INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

Bell & Howell Information and Learning
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
800-521-0600

UMI®

L'anatomie du visible. Connaître les femmes séropositives au moyen des médias

Maria Nengeh Mensah

Thèse

présentée au

Département des communications

comme exigence partielle au grade de
philosophae doctor (Ph.D.)
Université Concordia
Montréal, Québec, Canada

Février 2000

© Maria Nengeh Mensah, 2000

National Library of Canada
Bibliothèque nationale du Canada

Acquisitions and Bibliographic Services
Acquisitions et services bibliographiques

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-47697-9

Canada

RÉSUMÉ

L'anatomie du visible.
Connaître les femmes séropositives au moyen des médias

Maria Nengeh Mensah, Ph.D.
Université Concordia, 2000

La séropositivité féminine ne cesse de faire parler d'elle dans les médias au Québec depuis les années 1980. Cette étude originale interroge le projet qui veut redonner du pouvoir aux femmes par le biais d'une plus grande visibilité médiatique. La recherche explore ces politiques culturelles dans le contexte de la lutte contre le sida. Je démontre que la visibilité est un moyen de connaître les femmes séropositives dans la réponse socioculturelle face au sida qui porte en elle le pouvoir et le savoir du VIH/sida. L'anatomie désigne la démarche méthodologique de l'analyse féministe et généalogique du discours qui est utilisée. Je considère l'appellation « femmes séropositives » comme un corps constitué à travers des productions médias variées. C'est ce corpus, ce corps, qui sert de point d'ancrage à partir duquel disséquer sa constitution individuelle (corporéité) et collective (sociopolitique) au moyen des médias depuis les années 1980. J'identifie trois conditions d'émergence de la séropositivité féminine. La première implique des médias spécialisés qui ciblent la femme séropositive en tant qu'agent viral (visibilité diagnostique). La seconde implique le champ des médias de masse qui classent les femmes pour sensibiliser au drame humain de l'épidémie (visibilité classificatoire). Enfin, la

troisième condition renvoie au mouvement des femmes séropositives qui infiltre divers contextes médiatiques (visibilité activiste). J'analyse le jeu de luttes et d'affrontements entre ces milieux médiatiques. À la différence des études existantes, enfin, je ne fixe pas les femmes atteintes sur un continuum qui oppose visibilité à invisibilité. Je cerne plutôt ce que veux dire la visibilité lorsque mise en rapport avec la séropositivité des femmes et j'explore les enjeux qu'elle soulève en tant que moyen de connaissance.

REMERCIEMENTS

Une thèse de doctorat s'écrit certes de la main de son auteur, mais elle est également le fruit de nombreux échanges et appuis. C'est pourquoi je tiens à dédier mon travail à tous ceux et celles qui, parfois à leur insu, ont participé à son élaboration d'une façon ou d'une autre.

Je veux remercier particulièrement Dr. Kim Sawchuk, ma directrice de thèse, qui fut une commentatrice et une interrogatrice énergique tout au long de la scolarité et de la rédaction, m'offrant la confiance et le support nécessaires à mieux concevoir et écrire chaque point. Je remercie également Dr. Line Grenier, avec qui quelques heures d'entretien ont suffi pour me mettre sur une piste de recherche définitive et fructueuse, et Dr. Chantal Nadeau dont les commentaires rigoureux m'ont incité à maintenir une perspective critique.

Plusieurs autres personnes ont contribué au mûrissement de ma dissertation. Mes collègues doctorants, Josephine Mills, Thomas Haig, Robyn Diner, Sheryl Hamilton, Louis-Robert Frigault et Sandra Gabriele, m'ont fourni maintes occasions de discuter des grandeurs et des misères de ma réflexion. Suzanne Desbiens, qui a généreusement accepté de corriger l'épreuve finale de la thèse, a instillé en moi l'importance de mener à terme ce projet, en plus de me faire profiter d'une lecture intéressée. Paul Chenavas m'a apporté l'encouragement nécessaire à ma survie intellectuelle et émotive durant les derniers jours de la rédaction. Finalement, je tiens à souligner l'appui financier du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et de l'Université Concordia.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES ET ILLUSTRATIONS ix

LISTE DES ABBRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES x

INTRODUCTION GÉNÉRALE 1

INTRODUCTION À LA PREMIÈRE PARTIE 16

CHAPITRE UN : NI VUES NI CONNUES 24

1.1 Introduction 24

1.2 Réponses gaies 24

1.2.1 La phobie de l'Autre 26
1.2.2 Questions de représentation 31

1.3 Réponses féministes 36

1.3.1 Patriarcat 37
1.3.2 La thèse de l'hégémonie gaie 38

1.4 L'expérience négative du sida : invisibilité 44

1.5 L'expérience positive du sida : visibilité 53

1.6 Conclusion 61

CHAPITRE DEUX : OPÉRATION 'SORTIR DE L'OMBRE' 64

2.1 Introduction 64

2.2 Particularités 65

2.2.1 *Cultural studies* 65
2.2.2 Opération discursive 68

2.3 Visibilité et discours 72

2.4 Visibilité et corps (séro)positif 79

2.5 Visibilité et pouvoir 84

2.6 Visibilité et médias 89

2.7 Conclusion 96

CHAPITRE TROIS : L'ANATOMIE 101

3.1 Introduction 101

3.2 Élans de la démarche anatomique 101

3.3 Cadre d'analyse 105

3.3.1 Généalogie 105
3.3.2 Analyse féministe du discours 108

3.4 Procédures de recherche et d'analyse 112

3.4.1 Découpage historique 113
3.4.2 Corpus 116
3.4.2.1 Langue d'usage 118
3.4.2.2 Provenance 119
3.4.2.3 Intérêts pour les femmes séropositives 120

3.4.3 Mise en forme et niveaux d'analyse 121
3.4.3.1 Étendue du traitement médiatique 122
3.4.3.2 Moyens utilisés 123
3.4.3.3 Répartition des rapports de pouvoir 125

3.5 Considérations éthiques 127

3.6 Conclusion 128

INTRODUCTION À LA DEUXIÈME PARTIE 130

CHAPITRE QUATRE : DISSECTION, UNE VISIBILITÉ DIAGNOSTIQUE 144

4.1 Introduction 144

4.2 Le dispositif du sida au Québec 145

4.3 La technologie du sérodiagnostic 149

4.3.1 Procédures cliniques 150
4.3.2 Procédures épidémiologiques 156

4.4 Souillure corporelle et marginalité 159

4.4.1 Le paradoxe de l'infection hybridité 161
4.4.2 Maladie sexuelle et féminité 168

4.5 Conclusion 173

CHAPITRE CINQ : CONSTITUTION, UNE VISIBILITÉ CLASSIFICATOIRE 175

5.1 Introduction 175

5.2 Périodisation 176

5.3 Victimisation 181

5.4 Classification 188

5.4.1 Transfusée 188
5.4.2 Originaire d'un pays endémique 190
5.4.3 Droguée 193
5.4.4 Mère 196
5.4.5 Cocue 199

5.5 Personnalisation 201

5.6 Normalisation 204

5.6.1 Humanisme 207
5.6.2 Quantification 208

5.7 Conclusion 210

CHAPITRE SIX : ABSTRACTION, UNE VISIBILITÉ ACTIVISTE 213

6.1 Introduction 213

6.2 Activisme, militantisme et milieu associatif 215

6.2.1 Positivement Femmes 222
6.2.2 Le modèle d'infiltration 225
6.2.2.1Héroïsme 229
6.2.2.2Politisation 231

6.3 Comment parler du VIH 234

6.4 L'écriture comme affirmation 238

6.5 Conclusion 243

CONCLUSIONS 245

APPENDICE A : CHRONOLOGIE SÉLECTIVE DES REPÈRES HISTORIQUES 257

APPENCICE B : CORPUS DISSÉQUÉ 260

NOTES 270

BIBLIOGRAPHIE 281

LISTE DES FIGURES ET DES ILLUSTRATIONS

Figure 1.2.2	Le baiser du destin (AP, 1994)	29
Figure 1.4	Il n'y a pas que les semi-automatiques qui tuent les femmes au Québec (ACT UP Montréal, 1990)	44
Figure 4.3.1	Algorithme pour le séro diagnostic du VIH (Gouvernement du Québec, 1997).	151
Figure 4.4.1	Les femmes et la séropositivité, page couverture (Colterjohn, 1997)	167
Figure 4.4.2	Enceinte ou vous pensez le devenir... (Gouvernement du Québec, 1996)	169
Figure 5.3	Kimerly Bergalis (UPI, 1991)	183
Figure 5.4.4	Clara Palacios photographiée avec son fils (Hétu, 1993)	198
Figure 5.5	Tannée d'entendre répéter que le sida est la maladie des tapettes (Harding, 1992b)	203
Figure 6.2.2	La place des femmes vivant avec le VIH sur la scène du sida (Desbiens, 1996)	228
Figure 6.4	Le virus de la peur ? (Tremblay, 1994)	241
Figure 7.0	Tous unis contre le sida (Soulié, 1996)	255

LISTE DES ABBRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

ACTUP	AIDS Coalition to Unleash Power
AFP	Associated French Press
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome (voir « sida »)
AMC	Association médicale canadienne
AND	acide désoxyribonucléique
AP	Associated Press
CDC	Center for Disease Control d'Atlanta, aux États-Unis
CQCS	Centre québécois de coordination sur le sida
EIA	dosage immuno-enzymatique
GEIPSI	Groupe d'entraide à l'intention des personnes séropositives et itinérantes
GRID	Gay Related Immune Disease
HIV	Human Immunodeficienccy Virus (voir « VIH »)
OMS	Organisation mondiale de la santé
PC	Presse Canadienne
PF	Positivement femmes
PVVIH	personne vivant avec le VIH ou le sida
PWA	People With AIDS
sida	syndrome de l'immunodéficience acquise
UDI	utilisation (utilisateur, trice) de drogue par injection
UPI	United Press International
VIH	virus de l'immunodéficience humaine

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Secret douloureux pour la plupart de celles qui le vivent, la séropositivité au VIH des femmes ne cesse de faire parler d'elle. La dissertation qui suit porte sur la mise en discours de la séropositivité féminine au Québec. J'identifie ce que disent et montrent les médias au sujet des femmes vivant avec le VIH tout en articulant les effets parfois inattendus de ce discours médiatisé. Le concept organisateur que j'ai choisi d'étayer est la visibilité. La visibilité est à la fois, selon moi, une idée qui construit et qui exprime l'identité des personnes vivant avec le VIH. La visibilité médiatique quant à elle constitue les femmes vivant avec le VIH selon des conceptions données de l'infection, de la sexualité et des rapports sociaux de sexe.

La proposition que je vais démontrer tout au long de la dissertation se résume ainsi : la visibilité est un moyen de connaissance de la place des femmes séropositives dans la réponse socioculturelle face au sida. Elle porte en elle le pouvoir et le savoir du VIH/sida et elle soulève les enjeux de la mise en discours de la séropositivité. Sous son angle médiatique, ce moyen de connaître les femmes inscrit des langages particuliers (énoncés) et des formes de luminosité spécifiques (visibilités) qui contribuent à la formation d'un savoir vrai. En revanche, parler des femmes séropositives au moyen des médias à travers la notion de visibilité traduit de façon concrète et conceptuelle les enjeux politiques de la mise en discours de la séropositivité féminine : Il y a des femmes séropositives mais elles sont invisibles. À la différence des études recensées, je

prends soin de ne pas cloisonner les femmes atteintes sur un continuum dichotomique qui oppose visibilité à invisibilité. Je cerne plutôt ce que veux dire la visibilité lorsque mise en rapport avec la séropositivité des femmes et j'explore les enjeux qu'elle soulève.

Les politiques culturelles entourant la visibilité des femmes séropositives au moyen des médias s'inscrivent dans le contexte plus large de la lutte contre le sida. Or, sur le plan culturel, cette lutte s'élabore comme un dispositif. Les éléments, souvent disparates, qui sont mis en œuvre autour de la séropositivité féminine forment un système complexe de communication ayant pour objectif premier de mener la guerre contre l'épidémie. La métaphorisation militaire du sida renvoie, à un premier niveau, à un combat de résistance contre un virus revêtant les traits d'un envahisseur. Mais c'est aussi, à un second niveau, contre les formes de pouvoir répressif qu'incarne le discours médiatisé que s'affiche cette lutte. L'argumentation de la thèse repose d'abord sur des travaux existants pour ensuite développer l'analyse sur un corpus original. J'ai divisé ce travail en deux parties.

Premièrement, je disserte sur la notion de visibilité à titre de phénomène culturel articulé par une série de propositions d'auteurs variés. À travers l'usage du terme visibilité, les écrits recensés articulent un modèle promoteur d'une analyse féministe de la place des femmes dans la réponse face au sida. Les particularités de ces *cultural studies* résident dans l'opération du traitement médiatique de la séropositivité féminine qui cherche essentiellement à sortir les

femmes de l'ombre. Le projet d'*empowerment* à travers une plus grande visibilité médiatique renvoie à la double fonction discursive de la visibilité : elle sert à la fois de matrice conceptuelle et d'expression identitaire. La visibilité comme moyen de connaissance des femmes séropositives enfin, révèle des prémisses théoriques limitées quant à l'identité séropositive, à l'ordre du discours et au pouvoir des femmes. La première partie de la dissertation donc, démontre en quoi les politiques culturelles occupent un rôle central dans la mise en discours de la séropositivité féminine. Pour bien comprendre ce rôle, j'introduis les éléments de problématique, de théorie et de méthodologie qui ont dirigé la recherche.

Dans la deuxième partie, je développe l'analyse des politiques culturelles sur un corpus de productions médias qui circule librement au Québec depuis les années 1980. L'analyse s'intéresse aux conditions d'émergence de la séropositivité féminine. Je déchiffre le jeu de ces conditions par la comparaison du traitement médiatique dans des médias spécialisés, de masse et du mouvement des femmes elles-mêmes. Les enjeux sont diagnostics, classificatoires et activistes. D'abord, la technologie du sérodiagnostic renforce l'ordre biomédical et son pouvoir disciplinaire exercé par des procédures cliniques et épidémiologiques. La visibilité du sérodiagnostic surveille ; elle est obligatoire, institutionnelle et permanente (visibilité diagnostique). Par ailleurs, l'impératif sexuel des catégories de transmission du VIH assure le fonctionnement d'une visibilité qui classe dans le champ populaire (visibilité

classificatoire). Ce classement est une manière de voir et de figurer les femmes atteintes en temps et lieu, comme victime ou comme témoin de l'anormalité du VIH/sida. Finalement, l'infiltration médiatique des femmes séropositives interpelle le pouvoir de l'autoreprésentation (visibilité activiste). Par l'écriture, le témoignage et la narration, la visibilité activiste permet de forger certaines alliances et de reconduire le mouvement des femmes séropositives au Québec vers une coalition.

Avant tout *L'anatomie du visible* est une thèse de doctorat. Elle se situe dans le champ des analyses du discours et des messages médiatisés. Mais la thèse se situe également près des sensibilités des femmes séropositives. Elle se place près de celles qui prennent la décision de se dire et de se faire voir, et de celles qui ne le font pas. La question n'est pas tant d'opposer l'intellectuel au sentiment, ni de hiérarchiser ces différentes sphères. La dualité d'une étude culturelle comme celle-ci permet de souligner en quoi les deux domaines se rejoignent dans un va-et-vient continu et en quoi le travail final est déjà empreint de limites. Mon appartenance au mouvement de la lutte contre le sida puis ma décision de me compromettre dans l'élaboration du corpus étudié peuvent être autant de biais possibles dans la production d'un savoir et dans son analyse. Inversement, les avances théoriques, les choix méthodologiques et l'analyse que je mène peuvent créer chez ceux et celles qui sont investis dans le domaine du VIH/sida le sentiment que ma démarche récuse l'appropriation de la maladie par les personnes et organismes qui ont eu à en assumer le poids. Mon expérience

personnelle et première est à la fois ce qui permet et ce qui fait obstacle à la connaissance. Il devient d'autant plus pertinent alors de décrire mon rapport avec l'objet d'étude.

> My question has to do with a kind of duality which as cultural critics we have to face: on the one hand we see reality constantly constructed in a variety of ways, and it is our job in part to identify these constructions and articulate their implications; on the other hand, so crucially in the case of AIDS, we are dealing with people who are making real-life decisions, and you can't say to people with HIV that "the virus is just a discursive construction". There are limits to that discourse. But how do you make that bridge?[1]

Je suis confrontée à la séropositivité au VIH depuis plusieurs années tant dans ma vie privée que dans mes interventions professionnelles. En tant que femme, j'ai pris des risques. J'ai subi le test de sérodiagnostic au bord de la crise de nerfs. J'ai cumulé les rôles de patiente, de confidente, de personne ressource, de militante et de chercheure. J'ai participé à différentes étapes de la production média de documents qui font partie du corpus disséqué. J'ai contribué ainsi à la constitution de textes et d'images, d'énoncés et de visibilités. Par ailleurs, mon expérience première traduit une trajectoire intellectuelle vis-à-vis du discours médiatisé lui-même. J'ai défendu le projet d'*empowerment* des femmes séropositives au moyen d'une plus grande visibilité médiatique (Mensah, 1997) ; un projet dont j'expose ici la critique. C'est en occupant ces différentes positions

---

[1] La question est posée par Paula Treichler en réponse à l'article de Jan Zita Grover « AIDS, Keywords and Cultural Work » dans *Cultural Studies* (Grossberg, Nelson & Treichler, 1992 ; p. 238).

que j'ai commencé à reconnaître le vacillement théorique d'une telle revendication et la complexité des enjeux qu'elle soulève.

À titre d'intéressée, par exemple, j'ai participé au *Projet national sur le VIH/sida* de la Société canadienne du sida. Le Projet était dirigé par un groupe de travail formé de femmes séropositives et de leurs collaboratrices. Ses objectifs visaient le traitement actif des questions prioritaires pour les communautés féminines en général, et l'élaboration d'outils de communication en la matière en particulier. À lui seul, le Projet a publié plusieurs documents dont le bulletin *Unies et fortes* (1994-1998), le *Répertoire des projets et comités sur les femmes et le sida* (Cramer, 1995), *Les femmes et la séropositivité* (Colterjohn, 1997) et le *Document de travail sur les milieux solidaires* (McGinn, 1995) décrivant l'expérience des femmes séropositives au sein d'organismes communautaires. J'ai siégé sur les comités experts qui ont élaboré et diffusé des directives cliniques pour les maladies transmissibles sexuellement, pour le counselling au sérodiagnostic du VIH et pour les soins aux femmes séropositives. Les guides de pratique clinique sont des documents qui aident les médecins et les patients à prendre des décisions sur les soins de santé appropriés, dans des circonstances cliniques spécifiques. Nommément, il s'agit des *Lignes directrices canadiennes pour les MTS* (Santé Canada, 1998), des *Lignes directrices pour le counselling : sérodiagnostic du VIH* (Association médicale canadienne, 1995) et des *Directives cliniques pour les soins obstétricaux et gynécologiques des femmes vivant avec le VIH* (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 1994).

Finalement, j'ai accompagné un groupe de femmes atteintes, *Positivement Femmes*, dans leurs efforts d'organisation et de fondation d'un regroupement indépendant. C'est de là que je me suis faite à l'idée d'entreprendre *L'anatomie du visible*.

En raison de mon implication, je possède une connaissance aiguisée de la lutte contre le VIH/sida et de ses principaux acteurs et actrices. J'ai ainsi cumulé une collection unique de pièces, titres, documents et dossiers par et pour les femmes séropositives du Québec. À la question citée, « But how do you make that bridge ? », je réponds que c'est au contact avec ces milieux investis dans la lutte contre le VIH/sida. C'est avec des femmes séropositives surtout que j'ai nourri mon questionnement sur le projet d'*empowerment* et la visibilité des femmes. C'est en cherchant à comprendre le discours médiatisé que j'ai voulu continuer à travailler dans ce domaine. Et c'est en poursuivant ce travail de recherche que la mise en discours a elle-même été transformée. J'envisage la recherche comme une trajectoire, la mienne, à travers lequel des effets de fixité se produisent. Au lieu d'évacuer mon expérience première de la recherche, j'y trouve sa place au sein du modèle pro-féministe, de ses luttes et de mon engagement.

Le chapitre un présente les analyses politiques et culturelles du traitement médiatique qui conjuguent femmes, VIH/sida et discours. Cette littérature ancre le débat entourant la visibilité dans un scénario répressif où la solution à l'oppression des femmes relève d'une simple question de représentation. On

croit qu'en opposant visibilité à invisibilité, qu'avec un plus grand nombre de femmes à l'écran et en tête des médias l'*empowerment* naîtra. De tels changements aux niveaux représentationnels et institutionnels sont souhaitables. Mais il existe un danger inhérent à poser un rapport causal et linéaire entre la visibilité des femmes et la question du pouvoir qui s'y rattache. La visibilité au moyen des médias n'est pas réductible aux stratégies représentationnelles. Il s'agit plutôt d'une tactique propre à l'analyse pro-féministe de la place des femmes dans les médias, une opération du discours. Les contributions de Cindy Patton (1990, 1994) et de Robyn Gorna (1996) surtout servent de point de départ pour problématiser l'objet de recherche.

Le chapitre deux se penche sur les dimensions théoriques de la notion de visibilité. Ma capacité à tirer des conclusions quant au niveau d'analyse théorique qui émerge de la recension des écrits demeure limitée. Aucun ne s'explique la notion de visibilité. J'expose donc d'abord les prémisses de base des travaux sur les médias, le sida et les femmes, pour ensuite proposer les pistes théoriques qui dirigent l'analyse du corpus. Partant des *cultural studies* et de l'idée de visibilité comme moyen de connaissance des femmes séropositives, je discute des liens entre discours et visibilité. Si la séropositivité féminine ne cesse de faire parler d'elle, elle ne cesse aussi de se rapporter du même coup au sens en inscrivant des formes spécifiques. Cette sensibilité, selon moi, n'est pas réductible à la visualisation des femmes ni aux techniques d'imagerie visuelle utilisées par les médias. Elle demeure de l'ordre du discours. C'est la

formulation de Gilles Deleuze (1986) qui établi les rapports entre visibilité et discours. Je traite ensuite de la constitution du corps (séro)positif, de l'ordre du discours médiatisé et du pouvoir des femmes. Ces éléments sont des postulats de base des écrits recensés qui permettent d'établir des pistes théoriques pour l'analyse du discours médiatisé au Québec. Pour ce faire, je m'inspire d'auteurs variés dont les principaux sont Mary Douglas (1966) et Michel Foucault (1971, 1975, 1976). Finalement, j'argumente que l'émergence des cultures visuelles du discours rapportée par Lisa Cartwright (1995), John Hartley (1992) et Linda Williams (1992), illustre les rapports de pouvoir immanents au traitement médiatique lui-même. L'objectif d'amener une discussion sur les cultures visuelles n'est pas tant d'arriver à une analyse des images des femmes atteintes dans les médias. Il s'agit plutôt de mieux définir les pistes théoriques qui me permettent de comprendre la répartition du visible et de l'énonçable dans le discours médiatisé du sida.

L'anatomie désigne la démarche méthodologique. J'étudie la notion de visibilité par la dissection ; c'est-à-dire, par l'action de séparer et d'analyser ses différentes parties. L'anatomie fait également référence à la constitution du corps (à titre d'illustration d'un phénomène inconnu) et à l'abstraction (en terme d'opération conceptuelle). Au chapitre trois, je cerne les choix stratégiques et les techniques spécifiques qui ont assuré la faisabilité de la recherche et la constitution d'un corpus de textes variés. Je considère l'appellation « femmes séropositives » comme celle d'un corps : un ensemble de personnes appartenant

à une même catégorie identitaire, non moins diversifié et hétérogène. Les femmes séropositives étant constituées à travers le discours médiatisé, les productions médias étudiées forment ainsi le corpus à disséquer. C'est précisément ce corpus, ce corps, qui sert de point d'ancrage à partir duquel analyser les rapports de pouvoir opérés par sa constitution individuelle (corporéité) et collective (sociopolitique) au moyen des médias. Enfin, l'anatomie est une démarche qui laisse entrevoir les différentes facettes de l'objet à l'étude en même temps qu'elle est représentation du lieu d'étude de cet objet. L'anatomie du visible ainsi est une dissertation qui isole la visibilité des femmes séropositives pour la considérer à part. J'explique la question de recherche, les définitions pertinentes, le cadre d'analyse choisi et les niveaux d'analyse utilisés.

Dans la deuxième partie de la thèse, j'illustre en quoi les textes, les énoncés et les images médiatisés au Québec articulent l'idée de visibilité. Cette analyse originale recoupe différents médias et leurs auditoires respectifs. Chaque média adapte son traitement des femmes séropositives à l'image qu'il se fait de son auditoire, selon les contraintes logistiques et institutionnelles, et selon les catégories d'exposition au VIH du dispositif du sida. Je retrace trois conditions d'émergence des femmes séropositives au moyen des médias.

D'abord, l'ordre biomédical impose un régime spécifique de visibilité où le sérodiagnostic est la condition d'émergence première de l'identité séropositive. Le chapitre quatre démontre les politiques culturelles entourant la visibilité diagnostique. La visibilité est une évidence, un élément allant de soi qui est

déterminable par des énoncés. Les médias activés sont principalement des médias spécialisés d'ordres étatique, scientifique, médical et épidémiologique. L'agencement du discours médiatisé relègue la femme séropositive au rang d'agent viral. Il trace la progression du virus grâce à des procédures cliniques qui visualisent l'infection individuelle dans le corps et des procédures épidémiologiques qui visualisent l'infection dans le corps politique. Ces séries régulières du discours marquent l'entrée de la femme séropositive dans un champ de savoir défini par un réseau d'écritures, d'images et de confidences personnelles. Ici, le pouvoir disciplinaire s'exerce en imposant à celles qu'il soumet un principe de visibilité obligatoire, institutionnelle et permanente. Cette mise en discours permet non seulement la constitution de la femme séropositive en tant qu'individu (objet descriptible), mais favorise aussi la constitution d'un système comparatif de cas (la description de groupes à risque et de la population générale).

Le chapitre cinq s'intéresse aux médias de masse qui ont joué un rôle tout à fait particulier dans la mise en discours de la séropositivité féminine. L'étendue du traitement médiatique renvoie ici à des questions de représentation et de collectivité. Les principaux médias activés sont la couverture de presse, les magazines et les bulletins, puis les productions relevant de la vidéo et du cinéma. La visibilité classificatoire est une manière de voir et de figurer qui forme systématiquement les objets dont elles parlent. Les séries régulières du discours y sont multiples. La périodisation fixe des circonstances temporelles

propices à la prolifération du discours du sida. La victimisation est un ensemble à double tranchant. Il retire le pouvoir à la femme mais favorise du même coup la prise de conscience des limites de sa catégorisation. Reposant tantôt sur des sources savantes, tantôt sur le témoignage des femmes, le discours médiatisé classe les femmes selon des catégories d'exposition forgées à même le dispositif du sida. Transfusée, originaire d'un pays endémique, droguée, mère et cocue, sont autant d'identités représentées. La personnalisation, par le témoignage et l'autobiographie, centre le discours sur la spécificité de l'expérience féminine de la séropositivité. La normalisation enfin, pose la mise en discours elle-même comme stratégie de sensibilisation au drame humain de l'épidémie.

Le chapitre six s'attarde, enfin, au mouvement des femmes séropositives du Québec. La troisième condition d'émergence se rattache à l'infiltration des femmes dans des contextes médiatiques dominés par les hommes. Cette visibilité activiste échappe au déterminisme des identités assignées en élargissant les possibilités de l'expérience séropositive. Les médias communautaires sont activés pour faire ressortir une visibilité activiste qui s'insère au sein des revendications politiques québécoises en matière de sida. Tributaire de la constitution d'un corps politique de femmes vivant avec le VIH, d'une communauté forte et organisée, le pouvoir y est central. En toile de fond, les femmes atteintes expriment une voix bien à elles. Spécificité qui, par ailleurs, se traduit par une stratégie de représentation politique particulière : le modèle de l'infiltration. Un modèle d'action qui assurerait la présence des femmes dans

les actions qui les concernent, dans ces lieux où se prennent des décisions qui touchent les femmes séropositives. Pour l'essentiel, cette infiltration est institutionnelle et consiste à privilégier l'écriture, le témoignage et la présence au sein des médias d'associations de lutte contre le sida. La contribution post-identitaire de Diane Lamoureux offre une piste intéressante pour mieux comprendre l'abstraction des femmes dans l'infiltration médiatique. Lamoureux explique les mutations du mouvement des femmes au Québec en terme d'une coalition dont le ciment n'est pas l'identité mais le lien politique. À partir de cette nouvelle vision, la (contre) culture du mouvement des femmes séropositives prend une nouvelle dimension. La politique associative non-activiste qu'elle propose reconnaît les identités d'exposition du VIH dans le but d'atteindre une multiplicité des rapports de visibilité. L'éclatement de l'identité sert ainsi de point de référence.

La mise en discours des femmes séropositives à travers ces différents lieux produit, par le fait même, un jeu de luttes et d'affrontements entre des milieux médiatiques qui peuvent se définir comme les porteurs d'une politique culturelle. L'*anatomie du visible* démontre ainsi que la visibilité est un moyen de connaissance des femmes séropositives. La recherche explore la mise en discours de la séropositivité féminine au Québec et montre en quoi cette visibilité tantôt diagnostique, tantôt classificatoire et tantôt activiste, porte en elle les complexités du dispositif du sida. En guise de conclusion j'apporte un dernier exemple tiré du corpus. L'anatomie d'une femme sidéenne dans la série

télévisée *Chambres en ville* (1989-1995) résume l'agencement des séries régulières du discours médiatisé au Québec. À travers la synthèse des séries entrecroisées du discours se dessinent des rapports de pouvoir/savoir distincts qui traduisent les conditions d'émergence des femmes séropositives au moyen des médias.

Quelques éléments supplémentaires ajoutent à la dissertation proprement dite. L'Appendice A résume une chronologie sélective des repères historiques qui ont contribué à l'émergence de discours médiatisés donnés. Sans être déterminants d'une soi-disant causalité historique, ces repères marquent la mise en discours de la visibilité des femmes séropositives au Québec. Ces repères signent également un point charnière dans la lutte pro-féministe qui conjugue femmes, sida et pouvoir. La chronologie présentée est le résultat de mon découpage historique. Elle pourrait donc être différente, comme c'est le cas de la chronologie décrite par John Erni (1994) ou celle de Carole Graveline, Jean Robert et Réjean Thomas (1998). Il faut admettre donc, qu'en retraçant les moments spécifiques de l'entreprise de visibilité que je participe moi-même à la configuration des constitutions possibles.

La bibliographie contient les sources et les références citées mais n'inclu pas les éléments du corpus disséqué. L'Appendice B regroupe les productions médias du corpus analysé. Une fois soumise aux critères de sélection du matériau (langue, provenance, intérêt pour les femmes séropositives) le corpus comprend plus d'une centaine de documents. La totalité des titres cités dans la thèse

figure dans l'Appendice B. D'autres documents qui m'ont inspirée, mais qui n'ont pas fait l'objet d'une attention particulière dans la rédaction de l'analyse, ne sont pas notés. De plus, le corpus renvoie aux différents médias impliqués dans la mise en discours de la séropositivité féminine. C'est-à-dire qu'il recoupe les médias spécialisés ; les revues, magazines et périodiques ; les quotidiens et hebdomadaires ; les dépliants et autres communiqués ; les journaux et bulletins communautaires ; le traitement télévisuel ; la production vidéo ; les documents cinématographiques, etc.

Finalement, j'ai inséré plusieurs illustrations tirées du corpus dans le texte de la dissertation. Ce sont des exemples parmi tant d'autres : des citations, des extraits, des coupures, des images, et autres. Ces figures sont importantes en ce qu'elles combinent le visible à l'énonçable et posent ainsi, à leur tour, la problématique de la mise en discours de la séropositivité féminine dont je disserte.

INTRODUCTION À LA PREMIÈRE PARTIE

Le dimanche de Pâques 1996, une émission de deux heures et demie était tenue à l'antenne de cinq télédiffuseurs : MusiquePlus, le Réseau TVA, Télévision quatre saisons, Télé-Québec et la Société radio Canada. Un événement collectif de levée de fonds pour l'action communautaire en matière de VIH/sida qui visait « à sensibiliser les gens et à changer les mentalités face aux préjugés entourant la maladie » (Soulié, 1996 ; p.13). *Tous unis contre le sida*, une initiative du Fonds de la recherche pour l'étude sur le sida Québec [FRESQ], a été enregistrée la semaine précédente à l'aréna Maurice-Richard de Montréal. Les billets pour assister à l'enregistrement, gratuits, ont été distribués au grand public par l'entremise des radios montréalaises. Plus d'une centaine de personnalités québécoises y ont participé. Étaient présentes des vedettes nationales de la chanson, du théâtre, de la musique et de la télévision ; des politiciens de toutes instances ; des chercheurs et cliniciens québécois de renommée internationale ; et les représentants d'associations de lutte contre le sida. Jean-Pierre Ferland, Ginette Reno, Julie Snyder, Grégory Charles, Stéphane Rousseau, Pierre Bourque, Lucien Bouchard, Jean Robert, Réjean Thomas, Denise Laberge-Ferron et j'en passe, se sont tous unis contre le sida. Au menu, cinq thèmes : *Le sida c'est quoi* ; *Le sida, ça se transmet comment* ; *Le sida, comment le dire* ; *Le sida, les associations et les malades* ; et enfin, *Le sida demain*. Les séances

d'informations étant parsemées d'entrevues, monologues, vidéo-clips, chansons et discours ; l'émission offrait une présentation éclectique et captivante.

Tous unis contre le sida est intéressant à plusieurs niveaux. L'émission illustre le succès d'une collaboration entre les institutions des médias, les institutions financières, les organismes de santé publique et d'éducation. Elle fait part aussi de la volonté d'intervenir quant aux préjugés qui circulent publiquement par rapport à l'épidémie. Le programme enfin, témoigne du rôle de la scène culturelle et politique dans le domaine du VIH/sida au Québec. Cependant, mon intérêt à l'égard de cette émission est beaucoup plus pointu. Il concerne son discours d'ouverture seulement. Propos que je me suis empressée d'enregistrer et de retranscrire. C'est que ce soir là, debout devant les caméras, diffusée en même temps sur toutes les chaînes francophones du Québec, Josée se rendait visible en tant que femme vivant avec le VIH.

> Bonsoir, je m'appelle Josée. J'ai 30 ans. Je suis mère de deux enfants. Il y a 9 ans, j'ai vécu avec un hémophile de qui j'ai contracté le VIH/sida. Quand j'ai appris que j'étais séropositive, j'ai décidé de ne confier mon <u>secret</u> qu'au père de mes enfants qui a insisté, à son tour, pour qu'on garde le silence afin de se mettre à l'abri des préjugés. Mais je ne pouvais garder un secret d'une aussi grande importance pour moi toute seule. Pourtant, quand on m'a demandé de venir témoigner à la télé j'ai eu peur. J'ai eu peur, mais pas pour moi, pour mes enfants qui seront peut-être demain victimes des préjugés de leur entourage parce que leur mère a le VIH/sida. Je sais pourtant que ce n'est pas en gardant le silence que je peux vaincre les préjugés et la maladie. Alors je suis venue pour mes enfants et les enfants des autres; pour tous ceux et celles qui ont peur d'affronter la réalité; pour que les personnes atteintes de sida puissent arrêter de se cacher; pour qu'on puisse enfin <u>parler librement.</u> Parce que c'est d'en parler qui donne la force de vivre. Et c'est d'en parler comme ce soir qui va permettre de rompre l'isolement et de lutter contre l'ignorance des gens et l'impuissance de la médecine. (*Tous unis contre le sida*, 07/04, 1996 ; je souligne)

Je n'ai aucun doute qu'un tel discours contribue à la sensibilisation au phénomène du sida. En témoignant de leur vécu, en prenant position sur les décisions qui les touchent, les personnes atteintes ont amorcé un changement social vers le développement de milieux solidaires. Mais les propos de cette femme Josée sont d'autant plus révélateurs de l'importance accordée à la visibilité des femmes vivant avec le VIH qu'ils marquent la spécificité de l'expérience séropositive . vivre dans l'ombre avec le secret et la marginalisation qui s'y rattachent.

Les femmes représentent plus de dix pour-cent du total des diagnostics de sida au Québec et au Canada (CQCS, 1998). Les hommes sont plus durement touchés par la maladie et occupent une place plus importante dans le traitement médiatique du sujet. Ces hommes, homo/bisexuels, sont encore largement perçus comme responsables de l'épidémie par les grands médias québécois d'une part, et ils sont les principaux instigateurs de revendications culturelles pour les personnes atteintes, d'autre part. Peu importe le type de production média (information, variété, dramatique ; média spécialisé, de masse ou communautaire) les hommes séropositifs dominent en général par le nombre ou la position qu'ils occupent alors que les femmes séropositives sont présentées dans des rôles traditionnels.

Contrairement aux hommes, les femmes séropositives demeurent largement absentes du discours occidental[1] sur le VIH/sida, ni vues ni connues. Elles rencontrent de nombreux obstacles au sérodiagnostic et aux soins ; elles sont

exclues des réseaux de soutien social et de traitement ; elles sont marginalisées et font l'objet d'une certaine hostilité de la part du mouvement de lutte contre le sida.

> Certains militants craignaient que les 'femmes et les enfants' volent la vedette aux hommes gais dans les médias. D'autres se rabattaient sur les statistiques, invoquant la faible incidence du VIH chez les femmes. Cependant (les) femmes ont vécu une expérience semblable aux gais : les nombreux préjugés et attitudes à l'égard du mode de vie, de la sexualité, des sources de revenu et d'autres facteurs dont elles ont été l'objet ont compromis l'accueil que leur réservaient les organismes de lutte anti-sida. L'heure est venue de reconnaître que les femmes séropositives doivent surmonter les mêmes obstacles. Les femmes séropositives sont, elles aussi, victimes de discrimination et les motifs ne manquent pas : chefs de famille monoparentale, utilisatrices de drogues injectables, pauvres, lesbiennes, Autochtones, femmes, membre d'un autre groupe culturel ou linguistique, immigrantes, handicapées. Nous devons nous attaquer à tous ces problèmes. (McGinn, 1995 ; p. 1)

De plus, comme l'a soulevé Josée, elles sont aux prises avec la contradiction vécue du secret, point charnière entre le besoin de confidentialité et celui de la sensibilisation. Entendre et voir une femme témoigner de sa séropositivité à la télévision donc, est effectivement bien étonnant.

À mon avis, la force de l'événement médiatisé au Québec, « Josée témoigne », tient justement en ce qu'il combine l'énonçable et le visible. Il faut tout dire sur le sida, en parler librement, et principalement le soir où tous sont unis contre le sida, il faut tout voir. L'émission veut normaliser la question du sida, l'étendre à un public général en montrant que même les familles traditionnelles ne sont pas à l'abri de l'épidémie. Les propos d'ouverture prennent une efficacité certaine lorsque l'on constate qu'ils sont émis par une jeune femme, ordinaire, d'apparence soignée, un peu nerveuse devant la caméra, mais toujours bien

articulée. Surtout, le témoignage télévisuel de Josée renvoie à une image particulière des femmes séropositives: la mère, innocente et dévouée, porte-parole d'une collectivité. Dès lors, on peut se demander quel est le rapport entre l'apparition de Josée à l'écran comme propos d'ouverture d'une émission vouée à sensibiliser et l'expérience des femmes séropositives elles-mêmes.

Les écrits à ce sujet sous-tendent que les images des femmes atteintes dans les médias sont sexistes. Les images médiatisées doteraient de pouvoir et d'autorité les hommes dans leur ensemble, exerçant ainsi une immense influence sur l'épanouissement de la culture. Cette littérature cherche donc à faire passer le milieu médiatique d'un milieu où les femmes séropositives sont soit invisibles, soit stéréotypées[2], vers un milieu où les femmes sont rendues visibles de façon réalistes et représentées dans toute leur diversité. Ce projet d'*empowerment* vise à rendre visible l'expérience féminine de la séropositivité au VIH et redonner du pouvoir aux principales concernées. Mais le projet lui-même échappe à l'analyse, à un point tel, selon Joan Scott (1992), qu'il finit par reproduire les conditions oppressives qui ont suscité la naissance d'une telle démarche.

> The project of making experience visible precludes analysis of the workings of this system and of its historicity; instead it reproduces its terms. We come to appreciate the consequences of the closetting of homosexuals and we understand repression as an interested act of power or domination; alternative behaviors and institutions also become available to us. What we don't have is a way of placing these alternatives within the framework of (historically contingent) dominant patterns of sexuality and the ideology that supports them. Making visible the experience of a different group exposes the existence of repressive mechanisms, but not their inner workings or logics; we know that difference exists, but we don't understand it as constituted relationally. For that we need to attend to the historical processes that, through discourse, position subjects and produce their experience. (Scott, 1992 ; p. 25)

Il existe peu d'ouvrages spécifiques à cette problématique et aucun texte francophone québécois ou canadien n'y est consacré entièrement. Le courant prédominant de recherche québécoise en matière de femmes et sida ne tient pas compte de la dimension culturelle et politique du traitement médiatique du sida. Il considère plutôt que le problème majeur est d'ordre épidémiologique ou psychosocial, voire même préventif[3]. Et, si certaines théoriciennes des milieux anglophones du Canada et d'ailleurs ont posé la question des rapports entre la visibilité médiatique et la séropositivité féminine, peu d'entre elles se sont intéressées aux alternatives de mise en discours préconisées par les femmes séropositives. Et surtout, aucune n'explique ce que signifie la notion de visibilité.

La littérature existante qui conjugue femmes séropositives et discours médiatisé s'intéresse au pouvoir des femmes. Elle se préoccupe en particulier du pouvoir que détiennent les femmes lorsqu'elles ont la possibilité d'être vues et dites en tant que telles au moyen des médias. Mais le témoignage de Josée implique-t-il nécessairement qu'elle et ses consœurs séropositives détiennent maintenant un plus grand pouvoir dans les sphères culturelle et sociale ? Peuvent-elles désormais exercer un plus grand contrôle sur les différents aspects de leur vie ? La visibilité au moyen des médias est-elle vraiment réductible aux stratégies représentationnelles ? Ou plutôt, s'agit-il d'une tactique propre à l'analyse de la place des femmes dans les médias ? À quoi renvoie au juste cette notion de visibilité ? Que sont ses conditions d'émergence et quelles significations prend-elle lorsque mise en rapport avec la séropositivité féminine ? Ce sont là quelques

interrogations que soulève la prestation de *Tous unis contre le sida*. Ces mêmes interrogations motivent la présente dissertation.

Les trois prochains chapitres s'attardent à décortiquer le projet d'*empowerment* au moyen des médias, un projet qui veut redonner du pouvoir aux femmes par le biais d'une plus grande visibilité médiatique. Dans un premier temps, je procède à une recension des écrits. En ressort une conception binaire de la constitution des femmes séropositives. Il s'agit d'une dichotomie qui oppose l'expérience négative du sida (oppression), où les femmes sont laissées pour compte, à l'expérience positive du sida (résistance) qui, à travers l'appropriation de diverses stratégies représentationnelles redonnent aux femmes un plus grand contrôle sur leur image, et donc, le pouvoir de gérer les différents aspects de leur vie.

Le chapitre deux interroge les écrits recensés qui ancrent le débat entourant la visibilité dans un scénario répressif. Porteuses d'une volonté de changement socioculturel, cette littérature et sa promotion de l'*empowerment*, relèvent d'une opération du discours qui inscrit ses auteurs dans le champ de la crédibilité féministe. J'avance que la visibilité n'existe pas en soi mais plutôt qu'elle agit comme moyen de connaissance des femmes. Il m'est possible par la suite de préciser les pistes théoriques (discours, corps séropositif, pouvoir, médias) qui permettent d'aller au delà des limites théoriques imposées par les études existantes. Ces pistes alimentent la compréhension de la notion de visibilité lorsque mise en rapport avec la séropositivité féminine.

Dans un troisième temps, je présente les dimensions méthodologiques de la recherche entreprise, et surtout, ce qui la distingue des études existantes. La recherche effectuée explore les politiques culturelles entourant la visibilité des femmes vivant avec le VIH et le sida, et ce, à partir d'un cas de figure précis, celui du discours médiatisé au Québec. L'étude de la constitution des femmes séropositives est une anatomie dans les trois sens du terme : dissection, constitution et abstraction des éléments du corps sont développés. La démarche anatomique ne renvoie pas tant à une observation neutre et objective qu'elle est d'abord une méthode décisive qui implique le chercheur dans la constitution même de son objet d'étude. Profitant ainsi de mon expérience première dans le milieu de la lutte contre le sida, j'identifie les choix stratégiques et les techniques spécifiques qui ont assuré la faisabilité de la recherche. La question de recherche étant : comment les femmes séropositives sont-elles rendues « visibles » à travers le discours médiatisé au Québec, et que sont les enjeux politiques de cette visibilité, j'explique le cadre d'analyse, les définitions et les niveaux d'analyses utilisés.

CHAPITRE UN : NI VUES NI CONNUES

1.1 INTRODUCTION

L'étude de la constitution des femmes séropositives au moyen des médias participe d'une combinaison des approches sociopolitiques développées par les *Cultural Studies*, les théories de Michel Foucault et les conceptualisations féministes de la représentation des femmes. L'objectif de ce chapitre est de situer la problématique de ma thèse et le lieu d'intervention de la recherche par rapport à la littérature existante. Je fais état des analyses politiques et culturelles qui ont articulé la promotion d'une analyse féministe de l'épidémie et des stratégies socioculturelles qui en découlent. Les réponses gaies servent de contexte aux réponses féministes qui font l'objet de cette thèse. Il est toutefois important de noter que la recension de littérature se présente davantage sous forme d'un commentaire des ouvrages consultés que d'une recension des écrits au sens strict. De plus, je ne peux prétendre à l'exhaustivité des écrits recensés. Les auteurs cités sont les principaux chercheurs du champ de l'analyse de discours et des messages médiatisés. Il existe plusieurs autres points de vue dont je ne tiendrai pas compte ici.

1.2 RÉPONSES GAIES

D'abord la promotion d'une analyse féministe du discours médiatisé prend ses racines dans les réponses gaies. Les réponses gaies sont des études qui

consistent à démontrer comment le désir de réprimer l'homosexualité masculine sous la conjoncture épidémique s'attache à la gestion de l'altérité. Bien qu'elles ne tiennent pas de propos explicite sur l'altérité et les femmes[4], il est possible d'entrevoir dans ces réponses la critique du système d'exclusion androcentrique. La répression de l'homosexuel favorise la constitution d'un sujet masculin, sain (séronégatif), hétérosexuel et occidental. Les médias ont participé à cette structure de domination en fabriquant le concept de « population générale », tiré du milieu épidémiologique, qui, en fait, répondrait à l'image de la famille traditionnelle.

Il importe de se rappeler que suivant la publication d'un rapport médical portant sur la réapparition d'une pneumonie rare chez cinq hommes de Los Angeles (CDC, 1981), un premier article du *New York Times* titre « Rare cancer seen in 41 homosexuals » (Altman, 1981). L'article, publié en dernière page du cahier A, explique que seuls les hommes gais étaient concernés.

> Doctors in New York and California have diagnosed among homosexual men 41 cases of a rare and often fatal form of cancer. Eight of the victims died less than 24 months after the diagnosis was made. (The) medical investigators say some indirect evidence actually points away from contagion as a cause. None of the patients knew each other, although the theoretical possibility that some may have had sexual contact with a person with Kaposi's Sarcoma at some point in the past could not be excluded, Dr. Friedman-Kien said. Dr. Curran said there was no apparent danger to homosexuals from contagion. "The best evidence against contagion" he said "is that no cases have been reported to date outside the homosexual community or in women". (Altman, 1981 ; p. A20)

À leur tour, les épidémiologues ont étudié les divers facteurs susceptibles d'exercer une influence sur la fréquence, la distribution et l'évolution de la

maladie. Ils ont procédé à une description et à une classification de ces personnes atteintes. Cette classification mena à l'identification de groupes cibles et l'on assista à la construction psychosociale de populations et de groupes à risque pour cette nouvelle maladie. Les femmes étant souvent répertoriées à l'intérieur de la catégorie « autres » des données de surveillance épidémiologique, elles ne firent l'objet de l'attention médicale que quelques années plus tard. Ainsi, les hommes gais mais également hémophiles, haïtiens et utilisateurs de drogues injectables, les 4H furent ciblés par ce processus de catégorisation[5]. Faute d'une meilleure compréhension, le sida est devenu par association une maladie d'hommes marginalisés, perçus comme ayant un style de vie différent de celui de la majorité.

1.2.1 La phobie de l'Autre

Dans un ouvrage principal intitulé *Policing Desire: AIDS, Pornography, and the Media* Simon Watney (1989) sous-tend que les modes de représentation du sida des années 1980 ont joué un rôle déterminant dans l'élaboration de la réponse dominante face à la maladie. Il souligne l'importance d'une compréhension aiguisée des discours et des images qui forgent les représentations de la maladie et s'attarde à analyser les principaux éléments autours desquels et par lesquels s'est constitué un mode particulier de gestion de l'épidémie. Selon lui, la médiatisation du sida rend compte du pouvoir répressif de l'oppression en présentant la maladie comme hautement contagieuse, ce qui par ailleurs, suscite un courant de panique autour des possibilités de contamination et favorise un

contrôle social plus serré des éléments considérés inacceptables. Puisque l'homosexualité a longtemps été le bouc émissaire des programmes conservateurs et que la maladie fut rapidement associée aux hommes gais, l'extrême droite aurait tenté de les faire passer pour des « ennemis de la famille traditionnelle ».

La maladie est une déviation de l'état normal des êtres vivants, une altération dans la santé. Déviance donc, qui suscite la tendance à vouloir projeter les propriétés de la maladie ailleurs, sur l'autre. Selon Sander Gilman (1988), ce va-et-vient entre le sujet sain (*us*) et l'autre malade (*them*) résulte de la phobie profonde du désordre.

> It is the fear of collapse, the sense of dissolution, which contaminates the Western image of all diseases, including elusive ones such as schizophrenia. But the fear we have of our own collapse does not remain internalized. Rather, we project it onto the world in order to localize it and, indeed, to domesticate it. For once we locate it, the fear of our own dissolution is removed. Then it is not we who totter on the brink of collapse, but rather the Other. And it is an-Other who has already shown his or her vulnerability by having collapsed. (Gilman, 1988 ; p. 1)

L'Autre homosexuel est menaçant parce qu'il rappelle sans cesse sa différence, l'écroulement de l'ordre hétérosexuel. Il apparaît comme inessentiel, désordonné, en face de l'essentiel hétérosexuel. Il est, pour Watney, « straight society's necessary Other » (1989 ; p. 26). Persistance de l'opposition binaire de la sexualité moderne : « homo » et « hétéro », deux moitiés dont le clivage est impossible... à moins de reléguer l'homme gai au rang de pédéraste ou de monstre.

> The very existence of homosexual desire, let alone gay identities, are only admitted to the frame of mass media representations in densely coded forms, which protect the 'general public' from any threat of potential destabilization. This is the context in which we should think about the crisis of representation with which Aids threatens the mass media, understood above all else as an agency of collective fantasy. Aids commentary does not 'make' gay men into monsters, for homosexuality is, and always has been, constructed as intrinsically monstrous within the entire system of heavily over-determined images inside which notions of 'decency', 'human nature' and so on are mobilized and relayed throughout the internal circuitry of the mass media marketplace. (Watney, 1989 ; p. 42).

Les médias ont donc contribué à élaborer une réaction sociale punitive face au sida en opposant à la population générale, symbolisée par la famille traditionnelle, des représentations menaçantes des hommes gais atteints. Ce discours punitif, toujours selon Watney (p. 124), a construit trois figures inquiétantes : la victime innocente (*AIDS victim*), ignorante des réalités de la vie puisqu'elle a été et continue d'être exclue, délaissée de sa famille et de son réseau social ; l'irresponsable (*irresponsible gay man*) toujours à la recherche de sensations fortes mais incapable de répondre de ses actes ; et la victime coupable (*guilty victim*), un homme pitoyable regrettant ses fautes sexuelles et qui peut désormais servir d'exemple à éviter pour ses confrères. À propos de ces figures, Watney commente : « Their exploitation is all the more unpleasant since they are invariably used in place of the majority of unapologetic and affirmatively identified people with Aids who so courageously reject the imagery of hopelessness » (p. 124).

On apperçoit cette figuration maladive et monstrueuse dans une photo publiée dans *La Presse* (voir Figure 1.2.1). Le « baiser du destin », on l'aura compris,

révèle l'impossibilité d'un rapport sexuel sain entre deux hommes, puisque l'un « est mort du sida quelques semaines plus tard ». Causalité d'une déviance affranchie, l'Autre homosexuel est toujours et déjà malade, affecté à mourir de par sa sexualité anormale.

Figure 1.2.1 : Le baiser du destin (AP, 1994)

Richard Lerner (à gauche) et Eric Feighner s'embrassent dans leur maison de San Francisco. Le baiser du destin dirait-on, puisque Richard est mort du sida quelques semaines plus tard. Les deux amants ont vécu ensemble durant neuf ans.

Cindy Patton (1985) postule dans *Heterosexual AIDS Panic : A Queer Paradigm* l'existence d'un paradigme queer. Le paradigme queer réfère à la conviction que le sida est une marque de marginalité, voire de perversion sexuelle. Cette

manière de penser aurait eu pour conséquence de transformer toute personne atteinte de sida, peu importe le mode d'exposition au VIH, en déviante sexuelle. Le terme *queer* n'a pas vraiment d'équivalent en français si ce n'est sa traduction au dictionnaire : étrange, bizarre, singulier, dérangé, suspect, louche, homosexuel, pédéraste. Autant de vocables qui contribuent à renforcer l'idée de l'a-normalité des sexualités qui ne se conforment pas à l'ordre hétérosexuel, lui-même caractérisé par une attirance « normale » envers une personne de « sexe opposé ». Tania Navarro Swain (1998) souligne que le terme queer a été certes dans un premier temps, l'appellation donnée aux homosexuels. Mais le mot a ensuite été accollé à un nouveau phénomène qui s'introduit dans le discours des politiques identitaire et culturelle, comme la bisexualité reprenant à son compte l'appellation queer.

> Un principe veut que dans l'univers queer tout le monde ne soit pas queer de la même façon (...). On est toujours le queer de quelqu'un d'autre, la différence sans fond, le simulacre signalé par Deleuze. L'Univers queer est la mise en abîme de la différence, un défi pour les prochaines années du féminisme. (Navarro Swain, 1998 ; p. 149)

De retour à Patton donc, le paradigme *queer* du sida permet d'articuler la nomination d'un sida hétérosexuel et d'expliquer, en partie, la marginalisation des femmes atteintes. Cindy Patton (1994) estime que les médias américains ont profité de l'augmentation des cas de sida chez les femmes pour renforcer des idées préconçues à propos de leur sexualité. Les femmes séropositives sont présentées comme étant responsables de la transmission chez les hommes et les enfants, ce qui, par ailleurs, renforce l'idée que l'homme hétérosexuel soit la cible implicite des efforts médiatiques.

1.2.2 Questions de représentation

Douglas Crimp trouve aussi que les médias accentuent le caractère maladif des sidéens. Dans *Portraits of People with AIDS* (Crimp, 1992b) il constate la tendance des émissions télévisées et des photographies artistiques à renforcer le désespoir. L'emploi d'images défigurantes, par exemple, suscite à la fois dédain et pitié chez un auditoire supposé distant, un public qui peut, lui, se permettre un regard curieux ou connaisseur. « In one image, we are asked to contemplate the formal differences between the haphazard pattern of facial lesions and the thoughtful placement of buttons fastened to the man's pullover » (p. 121). Dès lors Crimp s'interroge sur la position critique à adopter.

> Do we want to find ourselves in the position of denying the horrible suffering of people with Aids, the fact that many PWAs become disfigured and helpless, and that they die? Certainly we can say that these representations do not help us, and that they probably hinder us, in our struggle, because the best they can do is elicit pity, and pity is not solidarity. We must continue to demand and create our own counter-images, images of PWA self-empowerment, of the organized PWA movement and the larger AIDS activist movement. (Crimp, 1992b ; p. 126)

Les images dévalorisantes sont bel et bien des re-présentations : un travail actif de sélection et de présentation. Selon Crimp, il n'est pas suffisant de dénoncer les procédés de victimisation et de marginalisation employés par les médias. Il importe aussi de formuler des revendications politiques. Ces revendications doivent être faites « not in relation to the 'truth' of the image, but in relation to the conditions of this construction and its social effects » (p.126). Par conséquent, la critique du scénario répressif doit nécessairement renverser les stéréotypes associés aux hommes gais, et rendre visible, de façon explicite, le désir

(homo)sexuel. Le renversement et la visibilité sont les outils qui, selon lui, permettent de subvertir les images homophobes liées à la représentation de l'homme vivant avec le VIH/sida, une personne encore, toujours et déjà sexuelle.

Crimp et Watney conçoivent le travail représentationnel tant dans sa dimension esthétique et symbolique que politique. Pour ces auteurs la question de représentation est une préoccupation centrale à plusieurs niveaux. Dans un premier temps, c'est à la définition esthétique du terme qu'ils se rapportent. Représenter, c'est mettre devant les yeux, rendre sensible au moyen d'une image, d'une figure ou d'un signe. Ici, le rôle descriptif et évocateur des représentations se veut un des moyens permettant de conceptualiser la signification sociale et culturelle du sida et des personnes atteintes. Dans un second temps, au niveau de sa définition politique, la représentation renvoie à la notion de porte-parole ; au fait de remplacer quelqu'un, d'agir à sa place dans l'exercice d'un droit ou d'un pouvoir. La représentation est ainsi un lieu privilégié d'intervention et de contestation pour les personnes vivant avec le VIH en guise de revendication sociopolitique. Watney, lui, envisage la représentation aussi sur le plan des formations psychiques, voire inconscientes : le traitement médiatique du sida manifeste une anxiété profonde quant à la maladie, l'Autre homosexuel et le désir libidinal.

> It is in this manner that obsessional neuroses and phobias towards homosexuality are constantly negociating with the larger cultural and historical social forces that are always ready and waiting, fully armed and mobilised against homosexual desire. (Watney, 1989 ; p. 53)

Le scénario répressif renvoie ainsi au pouvoir que possèdent les médias non

seulement à fabriquer des symboles identitaires (victime innocente, coupable), mais aussi à construire la subjectivité elle-même (groupe à risque, population générale). Une subjectivité qui, en dernière analyse, réarticule la peur du sida en une phobie de l'Autre et de l'Autre en soi. Cette mise en scène de la peur opère une série de rapports symboliques et inconscients entre les individus regardants et regardés. La représentation médiatisée aurait le pouvoir de traduire cette dynamique, d'exacerber et de répandre cette anxiété à tous les niveaux de la société.

Au Québec, à la même époque, l'étude des procédés journalistiques de Paul Marcel Lemaire (1989) illustre également cette perspective. Ce dernier constate le jeu imaginaire des médias qui fournissent et entretiennent des objets effrayants, mais il remet en question la tendance à vouloir prêter aux médias le pouvoir imparable de manipuler ou de provoquer certaines idées ou comportements homophobes.

> Il semble inexact que les médias soient à l'origine de l'ostracisme dont les homosexuels et les malades du sida sont victimes parce qu'ils auraient suggéré de tels comportements au public en les mentionnant à l'occasion. C'est plutôt la population qui cherche dans les médias des motifs d'alimenter sa peur, son désir de violence et d'agression. (Lemaire, 1989 ; p. 222)

Mais lorsque la mention occasionnelle (représentation) répète sans cesse les mêmes énoncés et les mêmes images, n'y a-t-il pas là un travail de détermination ? Sans tomber dans le panneau de la recherche des stéréotypes, faut-il rappeler à Lemaire que la population tire ses informations, en partie, des médias. Qu'à moins d'être personnellement touchée par la maladie, de connaître

une personne atteinte ou encore de travailler dans un domaine lié au VIH/sida, rares sont ceux et celles qui se sentent immédiatement concernés par la problématique. Surtout durant les années 1980, au moment où même les scientifiques s'obstinaient à marginaliser les résultats de leurs découvertes, les médias ont servi d'importants véhicules d'information. Dans ce sens, plutôt que de chercher l'origine de la répression, les médias ou la population, je préfère accorder aux médias le bénéfice du doute. C'est-à-dire admettre qu'ils jouent un rôle déterminant dans l'élaboration de la réponse sociale dominante face à l'épidémie.

Les ouvrages sur la question de représentation procurent des pistes intéressantes afin de mieux comprendre les opérations répressives et subtiles du discours médiatisé. Toutefois l'analyse symbolique qui en découle fournit peu d'indices concernant comment transformer l'anxiété collective, comment modifier les rapports culturels au sida ou encore comment favoriser un environnement plus solidaire et respectueux des différences. De plus, certains posulats psychanalytiques, tels que l'ordre familial du type oedipien, sont difficilement réconciliables avec l'expérience des femmes. Néanmoins, c'est à des approches comme celle de Crimp que l'on doit l'élaboration d'une analyse favorisant la modification de la structure de domination exercée par la phobie de l'Autre.

La résistance médiatique proposée par Crimp s'inscrit dans une longue tradition d'intervention culturelle fondée sur l'expression personnelle, l'autodétermination et le pouvoir de s'approprier une voix bien à soi par le biais de la représentation

médiatique. La promesse d'une libération personnelle et politique prend ses racines dans les luttes de groupes minoritaires d'ici et ailleurs, dont celle du film documentaire féministe des années 1960 et 1970.

> Feminist films of the period were founded on the belief that men had controlled the construction of knowledge and history. The films women made therefore allowed new – female -- voices into the field of dominant discourse. Voicing their knowledge of struggle, women provided new interpretations of events, politics, history, and daily experience. Feminist filmmakers trained their cameras on 'ordinary' women, allowing them to speak publicly for the first time. (Juhasz, 1995 ; p. 41-42)

Parallèlement, la particularité des réponses gaies formulées autour d'une analyse détaillée de la phobie de l'Autre homosexuel est d'énoncer le non-dit en visualisant l'invisible de la communauté gaie affectée par la maladie. Ainsi, à lire le vidéaste canadien John Greyson, on comprend l'importance d'une plus grande visibilité des enjeux à l'œuvre dans le scénario répressif mais surtout la nécessité de formuler une réponse personnelle et politique.

> The different ways I've used video to speak about AIDS since 1986 are a result of several interlocking factors. Most obviously, there is my own developing personal and political response to the epidemic, my search for a voice. Then, there is the impact of grassroots AIDS organizing, in Toronto and throughout the world, which has inspired the content. Perhaps most directly, there is the incredible groundswell of tapes by artists and activists, who continue to invent new ways to speak and visualise the experiences of this appalling health crisis. (Any) cynical commentator who has lost faith in the efficacy of video as an agent of social change should plug into the AIDS video subculture. The tapes that have been made, and that continue to pour forth, constitute a collective search for empowerment. A search that offers audiences images and words that *The Globe and Mail* won't consider. A search that encourages audiences to create those images, and speak those words, for themselves. (Greyson, 1992 ; p. 94-95)

En somme, les réponses gaies sont les premières critiques du mode de gestion dominant du sida et elles rendent bien compte de l'urgence de la situation pour la communauté la plus durement touchée par le sida à l'époque. Elles montrent le caractère sociopolitique de la mise en discours du sida par les médias tout en mobilisant les interventions vers la création de milieux solidaires pour les personnes vivant avec le VIH. La survie des hommes gais est intimement liée à l'abolition de la répression homophobe à laquelle contribuent les médias : la représentation est discriminante, c'est-à-dire distincte et faussée. De telles analyses posent également l'existence d'une spécificité des obstacles vécus par les hommes vivant avec le VIH/sida, spécificité relative à l'économie interprétative de l'homosexualité masculine dans les sociétés occidentales. Suite aux pressions du mouvement féministe et de sa propre analyse politique du sida, on voit apparaître au courant des années 1990, le développement de réponses par et pour les femmes atteintes.

1.3 RÉPONSES FÉMINISTES

Les réponses féministes conjuguent femme, sida et patriarcat. Elles constatent l'oppression des femmes à tous les niveaux. Cette littérature s'apparente généralement au courant égalitaire ou libéral en ce qu'elle traite du sida comme pouvant affecter les femmes aussi bien que les hommes gais. Les auteures reconnaissent que les femmes peuvent acquérir et transmettre le VIH.

La spécificité de l'expérience des femmes séropositives découle des rapports de

domination, d'appropriation et d'exploitation des femmes dans les sociétés patriarcales.

1.3.1 Patriarcat

Un premier constat : qu'il s'agisse d'ouvrages visant à sensibiliser les femmes elles-mêmes ou de travaux plus académiques, tous sont d'accord que la catégorisation épidémiologique contribue à effacer les ravages du sida chez les femmes. Ces travaux soulèvent l'importance d'illustrer ce que veulent dire les chiffres en introduisant le sujet à travers une explication détaillée de l'exclusion des femmes dans les comptabilisations épidémiologiques. L'introduction du livre édité par Jacquie Manthorne (1990) *Les femmes canadiennes et le sida : au delà des statistiques* explique ceci.

> Le livre qui se trouve entre vos mains est le premier du genre au Canada et peut-être le premier dans d'autres régions du monde francophone et anglophone. Il renferme suffisamment de données statistiques pour permettre aux lectrices et aux lecteurs de situer dans un contexte global l'épidémie du sida qui afflige les femmes, mais ce n'est pas là son unique objectif. Comme le titre l'indique nous avons souhaité percer l'écran des statistiques et donner la parole aux femmes et à celles qui les accompagnent... (Manthorne, 1990 ; p. 3)

La percée de l'écran des statistiques met en jeu un second point en commun. Il faut faire valoir la spécificité de la situation des femmes à l'égard du sida. Ce qui les distingue des hommes gais atteints, c'est la disponibilité sexuelle, la responsabilisation lorsqu'il s'agit de protection dans les rapports sexuels, la transmission de la mère à l'enfant et le maternage. Ainsi on peut affirmer que les femmes ne sont pas exposées au sida de la même manière que les hommes et

que leur expérience de la maladie diffère.

> En tant que féministe, j'ai parfois, encore aujourd'hui, la réaction critique bien connue à l'effet que le sida crée jusqu'à un certain point de la diversion au regard des multiples problématiques reliées à la santé des femmes. (Nous) devons nous en préoccuper sérieusement, et ce, pour deux raisons, D'abord, parce que le sida se propage selon des rapports sociaux de sexe, c'est-à-dire en fonction de l'inégalité qui existe entre les hommes et les femmes. Ensuite, parce que cette maladie a un impact qui déborde très largement son seul aspect épidémiologique. C'est donc en intégrant la dynamique des rapports hommes-femmes dans notre réflexion qu'on peut saisir comment les femmes sont concernées de façon spécifique par le sida et qu'on peut ainsi tenter de définir des pistes d'action efficaces. (De Koninck, 1991 ; p. 16)

Troisième constat : on cherche à décortiquer, voire démystifier, la classification épidémiologique en précisant les éléments propres à différents groupes de femmes. Pas surprenant que je retrouve, à quelques différences près, la même répartition des catégories de femmes dans les tables des matières de chacun des documents en question : adolescentes, femmes de couleurs, lesbiennes, mères, travailleuses sexuelles et usagères de drogues.

1.3.2 La thèse de l'hégémonie gaie

À l'instar de Gilman, Crimp et Watney, Linda Singer poursuit la critique des manières dont les discours et les institutions ont profité des conditions épidémiques pour consolider l'hégémonie culturelle. Toutefois son approche, élaborée dans *Erotic Welfare : Sexual Theory and Politics in the Age of Epidemic* (1993), se distingue sur plusieurs points.

Premièrement, Singer s'intéresse à l'émergence d'une épidémie sexuelle (*sexual epidemic*) autour de l'épidémie du sida. Elle concède que le mode privilégié de

réponse sociale a été de miser sur la contagiosité du sida -- voire la contagiosité de l'autre homosexuel. Mais à la place de la contagion au sens strict (maladie), Singer s'attarde à l'idée d'une contagiosité des moyens de gestion et de discipline.

> In doing so, one not only engages in a kind of rhetorical inflation, but also mobilizes a certain apparatus and logic, a particular way of producing and organizing bodies politically. An epidemic is a phenomenon that in its very representation calls for, indeed, seems to demand some form of managerial response, some mobilized effort of control. To the extent that epidemics come to function as a ground for the mobilization of social resources, they operate as more than metaphors of the social. They also function as political logics, forms of rationality. (Singer, 1993 ; p. 27)

L'épidémie sexuelle liée au sida favorise l'apparition de courants politiques conservateurs. Les courants conservateurs mettent de l'avant une fétichisation de la vie au moyen d'un discours sur la sexualité. Cette fétichisation de la vie, enfin, n'est ni neutre ni dépourvue de signification pour les femmes.

Ici Singer s'inspire des théories de Michel Foucault. Elle sous-tend que le corps est plongé dans un champ politique où des rapports de pouvoir opèrent sur lui une prise, une discipline (Foucault, 1975); et que nous sommes sous l'égide d'un « bio-pouvoir » ayant pour mission de gérer la vie (Foucault, 1976). Le bio-pouvoir, selon Foucault, se serait développé sous deux formes principales depuis le 18ième siècle. Du côté de la discipline des corps émerge un corps machine que l'on doit dresser par l'intensification de ses forces et l'économie de ses énergies. Du côté de la régulation des populations s'érige un corps vivant, servant de support aux processus biologiques, responsable de la prolifération des naissances, de la mortalité, du niveau de santé et de la durée de vie. Et du fait

que la sexualité est à la charnière de ces deux axes, elle devient le dispositif principal de la technologie du bio-pouvoir. Singer va beaucoup plus loin dans son analyse car elle reprend la distinction féministe-marxiste qui oppose la sphère de production (des hommes) à celle de la reproduction (des femmes). Ainsi, estime-t-elle, la gestion de la vie à travers la réponse dominante voulant contrôler l'épidémie sexuelle du sida s'effectue différemment selon les genres.

> We can expect women's bodies to be the recipients of gender-specific forms of regulation. Given the oppositional organization of sexual difference in patriarchy, the phallocentric logic which identifies the male position with the force of death also produces an opposing position for women, who will come to be associated with the counterforce of life. When analyzed from the positions women occupy, the sexual epidemic changes shape and comes to encompass not only the regulatory mechanisms governing the control of disease, but also those technological and ideological tactics which organize the production of life through the reproduction of populations. (Singer, 1993 ; p. 84)

La prolifération de ces mécanismes de contrôle en vient à dépasser le phénomène du sida lui-même pour régir et réprimer les femmes quant à leur droit à la reproduction, à la sexualité et au plaisir.

Deuxièmement, Singer accuse les tenants de l'extrême droite d'avoir exploité le sida non seulement pour réguler les corps des 4Hs (les individus à « risque »), mais aussi pour régir les processus vitaux de la population en resserrant le contrôle social de la sexualité et des corps des femmes. Par exemple, le resserrement dont elle parle prend la forme de nouvelles technologies de reproduction.

> (I)f Cuisinarts helped to make cooking sexy again, perhaps sonograms and sperm banks can have a similar effect, helping to market reproduction both to a generation who came of age during the era of sexual revolution and to those whose sexuality is being formed by the hegemony of epidemic. (Singer, 1993 ; p. 87)

Le scénario répressif du sida, avec son accent sur la famille traditionnelle, est ainsi expressément genré (*gendered*), traversé d'un bout à l'autre par des rapports sociaux de sexe et la domination patriarcale qui en opère la distinction. La famille traditionnelle, critiquée par Watney en tant que référend pour les programmes homophobes, conservateurs et d'extrême-droite, refait surface ici mais dans une optique expressément féministe : la famille en tant qu'institution patriarcale.

> In families, women have been simultaneously subject to an institution which exploits them economically, politically, and psychologically. Then the rhetoric of family values is also used as a code word for a particular form of male control over the reproductive capacities of women, the prophylactic effect for women is questionable indeed. (Singer, 1993; p. 85)

Troisièmement, Singer constate l'exclusion de l'expérience quotidienne des femmes dans les réponses gaies. La revendication culturelle des hommes gais perpétue, selon elle, l'invisibilisation des femmes à même les critiques du scénario répressif. Par exemple, elle interroge le discours de prévention du VIH/sida élaboré par le mouvement gai en guise de ré-appropriation de l'expression sexuelle par la communauté elle-même. Le *safer sex*, on le sait, réfère généralement aux activités sexuelles qui n'incluent pas d'échange de liquides corporels et qui, par surcroît, sont considérées plus sécuritaires ou plus sanitaires que d'autres types de pratiques sexuelles. Les conseils en cette matière ont rapidement été adaptés aux pratiques et aux besoins des femmes,

mais continuent, à ce jour, d'être axés sur le condom et donc, la pénétration. Ce discours de prévention, selon Singer, prétend que la sexualité était sécuritaire avant l'apparition du sida, ce qui n'a jamais été le cas pour les femmes.

> For men, safety may simply be a matter of wearing a condom. For women, however, sexual safety is not so easily achieved because the risks for women who engage in sex with men or with women outstrip the risks of contracting a sexually transmitted disease. How safe it is to be a heterosexual or a lesbian will be materially determined by such factors as the nature and availability of contraception, abortion, and fertility technology, the social organization of the family, and the repertoire of social responses to sexual violence? (Singer, 1993 ; p. 67-68)

Singer ajoute donc à l'appareil répressif et disciplinaire le discours des hommes gais qui, malgré la singularité de leur oppression, appartient à la gent masculine. Que les réponses gaies aient négligé l'organisation patriarcale de la famille dans leur critique et qu'elles aient persisté à réduire la sexualité à la pénétration, témoigne de l'importance d'une approche qui remet l'expérience des femmes au cœur de l'épidémie sexuelle du sida. Les hommes gais occupent une place sur-déterminée dans la gestion socioculturelle du sida.

> The effect of this gay male hegemony has been a figuration of the dimensions and issues considered under the rubric of epidemic in a way that, not surprisingly, reflects the positions that community occupies, namely as that of sufferers or advocates for the sufferers. One effect of this hegemony is that although increasing numbers of women are suffering from the disease, most of the literature tends to obscur this fact (...). The way the current discourse mobilises sympathy which is focused on gay men is an indication of the influence the gay community has had in determining the ways the AIDS crisis is being represented and addressed. (Singer, 1993 ; p. 83-84)

L'hégémonie des réponses gaies sert ainsi de support à la production d'un contexte patriarcal donné. Mis à part quelques exceptions, les femmes séropositives demeurent invisibles, laissées pour compte. Ceux qui demeurent

prédominants sont les hommes.

Les réponses féministes portent sur la mise en discours de la séropositivité féminine, voire même sa non-mise en discours. Elles posent le problème de l'androcentrisme des réponses socioculturelles face au sida. Dans la prochaine section, je précise l'étendue de ma problématique en lien avec les médias. J'alimente ainsi le lieu d'intervention de ma recherche et sa contribution au champ des analyses du discours et des messages médiatisés. Plusieurs auteurs postulent l'existence d'un scénario répressif et patriarcal dans leurs études respectives du discours médiatisé. Je discute des travaux de Gina Corea, Cindy Patton, Robyn Gorna et Paula Treichler.

Chacune montre que les femmes sont généralement absentes des représentations des personnes vivant avec le VIH dans les médias occidentaux. Pour ces auteures, le repli sur le concept statistique de « groupe à risque » pourrait bien expliquer pourquoi les femmes disparaissent de l'épidémiologie du VIH et, par ricochet, du traitement médiatique du sujet. En effet, lorsque les femmes sont assignées à la catégorie d'exposition représentant la source de leur infection, elles ne comptent que pour une faible proportion statistique des cas recensés de sida - environ 11% des cas totaux et cumulatifs de sida déclarés au Québec (CQCS, 1998). De même, lorsqu'elles sont ciblées en terme de risque potentiel elles le sont souvent à titre de « partenaire de... », une catégorie si vague qu'elle ne permet aucunement de repérer la spécificité des femmes visées. La mise en discours de la séropositivité féminine étant replacée dans le contexte

sociopolitique du patriarcat, je dresse maintenant un portrait des expériences négative et positive du traitement médiatique du sida et de la catégorie « femmes séropositives » qui les sous-tend[6]

1.4 L'EXPÉRIENCE NÉGATIVE DU SIDA : INVISIBILITÉ

L'expérience négative du sida se caractérise par l'invisibilisation des femmes dans les médias.

Figure 1.4 : Il n'y a pas que les semi-automatiques qui tuent les femmes au Québec (ACT UP Montréal, 1990).

L'autocollant de Act Up Montréal est clair là dessus (voir Figure 1.4). Faisant allusion au massacre de la Polytechnique du six décembre 1990 à l'Université de Montréal, le groupe milite pour qu'on cesse de passer sous silence le fait que les femmes ont le sida. SILENCE = MORT est un autre slogan bien connu. Sans la reconnaissance qu'il existe des sidéennes, les femmes mourront des complications liées à la maladie, car le silence tue.

Gina Corea (1992) critique les institutions américaines qui occultent les femmes sidéennes. En particulier, elle accuse les médias d'avoir accentué le caractère masculin de l'épidémie jusqu'à promouvoir l'idée que le sida ne concerne en rien les femmes. Elle déplore le fait que les femmes soient perçues comme invisibles, ce qu'elle nomme *the invisible epidemic*. Son ton plutôt revendicateur énonce la position des femmes opprimées.

> We are not dark shapes in dark shadows. Silent. Invisible. So unworthy we can allow ourselves only little tiny breaths. No. We are the soul of the world. We are that which is finest essence. We can act together to command the respect and justice that is no more than our due and by our actions make visible at last the invisible epidemic. Most important, each and every one of us can add our names to a new quilt - a quilt of resistance to oppression and affirmation of our worth. (Corea, 1992 ; p. 297)

Il importe d'établir ici un lien direct entre l'approche essentialiste de l'identité séropositive, et les caractéristiques dites féminines de la représentation des femmes dans les médias. Car considérant les rares fois que les femmes séropositives font les manchettes, Corea nous enseigne que c'est au profit d'une normalisation de l'épidémie faisant appel à la sexualité (promiscuité, maternité, hétérosexualité), la victimisation (innocence, désespoir, mortalité) et la

marginalisation (problématique privée, irresponsabilité, contamination).

C'est justement à une réflexion sur la question d'invisibilité des femmes séropositives et la constitution de la catégorie femme que nous renvoie Cindy Patton (1994) lorsqu'elle propose de repenser le *gendering of the HIV pandemic.* Selon elle, le problème renvoie aux multiples positions qu'occupent les femmes discursivement, comme sujet épidémiologique; économiquement, dans les sphères internationales et domestiques; et politiquement, à titre d'individus et de communautés déjà aux prises avec des rapports de domination, d'appropriation et d'exploitation. Patton estime que les réponses sociales en Amérique du nord et ailleurs doivent être soumises à un examen critique pour faire en sorte qu'elles n'épousent plus les objectifs d'une volonté de pouvoir patriarcal où les femmes demeurent toujours les dernières servies. Par toute une série de micro-histoires et de mises en rapports de discours savants, de représentations médiatiques, de programmes de recherche et d'éducation, Patton met ainsi en place le procès de la trace du corps séropositif sexué.

Elle organise ce procès en explorant les rapports qu'entretiennent science, média et pédagogie, avec deux conceptions divergentes de la catégorie femme. Deux sujets corporels et positions identitaires qui, selon elle, structurent l'émergence des réponses pour les femmes. Chacune de ces conceptions, l'une de type biologique (femme-utérus), l'autre de type social (femme-personne), renvoie au paradoxe définitionnel de la femme, à la fois semblable et différente de l'homme.

> To put it bluntly, women are either vaginas or uteruses, and curiously, never both at the same time. It is as if there were a great sea of undifferentiated (but generically male) bodies which, at particular moments – 'sex' (always recreational) -- or for a particular purpose -- procreation (never to involve pleasure) -- suddenly take on two different genders. The women who emerge in the context of sex are considered 'prostitutes' or 'loose women', and the ones who become childbearers seem never to engage in 'sex'. (Patton, 1994 ; p. 107)

Patton s'attarde à démontrer que les corps des femmes, leurs capacités de plaisir et de désir, sont sans cesse déplacés, arrachés de l'expérience féminine et recontextualisés de manière à ce qu'ils n'aient de valeur qu'à travers leurs rapports aux hommes et aux enfants. Prenant racine dans des savoirs communs (les valeurs familiales traditionnelles, etc.) cette catégorisation reposerait sur une vision minimaliste du corps sexué et reproducteur. À cette vision du corps se superposent les attributs culturellement acceptables d'hétérosexualité et de monogamie.

D'abord, Patton contredit l'hypothèse de l'invisibilité des femmes et postule qu'il y aurait plutôt eu, dès les débuts des années 1980, une prolifération des constructions sociales de la catégorie femme en une série de femmes-qui-ne-comptent-pas-comme-des-femmes. Ainsi, par le jeu des appellations « partenaire de », « droguée » ou « prostituée », le genre devient un élément important dans la compréhension des positions qu'occupent les femmes, non pas comme phénomène externe à la compréhension du sida mais comme élément constitutif du paradigme par lequel les chercheurs, politiciens, médias et éducateurs interviennent encore aujourd'hui. La plus grande visibilité des femmes séropositives, par exemple, ne peut changer ces prémisses sous-

jacentes qui font de la femme à la fois une figure de pureté et de danger sexuel. Plutôt que d'énumérer les effets de ces constructions sur les femmes, Patton estime qu'il vaut mieux chercher à décrire comment ces idées particulières à propos du sexe et du genre ont émergé et informent la place accordée aux femmes dans l'épidémie du VIH/sida.

> Instead of replacing invisibility with visibility, the analysis here will suggest that the erasure of women's needs is systematic, grounded in a complex array of media representations of the HIV pandemic, cultural beliefs, and research and policy paradigms which are deeply gender biased and not easily changed. In order to uncover the deeper gendering of contemporary discourses and to see how they are sustained and reformed as they shape research, representation, and policy in the HIV pandemic, it is necessary to step back, as much as possible, from assumptions about what woman *is*, and what social space she occupies. (Patton, 1994 ; p. 3)

Cherchant donc à s'éloigner le plus possible de ce qu'on pense qu'est une femme et l'espace social qu'elle occupe, Patton consacre la majeure partie de son ouvrage à commenter les définitions parfois contradictoires des corps des femmes sur le plan médical, épidémiologique, pédagogique, de même qu'au niveau des résistances communautaires des personnes vivant avec le VIH elles-mêmes. Elle s'arrête là dans son analyse du discours médiatisé. Elle interroge la catégorisation « invisible et visible » sans toutefois reconduire l'analyse du traitement médiatique vers une explication de cette appellation.

La seconde proposition principale de Patton concerne le champ des études sur la migration. C'est une autre piste intéressante pour mieux saisir la complexité des politiques culturelles entourant la sexualité, le corps et la maladie.

> The underlying, but gendered, passive/active assumption in migration research doubles the already existing gendering of the object of study (...). Female migration is largely invisible, in part precisely because it is, in fact,

> substantially part of the illegal and undocumented economy of both developing and developed countries. By contrast, male migration, even when it defies immigration laws, is part of covert employment pacts between developed and developing countries, or is an explicit part of the economic plan. (Patton, 1994 ; p. 24)

La notion de migration se rapporte ici à la transgression des frontières géographiques attribuées au VIH/sida par le biais des rapports sexuels en mouvement d'un pays à l'autre, et surtout entre les pays développés et les pays en voie de développement. Mise à part l'exportation de produits sanguins, le VIH acquiert sa mobilité géographique dans le corps des personnes infectées. Pour Patton, trop d'interventions sont mobilisées autour de la surveillance et du confinement du virus à l'intérieur des frontières nationales. Au-delà de cette tendance xénophobique, l'ensemble des recherches et des politiques en la matière continuent de prendre la nation comme l'unité d'espace parcouru. Ce faisant, elles acceptent implicitement le départage des sexes : les hommes sont des acteurs économiques et sexuels tandis que les femmes sont passives, métaphores virtuelles du terrain que traverse la migration des hommes. C'est donc au sein même de ces études que Patton nous fait prendre conscience de la constante oscillation de la catégorie femme à la fois biologique et sociale, passive et vulnérable. Mais Patton n'explique pas la notion de visibilité qui sert à exposer l'expression des rapports sociaux de sexe.

Robin Gorna (1996), dans le même ordre d'idées, déplore le fait que les femmes vivant avec le VIH au Royaume-Uni soient rarement représentées de façon sympathique. Les médias ne cherchent pas à comprendre la situation générale

de ces dernières mais cherchent plutôt à s'en servir pour dégayifier l'épidémie du sida. Selon Gorna, les femmes sont un symbole du visage public du sida (*the public face of AIDS*) utilisé pour normaliser l'épidémie.

> For the media, women with HIV are a godsend. Now people will believe that anyone can get AIDS - and journalists go to extraordinary lengths to find the most average looking woman to prove this thesis. (What) is fascinating about this public presentation is that so many of these women are not allowed a sexual persona: she became infected by her bisexual partner/her husband who had sex whilst away on business/her drug using boyfriend. She was passively infected, and now suffers silently on her lonely path to celibate sickness and death. Occasionally, instead, there is the image of the rampant irresponsible whore, willfully spreading disease. There is rarely a picture of a woman who has a rounded, enjoyable sexual life. And whilst many women may experience difficulties with sex, the problematization of the sexuality of HIV-positive women is out of all proportion. (Gorna, 1995 ; p. 48)

En présentant l'histoire de la femme infectée par son conjoint habituel ou celle de la mère séropositive aux prises avec la maladie, les médias populaires auraient ainsi recours à des stratégies journalistiques qui endiguent et polarisent la sexualité des femmes.

Par l'infantilisation, les femmes sont considérées immatures et asexuées. Cette première stratégie construit les figures de la victime innocente (*innocent virgin)* qui a perdu tout désir sexuel au point de se voir restituer son statut de virginité, la Madone (*Madonna with child)* identifiée à sa progéniture, et l'épouse dévouée, naturellement altruiste, « selfless, sexless, (with) Mother-Teresa-style devotion » (Gorna, 1995 ; p. 57). En revanche, par la stratégie de démonisation, la figure de la prostituée se dessine (*Madonna with attitude)*. C'est celle de la femme légère qui trouve plaisir et fierté dans ses pratiques sexuelles, celle qui risque de

contaminer la société tout entière. L'image de la démone se rapporte également aux usagères de drogues qui, tout comme les travailleuses du sexe, sont généralement associées à l'instabilité, à la promiscuité sexuelle et au désordre social. Ce n'est pas l'usage de drogues comme tel qui occupe une place prépondérante dans les médias, selon Gorna, mais plutôt l'idée que ces femmes ont un peu couru après. Gorna esquisse avec beaucoup d'acuité ces portraits de femmes séropositives : la victime, la vierge et la vamp. À ses yeux, les femmes vivant avec le VIH ont souffert et continuent de souffrir de ce stigma. La tendance à normaliser le sida par l'emploi de personnages séropositifs féminins a comme effets pervers d'aliéner les femmes et de passer sous silence les enjeux du sida pour les femmes séropositives. Car en bout de ligne, cette plus grande présence des femmes séropositives dans les médias, une présence infantile et démoniaque, révèle les prémisses sous-jacentes qui font de la femme à la fois une figure de pureté et de danger sexuel.

Gorna rapporte qu'au début des années 1990, les autorités en santé publique, constatant que l'épidémie débordait de plus en plus des groupes marginaux vers la population générale, ont cherché à rendre plus efficaces les campagnes de prévention auprès des hétérosexuels. Il s'est opéré alors un phénomène de récupération de « victimes » et « vierges » séropositives pour illustrer le nouveau visage de l'épidémie. La communauté scientifique et les médias, en utilisant à outrance l'image de la femme séropositive victimisée pour mettre en relief les avancées de l'épidémie chez les hétérosexuels n'ont fait, selon l'auteure, que

diluer la problématique spécifiquement féminine de l'épidémie dans le fourre-tout statistique qu'est devenue la catégorie « contact hétérosexuel ».

Selon Gorna, le déséquilibre entre les sexes en terme de risques d'acquérir le VIH est lié aux inégalités socioéconomiques entre hommes et femmes. L'inégalité des sexes implique souvent que la femme ne peut avoir de contrôle sur des pratiques sexuelles plus sécuritaires. Une femme court le risque d'être violentée par son conjoint, physiquement, mentalement ou économiquement, si elle tente de négocier et/ou d'utiliser le condom avec lui. L'expérience sexuelle des femmes étant souvent empreinte de répression et de tabous est bien proche de celle des hommes gais au début de l'épidémie alors que leur orientation sexuelle était vécue dans le déni et la prohibition. Pour Gorna, il est donc à craindre que la similarité des situations mène aux mêmes résultats. Si l'on tient compte des dangers inhérents au terrorisme sexuel envers les femmes, il est difficile de rendre visible le désir et le plaisir sexuel féminins. La sexualité des femmes reste dissimulée.

L'avantage de formuler une expérience négative du sida réside dans la possibilité qu'elle fournit de quantifier les représentations péjoratives des femmes et les stéréotypes dont elles sont accablées. Cette approche permet également d'identifier la mise en discours de médias qui cherchent à policer le désir, contenir la sexualité, individualiser la maladie, blâmer et ostraciser les personnes vivant avec le VIH. Le traitement négatif des femmes séropositives par les médias étant marqué par l'intervention d'un pouvoir qui réprime et normalise, il faut

montrer que la lutte des femmes contre le sida doit être une lutte politique pour faire en sorte que les médias n'épousent plus les objectifs d'une volonté de pouvoir patriarcal, qui réduit les femmes à des rôles stéréotypés de mère et de putain. Toutefois, ce type d'analyse demeure souvent strictement descriptif de la visibilité des femmes dans des médias commerciaux ou conventionnels, nommés « mainstream ». La discussion dépasse rarement la simple demande à l'effet que l'on porte plus d'attention aux femmes. Les analyses donnent ainsi lieu à des représentations catégoriques[7] : vecteurs de transmission pour l'une, symbole de vulnérabilité sociobiologique pour l'autre. Les femmes séropositives sont ainsi constituées. Je retiens néanmoins l'idée amorcée par Cindy Patton (1994) dans *Last Served ? Gendering the HIV Pandemic* qu'il est nécessaire de s'éloigner le plus possible de ce que l'on pense être une femme séropositive et de l'espace social qu'elle occupe (elle est invisible). L'ouverture me permet d'interroger plus tard la constitution des femmes en termes de visibilité et d'invisibilité.

1.5 L'EXPÉRIENCE POSITIVE DU SIDA : VISIBILITÉ

Si l'expérience négative se caractérise par l'invisibilisation des femmes dans les médias, l'expérience positive est marquée par la survisibilisation. Reprenant les questions de représentation soulevées dans la section sur les réponses gaies, la visibilité agit ici comme l'antidote à l'invisibilité. Les limites imposées par l'expérience négative du sida sont liées aux stratégies représentationnelles comme l'explique Paula Treichler :

> Facts about the epidemic, scientific data, or even stories of sickness have served, sometimes inadvertently, to discourage the formation and mobilization of more meaningful identities for women. Representation significantly limits access not only to "data", in other words, but also to the subject positions, narratives, and identities that could make sense of that information and act on it. (Treichler, 1992 ; p. 21)

C'est pourquoi, dans un deuxième temps, la littérature recensée cherche à modifier les représentations socialement significatives de l'invisibilité des femmes.

Il n'est pas suffisant de dénoncer les stratégies employées par la presse écrite, le cinéma, la télévision ou la photographie, il faut plutôt formuler des revendications politiques en rapport avec les conditions d'émergence et la construction des « portraits » qui circulent librement au moyen des médias. Selon la formule de Crimp (1992b), la résistance au scénario répressif doit se situer au niveau de la représentation. Par un travail actif de sélection et de présentation, il devient possible de renverser les stéréotypes et de subvertir les images négatives. Constituer une expérience positive du sida n'est pas une tâche facile. Les médias servent de lieux de visibilité indispensables pour la promotion d'une analyse féministe, des endroits où visualiser les rapports de domination et élaborer de nouvelles manières de voir les femmes.

Un bon nombre de ces interventions proviennent des réponses lesbiennes et *queer* face à l'épidémie. Toutes démontrent l'importance de l'activisme dans ce domaine. En proposant différentes stratégies pour rendre les femmes visibles et représentées dans toute leur diversité, plusieurs militant-es ont souhaité corriger les représentations existantes. Nommément, par la mise en place d'un mode de

gestion de l'épidémie à caractère identitaire et à travers des stratégies représentationnelles alternatives, le *Women's Caucus of ACT/UP New York* a répondu à l'article signé par Dr Robert E. Gould dans la revue américaine *Cosmopolitain*. L'article en cause intitulé « Reassuring News about AIDS: A doctor tells you why you may not be at risk » est paru dans le numéro de janvier 1988[8]. Le collectif des femmes de ACT UP a distribué des feuillets d'information pour corriger les propos erronés de l'auteur, boycotté le magazine *Cosmopolitain*, a publié un recueil (ACT UP, 1990) et produit une vidéo intitulée *Doctors, Liars and Women* (Carlomusto ; Maggenti, 1988). Cherchant à mobiliser les communautés hors du pouvoir répressif et oppresseur, la vidéo engagée surtout, réaffirme l'importance des femmes dans la lutte contre le sida et propose des stratégies visant à créer un espace politique pour les femmes atteintes. La visibilité des femmes séropositives favoriserait ainsi un changement social en redonnant du pouvoir aux principales concernées.

L'historique de la représentation visuelle du sida d'Alexandra Juhasz (1995) l'énonce clairement : « If you enter images of women and AIDS again and again into a culture that tries to resist the fact of their existence, eventually the picture will change, and then political and personal realities will change accordingly » (p. 80). La création de médias indépendants engagés dans la lutte contre le sida a permis, selon elle, de présenter les femmes séropositives à part entière. « [A]s whole people with lives outside HIV, as people who (are) not guilty for their own diagnosis, as people who (are) to be identified with, not shunned, abused, or

judged, and as people living with, not dying from, AIDS » (p. 46).

Les conclusions de Juhasz sont parfois trop naïves. Son ouvrage étant d'abord un guide pour ceux et celles qui veulent résister à l'expérience négative du traitement médiatique, il n'est pas comparable aux analyses plus poussées de Patton ou de Gorna. L'étude de Juhasz toutefois articule simplement l'importance d'une représentation favorisant le « pouvoir de » plutôt que le « pouvoir sur ». Distinction subtile certes, mais qui traduit le projet d'*empowerment*. L'empowerment est un processus par lequel une personne qui se trouve dans des conditions de vie plus ou moins incapacitantes développe, par l'intermédiaire d'actions concrètes, le sentiment qu'il lui est possible d'exercer un plus grand contrôle sur les différents aspects de sa réalité.

> Because many women live solitary lives and because the stigma of AIDS sometimes drives them further into solitude, empowerment processes must move to counter women's isolation with community building among women. For HIV-positive women, empowerment begins when they change their ideas about the causes of their powerlessness, when they recognize the systemic forces that oppress them and stop blaming themselves for their situation, and when they begin to act to change the conditions of their lives. (Schneider et Stoller, 1995 ; p. 5)

L'action concrète de la plus grande visibilité des femmes dans les médias est une de ces démarches d'*empowerment* : transformer le discours dominant des médias de manière à le rendre plus ouvert aux besoins des femmes. C'est un activisme enfin, où les femmes s'affichent publiquement comme étant séropositives, affirment leur propre pouvoir, savoir et identité, afin de contribuer au développement d'un mode de gestion de l'épidémie plus adapté à l'ensemble des communautés atteintes.

L'idée sous-jacente à cette nouvelle configuration identitaire se rapproche de la discussion précédente à propos de la phobie de l'Autre homosexuel. L'affirmation du désir homosexuel dans les réponses gaies repose sur cette idée d'*empowerment*. C'est au regroupement *People with AIDS* que l'on doit l'émergence d'une politique identitaire non-victimisante énoncée dès 1983 : « We condemn attempts to label us as 'victims' which implies defeat, and we are only occasionally 'patients', which implies passivity, helplessness, and dependence upon the care of others. We are 'people with AIDS' » (People with AIDS Coalition, 1985 ; p. 1). L'identité (séro)positive est militante, fière et toujours au premier plan de la lutte contre le sida. Elle affirme non plus « j'*ai* le virus », ni « je *meurs* du sida », mais « je *suis* séropositif-ve » et « je *vis* avec le VIH/sida ». Il y a donc passage d'une compréhension de la maladie comme attribut et stigmate à la maladie comme force de vie et identité. En remplaçant le verbe avoir par le verbe être, il y a là une transformation sémantique qui restitue l'identité séropositive comme identité première.

Selon Denis Altman (1996), la contrepartie américaine du mouvement PWA aurait joué un rôle catalyseur quant à l'élaboration de l'identité séropositive pour deux raisons. D'une part, la rhétorique de PWA serait principalement fondée sur les prémisses d'un modèle démocratique libéral prônant l'importance de la revendication des droits individuels par la représentation politique et la plaidoirie (*advocacy*). D'autre part, ce mouvement aurait tiré profit de l'expérience gaie et lesbienne d'après Stonewall, en misant sur le processus d'*empowerment* aux

niveaux individuel, interpersonnel et communautaire à travers le geste de s'afficher publiquement comme séropositif-ve ou PWA. Mais encore, il y a là une ressemblance frappante entre l'identité (séro)positive et celle valorisée par le mouvement des femmes en général, des femmes capables de résistances mais toujours déjà dans un contexte historique et sociopolitique spécifique.

Les identités étant complexes et mobiles aux yeux de Alexandra Juhasz (1995), celle-ci estime que la vidéo activiste et alternative peut permettre au travail complexe d'identification de se faire à la fois à l'intérieur des communautés opprimées et entre elles.

> Whether one's 'identity' is as an insider or as an outsider to the positions claimed by the tape, viewing alternative media that willingly identifies its construction from a position of difference, opinion, and politics can aid the spectator to challenge the stability of these positions. (Juhasz, 1995 ; p. 18).

C'est dans ces moments d'identification, par exemple devant *Current Flow*, une vidéo sur le *safer sex* lesbien (Carlomusto, 1989), que des femmes non-lesbiennes ou non-activistes se voient elles-mêmes dans cette « Autre » position et que s'amorce un processus de communication et de politisation. La visualisation explicite des expériences des femmes séropositives permet aux publics visés de s'imaginer autrement et de rejoindre la communauté des femmes vivant avec le VIH. L'identification amorcée, les femmes séropositives peuvent, à leur tour, comparer leurs expériences, individuelles et collectives. Ici donc, l'expérience positive du sida repose non plus uniquement dans son appropriation du pouvoir de la représentation visuelle, mais dans les effets de pouvoir que

manifeste et parfois redéfinit la position de celles qui sont vues et représentées. D'autant qu'en y regardant de plus près, les rapports de force entre les femmes rendues visibles et l'auditoire impliqué sont diffus et subtils. Ils ne sont pas portés uniquement par la vidéaste, mais bien dispersés de part et d'autre.

Par ailleurs, en fabriquant une image positive du sida en terme d'une communauté résistante et contestataire, le média alternatif se définit en opposition directe au média commercial et conventionnel. Reprenant l'approche de son collègue John Greyson, Jean Carlomusto, une vidéaste américaine engagée depuis 1986 et consciente du contexte historique à l'intérieur duquel se situe l'invisibilisation des femmes, s'explique.

> In contrast to network television, AIDS activist television explores the possibility of production within the context of an AIDS activist movement. Our videotapes are an effective way to share knowledge and strategies. Some of the formats we use in video production are direct action, grassroots educational, and militant eroticism video. (Carlomusto, 1990 ; p. 215)

Ce rapport dialogique et dialectique des formes conventionnelles et alternatives du média télévisuel sous-tend que la résistance médiatique du sida est fondée sur une conception binaire du caractère opposé du pouvoir de la représentation visuelle. C'est d'ailleurs le postulat de Juhasz lorsqu'elle constate les conséquences négatives de l'invisibilité et de la sous-représentation par les institutions dominantes d'une part, puis affirme la signification positive de la visibilité résistante, critique ou alternative, d'autre part. D'un côté, les médias conventionnels constituent le média qui participe de la culture dominante. Ce média dominant et commercial est caractérisé par un système standardisé de

production et de distribution ; un mode conventionnel de représentation (distanciation de l'objet, absence de l'auteur-e, sources institutionnelles) ; une logique scientifique (voir = connaître = contrôler = plaisir) ; des intérêts capitalistes orientés vers le profit et dirigés vers la consommation de masse ; et un mode de gestion répressif de l'épidémie. De l'autre côté, les médias alternatifs et indépendants se distinguent par la multiplicité des systèmes de production et de distribution ; la pauvreté des ressources économiques ; l'emploi de modes radicaux de représentation visant à créer un dialogue entre producteur-trice et spectateur-trice (proximité de l'objet, mise à jour des moyens de production, redistribution de l'autorité/expertise des sources) ; une logique militante (primat de l'expérience partagée d'oppression, engagement et passion pour le changement social) ; des intérêts politiques explicitement critiques du média dominant ; et un mode alternatif de gestion de l'épidémie systématiquement opposé au modèle dominant.

L'expérience positive du sida supportée par la promotion du média alternatif s'articule clairement en terme d'une libération des différentes identités sexuelles jusque là opprimées. Pourtant, si la répression tient lieu de menace principale, qu'invisibilité et visibilité s'opposent, et que la quête d'identifications diverses devient la forme de résistance à l'oppression, ces rapports de force demeurent toujours, quant à moi, à l'intérieur du scénario répressif. Aussi bien, la critique la plus fondamentale que je puisse adresser à l'approche pro-féministe parcourue jusqu'ici est de ramener la solution du problème de l'oppression des femmes à

une simple question de représentation. On semble croire que si les femmes étaient plus visibles, la discrimination fondée sur le genre et la sexualité disparaîtrait. De même, il existe un danger inhérent à cette approche, celui de donner à penser qu'un plus grand nombre de femmes séropositives à l'écran des médias constitue obligatoirement un outil d'*empowerment*. Bien que légitime, un tel espoir néglige les mises en discours plus subtiles préconisées par des femmes séropositives elles-mêmes. Je pense, entre autres, à l'esthétique scientifique et autobiographique dans les films et vidéos d'Esther Valiquette (Nadeau, 1996) et au modèle de l'infiltration privilégié par des femmes séropositives québécoises (Desbiens, 1996). Ces formations du discours médiatisé qui traite du sida et des femmes sont un domaine peu étudié jusqu'ici.

1.6 CONCLUSION

Depuis déjà deux décennies, les mouvements gais et féministes occidentaux ont dénoncé les représentations des personnes vivant avec le VIH et le sida dans les médias sous toutes leurs formes. Ils ont proposé un modèle explicatif axé sur la répression, à laquelle participent les médias en élaborant une réaction sociale punitive face au sida. Il existe plusieurs courants théoriques à l'intérieur même de ces écrits gai, lesbien ou féministe et, par surcroît, plusieurs modèles d'appréhension du phénomène du sida. Malgré leurs divergences cependant, on y retrouve la constante que la médiatisation de la maladie s'inscrit dans un contexte sociopolitique de domination.

On montre le caractère sociopolitique de la mise en discours du sida par les médias tout en mobilisant les interventions vers la création de milieux médiatiques plus solidaires. La survie de tous les queers (hommes gais, femmes) est intimement liée à l'abolition de la répression à laquelle contribu les médias : la représentation est discriminante, c'est-à-dire distincte et faussée. C'est à ce niveau que l'on veut intervenir donc en remplacant l'invisibilité par la visibilité.

En somme, la sous-représentation et la sur-représentation des femmes séropositives au moyen des médias sont très contre productives. Elles entraînent l'occultation de la diversité et de la complexité de l'expérience des femmes séropositives. Par exemple, à considérer la volonté des médias à hétérosexualiser le sida par le biais de la féminisation, on pourrait penser que les femmes sont, par définition, hétérosexuelles. Ceci n'est pas nécessairement le cas. En reconnaissant la femme séropositive à son sexe anatomique, l'expérience négative du sida lui confère une réalité biologique sexuelle, psychique et sociale distincte. Point de référence ou d'arrivée, le sexe des femmes devient un élément central dans ces ouvrages. Ces ouvrages dénoncent les représentations médiatisées significatives d'un rapport d'exclusion et de domination basé sur le sexe. Mais la réduction du problème à une simple question de représentation enferme de nouveau le débat dans un cercle vicieux peu fructueux pour l'analyse du discours médiatisé.

Le chapitre suivant poursuit l'idée amorcée par Cindy Patton que cette

dichotomie qui oppose la représentation positive (visibilité) à la représentation négative (invisibilité) est une catégorie analytique limitée pour analyser les politiques culturelles dans toute leur complexité.

CHAPITRE DEUX : OPÉRATION 'SORTIR DE L'OMBRE'

2.1 INTRODUCTION

L'analyse du discours et des messages médiatisés sur le sida a fait couler beaucoup d'encre pour mettre en évidence les enjeux politiques d'un scénario répressif pour les femmes dans leur ensemble. Ma capacité à tirer des conclusions théoriques quant au niveau d'analyse qui émerge de ces ouvrages cependant est limitée : ni les réponses gaies, ni les réponses féministes expliquent le concept de visibilité. J'identifie donc d'abord les particularités de la nature de ces interventions. Il s'agit de *cultural studies* qui font la promotion d'une analyse féministe de la place des femmes dans la réponse socioculturelle face au sida. Je me permets ensuite de réfléchir sur les prémisses de base des travaux sur les médias, le sida et les femmes. Les expériences négative et positive du sida exposent une forme particulière du discours médiatisé qui n'est pas sans préjudice. L'opération vouée à sortir les femmes séropositives de l'ombre renvoie à des prémisses complexes quant au corps séropositif, à l'ordre du discours médiatisé et au pouvoir des femmes. Ces postulats prennent une signification donnée quand je les réinscris dans le contexte plus large de la lutte contre le sida, un dispositif voué à mener la guerre contre l'épidémie et ses malades.

J'avance l'hypothèse qu'il vaut mieux modifier l'analyse du traitement médiatique. Il faut interroger la constitution des femmes séropositives au moyen

des médias. Je reconduis ainsi mon etude sur la notion de visibilité vers l'analyse de l'émergence d'une culture visuelle qui incite à voir et à montrer. L'objectif d'amener une discussion sur les cultures visuelles n'est pas d'arriver à une analyse des images des femmes atteintes dans les médias et de reproduire le débat des questions de représentation. Il s'agit plutôt de définir les pistes théoriques qui favorisent une meilleure compréhension de la répartition du visible et de l'énonçable dans la mise en discours de la séropositivité féminine au moyen des médias. À la différence des études recensées au chapitre précédent, je prends soin de ne pas cloisonner les femmes atteintes sur un continuum qui oppose visibilité à invisibilité. Je cerne plutôt ce que veut dire la visibilité lorsque mise en rapport avec la séropositivité des femmes. J'explore ainsi les possibilités théoriques de la visibilité dans la théorie générale du discours, dans la constitution d'un corps séropositif et dans le champ des médias.

2.2 PARTICULARITÉS

Avant d'aborder les prémisses qui me permettent de définir les pistes de théorisation de la visibilité, notons deux particularités de la littérature recensée.

2.2.1 *Cultural studies*

Une particularité des études recensées tient au fait qu'elles ne sont pas tributaires du paradigme des effets de la communication qui voudrait montrer un lien direct entre le traitement médiatique du sida et le comportement de peur envers ses malades. Ces analyses participent davantage de l'approche

sociopolitique des médias développée par les *cultural studies*. Héritières du constructivisme social, les *cultural studies* abordent les rapports entre discours et médias en interrogeant les pratiques culturelles du point de vue de leur complexité : compte tenu des forces historiques auxquelles les pratiques culturelles sont soumises et compte tenu des rapports de pouvoir dont dépend leur articulation. J'admets donner une définition simpliste et quelque peu homogène de ce champ d'études. Il n'y a pas une seule façon de faire les *cultural studies* selon la formule acceptée[9], ni n'existe-t-il une seule façon de concevoir la « culture » étudiée. La culture peut tout aussi bien renvoyer à des ensembles de pratiques sociales et signifiantes qu'à des institutions formelles ou à des manières de vivre et d'agir.

Les *cultural studies* participent de nombreux courants théoriques et méthodologiques. Selon Armande Saint-Jean (1996), qui nomme cette approche « études culturalistes », il s'agit d'une tradition des *critical studies*, lesquelles sont empreintes de convictions liées au marxisme européen, britannique en particulier, des années d'après-guerre.

> Très vastes et très ouvertes sur les options les plus révolutionnaires, les approches culturalistes ont permis de reconnaître l'importance des facteurs économiques, culturels et politiques dans la formation et la transmission des idéologies au moyen des médias. Elles ont surtout permis d'explorer les liens entre la culture d'une société et les sous-cultures qui y coexistent, de même que l'influence exercée par les médias de masse et les réseaux de télécommunications. (Saint-Jean, 1996 ; p. 285)

Les auteurs recensés ici s'accordent pour dire qu'il existe une culture dominante, voire hégémonique, et une série de cultures dominées, dont il importe de faire

l'étude. Des auteurs américains, britanniques et autres, rapportent une littérature qui est loin d'être sans effet. C'est une critique des mécanismes d'oppression qui déploie deux grandes préoccupations. D'une part, elle s'intéresse à la transformation sociale et politique des éléments relevant de la culture populaire. D'autre part, elle se penche sur la portée politique du discours médiatisé ainsi que sur les résistances qui s'y opposent.

Du point de vue des femmes, nous avons affaire avec un modèle pro-féministe ; c'est-à-dire un modèle d'analyse qui fait la promotion de référents féministes. Il existe différents courants théoriques qui cherchent à comprendre pourquoi et comment les femmes occupent une position subordonnée dans la société. À cet égard, j'apprécie la définition de base du féminisme que propose Louise Toupin (1997).

> Il s'agit d'une prise de conscience d'abord individuelle, puis ensuite collective, suivie d'une révolte contre l'arrangement des rapports de sexe et la position subordonnée que les femmes y occupent dans une société donnée, à un moment donné de son histoire. Il s'agit aussi d'une lutte pour changer les rapports et cette situation. (Toupin, 1997 ; p. 7)

J'insiste ici sur l'appellation « pro » féministe puisque les écrits recensés ne s'inscrivent pas tous nécessairement dans un ou l'autre des courants de pensée et d'action féministes proprement dits (libéral, radical, androgyne, marxiste, matérialiste ou autre), ni ne sont uniquement concernés par les femmes. Les réponses gaies, par exemple, s'intéressent spécialement aux hommes. Le modèle pro-féministe encourage la prise de conscience et la lutte vers le changement social. Mais il demeure, dans les faits, un promoteur. Certains

auteurs cités se rattachent davantage aux études gaies et lesbiennes ou aux études queer qu'aux études féministes. Néanmoins, ils sont tous en dialogue avec la pensée féministe. Le modèle pro-féministe articule la reconnaissance de l'apport du mouvement des femmes à la critique du mode de gestion dominant de l'épidémie du sida, particulièrement le projet d'*empowerment* voué à améliorer la position sociale des femmes à travers la visibilité médiatique.

2.2.2 Opération discursive

Deuxièmement, la nature des interventions du modèle pro-féministe est du ressort des opérations du discours. La visibilité des femmes séropositives n'existe pas. Je ne nie pas la cécité envers les questions de sexe et de genre. Je ne nie pas les obstacles que rencontrent les femmes vivant avec le VIH/sida. Je ne remets pas en question ici la matérialité de l'expérience séropositive ni la discrimination et l'hostilité qui l'accompagnent. Au contraire, elles existent ces expériences et c'est bien là ce qui justifie la nomination d'une situation qui pendant trop longtemps a été ignorée et sanctionnée : les femmes séropositives sont invisibles ! Dire que la visibilité des femmes n'existe pas, ce n'est pas en nier la matérialité. C'est plutôt dire qu'elle n'existe pas « en soi » mais qu'elle fonctionne comme instrument générique de la construction d'un discours[10], en l'occurrence un modèle pro-féministe d'analyse de la place des femmes dans la réponse socioculturelle face au sida. La visibilité permet deux expressions des femmes seropositivites, l'une conceptuelle et l'autre plus concrète.

D'abord, la visibilité est la matrice conceptuelle de la plupart des travaux sur les médias, le sida et les femmes. La visibilité est un instrument implicite de validation qui permet à l'analyse politique et culturelle d'émettre une formulation du problème dont le ressort est toujours abstrait : altérité, oppression, patriarcat, résistance... Par là, les études recensées inscrivent le projet d'*empowerment* dans un espace de crédibilité qui est en lien avec la pensée féministe. Le modèle pro-féministe de la problématique, ses liens aux processus identitaires et à la constitution des femmes séropositives, expose ainsi une forme particulière du discours médiatisé. En s'appuyant sur la notion de visibilité, les auteurs cités acquièrent la ressemblance féministe. L'opération première n'est pas tant la visibilité comme objet mais plutôt la visibilité mais comme moyen de connaissance des femmes séropositives.

Dans la foulée des ouvrages féministes combien se sont déjà penchés sur l'*empowerment* par la visibilité ? Combien d'écrivaines ont pensé déjà l'oppression des femmes en ces termes ? Ce n'est pas nouveau de lire des titres comme :

> *Women and politics: the visible minority* (Baxter et Lansing, 1983) ;
>
> *The invisible woman: target of the religious new right* (Radl, 1983) ;
>
> *Making the invisible woman visible* (Scott, 1984) ; ou
>
> *The invisible woman: women over the age of 85 in today's society* (Van Zandt, 1991).

Plus près de nous c'est pour rendre compte du travail des femmes :

> *Un mal invisible* (Guberman, 1993)

Invisible: la santé des travailleuses (Messing, Neis et Dumais, 1995)

Visible ou invisible: lumière sur le travail des femmes (Conseil du statut de la femme, 1998).

Même les théoriciennes de la pensée féministe se servent couramment de la notion de visibilité dans leurs œuvres. Par exemple, Sandra Harding (1986) et Nicole-Claude Mathieu (1991) dissertent sur l'invisibilisation des femmes comme symptôme de l'androcentrisme scientifique. Mathieu écrit que les deux principaux mécanismes de l'androcentrisme de la recherche sont « la sur-visibilisation des femmes par les explications à tendance naturaliste et leur invisibilisation en tant qu'acteurs sociaux » (Mathieu, 1991 ; p. 10). Ces mécanismes joueraient à tous les niveaux d'analyse (descriptif ou élaboration théorique), dans tous les domaines d'étude et dans toutes les tendances méthodologiques. Harding se laisse aller à penser aussi que « such restrictive notions of the field of social action (...) tend to make invisible the way in which women have gained informal power » (Harding, 1986, p. 86). Du côté de l'approche psychanalytique, Luce Irigaray explique que le visible est privilégié par l'homme « puisqu'il marque sa sortie de la vie intra-utérine » (1987 ; p. 71). La victoire psychique sur la puissance maternelle donnerait à l'homme une « maîtrise possible de la mère qu'il éprouve comme amorphe, informe, abîme et gouffre dangereux pour sa morphologie » (p. 71). Dans le domaine des communications, Armande Saint-Jean (1996) et Colette Beauchamp (1987) écrivent sur l'invisibilité des femmes dans les institutions et contenus des médias tandis que Jocelyne Denault (1996) parle des Québécoises et de leur rapport au

cinéma comme étant invisibles, *Dans l'ombre des projecteurs*. L'opération pro-féministe du traitement médiatique du sida peut à travers son usage de la notion de visibilité, appréhender les mécanismes de domination des femmes séropositives. Le modèle d'analyse permet de saisir et de connaître chaque dimension spécifique aux représentations de la séropositivité féminine.

Ensuite, la notion de visibilité sert également de contrepoint et d'expression concrète assurant l'intégration de deux pôles identitaires contradictoires : être invisible est une expérience négative, tandis qu'être visible est une expérience positive. Et à chacun de ces pôles, des pouvoirs spécifiques sont attribués aux médias impliqués. D'un côté, les femmes sont invisibles, assujetties par les mécanismes répressifs de l'oppression dans des médias conventionnels et commerciaux. De l'autre côté, les femmes séropositives sont visibles et dotées de pouvoirs dans des médias alternatifs et communautaires. Les deux pôles identitaires n'expliquent pas ce que signifie la notion de visibilité en dehors de sa contrepartie immédiate, l'invisibilité. Le postulat de base du projet d'*empowerment* à travers la visibilité médiatique crée une définition double et contradictoire de l'identité séropositive : à la fois visible et invisible.

Parler des femmes séropositives exprime de façon concrète (il y a des femmes séropositives) et conceptuelle (mais elles sont invisibles) la problématique de la mise en discours. Mais cette opération discursive n'explique pas la notion de visibilité. On saisit mieux son usage et son utilité pour le discours de certains auteurs qui se sont voués à sortir les femmes séropositives de l'ombre. À la

question « quelle est la place du visible dans la théorie générale du discours ? », toujours aucune réponse. L'opération féministe m'amène ainsi à réfléchir sur le rapport entre visibilité et discours.

2.3 VISIBILITÉ ET DISCOURS

Dans le domaine des rapports entre visibilité et discours, la théorie privilégie les pratiques énonciatives, l'énoncé, en opérant la distinction entre les formations discursives (énonçable) et non-discursives (visible). L'analyse qui en découle permet ainsi de saisir ce qui est dit dans un lieu possédant sa propre histoire et ses propres conditions d'existence. Le non-dit ou non-écrit ne peut être retenu que s'il est interprété textuellement ou carrément évacué de l'analyse[11].

Barbara Maria Stafford décrit la tendance depuis le siècle des Lumières, à dénigrer le visible au profit de l'énonçable. Elle montre « how the major epistemological trends of the eighteenth century removed unruly sensory experience – especially those originating from sight – from the sphere of intellectual and public importance » (1991 ; p. 467). Son ouvrage intitulé *Body Criticism. Imaging the Unseen in Enlightenment Art and Medicine* retrace les prémisses fondamentales qui organisent le dénivellement des discours et méthodes d'analyse moderne.

> Vision and visual disciplines suffered then, as they do now in our electronic civilization, from the stigma of idolatrous charlatanism. In the new iconoclasm characterizing the second half of the eighteenth century, optic-based media were reduced to being didactic tools of discourse or thoughtlessly replicating toys. Bereft of philosophical control and textual guidance, they were demoted to fictions casting abroad deceptions. These eye-catchers pleased the illiterate, or those undemanding women

> and half-conscious children satisfied with gaping at fantasies unfurling in the dark. (Stafford, 1991 ; p. 469)

Stafford déstabilise ainsi le rôle prédominant de l'énonciatif et du textuel dans le développement de la pensée occidentale moderne. Cette démarche trace le procès du visible pour en revendiquer les dimensions utiles. Le discours étant toujours déjà constitué de la répartition du visible et de l'énonçable, selon Stafford, il n'est pas recommandé d'évacuer le visible et ses sensibilités au profit d'un soi-disant plus grand sérieux. Mais Stafford s'intéresse d'abord et avant tout aux études visuelles. L'objet de la présente étude cependant n'est pas d'analyser les éléments visuels qui représentent les femmes atteintes dans les médias. Je concède qu'il ne faut plus dénigrer le visible dans la théorie du discours, mais je ne trouve pas chez Stafford la théorisation nécessaire à la compréhension du visible dans le discours médiatisé en dehors de l'imagerie visuelle.

Les visibilités ne sont pas à confondre uniquement avec des éléments visuels ou sensibles (un virus), ni avec des formes d'objets (groupes à risque). À l'inverse de Stafford, pour Gilles Deleuze (1986), la visibilité ne se définit pas par la vue ni par la manière de voir d'un sujet. Les visibilités sont plutôt des « formes de luminosité, créées par la lumière même et qui ne laissent subsister les choses ou les objets que comme des éclairs, des miroitements, des scintillements » (p. 60) ; « des complexes d'actions et de passions, d'actions et de réactions, des complexes multi-sensoriels, qui viennent à la lumière » (p. 66) ; « les procédures du vrai, 'une histoire de la vérité' » (p. 71). Devant cette conception picturale, il

est possible d'entrevoir l'*a priori* du visible comme relevant d'une certaine lumière, d'un rayonnement qui éclaire. En effet, tout comme l'existence du langage est une condition nécessaire de l'énoncé, seule l'existence de lumière est capable de rapporter les visibilités à la vue « et du même coup aux autres sens » (p. 66). À chaque époque, il y a du langage et il y a de la lumière : différentes manières de tout voir en fonction des conditions de visibilité, de tout dire en fonction des conditions d'énoncés.

Encore une fois, la tension entre le visuel et le visible se fait sentir. Mais Deleuze rapporte davantage la complexité du rapport entre visibilité et discours. Plutôt que de reléguer le visible au rang du visuel comme le fait Stafford, il laisse sous-entendre que la visibilité est une partie intégrante du discours. Ce faisant, il n'abandonne pas la sensibilité communément rattachée au visuel. Surtout, la proposition de Deleuze illustre la dimension affective de l'ordre du discours, cette charge émotive ou passionnée enrobant l'énoncé. La visibilité fait paraître, fait feindre (*affectare*) une manière de dire. La question n'est pas tant d'analyser les images qui visualisent, mais bien de retrouver la visibilité dans l'ordre du discours.

C'est donc à Deleuze que revient la tâche de souligner qu'il y a un rapport entre ces deux éléments essentiels. Il sous-tend que « les visibilités restent irréductibles aux énoncés, d'autant plus irréductibles qu'elles semblent former une passion par rapport à l'action des énoncés » (p. 57). Inséparables, forme d'expression et forme de contenu n'ont de valeur, selon lui, qu'à travers leur

exercice de détermination l'une sur l'autre.

> Manière de dire et de voir, discursivités et évidences, chaque strate est faite d'une combinaison des deux, et, d'une strate à l'autre, il y a variation des deux et de leur combinaison. (C'est) cette détermination du visible et de l'énonçable à chaque époque, qui dépasse les comportements et les mentalités, les idées, puisqu'elle les rend possible. (Deleuze, 1986 ; p. 56)

Seuls les énoncés sont déterminants puisqu'ils font souvent voir autre chose que ce qu'ils disent ; les visibilités étant déterminables. Mais l'énoncé n'a de primat que parce que le visible lui oppose ses propres lois. Par exemple, au croisement des deux surgit, au 16ième et 17ième siècles, le panoptisme qui dépend de la structure de l'invisible visibilité du pouvoir, d'un pouvoir qui se cache dans l'ombre pour mieux imposer à ceux et celles qu'il soumet un régime moderne de visibilité obligatoire, institutionnelle et permanente. Ce régime de visibilité, initialement conçu pour le milieu carcéral, s'est étendu à toutes les institutions supposant la surveillance des individus et les problèmes d'organisation qui s'y rattachent (Foucault, 1975). Si la visibilité est un moyen de connaissance des femmes séropositives, la mise en discours de la séropositivité féminine comporte déjà en elle des visibilités.

En effet, la lutte contre le sida plonge les populations et les individus dans une « lumière » intense par une stratégie qui cherche à produire la vérité. Les éléments, souvent disparates, qui sont mis en œuvre autour de la prévention du VIH ou de la nomination d'un diagnostic de séropositivité au VIH, forment un ensemble de mesures précises. Ces mesures constituent un système de

communication complexe qui dépasse largement l'énoncé typique tel que « le résultat de votre test est positif ». Selon Pierre Rivard (1992), « Ce sont les moindres détails de la vie quotidienne, la figure de chaque individu, les manières de vivre, de se nourrir, de se loger et de se reproduire de chaque être humain qui seront plongés dans une lumière intense » (p. 137). Les mesures de la lutte contre le sida sont semblables à un plan militaire puisqu'elles ont pour objectif premier de mener la guerre contre l'épidémie.

Sensibiliser, prévenir, soigner et soutenir sont les articulations que la société adopte pour exécuter la mission de sa survie. La lutte contre le sida s'élabore comme un dispositif au sens strict du terme[12]. Pierre Rivard, quant à lui, nomme une problématique foucauldienne du sida quand il précise l'importance de montrer :

> [Comment] le dispositif du sida est d'abord et avant tout une vaste entreprise de production de normes, d'un savoir/pouvoir sur la sexualité. Et aussi un effort concerté pour fixer les individus et les populations autour de ces normes non pas par l'usage de lois ou de forces répressives, mais par la production d'un discours vrai, et, avec point d'appui, une pléthore de micro-pénalités qui ne cherchent pas à exclure ou à enfermer, mais plutôt à corriger, redresser, améliorer, rétablir, rééduquer, guérir et soigner. (Rivard, 1992 ; p. 139)

Le dispositif du sida pose ainsi au tout premier plan le problème de la normalisation des conduites. Pour la population générale, ce dispositif a des effets de subjectivation qui interpellent le mode de fonctionnement du bio-pouvoir. Au moyen d'un discours de prévention à l'égard du « risque du sexe », tous et chacun doivent se plier à l'exécution de comportements sexuels plus sécuritaires, le *safer sex*.

Pour les personnes vivant avec le VIH, les mesures du dispositif prennent, à mon sens, une orientation bien particulière. La technologie du sérodiagnostic serait-elle devenue un instrument qui contraint par le jeu du regard, perpétuel et normalisant ? Une fois jumelée aux procédures cliniques, la surveillance épidémiologique marquerait-elle l'entrée de la femme séropositive dans un champ de savoir constitué à travers un réseau d'énoncés et de visibilités ? Ce régime de visibilité particulier constitue la femme séropositive en tant qu'objet énonçable. Le langage en est modifié en ce qu'il ne se contente plus de promouvoir le visible en lisible (« le test a produit une réaction positive »), mais se pose désormais comme une nouvelle façon de voir et de faire voir la maladie (« je suis séropositive »). De plus, ce régime ne chercherait-il pas à amener le sujet séropositif lui-même à reconnaître les exigences d'un moment déterminé du dispositif ? L'incitation croissante à voir et à montrer, dans le plus minuscule des détails, qu'il est porteur d'une épidémie virale, n'extrait pas une connaissance neutre et objective. La reconnaissance de cette vérité produit les effets de discipline et de normalisation chez le sujet séropositif. Le sida interpelle ainsi de façon éloquente le mode de fonctionnement de la répartition de l'énonçable et du visible.

Je parlerai donc du VIH/sida comme d'un dispositif qui inscrit des langages et des formes de luminosité spécifiques ; incorpore des structures historiques et institutionnelles particulières ; dirige un certain réseau de pratiques rituelles ; et exacerbe des fantasmes culturels à propos de la différence sexuelle, du corps et

de la maladie. Bien qu'il ne s'agisse pas uniquement d'étudier la constitution des femmes séropositives comme disciplinée par les pratiques régulatrices du sérodiagnostic par exemple, il faut admettre que le corps séropositif (son identité et ses pouvoirs) subit des effets disciplinaires qui organisent les conditions d'émergence de l'identité séropositive. Cette discipline est partie prenante de la configuration des politiques culturelles entourant la visibilité médiatique des femmes séropositives : des rapports de pouvoir propres à ce dispositif. La discipline constitue également une source importante de motivation pour les mouvements subversifs de résistance et de confrontation. Dans cet ordre d'idée, la constitution des femmes séropositives est un point d'ancrage intéressant, à partir duquel effectuer l'analyse des rapports de pouvoir opérés par sa construction.

Retrouver la place du visible dans la théorie générale du discours est une première piste théorique qui peut diriger ma recherche de ce que veut dire la visibilité, sa signification dans le discours médiatisé. Si la séropositivité ne cesse de faire parler d'elle, elle ne cesse du même coup de se rapporter aux sens à la lumière du dispositif du sida. Cette sensibilité, selon moi, n'est pas réductible à la visualisation des femmes ni aux techniques d'imagerie visuelle utilisées par les médias. La visibilité demeure de l'ordre du discours.

Rares sont ceux et celles qui travaillent au delà d'un rapport simplement causal et linéaire entre la plus grande visibilité des femmes et la question du pouvoir qui s'y rattache. Mais faut-il chercher à sortir de l'ombre toutes celles qui ne sont

pas vues sans jamais questionner ce que veut dire la visibilité ? Que signifie être vues et que sont les enjeux de cette entreprise dans divers contextes médiatiques ? La section suivante trace les rapports entre la visibilité et le corps séropositif, son identité et ses pouvoirs. J'étaye cette idée d'une appartenance identitaire, double et contradictoire, dont témoigne la communauté des personnes vivant avec le VIH.

2.4 VISIBILITÉ ET CORPS (SÉRO)POSITIF

Les rapports entre la visibilité et le corps séropositif constituent une seconde piste théorique qui permet de diriger la recherche de la signification de la visibilité. Le corps séropositif est fondé sur une configuration identitaire avouante dont les jeux de pouvoir renvoient au scénario répressif discuté au chapitre un. L'émergence d'une configuration identitaire collective non-victimisante s'est développée sous l'égide de la coalition *People With AIDS* pour s'étendre ensuite aux milieux médiatiques.

L'identité (séro)positive militante affirme, comme Josée de *Tous Unis contre le sida*, que « ce n'est pas en gardant le silence que je peux vaincre les préjugés et la maladie ». L'aveu de sa séropositivité devient reconnaissance de l'appartenance à une collectivité[13]. « Parce que c'est d'en parler qui donne la force de vivre », explique Josée. Ainsi se constitue un corps politique séropositif ayant pour but non plus uniquement de préciser la violence du scénario répressif mais de montrer aussi, selon la formule de Douglas Crimp (1992b), le potentiel

subversif de la résistance communautaire des personnes vivant avec le VIH. Linda Singer (1993) et Cindy Patton (1994) expliquent les obstacles des femmes à se définir en une communauté par le fait que les hommes gais atteints de sida ont cherché à accentuer la primauté de leur communauté identitaire. Les femmes séropositives seraient exclues du mouvement communautaire et de l'identité (séro)positive en raison de la dépendance sur la notion de « groupe à risque » qui cache l'expérience des femmes et les rend invisibles. Que le modèle du corps séropositif politique ne corresponde pas aux expériences des femmes atteintes me semble plausible -- compte tenu de la problématisation des rapports de pouvoir contenus dans la démarche d'*empowerment* discutée ultérieurement. Toutefois, je crois que c'est pour des raisons beaucoup plus complexes et fondamentales que celles identifiées par la thèse de l'hégémonie gaie.

Le corps politique (*body politic*) est très éloigné des expériences des femmes. Depuis son origine classique, il se calque métaphoriquement et métonymiquement sur l'analogie du corps humain. En effet, comme l'a soulevé Mary Douglas (1966), le corps humain est une source symbolique importante puisqu'il est directement lié à l'expérience commune des individus en société[14]. Selon Douglas, la structure des organismes vivants, et plus particulièrement celle du corps humain, est semblable à celle des formations sociales complexes. L'idée de la société est une image puissante. Cette image a une forme et des contours, des marges et des endroits non-structurés qui possèdent des énergies.

> The body is a model which can stand for any bounded system. Its boundaries can represent any boundaries which are threatened or precarious. The body is a complex structure. The functions of its different

> parts and their relation afford a source of symbols for other complex structures. We cannot interpret rituals concerning excreta, breast milk, saliva and the rest unless we are prepared to see in the body a symbol of society, and to see the powers and dangers credited to social structure reproduced in small on the human body. (Douglas, 1966 ; p. 115)
>
> Just as it is true that everything symbolizes the body, the body symbolizes everything else (Douglas, 1966 ; p. 122).

Selon l'anthropologue, les rituels aident les individus à articuler la société de manière symbolique. Les cultures dites primitives ne s'amusent pas à faire de la magie avec leurs excréments. Elles cherchent plutôt à se débarrasser des éléments dérangeants afin de conserver une certaine image de la société. « What is being carved in human flesh is an image of society » (p. 116). Pour bien saisir l'interprétation culturelle du rituel agissant directement sur le corps, il est nécessaire d'identifier ces contextes dans lesquels la souillure corporelle est perçue comme étant puissante. Douglas identifie les contextes où la souillure, la saleté et les liquides corporels, est utilisée pour bénir et/ou pour jeter un sort. Il en va de même pour la souillure corporelle en tant qu'instrument de mal. Le corps physique serait donc une minuscule réplique du corps social et politique. Et, dans la mesure où le symbolisme associé aux frontières du corps exprime le danger qui menace les frontières de la communauté sociale, la protection rituelle des orifices du corps, de ses points vulnérables, est un symbole des préoccupations sociales à propos des lieux de marginalité culturelle, des endroits d'entrée et de sortie. Si j'inverse la proposition de Douglas, je peux dire que le corps sociopolitique se calque à l'image du corps, un corps déjà et toujours traversé par les rapports sociaux de sexe. Il convient alors de penser que les

effets de pouvoir et de danger propres à la corporéité se rapportent à leur tour à son analogue politique.

C'est ce que nous enseigne Élisabeth Grosz (1994) quand elle démontre qu'au-delà des descriptions apparemment neutres et universelles du corps humain, le corps est un produit culturel et historique dont la forme provient non seulement de la biologie mais aussi de l'investissement de ses inscriptions psychique et physique.

> This cannot be understood on the kind of subtractive models that have hitherto informed many biological and psychological accounts: subtract the environment, culture, history, and what you are left with is nature or biology; compare identical twins brought up in different environments as if this somehow ensures a neutralization of the effects of the environment, as if the twins' sameness can be assumed to be the consequence of their shared biologies (...). But biology cannot be regarded as a form whose contents are historically provided, nor as a base on which culture constructs are founded (...). It is open materiality, a set of (possible infinite) tendencies and potentialities which may be developed, yet whose development will necessarily hinder or induce other developments and other trajectories. (Grosz, 1994 ; p. 190-191)

Inscrits, marqués et gravés par des pressions sociales, investis des catégories de sexe, de classe et de race, les corps sont à la fois les produits et les effets de la construction d'une nature humaine. Et puisque le corps humain réfère généralement à un corps masculin, universel et unifié, le corps politique sera caractérisé, selon Moira Gatens (1996), par cette même méconnaissance des différences. Ceci a pour conséquence de restreindre le vocabulaire politique à une seule voix, « a voice that can speak of only *one* body, *one* reason, and *one* ethic » (p. 23).

Suivant cette perspective donc, le corps politique moderne n'est pas polymorphe et ne peut prendre en considération la spécificité de chaque individu ni tenir compte des préoccupations liées à des corporéités différentes.

> Our body politic continues to assume that its active members are free from the tasks of reproduction, free from domestic work, free from any desires other than those 'whispered' to it by one of its Hobbesian 'counselors' or 'willed' in it by one of its laws. All this body can address is questions of access to 'predefined' positions, and 'pre-constituted' points of power and authority. It cannot address the questions of how or in what manner one occupies these points or positions. Nor can it address the limiting conditions, dictated by the corporeal specificity of the occupant, on the possible actions open to that occupant. What it cannot address is how different bodies 'fill' the same 'empty' social or political space. (Gatens, 1996 ; p. 25)

L'importance de ces considérations corporelles et politiques doit être prise en compte dans la critique du modèle pro-féministe. Il importe de repenser la représentation politique des femmes afin de s'éloigner d'une conception mimétique de la correspondance réelle du traitement médiatique à un groupe qui était jusque là marginalisé. La conception réaliste n'aborde pas les questions troublantes du genre : les propos et l'image de Josée peuvent-ils (veulent-ils) être récupérés par une épistémologie d'assimilation ? En bout de ligne, les limites du corps politique indiquent les contraintes de l'intersubjectivité, les difficultés d'affirmer une solidarité avec la conscience des Autres. Dans cet ordre d'idée, il est possible d'entrevoir les problèmes d'intégration des femmes dans le mouvement *People With AIDS* et de mieux comprendre la faible priorité accordée à la constitution d'une communauté forte et organisée de femmes vivant avec le VIH. Il est possible de saisir finalement non seulement la

nécessité théorique, mais aussi le besoin politique d'examiner les enjeux spécifiques de s'afficher comme étant séropositive pour les femmes. Il faut étudier, de manière plus pointue, les conditions d'émergence : les conditions pour que les femmes séropositives soient dites et vues en tant que telles et les conditions dans lesquelles elles se mettent en discours elles-mêmes.

La prochaine section revient sur les prémisses de base des écrits recensés au premier chapitre pour approfondir les liens entre visibilité, discours et corps (séro)positif. Je traite surtout des tensions évidentes entre les références féministes et foucauldiennes en ce qui a trait au pouvoir. Les postulats à partir desquels je peux poursuivre la critique du traitement médiatique des femmes séropositives renvoient à des rapports de force prédéterminés : entre la visibilité et le discours (l'ordre du discours) et entre la visibilité et le corps séropositif (le pouvoir des femmes).

2.5 VISIBILITÉ ET POUVOIR

Que signifie l'objectif de responsabilisation du patriarcat et des hommes dans la critique du traitement médiatique des femmes séropositives ? À même leurs dénonciations, les auteurs recensés ne reproduisent-ils pas la taxinomie des femmes séropositives en leur forgeant une catégorie identitaire, double et contradictoire ? Si la visibilité n'est qu'une opération du modèle pro-féministe permettant la description et la contestation de l'oppression des femmes séropositives au moyen des médias, alors pourquoi fragmenter encore ?

N'est-ce pas là le renforcement de la construction des rapports sociaux de sexe? La prolifération d'un modèle pro-féministe autour de la séropositivité féminine ne participe-t-elle pas aussi d'un processus d'oblitération d'une problématique plus générale : celle de la construction culturelle de l'identité « femme » et son inscription dans la réponse socioculturelle face au sida ? Cette question est neutralisée au travers de l'opposition des expériences spécifiques à chacun des deux pôles identitaires. L'objet d'analyse disparait devant la nécessité de construire, d'organiser et de gérer une problématique culturelle complexe et sans cesse en mouvement. Telle l'affirmation de Joan Scott « The project of making experience visible precludes analysis of the workings of this system and of its historicity; instead, it reproduces its terms » (1992 ; p. 25).

La mouvance de l'objet complexe et insaisissable qu'est la séropositivité féminine renvoie certes à l'ordre du discours médiatisé. Selon Michel Foucault, la production du discours est

> contrôlée, sélectionnée, organisée et redistribuée par un certain nombre de procédures qui ont pour rôle d'en conjurer les pouvoirs et les dangers, d'en maîtriser l'événement aléatoire, d'en esquiver la lourde, la redoutable matérialité. (Foucault, 1971 ; p. 10)

Le processus de régulation du discours médiatisé qui travaille de l'intérieur, de l'extérieur et à travers les individus est incontournable. Comme pour tous les discours, le traitement médiatique du sida serait soumis à trois procédures de contrôle et de délimitation. D'abord un triple système d'exclusion qui permet de conjurer les pouvoirs et les dangers du discours (l'interdit ; le partage de la folie ;

les conditions de production d'un discours vrai), puis un principe de classification, d'ordonnancement et de distribution des discours, et, en dernier lieu, la sélection des sujets parlants. En ce qui concerne les premier et troisième mode de limitation des discours, je pourrais les articuler en tenant compte de l'opération pro-féministe de la structure hiérarchisée des rapports sociaux de sexe. À mon tour, je démontrerais que les catégories de sexe sont des constructions hiérarchiques qui impliquent un rapport de domination des hommes sur les femmes et que ce rapport est à l'œuvre dans le traitement du sida dans les médias québécois. Je pourrais ainsi conclure que la fragmentation des représentations des femmes atteintes en termes de visible et invisible correspond à cette volonté de structuration des discours. Mais de centrer uniquement sur la volonté de structuration du discours médiatisé peut avoir comme effet pervers d'en faire perdre la trace. Perdre de vue les sensibilités du visible alors que je viens tout juste de restituer la place du visible dans le discours ? Je ne crois pas[15].

Foucault ne tient pas particulièrement compte de la mise en œuvre des mécanismes de contrôle et de limitation des discours en fonction du sexe et du genre. La différence sexuelle pour lui n'est qu'une construction sociopolitique créée pour mettre en place le bio-pouvoir et implanter le dispositif de sexualité. C'est bien là une première critique que plusieurs féministes ont formulé à son égard (Bell, 1993 ; Bordo, 1993 ; Butler, 1990 ; de Lauretis, 1987 ; Grosz, 1994). Alors, si les rapports de pouvoir s'articulent notamment autour de la division des

sexes, et si le discours médiatisé qui traite du sida et des femmes est traversé par ces mêmes mécanismes du pouvoir, ne convient-il pas de penser que l'ordre du discours sera traversé par les rapports sociaux de sexe ? Si le pouvoir est à étudier, comme le prétend Foucault, suivant « une analyse d'un champ multiple et mobile de rapports de force où se produisent des effets globaux, mais jamais totalement stables, de domination » (Foucault, 1976 ; 135), qu'en est-il du pouvoir qui s'exerce systématiquement contre un groupe, en l'occurrence celui des femmes séropositives ? La différence entre « l'ordre du discours » et « l'oppression des femmes » est importante. Elle laisse entendre deux manières d'aborder la constitution des femmes séropositives et son inscription dans le discours médiatisé. La perspective foucauldienne s'intéresse à comment on parle de la séropositivité féminine (énoncé) et comment on la fait voir (visibilité). En revanche, l'opération pro-féministe identifie jusqu'où les mécanismes du pouvoir patriarcal déterminent ce dont on parle (qui parle ?). Entre Foucault et les écrits recensés, il y a deux manières différentes de comprendre le pouvoir, deux pistes théoriques.

Les analyses pro-féministes recensées sont généralement sous-tendues par une conception limitative du pouvoir[16]. Le modèle pro-féministe postule que le pouvoir est répressif et s'articule autour d'une volonté de domination sociale (hétérosexisme). Le programme conservateur restreint l'expression sexuelle (reproduction, plaisirs) et, par surcroît, annule les droits acquis par les lesbiennes et les femmes bisexuelles ou sans enfant. Le pouvoir est un attribut possédé par

des discours politiques et médiatiques jugés dominants (extrême-droite, média conventionnel). Le pouvoir s'entête à opérer selon des méthodes inefficaces (catégories de femmes séropositives). La forme de pouvoir dominant est un système unifié, entre les mains d'un groupe social placé en haut de la structure sociale (les hommes), et qui descend pour s'abattre sur les groupes placés à des niveaux inférieurs de la société (les femmes). Finalement, il existe un dehors du pouvoir, là où devrait se construire la résistance (le média alternatif).

À l'inverse, pour Foucault le pouvoir n'est pas une institution, ni une structure, ni une puissance dont jouiraient certains individus. Il n'y aurait pas de point central, de foyer unique de pouvoir d'où rayonneraient des formes dérivées et descendantes. Plutôt, il nous invite à comprendre le pouvoir comme « la multiplicité des rapports de force qui sont immanents au domaine où ils s'exercent, et sont constitutifs de leur organisation »[17] (1976 ; p. 122). Là où il y a pouvoir (expérience négative), il y a des résistances qui ne peuvent exister que dans le champ stratégique des relations de pouvoir (expérience positive). Celles-ci ne sont pas en position d'extériorité par rapport au pouvoir. Opposer invisibilité à visibilité s'inscrit à l'intérieur du champ des pouvoirs. C'est l'envers et l'endroit d'une stratégie propre à l'économie du pouvoir moderne, le bio-pouvoir.

Pour appréhender une dernière piste théorique qui puisse diriger la présente recherche, il est souhaitable enfin d'aller au-delà des choses prononcées et écrites. La section suivante étudie les rapports entre visibilité et médias en

discutant l'émergence des cultures visuelles. L'objectif d'amener une telle discussion est de mieux circonscrire la répartition du visible et de l'énonçable dans le discours médiatisé.

2.6 VISIBILITÉ ET MÉDIAS

Sous son visage médiatique la visibilité inscrit des langages et des formes de luminosités spécifiques qui contribuent à la formation d'un savoir vrai. Dans cette section, je précise les éléments propres aux médias qui font du discours médiatisé un lieu fertile de concentration des significations de la visibilité. L'histoire de la sexualité a révélé que sous l'égide du bio-pouvoir, il y a mise en discours du sexe et prolifération de l'énonçable (Foucault, 1976). Le bio-pouvoir explique comment autour du sexe et à propos de lui se développe un immense appareil à produire la vérité. Il faut tout dire sur le sexe pour que le sexe nous dise tout de nous. Depuis le siècle des Lumières, on assiste également à une incitation croissante à voir et à montrer dans le plus minuscule des détails ce qui enrobe les énoncés. C'est l'émergence des cultures visuelles.

L'incitation à la visibilité est très actuelle dans le projet d'*empowerment* qui joue sur les rapports entre visibilité et médias. Selon Lisa Cartwright (1995) et Linda Williams (1992), la science et la pornographie sont vouées à l'étude du mouvement corporel. De concert avec les pratiques cinématographiques, ces milieux ont structuré l'émergence de cultures visuelles à compter des 18ième et 19ième siècles. La notion de culture visuelle se rapporte à des formations

populaires et professionnelles de la société moderne occidentale dont le mode privilégié de connaissance, de plaisir et de pouvoir, est celui de l'imagerie visuelle[18]. Voir et faire voir, regarder et être regardé, sont autant de mécanismes propres à ces cultures. De même, John Hartley (1992) démontre qu'il y a eu depuis les deux ou trois cent dernières années une prolifération de la représentation visuelle au sein de différents médias. Cette incitation croissante à picturaliser serait même parfois considérée un marqueur de la popularité des médias[19]. Alors que certains médias perdent la faveur du public avec l'apparition d'un médium apparemment plus visuel (l'imprimerie cédant le terrain au cinéma et à la télévision), Hartley constate qu'à même le domaine de la presse écrite, ce sont les livres et les journaux qui débordent d'illustrations picturales qui profitent des plus grands tirages.

Au 19ième siècle, selon Cartwright[20], le traitement médiatique a d'abord été caractérisé par un désir de segmenter et de quantifier le mouvement du corps, pour ensuite être marqué par une dynamique de plaisir à voir et à représenter des sujets en train d'échapper aux conventions normatives du corps. Ainsi plusieurs médecins s'intéresseront à la capacité de l'image filmique à être arrêtée, pour ensuite la mesurer et la quantifier. Le film sert d'index ou de registre graphique des processus de la vie. Le discours médical participe ainsi à l'élaboration filmique de la vie : une entité constituée dans le temps et dans l'espace par la science moderne. Selon les repères historiques de Cartwright, l'analyse et la surveillance du corps médicalisé sont intimement liées à

l'émergence du cinéma en tant qu'institution culturelle, scientifique et populaire.

> the film motion study is interesting less for what it showed researchers about the mechanics of human life than for what it tells us now about the cultural desires, pleasures, and fantasies surrounding the modernist dynamic model of 'life' generated in physiology and medical science and advances through technologies like the cinema. (Cartwright, 1995 ; p. 4)

D'autant plus intéressante est l'idée que la visualisation procure du plaisir à voir, peu importe si l'on se situe dans le milieu scientifique ou populaire. Le développement du rayon X est un exemple de ce croisement entre l'expérimentation scientifique et les cultures populaires. Fétiche de la science fiction, métaphore de la vie ou de la mort, rattaché aux conventions esthétiques d'une société moderne, le rayon X est, avant tout, une technique médicale d'imagerie diagnostique. La force naturelle dont la source est inconnue, soit désignée par la lettre X, a déclenché des réponses publiques importantes et a même créé une mode particulière vers la fin du 19ième siècle et de nouveau vers les années 1930. Selon Cartwright, l'institutionnalisation du rayon X à titre de technique de diagnostic permet de voir la radiographie comme l'une des instances qui contribuent à la formation d'une culture visuelle distincte. Une culture visuelle marquée par le plaisir à voir et à regarder les espaces invisibles du corps.

Pour Linda Williams, l'invention du cinéma est aussi liée aux désirs et aux plaisirs à mesurer les corps[21]. Dans *Hard Core : Power, Pleasure, and the 'Frenzy of the Visible'* (1992) Williams étudie l'évolution du film pornographique et cherche à savoir pourquoi ce genre de film est devenu si populaire. De la

reproduction graphique rudimentaire à l'animation filmique sophistiquée, les machines optiques sont sans cesse améliorées, laissant entrevoir les rapports sexuels, la nudité, la vie, etc. Elle nomme « frénésie du visible », le savoir sexuel qui découle de la volonté de capturer visiblement et en mouvement la sexualité.

> This frenzy is neither an aberration nor an excess; rather, it is a logical outcome of a variety of discourses of sexuality that converge in, and help further to produce, technologies of the visible. (...) The very invention of cinema develops, to a certain extent, from the desire to place the clocked and measured bodies produced first by machines into narratives that naturalize their movements: "two lovers/a basket/red wine". Thus, the cinematic "implantation of perversions" in ever more visible filmic bodies and in the enhanced vision of spectators goes hand in hand with the developing pleasures of the medium. (Williams, 1992 ; p. 36)

Le défunt zoopraxiscope, le fluoroscope d'hier et la caméra digitale d'aujourd'hui sont de ces médias impliqués dans la visibilité. Ils sont des lieux où se construit l'idée de visibilité. Ils sont disciplinaires, « Cinematic magic allow spectators to see and hear everything without being seen or heard themselves » (Williams, 1992 ; p. 32), mais ils sont aussi une source de plaisir et de sensibilités. Faire voir et regarder les corps des femmes est un projet complexe car une image peut aussi bien compter pour ce qu'on y voit que pour ce qu'on n'y voit pas. Ce que l'image ou le film pornographique ne montre pas contribue également à la formation de l'idée de visibilité dans cette deuxième culture visuelle distincte.

Au-delà de la visualisation du corps médicalisé et pornographié, le corps séropositif quant à lui renvoie à la politique et à la corporéité. John Hartley a réfléchi sur les associations entre la frénésie actuelle du visible au moyen des

médias (qu'il nomme picturalisation) et la politisation accrue de la sphère publique. Il nomme ces associations *The Politics of Pictures* (1992). Son argumentation repose d'abord sur l'histoire de l'organisation politique démocratique. À l'époque classique, souligne-t-il, la visualisation immédiate du public constituait le seul moyen par lequel pouvait s'exercer la démocratie directe. La présence physique de chaque citoyen sur la place publique garantissait la participation de tous. « assuming you were a free man (...) you could walk into the agora or forum and participate in public life directly, as a voter, a jurist, a consumer, or as an audience of oratory in the service of public affairs » (Hartley, 1992 ; p. 35). Au fil des siècles, le concept de public, voire même celui d'espace public, a été problématisé puis élargi et complexifié pour céder la place à un modèle de démocratie représentative.

> The public domain is in modern times an abstraction, its realm is that of representation and discourse, it is graphic and photographic but not geographic. As a concept, 'public' no longer refers to adults, but to a complex of institutional and largely professionalized collective practices; government (public affairs), administrative bureaucracies (public sector, public service), utilities (public lavatories, public works), and the representation -- not the practice -- of citizenship (public opinion). (Hartley, 1992 ; p. 36).

La démocratie représentative aujourd'hui renvoie donc à l'abstraction du public à l'intérieur du champ discursif. Ce processus d'abstraction et de représentation politique est tellement puissant qu'il en résulte que le public n'existe que comme représentation. La tâche principale des médias, selon Hartley, se situe au fondement même de cette réorganisation du processus politique contemporain. C'est-à-dire que les médias rendent visibles les affaires publiques dans le but

d'assurer la crédibilité de la représentation du public.

> So ingrained is the idea that public affairs are visible that metaphors of light and sight suffuse political rhetoric, acting as guarantors for the credibility of the representation. Politics and truth become inextricably bound up with notions of visualization, representation, pictorial power. In the end, which is now, visualization by rhetoric and representation becomes not just a convincing metaphor which stands for something going on elsewhere, but independently real, standing up for itself. Contemporary politics is the politics of pictures, and for the purposes of political effectivity, the public is a representation in the popular media. In the end, pictures achieve their own political status, never mind what actuality they seem to depict. And so the politics of pictures refers to the deletion of the public as an assembly of people and its reinvention as pictures which serve the same purpose. (Hartley, 1992 ; p. 6)

Comme le public est devenu de plus en plus médiatisé, les contestations d'ordre politique se sont déplacées de manière décisive vers le domaine de la représentation visuelle au moyen des médias. Les campagnes de tout genre, qu'elles soient liées aux élections, à l'environnement ou à la prévention du VIH/sida, sont éminemment picturales. Par le fait même, la politisation s'étend à tout le champ médiatique, c'est-à-dire au domaine public.

Les propositions de Hartley s'opposent directement à l'idée selon laquelle l'imagerie visuelle relèverait uniquement du domaine artistique, de la sphère symbolique de la représentation, ou encore de l'aspect émotif de l'expérience esthétique individuelle. Les *pictures* de Hartley ne sont jamais de simples symboles mais bien des « images parlantes » (*talking pictures*), littéralement, ou parce qu'elles sont mises en relation avec une écriture, une parole ou un discours quelconque. Ces images sont dotées d'une organisation interne. Elles construisent un espace social à l'intérieur d'un cadre spécifique, mais encore

elles sont déterminées par leurs rapports entre elles et par leurs rapports avec des observateurs, des usagers, des auditoires ou des publics, réels ou imaginaires, situés en dedans et dehors du cadre. Ici, par le brouillage des frontières entre ce qui a été longtemps associé à l'opposition binaire entre la sphère privée et la sphère publique, « la visibilite » est politique. Politisés *en soi*, « pictures take public politics into the private and personal realm, where contemporary politics is in fact conducted » (p. 28). La plus grande picturalisation des médias révèle le fonctionnement politique contemporain.

Mon intérêt pour l'émergence d'une culture visuelle à l'ère du sida ne veut pas dire pour autant que je me résigne à étudier les images, les procédés de visualisation ou les représentations visuelles de la séropositivité féminine. Je m'intéresse à la mise en discours de la séropositivité féminine au moyen des médias, une mise en discours déjà répartie du visible et de l'énonçable. Les éléments identifiés par Cartwright (la vie, le mouvement), Williams (la popularité, le plaisir) et Hartley (le public, la politique) sont effectivement propices à l'entreprise d'une étude visuelle. Mais ils soulèvent également l'importance accordée à la visualisation et au pictural dans l'organisation du discours des médias. Et c'est là la contribution essentielle qu'il faut retenir. Il est fort probable que la culture visuelle qui traverse le dispositif du sida explique pourquoi les analyses politiques et culturelles du traitement médiatique s'arrêtent aux questions de représentation. À la différence des études recensées, j'envisage plutôt tenir compte de la tension continue et systématique qui existe entre la

visibilité et le visuel. Je ne disserterai pas de cette tension mais je ne perds pas de vue les difficultés liées à cette confusion. Je m'en prémunis et je poursuis l'étude de ce que veut dire la visibilité au moyen des médias. Par médias, j'entends non pas des outils de dissémination d'images négatives et positives, mais plutôt de multiples lieux où se construit l'idée de visibilité. Finalement, la stratégie méthodologique des auteurs tenants des études visuelles permet de saisir que la politisation de la visibilité s'exerce d'un bout à l'autre des médias. Les médias attachés à la médecine, à la santé publique, à la pornographie ou à la culture de masse sont tous impliqués. Il devient dès lors important de ne pas réduire l'analyse à l'un ou l'autre des médias considérés les plus publics, puisque toutes les visibilités parlent. Il faut donc plutôt chercher à comparer différents médias et les mettre en relation les uns avec les autres, pour faire émerger les systèmes de régularité et les régimes qui s'exercent à travers eux. Dès lors, cette approche consiste non seulement à retracer les mécanismes discursifs entre visibilité et médias, mais aussi à interroger le concept même de visibilité médiatique.

2.7 CONCLUSION

Les travaux de Crimp, Gorna, Patton, Treichler et Watney que j'ai cités, s'inscrivent dans le champ des *cultural studies*. Leurs analyses critiquent la visibilité des personnes vivant avec le VIH au moyen des médias en s'acharnant sur leur représentation. Ces travaux créés un modèle d'analyse qui fait la promotion du féminisme en cherchant à transformer le discours dominant des

médias pour le rendre plus ouvert aux expériences des femmes. De là découle le projet voulant que les femmes s'affichent publiquement comme étant séropositives, qu'elles affirment leur propres pouvoir, savoir et identité, afin de contribuer au développement d'un mode de gestion de l'épidémie qui soit plus adapté à l'ensemble des communautés atteintes. La nature des interventions du modèle pro-féministe, quant à elle, est du ressort des opérations du discours. Aucun auteur n'explique la notion de visibilité, mais chacun l'utilise pour exprimer conceptuellement et concrètement la place des femmes dans la réponse socioculturelle face au sida. Dès lors, ces lieux de convergence repérés entre les ouvrages recensés permettent-ils de défricher les pistes théoriques de la visibilité dans la théorie générale du discours, dans la constitution d'un corps séropositif et dans le champ des médias.

D'abord, la lutte contre le sida s'élabore comme un dispositif au sens strict du terme. Sensibiliser, prévenir, soigner et soutenir sont les articulations que la société adopte pour exécuter la mission de sa survie. Avec l'apport d'une perspective foucauldienne du sida, ce dispositif pose en tout premier plan le problème de la normalisation des conduites en plongeant les individus dans une lumière intense qui cherche à produire la vérité du sujet séropositif. La mise en discours de la séropositivité féminine, puisqu'elle est discursive, comporte déjà en elle des visibilités. L'énonçable et le visible ne peuvent être compris comme la jonction de deux instances séparées du discours. C'est à travers l'exercice de détermination de l'une sur l'autre (les énoncés sont déterminants ; les visibilités

sont déterminables) que le discours fait voir autre chose que ce qu'il dit. L'énoncé n'a de primat que parce que le visible lui oppose ses propres lois.

Les rapports entre la visibilité et le corps séropositif, son identité et ses pouvoirs, constituent une seconde piste théorique qui permet de diriger la recherche des significations de la notion de visibilité. Le corps séropositif renvoie à des considérations individuelles (corporéité) et collectives (corps sociopolitique) qui ne sont pas dépourvues de préjudice contre les femmes. Calquée à l'image du corps physique, la communauté des personnes vivant avec le VIH est très éloignée des expériences des femmes. Cet éloignement est attribuable à l'hégémonie des hommes gais dans la constitution de ce corps. Mais surtout, l'éloignement est dû au fait que l'incorporation est traversée par des rapports sociaux de sexe et que le pouvoir des femmes s'exerce en fonction des effets et des dangers propres à l'incorporation genrée. Les liens entre la visibilité et la constitution des femmes séropositives reposent sur la possibilité qu'ont celles-ci de s'afficher publiquement comme personne vivant avec le VIH. À moins de ne tenir compte des conditions d'émergence dans lesquelles les femmes se mettent en discours elles-mêmes, les enjeux spécifiques de la représentation politique ne peuvent être adéquatement traités. Or, la différence entre ce que Foucault appelle l'ordre du discours et ce que les auteures féministes nomment l'oppression des femmes est importante. Il s'agit de deux manières différentes d'aborder la constitution des femmes séropositives et son inscription dans le discours médiatisé. La perspective foucauldienne s'intéresse à comment on

parle de la séropositivité féminine et comment on la fait voir. En revanche, l'opération pro-féministe identifie jusqu'où les mécanismes du pouvoir patriarcal déterminent ce dont on parle. Entre Foucault et les écrits recensés, il y a deux manières différentes de comprendre le pouvoir et donc, deux pistes théoriques additionnelles.

Finalement, les rapports entre la visibilité et les médias mènent vers une meilleure circonscription de la répartition de l'énonçable et du visible dans le discours médiatisé qui constitue les femmes séropositives. L'existence d'une incitation croissante à voir et à montrer relève d'une culture visuelle qui implique directement les médias. Depuis la découverte des premières techniques d'imagerie visuelle des siècles derniers jusqu'à la frénésie du visible qui traverse les médias d'aujourd'hui, la visualisation et la picturalisation forment une partie intégrante de l'organisation du discours des médias. Si les analyses de mes prédécesseurs se sont arrêtées aux questions de représentation, c'est probablement parce que cette culture visuelle rend bien compte des images des personnes vivant avec le VIH. Il y a des ressemblances certaines entre la visibilité et le visuel mais les deux notions ne doivent pas être confondues. Le défi majeur réside dans la considération de ces similitudes tout en prenant soin de ne pas réduire le discours des médias à un outil de dissémination d'images visuelles. En lien avec les propositions théoriques soulevées, les médias doivent être entendus d'abord comme des lieux où se construit l'idée de visibilité.

Ces pistes théoriques m'apparaissent clés pour comprendre le vacillement

conceptuel qui marque largement la problématique étudiée et la rigidité de la catégorie femmes séropositives au niveau des analyses existantes - deux faits qui semblent remettre en question le projet d'*empowerment* - voulant donner du pouvoir aux femmes séropositives en leur accordant une plus grande visibilité au moyen des médias. Suivant ma propre lecture des politiques culturelles entourant la visibilité des femmes séropositives au moyen des médias, il vaut mieux modifier l'analyse du traitement médiatique dans le but d'interroger la constitution des femmes séropositives au moyen des médias. L'objectif n'est pas de mener une analyse des images des femmes atteintes dans les médias au Québec mais plutôt d'étudier la mise en discours de la séropositivité féminine au moyen des médias. Cette mise en discours se définit par l'agencement pratique de ses deux pôles, des énoncés et des visibilités qui sont en eux-mêmes une forme de pouvoir et de savoir. Il s'agit non plus de considérer la visibilité sur un continuum allant de visible à invisible mais bien de chercher à comprendre ce qu'elle veut dire et examiner les enjeux qu'elle soulève. Le chapitre qui suit élabore les dimensions méthodologiques de cette recherche sur un corpus original de productions médias qui circulent librement au Québec depuis les années 1980.

CHAPITRE TROIS : L'ANATOMIE

3.1 INTRODUCTION

Les politiques culturelles se présentent sous la forme de discours, dans un univers de discours portant sur le sida et les femmes. L'objectif principal de ce chapitre est de présenter les dimensions méthodologiques de l'analyse du discours comme mode d'investigation des politiques culturelles entourant le traitement médiatique des femmes séropositives au Québec. Je cerne les choix stratégiques et les techniques spécifiques qui ont assuré la faisabilité de la recherche. En guise d'entrée en matière, j'explique les élans généraux de ma démarche dite anatomique (dissection, constitution et abstraction) et la question de recherche. L'analyse du discours est privilégiée comme mode d'investigation. L'analyse du discours étant tributaire de la définition que l'on se fait du discours, je précise ensuite le cadre d'analyse retenu : la généalogie et l'analyse féministe du discours. Enfin, l'opérationnalisation de la question de recherche est élaborée en précisant les procédures de recherche et d'analyse utilisées.

3.2 ÉLANS DE LA DÉMARCHE ANATOMIQUE

L'anatomie est l'étude scientifique de la forme, de la disposition et de la structure des organes humains, animaux et végétaux. Le mot désigne aussi cette forme, cette composition intérieure. Par analogie, on peut parler de l'anatomie d'une machine, d'un véhicule ou d'un corpus donné. J'emprunte le terme « anatomie » ici non pas dans le but d'éplucher le biologique ou de décortiquer les oppositions

binaires sur lesquelles s'est établie la médecine moderne. La démarche anatomique sert plutôt à introduire les élans généraux dont s'inspire mon approche méthodologique d'une part, et à créer une certaine familiarité avec les particularités de la recherche d'autre part.

L'anatomie du visible étudie la notion de visibilité par la dissection, c'est-à-dire par l'action de séparer et d'analyser méthodiquement ses différentes parties. Si l'anatomie est « an 'opening up in order to see deeper or hidden parts' » (Stafford, 1991 ; p. 47), l'on consentira aisément à voir dans la dissection un semblant de l'analyse du discours. Une approche selon laquelle l'organisation d'un objet est toujours déjà la manifestation et l'effet d'une série de pratiques spécialisées qui découpent, détaillent, détachent et dessinent ce dont elles veulent parler. À déployer cette méthode aussi, on saisit que les processus attribuables à l'objet s'opèrent dans le temps et dans l'espace. L'objet anatomisé a, pour ainsi dire, une histoire. Une histoire qui, à chaque instant cristallisé, relève d'une différente configuration des éléments constitutifs. D'un encadré à l'autre, le portrait change et se transforme. À chaque époque, selon Gilles Deleuze (1986), il y a une détermination du visible qui rend possibles les comportements et les idées, et à partir de cette détermination infinie s'articulent des conditions d'émergence de l'objet.

L'anatomie fait également référence au corps, à sa constitution même. *L'anatomie du visible* renvoie donc à la constitution du corps à titre d'illustration d'un phénomène connu : les femmes séropositives sont (in)visibles. Je considère l'appellation « femmes séropositives » comme celle d'un corps. Le corps des

femmes séropositives est un ensemble d'individus appartenant à une même catégorie identitaire. Et puisque ce corps, individuel et collectif, est constitué à travers le discours médiatisé, les productions médias étudiées forment ainsi le corpus à disséquer. C'est précisément ce corps, ce corpus, qui sert de point d'ancrage à partir duquel analyser les rapports de pouvoir opérés par sa constitution individuelle (corporéité) et collective (sociopolitique) au moyen des médias. Loin de considérer le corps comme une référence solide, selon un modèle unisexe[22] par exemple, j'entre dans la dissection des formes de visibilité connaissante de ses liens théoriques avec les questions de représentation. De plus, puisque « Anatomy - modern sex - could in these circumstances be construed as metaphor, another name for the 'reality' of woman's lesser perfection. » (Laqueur, 1991 ; p. 27), c'est dire aussi que l'anatomie est politique.

Enfin, l'anatomie ne renvoie pas seulement à une pratique spécialisée pour étudier la disposition d'un corps (dissection) et à la forme de ce corps lui-même (constitution). L'anatomie est également une métaphore qui laisse entrevoir les différentes facettes de l'objet à l'étude en même temps qu'elle est stratégie de représentation du lieu d'étude de cet objet. Elle est une abstraction qui isole la notion de visibilité pour la considérer à part. *L'anatomie du visible*, sous cet angle, fournit des repères abstraits qui mettent en œuvre sa propre construction de la visibilité médiatique, la mienne. Ma démarche ne cherche non pas tant à éclairer la vérité du discours à l'égard de la séropositivité féminine qu'à saisir les luttes entourant sa mise en discours au moyen des médias. Dans le cadre d'une

recherche en communication, l'anatomie est procédé intellectuel ou opération conceptuelle.

L'élément clé de ces considérations anatomiques réside dans l'importance de bien préciser la question de recherche. Or, je propose de circonscrire les politiques culturelles entourant la visibilité des femmes séropositives sous deux angles de questionnement : comment les femmes séropositives sont-elles rendues visibles à travers le discours médiatisé au Québec, et que sont les enjeux politiques de cette visibilité ? « Politique » ici ne renvoie pas nécessairement à une directive particulière prescrite par l'état ou toute autre instance gouvernementale ; ni spécialement à l'ensemble des pratiques, faits, institutions et déterminations du gouvernement québécois. Le terme réfère plutôt à l'exercice du pouvoir, aussi dispersé soit-il. Par « politiques culturelles » donc, j'entends : les rapports de forces qui sont immanents à l'organisation du traitement médiatique, où ils s'exercent et sont constitutifs de l'idée de visibilité ; le jeu des luttes et des affrontements autour de la représentation des femmes séropositives ; les stratégies pro-féministes, enfin, dans lesquelles ils prennent effet. En d'autres mots, je m'intéresse au pouvoir mis en œuvre par la notion de visibilité de même qu'au savoir que celle-ci confère par le biais du traitement des femmes séropositives dans divers médias québécois.

Par *l'anatomie du visible*, j'examine ainsi la portée de l'idée de visibilité, ses usages et son applicabilité pour la mise en discours de la séropositivité féminine à l'intérieur du dispositif du sida. L'analyse qui en découle cherche à identifier le système de régularités et de productivités dans des productions média qui

articulent l'idée de visibilité, tout en restant centrée sur les rapports de pouvoir et de savoir qui déterminent les enjeux de la visibilité des femmes séropositives. Et c'est en retraçant les multiples enjeux de l'entreprise de visibilité, telle qu'elle s'articule en lien avec le dispositif du sida au Québec que je participe moi-même à la configuration des constitutions possibles.

3.3 CADRE D'ANALYSE

La recherche effectuée s'insère dans un cadre d'analyse précis : la généalogie et l'analyse féministe du discours.

3.3.1 Généalogie

Au sens strict la recherche généalogique établit la mise en rapport d'une identité avec sa descendance, ses filiations et ses liens de parenté. Il s'agit d'une approche historique des naissances et de l'origine de l'être, d'une famille, d'une institution ou d'un discours. Toutefois, la référence historique aux conditions d'émergence de cette identité demeure accidentelle, une toile de fond sur laquelle un parcours se détache. La généalogie dont il est question ici est celle qui a été revue par Michel Foucault qui s'est inspiré du philosophe Friedrich Nietzsche. La méthode généalogique se concentre précisément sur les conditions d'émergence et les effets d'un objet donné et elle me permet donc de retracer la mise en discours de la séropositivité féminine. La généalogie cherche à évaluer la valeur et la portée de son objet en analysant les forces qui ont contribué à son apparition et à découvrir les limites mêmes de son existence actuelle. Comme dans la démarche anatomique, le résultat de l'étude et la méthode employée sont

ainsi perpétuellement confondus et complexifiés. *L'anatomie du visible* renvoie ainsi aux éléments constitutifs de l'idée de visibilité et, en même temps, à comment ceux-ci sont disposés dans un contexte précis.

La finalité de la généalogie discursive formulée par Michel Foucault (1971) n'est pas de trouver une cause historique, ni d'expliciter « les structures antérieures ou étrangères à l'objet ». C'est « établir les séries diverses, entrecroisées, divergeantes souvent mais non autonomes qui permettent de circonscrire le 'lieu' de l'événement, les marges de son aléa, les conditions de son apparition » (1971 ; p. 58). Du point de vue du travail historique donc, l'anatomie du visible implique quatre notions décisives : l'événement, la série, la régularité, la condition de possibilité.

Il faut considérer un événement avec la série à laquelle il appartient, compte tenu de la connaissance de la régularité à laquelle il est soumis, et compte tenu de la détermination des conditions dont dépendent ses variations et ses inflexions. L'événement est ce qui se produit, arrive ou apparaît. C'est la matérialité du discours qui, pour Foucault, n'est « ni substance, ni accident, ni qualité, ni processus » (1971 ; p. 59). L'événement comme effet de et dans une dispersion matérielle est composé des différents moments et documents de l'analyse du discours.

Par exemple, dans le cas de l'événement *Tous unis contre le sida*, il s'agit de l'ensemble des productions, projets ou débats médiatiques spécifiques qui accompagnent l'émission du même nom. La publicité, la campagne de financement, la couverture de presse, la compilation sur cédérom des chansons

interprétées, la télédiffusion de l'émission elle-même ainsi que les commentaires et impressions que soulèvent celle-ci sont les composantes de l'événement discursif. La série, elle, est une suite ; non pas des instants du temps ni des divers sujets impliqués, mais plutôt une succession d'événements qui présentent des caractères communs. À noter que cette similitude événementielle relève davantage du hasard et de la discontinuité du discours que de règles prédéterminées. Poursuivant le même exemple, les documents médiatiques qui cherchent à normaliser l'épidémie par un usage explicite de personnages séropositifs féminins peuvent être considérés comme faisant partie de la même série que *Tous unis contre le sida*. La régularité s'attache aux séries de la formation effective du discours, à la norme spécifique de chacune. Elle saisit le pouvoir d'affirmation du discours, le pouvoir de constituer des domaines d'objets donnés, en l'occurrence des femmes séropositives (in)visibles. La condition de possibilité, enfin, c'est le repère historique et contextuel qui dessine les formes d'apparition, de croissance, de variation.

Finalement, la généalogie discursive interpelle également la subjectivité du chercheur afin de la réintroduire comme élément essentiel, permettant une compréhension profonde du problème à l'étude[23]. La généalogie, dans ce sens, n'est pas une simple introspection historique mais bien une approche qui permet de spécifier les enjeux de mon travail tout en établissant des liens avec les problèmes centraux de mon époque. J'ai déjà mentionné dans l'introduction générale de la dissertation que le choix de l'objet d'étude naît de mon implication

dans le domaine du VIH/sida. La recherche généalogique traduit ainsi une trajectoire intellectuelle singulière vis-à-vis du discours médiatisé.

3.3.2 Analyse féministe du discours

L'analyse du discours est un champ méthodologique interdisciplinaire où plusieurs configurations sont possibles. Selon Nancy Sruever (1985) au moins deux trames de fond existent. D'une part, il y a les approches anglo-saxonnes qui résistent à l'idée d'une systématicité du discours et ne s'engagent pas dans l'analyse formelle des textes. D'autre part, il y a les approches françaises qui s'inspirent des théories post-structuralistes de la transcendance du texte (sujet parlant et facteurs extra-linguistiques) ou du matérialisme historique marxiste (matérialité des pratiques discursives et facticité des occasions et effets sociaux du discours).

L'approche privilégiée dépendra aussi de la définition du discours lui-même. De son origine classique, le discours signifie « l'art de bien parler » : un développement oratoire tenu devant un auditoire et réservé à l'expression publique des hommes de politique. En linguistique, cette définition s'est étendue de manière à devenir un concept descriptif qui puisse englober la classification des éléments de la langue partagés par tous (Ducrot et Todorov, 1972) ; pour plusieurs, l'analyse du discours repose toujours sur la distinction entre l'énoncé et l'énonciation qui n'explique pas le rapport du discours au sujet lui-même[24]. C'est avec les propositions de Michel Foucault et d'un bon nombre d'auteures

féministes que la question du sujet retrouve sa place comme objet de l'analyse du discours.

Au-delà de sa réalité matérielle des choses prononcées ou écrites, le discours révèle son lien avec le désir et le pouvoir des sociétés. Pour Foucault, « le discours n'est pas simplement ce qui traduit les luttes ou les systèmes de domination, mais ce pour quoi, ce par quoi on lutte, le pouvoir dont on cherche à s'emparer » (1971 ; p. 12). Son approche permet de comprendre le discours non plus simplement comme des séries de phrases ou d'énoncés mais aussi comme des formes spécifiques d'action sociale. Des actions qui produisent un certain savoir constitutif du sujet lui-même. En effet, le présupposé méthodologique de Foucault est que le pouvoir/savoir ne peut se comprendre comme la jonction de deux instances séparées. Un savoir ne peut se former sans un système de communication qui est en lui-même une forme de pouvoir, et inversement un pouvoir distribue toujours un savoir. Cherchant à rapprocher pouvoir et discours, les méthodologies féministes reconnaissent aussi les effets de la production de savoirs et de catégories hiérarchiques où s'inscrivent les rapports sociaux de sexe (Ranson, 1993). Leurs approches révèlent l'économie interne de l'oppression des femmes qui traverse les discours, démontrant ainsi que les sujets féminins sont invariablement produits par le biais de pratiques discursives obéissant à des lois spécifiques de légitimation et d'exclusion. Tenantes d'analyses qualitatives ou quantitatives du discours, les chercheures féministes se rejoignent par leur désir de promouvoir un changement social face au statut des femmes en procédant à la critique du discours hégémonique des hommes et

de la conception dualiste sur lequel il est fondé (Beauchamps, 1987 ; Cirksena et Cuklanz, 1992 ; Singer, 1993 ; Van Zoonen, 1994).

Je concède également que l'approche foucauldienne à elle seule soit dotée d'un certain aveuglement aux questions de sexe et de genre en ce qu'elle se centre sur « ce qui est dit » et omet, par surcroît, d'autres types de questionnements féministes, tels que « qui parle ? ». Il ne me paraît pas suffisant d'analyser comment les femmes pourraient être mieux représentées dans le discours médiatisé qui traite des femmes séropositives au Québec. L'étude des choses dites et vues ne doit pas éluder la préoccupation féministe de rendre compte de la complexité de l'objet d'étude, c'est-à-dire du silence et de l'obscurité qui caractérisent les rapports sociaux de sexe. Mon cadre d'analyse reconnaît non seulement la multiplicité des rapports de pouvoir à l'œuvre, mais permet aussi d'articuler différents niveaux et différents moments d'analyse. C'est-à-dire saisir que la mise en discours du sujet séropositif est toujours déjà traversée par des rapports sociaux de sexe ; que le sexe et le genre d'un sujet donné déterminent une certaine asymétrie des rapports à la catégorie de sexe qui s'impose ; un cadre d'analyse enfin, qui permet de situer ces différences dans des discours médiatisés parfois contradictoires.

L'ouvrage de Sandra Harding (1986) *The Science Question in Feminism* problématise le rapport entre l'étude des femmes et la recherche scientifique. Il ne s'agit plus, selon elle, de travailler sur la question des femmes dans la science, mais bien d'analyser le comportement des sciences par rapport aux théories féministes[25]. Pour parvenir à comprendre le processus de subordination

des femmes dans la société en général et dans les sciences en particulier, et pour parvenir à l'éliminer, l'épistémologie féministe renverse son objet d'étude. De la question des représentations en science, en termes de sous-représentation et d'androcentrisme, l'épistémologie féministe doit passer à une question beaucoup plus fondamentale à propos de la science actuelle, parce qu'elle s'inscrit elle-même dans les rapports sociaux de sexe.

À mon tour, je pense qu'il est essentiel d'effectuer un tel renversement quant à l'analyse du discours comme mode d'investigation pour cette recherche. La question n'est plus d'analyser le discours médiatisé dans le but d'identifier les changements à y apporter pour parvenir à la construction d'un discours propre qui servirait les objectifs du féminisme, voir du modèle pro-féministe. Il s'agit plutôt d'effectuer l'analyse en considérant le discours (non pas tant comme un lieu d'influence mais) comme un lieu d'expression des rapports sociaux de sexe. Le discours médiatisé est un lieu de condensation parmi d'autres qui permet de connaître la constitution culturelle du féminin, en l'occurrence du féminin séropositif.

Parallèlement, mon cadre d'analyse rejoint les propositions de Marjorie Ferguson (1990) lorsqu'elle interroge le présupposé des travaux féministes en communication. Le problème reposerait, selon elle, sur la fausse corrélation entre le nombre de femmes dans les contenus et les institutions des médias d'une part, et le pouvoir que détiennent les femmes dans les sphères culturelles et sociales d'autre part. Voilà de nouveau le projet d'*empowerment* dont j'amorçais la critique plus tôt. Ferguson nous met en garde contre cette illusion.

Il faut cesser de penser que des changements aux niveaux représentationnel et institutionnel constituent obligatoirement un outil d'*empowerment* pour les femmes. Il faut laisser de côté la prémisse d'un rapport causal et linéaire entre la plus grande visibilité des femmes et la question du pouvoir qui s'y rattache. En revanche, Ferguson propose aux chercheures de s'éloigner de cette conception simpliste des rapports sociaux de sexe par le biais d'une analyse approfondie des politiques du pouvoir dans le domaine des communications. Plutôt que d'exagérer les effets du sexe et de genre en les posant comme définitifs et extérieurs au discours médiatisé, j'explore les mécanismes complexes du pouvoir qui s'y affrontent.

3.4 PROCÉDURES DE RECHERCHE ET D'ANALYSE

Analyser des politiques culturelles équivaut à s'intéresser à leurs conditions d'émergence et à déchiffrer le jeu de ces conditions par la comparaison des alternatives. Le jeu des conditions apparaît à travers une mise en relation du corpus étudié dans le temps et l'espace. La comparaison de la constitution des femmes séropositives dans différents matériaux permet de révéler la diversité des stratégies définitionnelles de la visibilité et de ses enjeux, selon le contexte prévalant et selon les médias impliqués. Cette comparaison d'événements discursifs dégage la similitude ou la différence des stratégies de régulation du discours ainsi que les convergences ou les divergences propres à celui-ci. Les procédures de recherche et d'analyse d'une telle comparaison sont fondées sur deux supports matériels : le découpage historique et le corpus.

3.4.1 Découpage historique

Il existe dans l'univers des discours portant sur les femmes et le sida quelques repères historiques qui déterminent l'émergence de discours médiatisés donnés. Sans être déterminants d'une soi-disant causalité historique, ces repères marquent la mise en discours de la visibilité des femmes séropositives au Québec. Ces repères signent également un point charnière dans la lutte pro-féministe qui conjugue femmes, sida, pouvoir et représentation.

C'est au milieu des années 1980 qu'on a accepté l'idée que l'infection au VIH pouvait être transmise lors des relations hétérosexuelles et qu'elle pouvait infecter les femmes autant que les hommes. Selon Paula Treichler (1988), deux événements importants ont mené à cette réalisation, le décès de Rock Hudson et la découverte de la transmission de la mère à l'enfant. En 1985, l'acteur américain Rock Hudson décède suite à un diagnostic de sida. Sa maladie et sa mort sont médiatisées en abondance. Au Québec comme dans bien d'autres endroits, aucune personnalité publique n'avait jusque là été identifiée à la maladie (Graveline, Robert et Thomas, 1998 ; p. 41). Dans l'opinion publique occidentale, le sida ne peut plus être considéré uniquement comme une maladie de déviants et d'inconnus, mais doit être envisagé dorénavant comme pouvant toucher toute la population. On développe à ce moment une nette préoccupation pour la place des femmes dans l'épidémie du sida. Une nouvelle classification épidémiologique est établie dans le but de démontrer que les femmes peuvent acquérir et transmettre la maladie.

Parallèlement, durant ces mêmes années, plusieurs cas de sida pédiatrique sont identifiés. Auparavant, les cliniciens éprouvaient des difficultés à signaler la maladie chez les nouveau-nés et les enfants puisque son nom à l'époque ne permettait pas de les intégrer dans ces mêmes données de surveillance (CDC, 1982a). La constellation des signes et des symptômes s'appelait littéralement « la maladie reliée à l'homosexualité », le *Gay Related Immune Disease* connu sous l'acronyme GRID. La nomenclature syndrome de l'immunodéficience acquise en 1982 (CDC, 1982b), l'identification de l'origine virale de la maladie en 1983 et la nouvelle classification de facteurs de risque et de transmission du VIH qui en découlent, allaient pouvoir résoudre ce problème. Mais de découvrir en 1985 et 1986 que les enfants peuvent aussi à leur tour être affligés du sida ébranle les communautés scientifiques et la population en général. Dorénavant, personne n'est à l'abri de cette épidémie : des hommes, des femmes, des enfants, et des familles en sont affectés. Ainsi, la découverte de la transmission verticale, de la mère séropositive à l'enfant fut un second événement marqueur de la réalisation du caractère hétérosexuel de l'épidémie du sida.

La fin des années 1980 marque également le début d'un mouvement voué à l'identification des femmes atteintes. En 1989, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) exige que les efforts contre l'épidémie se centrent davantage sur le visage féminin de l'épidémie en prononçant le thème de la journée mondiale du sida « femmes et sida ». La conférence internationale sur le sida est tenue à Montréal l'année suivante, mettant en évidence l'importance du Québec dans ce domaine. La métropole détient le plus grand nombre de femmes séropositives au

pays et est surnommée la capitale des femmes atteintes (PC, 1994 ; Desbiens, 1996). Ce n'est qu'au début des années 1990 cependant qu'un bon nombre de représentations esthétiques et politiques circulent publiquement dans les médias et que l'on assiste à l'émergence d'un activisme autour des femmes séropositives. Des femmes connues font connaître leur maladie publiquement : Lucille Teasdale, Esther Valiquette, Josée Yvon, pour en nommer quelques unes. Plusieurs d'entre elles décèdent, mettant ainsi en lumière en quoi les communautés féminines sont durement touchées par l'épidémie. Les groupes pro-féministes[26], vidéastes et autres, se mobilisent pour réaliser des productions média qui critiquent les grands médias. Finalement, en 1993 les autorités de santé publique modifient les critères diagnostiques du sida pour y inclure des affections communément rencontrées chez les femmes (CDC, 1993). Par conséquent le taux de cas de sida féminin augmente considérablement à compter de cette date.

La fin des années 1990 est caractérisée par un acharnement sur la sensibilisation du public concernant les diverses communautés affectées. Après la découverte de nouvelles thérapies anti-rétrovirales, l'attention des experts se concentre sur l'établissement de recommandations strictes concernant les femmes séropositives. Volonté d'un dépistage systématique chez les femmes enceintes, campagnes d'éducation auprès des travailleuses du sexe, militantisme des principales concernées, tout y passe. La période s'échelonnant depuis 1985 jusqu'à aujourd'hui m'apparaît un découpage historique suffisamment circonscrit pour retracer les politiques culturelles entourant la visibilité des femmes

séropositives dans les médias au Québec. On trouve en Appendice A une chronologie sélective des repères historiques.

3.4.2 Corpus

Le corpus est le deuxième support matériel à partir duquel s'effectuent les procédures de recherche et d'analyse. La complexité du corpus réside dans le fait qu'il soit une construction, un ensemble découpé à même des séries existantes. La constitution du corpus de cette recherche est originale. Diversifiée en raison de son étendue et de sa taille, le corpus disséqué comprend un ensemble dispersé de textes écrits et audiovisuels qui circulent publiquement dans les médias québécois depuis 1985. La constitution de mon archive relève de l'accumulation de matériau à l'aide d'une série de techniques de cueillette d'information.

Les techniques spécifiques qui m'ont permis de dénicher toutes sortes de documents et d'informations pertinentes à l'anatomie du visible sont multiples et variées. Nommément, il a été question de :

- Recherches par descripteurs sur banques de données informatisées regroupant les quotidiens, magazines et revues québécoises (*Actualité Québec*, sites Internet, bibliothèques universitaires, etc.). Les descripteurs utilisés étaient des mots clés tels que : « sida », « femme », « sidéenne », « séropositive », et « VIH » ; Consultation de la programmation des télédiffuseurs québécois (*MusiquePlus*, *Réseau TVA*, *Télévision Quatre Saisons* Inc., *Radio/Télé-Québec*, *Société Radio Canada*) ;
- Consultation de la collection de films et vidéos de l'Office national du film de Montréal, du *Festival international du Film VIH et SIDA* (1995, 1996), du Groupe intervention vidéo et de Vidéographe ;

- Consultation auprès d'autres organismes susceptibles de posséder des documents portant sur les femmes et le sida. Par exemple, le Centre national d'information sur le sida, le Centre québécois de coordination sur le sida et le Projet national sur les femmes et le VIH de la Société Canadienne du sida détiennent des revues de presse, des articles spécialisés ainsi qu'un bon nombre de références appropriées ;

- Consultation de documents produits dans le cadre de divers groupes communautaires qui œuvrent auprès des femmes séropositives. Par exemple, j'ai visité le Centre de ressources et d'intervention en santé et sexualité (CRISS), le Centre d'action sida Montréal femmes (CASM) et le Comité des personnes atteintes de VIH du Québec (CPAVIH) ;

- Entretiens informels avec des représentants de médias et d'organismes engagés dans la fabrication de la visibilité des femmes séropositives. Ces contacts m'ont permis d'identifier de nouvelles sources de matériau, de vérifier l'accessibilité des documents pertinents, et surtout, de mieux cerner certains des éléments qui motivent le traitement médiatique de la séropositivité féminine. Entre autres, je pense aux conversations avec les employés des Productions Point de Mire, la représentante du Québec pour le Projet national sur les femmes et le VIH, les artistes du Groupe Intervention Vidéo, les recherchistes de l'émission Claire Lamarche, la direction du journal *De tête et de cœur*, l'éditrice du *Point de VIH positif* et les préposés au service à l'auditoire de Télé-Québec ;

- Enfin, un survol de ma collection personnelle de documents amassés durant mes dix ans d'implications dans les milieux du VIH/sida m'a été très utile. Ayant été impliquée personnellement dans plusieurs des événements identifiés par les techniques de cueillette d'information, j'ai eu l'occasion de redécouvrir mes propres souvenirs et impressions à leur égard.

La quantité de matériau cumulé par le biais de ces techniques de cueillette d'information est immense. Les documents amassés pouvant provenir autant d'émissions télévisées, films, dépliants, vidéos, photographies, articles de presse, bulletins ou archives existantes d'information sur le sida, il est inconcevable méthodologiquement de les analyser dans leur globalité. Le corpus étudié est donc circonscrit davantage par l'élaboration de critères de sélection spécifiques,

soit la langue d'usage, la provenance du matériau et l'intérêt pour les femmes séropositives.

3.4.2.1 Langue d'usage

Il existe certaines distinctions entre les matériaux de langue anglaise et de langue française, tant au niveau du contenu, que de la mise en forme des informations et des stratégies représentationnelles. De plus, différents acteurs québécois impliqués dans la constitution d'un corps social et politique de femmes vivant avec le VIH croient que les tensions entre les modes d'organisation communautaire francophone et anglophone sont irréconciliables. Par exemple, la porte-parole du Québec au *Projet national sur les femmes et le VIH* s'interroge vivement sur la pertinence d'un regroupement de femmes et demande si « un modèle anglo-saxon » importé dans une communauté majoritairement francophone peut répondre aux besoins des femmes séropositives québécoises (Desbiens, 1996).

Réapparaît la spécificité du contexte québécois, un espace linguistique et culturel particulier toujours déjà traversé par une « crise de la langue ». De même Martin Allor et Michelle Gagnon (1994) décrivent l'espace culturel québécois comme auto-référentiel dans la mesure où l'identitaire québécois prend « la langue, l'histoire et la citoyenneté comme autant d'éléments définitionnels de l'identité » (p. 22). Bien que je participe d'une volonté de traduire la complexité linguistique et identitaire du Québec, cette recherche se concentre sur le matériau de langue française, et ce, pour faciliter l'analyse et assurer une certaine homogénéité du

corpus étudié. Par conséquent, ce critère de sélection implique l'exclusion de certains documents de langue anglaise qui n'ont pas été traduits ou adaptés au contexte franco-québécois.

3.4.2.2 Provenance

La provenance du matériau réfère à la fois au lieu géographique d'origine et au type de média étudié. À titre de lieu géographique, la région de Montréal est le point de chute de beaucoup de femmes séropositives au Québec. C'est aussi l'endroit privilégié en matière de services, de recherche, d'information, de production et de diffusion sur le sida et les femmes au Québec. J'y ai retrouvé la majeure partie du matériau à cueillir. De plus, un minimum de consultation auprès d'intervenants d'autres régions a rapidement démontré la prédominance de la métropole en matière de production et de diffusion des documents.

Sur le plan du type de média étudié, le corpus est constitué de documents qui traversent les différentes formes de médias, à raison de leurs auditoires et des lieux ou ils circulent et interviennent (lieux d'adresse). Il aurait été incohérent de ma part de me limiter à une seule forme de média plutôt qu'à une autre. Cette recherche analyse le discours médiatisé, peu importe le média d'attache impliqué. Néanmoins, une attention particulière est accordée aux distinctions entre les médias commerciaux et ceux des groupes communautaires puisque c'est précisément autour de ces différences institutionnelles que s'articulent des politiques culturelles données. Cette différence peut demeurer simpliste dans sa conception dichotomique et définitive des médias (Juhasz, 1995), compte tenu

que ces deux formes ont tendance à se croiser, se recouper et se confondre. À mon sens, mieux vaut poser à égalité ces catégories de médias et essayer d'atteindre dans les uns et les autres une différence discursive et non plus une différence de classement. Pour des raisons d'ordre pratique, la présente recherche se limite à l'analyse des textes se rapportant aux productions écrites ou audiovisuelles (télévisuelle et cinématographique). Sont exclus les documents radiophoniques et les institutions québécoises de radiodiffusion.

3.4.2.3 Intérêts pour les femmes séropositives

Le dernier élément de circonscription du corpus étudié s'effectue en lien direct avec la problématique étudiée. L'analyse se penche explicitement sur les documents qui s'intéressent aux femmes séropositives. C'est-à-dire les productions médias qui par leur contenu et dans leur affiliation institutionnelle :

- traitent directement des préoccupations quotidiennes des femmes séropositives par un travail documentaire, de dramatisation ou de fictionnalisation ;

et/ou

- visent à habiliter les femmes séropositives de sorte qu'elles puissent prendre en main leur vie en leur offrant de l'information et un accès aux lieux où l'on prend des décisions qui les touchent directement ;

et/ou

- se montrent réceptifs à la participation active des femmes séropositives à la conception, réalisation ou mise en œuvre du matériau, y compris les productions de femmes séropositives elles-mêmes.

Ainsi sont exclus les documents qui misent principalement sur la prévention de l'infection à VIH, tels que les nombreuses productions nées de campagnes de sensibilisation ou encore le matériau considérable à propos des thérapies anti-rétrovirales qui occupent depuis longtemps une place privilégiée dans les médias d'information[27] (Ernie, 1994). Une fois soumise aux critères de sélection du matériau, le corpus comprend plus d'une centaine de documents. La totalité des productions médias citées figure dans l'Appendice B.

3.4.3 Mise en forme et niveaux d'analyse

La mise en forme du corpus tient compte des différents médias impliqués, à raison de leurs lieux d'adresse, de circulation et d'intervention. Ainsi pour chaque document analysé, j'ai noté non seulement le type de média d'où il provient, mais aussi les liens, les divergences et les particularités de son contenu, de son public, et de son effectivité. La discussion approfondie des régularités et productivités du discours médiatisé (événements, séries, conditions de possibilité), dans leurs rapports entre elles et dans leur rapport à l'ensemble de l'archive constitue les chapitres de la deuxième partie de la thèse. Néanmoins, je dresse dans les sections qui suivent une vue d'ensemble des opérations perçues.

Pour appréhender les significations et les transformations du discours médiatisé qui émergent de l'archive, j'ai dû opérationnaliser la question centrale de la recherche. La question, « comment les femmes séropositives sont-elles rendues visibles à travers le discours médiatisé au Québec, et que sont les enjeux politiques de cette visibilité ? », prend la forme de trois niveaux d'analyse :

l'étendue du traitement médiatique (que fait le média et pourquoi ?), les moyens utilisés (comment le fait-il ?) et la répartition des rapports de pouvoir qui s'y affrontent (qui gagne ou perd dans cette entreprise ?).

3.4.3.1 Étendue du traitement médiatique

La lecture minutieuse des documents de l'archive révèle l'étendue du traitement médiatique des femmes séropositives. J'ai classé les textes, les énoncés et les images qui articulent l'idée de visibilité, selon trois conditions d'émergence de l'identité séropositive des femmes. Cette visibilité est, selon moi, une idée qui à la fois construit et exprime l'identité des personnes vivant avec le VIH ; qui les constitue comme telles selon des conceptions données de l'infection, de la sexualité et des rapports sociaux de sexe.

La première condition d'émergence de l'identité séropositive implique des médias spécialisés du dispositif du sida. Il s'agit principalement de productions à caractère étatique et scientifique, biomédical et épidémiologique. La seconde condition d'émergence implique le champ des médias de masse. C'est un lieu populaire à tendance subversive qui traite des questions de représentation et de collectivité, selon le contexte et le média impliqué. Enfin, la troisième condition d'émergence est le mouvement des femmes séropositives elles-mêmes. Ici, ce sont les productions média issues du milieu communautaire qui font figure de proue.

Ces conditions d'émergence sont poreuses puisqu'il est possible qu'un même document se retrouve dans plusieurs séries à la fois. Les médias activés ne

peuvent être rattachés à une seule condition. Le découpage analytique est artificiel et sert avant tout à mieux présenter mon argumentation. Par ailleurs, mon classement ne suit aucun ordre de priorité préétablie, bien que certaines séries soient évoquées plus fréquemment que d'autres. Un document peut aussi se retrouver dans une catégorie donnée justement parce qu'il ne dit ou ne montre pas de caractères communs avec la série à laquelle il appartient. Par son silence obstiné, il demeure tout le moins aussi efficace sur le plan du discours. Finalement, les conditions d'émergence possèdent des liens, des divergences et des particularités les unes par rapport aux autres. Les ensembles de séries régulières qui s'y trouvent se confondent à certains moments, parfois ils s'opposent. En tout temps par contre, les séries régulières sont immanentes à l'organisation du traitement médiatique, puisque c'est au moyen des médias qu'elles circulent librement dans leur contexte respectif.

3.4.3.2 Moyens utilisés

Le second niveau d'analyse s'intéresse à comment le discours médiatisé articule l'idée de visibilité des femmes séropositives. Chaque document archivé (peu importe qu'il soit écrit ou audiovisuel, commercial ou communautaire) contribue à l'élaboration de différentes définitions de visibilité. Ces définitions ne sont pas exhaustives ni réservées à l'usage exclusif d'un média particulier. Elles renvoient toutefois à la problématique exposée au chapitre un.

Sur le plan du scénario répressif discuté précédemment, les documents analysés traitent de la visibilité comme d'une évidence, un élément allant de soi qui est

déterminable par des énoncés. Les femmes séropositives sont visibles quand elles apparaissent dans les données de surveillance épidémiologiques, lorsque leur existence est légitimée par une proportion statistique.

Sur le plan des représentations ou images des femmes séropositives, les documents et événements du discours médiatisé traitent de la visibilité comme des différentes manières de voir et de figurer qui forment systématiquement les objets dont elles parlent. Ici, être visible renvoie aux conceptions courantes de la femme, à son identité et ses pouvoirs, en tant que « mère » et en tant que « putain ». Les femmes séropositives sont visibles quand elles se rapatrient aux façons de voir les femmes dans leur ensemble.

Puis, sur le plan des revendications politiques, on traite de la visibilité comme de la représentativité pour l'exercice d'un pouvoir qui découle de l'accès à l'information ou encore de l'inclusivité des actions sociales. La visibilité, c'est s'afficher fièrement en tant que séropositive. Le déploiement de l'appartenance à une communauté et le principe de l'aveu opèrent ainsi une troisième définition de visibilité.

Ces définitions se recoupent, s'entrecroisent et se chevauchent, mais elles permettent néanmoins de saisir le vacillement du terme, l'étendue de ses référents et la « redoutable matérialité » de la production du discours médiatisé. Enfin, les moyens utilisés font écho au modèle pro-féministe de gestion de l'épidémie.

3.4.3.3 Répartition des rapports de pouvoir

Le dernier niveau d'analyse cherche à identifier la répartition des rapports de pouvoir du discours médiatisé entourant la visibilité des femmes séropositives. À savoir qui gagne ou perd dans cette entreprise. Les politiques culturelles prennent effet dans les conditions d'émergence de la visibilité. Les politiques culturelles sont productives et portent une signification politique. Il s'agit de procédés que j'ai nommé les visibilités diagnostique, classificatoire et activiste.

La visibilité diagnostique s'appuie sur la technologie du sérodiagnostic du VIH. Cet agencement distinct de pouvoir/savoir renforce la volonté de l'ordre biomédical qui cherche à tracer la progression du virus grâce à des procédures cliniques qui visualisent l'infection individuelle dans le corps et des procédures épidémiologiques qui visualisent l'infection dans le corps politique. Rappelons-nous que le sérodiagnostic est la première condition d'émergence de l'identité séropositive, le moment où pour la première fois la femme séropositive est aperçue en tant que telle. Le sérodiagnostic marque ainsi l'entrée de la femme séropositive dans un champ de savoir constitué principalement à travers un réseau d'écriture, d'images et de confidences personnelles. Ici, le pouvoir disciplinaire s'exerce en imposant à celles qu'il soumet un principe de visibilité obligatoire, institutionnelle et permanente. Cette mise en discours particulière permet non seulement la constitution de la femme séropositive, en tant qu'individu (objet descriptible), mais favorise aussi la constitution d'un système comparatif de cas (la description de groupes à risque et de la population

générale). Ce premier régime de visibilité n'échappe ni aux rapports de savoir/pouvoir du dispositif du sida, ni au recours au classement des femmes abordé précédemment.

La visibilité classificatoire hiérarchise le risque de transmission selon l'identité sexuelle et repose, entre autres, sur l'opposition binaire nature/culture pour expliquer (et contrôler donc) le passage d'une virulence naturelle vers la sphère culturelle et sociale. Reposant sur des sources savantes, le discours médiatisé classe les femmes selon des catégories de transmission qui reproduisent l'association historique des femmes à la maladie. Il mélange l'identité et le comportement et il renforce le point de vue voulant que l'identité des femmes ne soit pas autonome mais bien déterminée par ceux à qui elles se rattachent. L'impératif sexuel des catégories de transmission favorise ainsi certaines identifications tandis qu'elle en empêche d'autres.

En dernier lieu, la visibilité activiste s'insère au sein des revendications politiques québécoises en matière de sida. Tributaire de la constitution d'un corps politique de femmes vivant avec le VIH, d'une communauté forte et organisée, le pouvoir y est central. En toile de fond, chercher une « voix bien à elles », la voix des femmes atteintes. Spécificité qui, par ailleurs, se traduit par en une stratégie de représentation politique particulière : le modèle de l'infiltration. C'est un modèle d'association non-activiste qui assure la présence des femmes atteintes dans les actions qui les affectent en matière de sida, dans ces lieux où se prennent des décisions qui concernent les femmes. Pour l'essentiel, cette infiltration est

institutionnelle et consiste à privilégier l'écriture, le témoignage et la présence au sein des médias d'associations de lutte contre le sida.

3.5 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Les considérations éthiques de la recherche doivent être mentionnées puisque celle-ci porte sur un sujet de nature « sensible ». De manière à éviter les effets dommageables en ce qui à trait au droit à la vie privée des femmes séropositives, j'ai dû prendre soin de bien identifier les dimensions éthiques de ma démarche. Tout au long de la production de la thèse et particulièrement lorsqu'en contact avec des personnes vivant avec le VIH, je me suis engagée à respecter le code de déontologie du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. Les personnes et les documents rencontrés ont profité des règles d'éthique professionnelle, énoncées dans ce code de déontologie, et plus particulièrement celles ayant trait à la confidentialité.

Le protocole d'éthique concernant la confidentialité implique que la constitution et l'analyse du corpus a été teinté à certains moments. Par exemple, compte tenu de mon expérience première, j'ai connaissance du nombre limité de femmes qui ont déclaré publiquement leur statut sérologique au moyen des médias. J'ai rencontré plusieurs d'entre elles et j'ai eu l'occasion de développer des rapports tant professionnels qu'amicaux avec certaines. Ces femmes utilisent souvent un nom de plume afin de préserver un certain anonymat dans des contextes spécifiques. Dans le cadre de ma recherche, j'ai reconnu des appartenances dissimulées et j'ai dû me prémunir de toute déclaration qui pourrait avoir des

conséquences fâcheuses sur les femmes séropositives impliquées. Cela dit, il faut comprendre que les données de recherche sont davantage révélatrices de la place des femmes dans le discours médiatisé que l'expérience des femmes séropositives elles-mêmes, connues ou non.

3.6 Conclusion

En résumé, puisqu'elle s'organise autour d'une politique du présent, l'analyse du discours médiatisé qui traite des femmes séropositives transmet non pas une simple historique du dispositif du sida mais bien la volonté de comprendre la mise en discours de la séropositivité féminine au Québec. L'anatomie du visible se penche non pas sur ces représentations qu'il peut y avoir derrière le discours médiatisé, mais sur le discours médiatisé lui-même comme des séries régulières et distinctes d'événements.

Parallèlement, mon cadre d'analyse laisse de côté la prémisse d'un rapport causal et linéaire entre la plus grande visibilité des femmes et la question du pouvoir qui s'y rattache. Plutôt que d'exagérer les effets du sexe et de genre en les posant comme définitifs et extérieurs au discours médiatisé, j'explore les mécanismes complexes du pouvoir qui s'y affrontent. Le corpus étudié est circonscrit par la langue d'usage, la provenance du matériau et l'intérêt pour les femmes séropositives. La question de recherche prend la forme de trois niveaux d'analyse : l'étendue du traitement médiatique, les moyens utilisés et la répartition des rapports de pouvoir. Ainsi, en comparant la constitution des femmes séropositives dans différents matériaux, je révèle la diversité des stratégies

définitionnelles de la visibilité et de ses enjeux, selon le contexte prévalant et selon les médias impliqués.

INTRODUCTION À LA DEUXIÈME PARTIE

Les ouvrages québécois abordant le rôle des médias dans l'élaboration d'une réponse sociale et culturelle face au VIH/sida se contentent trop souvent de dire que le traitement médiatique est fautif, le résultat d'une machine à distorsions. L'étude du traitement médiatique de Bernard Dagenais (1997) illustre bien cette perspective. Selon lui, « L'étude de la relation média/sida est autant révélatrice de la façon dont fonctionnent les médias que de celle dont est vécu le sida » (p. 463). Ce fonctionnement parallèle serait, par ailleurs, attribuable au double caractère des médias « héros et vilains tout à la fois » (p. 464). Ils ont fait connaître la gravité de la maladie longtemps avant que les autorités politiques n'acceptent de se pencher sur le sujet, mais pour continuer d'en parler, la maladie est devenue banalisée dans le flot des informations qui font la fortune des médias.

> Les médias ont fait connaître à la population l'existence du sida, mais ils ont donné de cette réalité une image tronquée. Seul lieu public où se définissait la maladie, ils ont obligé les acteurs sociaux à se plier au jeu médiatique et à subir les dérapages qu'entretient la logique des médias. Car ce n'est pas le contenu de l'information qui a primé dans le choix de la nouvelle, mais le rapport du contenu à la norme. Tout écart devient nouvelle, même si celui-ci est l'exception. En ce sens, les médias ont exercé une certaine forme de contrôle sur la circulation de l'information. (Dagenais, 1997 ; p. 483)

En effet, il est facile d'accuser les médias de contrôler, de banaliser ou de profiter de l'épidémie du VIH/sida pour l'effet choc. Comme le soulève Louise Charbonneau « il faut que mon message crée un choc pour qu'il passe. Par

contre, il sera alors noyé sous le tollé de protestations accusant mes propos de sexistes, racistes, anti-féministes, anti-gais, etc. » (1992 ; p. A4). Plutôt que de chercher à savoir qui dit vrai donc, la présente analyse s'intéresse à disséquer le traitement médiatique de la séropositivité féminine pour entrevoir les rapports de force immanents aux documents publics qui circulent librement dans la société québécoise.

Prenons, l'exemple de la controverse entourant la nomination d'un sida hétérosexuel qui a primé les pages du quotidien *La Presse* entre les 22 et 24 février 1992. Le journaliste André Noël y signe une série d'articles semant le doute par rapport à l'explosion de cas de sida parmi la population hétérosexuelle. Cette explosion de transmission hétérosexuelle, selon lui, quoique réelle, n'a pourtant pas l'ampleur que l'on avait prévu car elle repose sur la preuve de la contamination de femme à homme.

> La transmission homosexuelle reste de loin la plus importante. En fait, l'explosion tant annoncée de cas de sida parmi la population hétérosexuelle du Québec et du Canada apparaît de plus en plus comme un mythe. En présentant ce dossier-choc sur le sida, La Presse ne veut surtout pas banaliser la gravité de cette maladie ni la pertinence des mesures de protection comme le condom. Notre but est tout simplement de faire le point sur ce terrible fléau. (Noël, 1992a ; p. A1)

Intitulé « Sida: le mythe et les faits » le dossier affirme que « 10 ans après l'apparition du virus du sida, rien ne prouve que la maladie évolue rapidement hors des groupes les plus à risque au Québec : homosexuels, toxicomanes, hémophiles et personnes originaires des Caraïbes et d'Afrique » (Noël, 1992a). Pour que le sida se répande parmi la population hétérosexuelle, Noël ajoute, « il

faudrait que les femmes infectées contaminent à leur tour des hommes. Or, la transmission du virus du sida de femme à homme est extrêmement rare dans les pays développés » (Noël, 1992b) Les titres sont alarmants : « La campagne de prévention manque la cible » (Noël, 1992a), « Les médias ont inutilement semé la panique » (Noël, 1992b), « Les milieux officiels insistent : les hétéros sont gravement menacés » (Noël, 1992c), « L'ampleur de l'épidémie a été nettement exagérée » (Noël, 1992d), « Une femme peut difficilement transmettre le virus » (Noël, 1992e), « Le sida est révélateur du déséquilibre Nord-Sud », (Noël, 1992f), etc.

Et lorsque les spécialistes du sida du domaine épidémiologique, de la médecine clinique et des organismes communautaires réagissent, ils font couler à leur tour beaucoup d'encre. « Nous trouvons dangereuse la remise en question de M. Noël des campagnes visant le public en général » affirment-ils (Morrison, 1992). En particulier, l'administrateur du Comité sida aide Montréal s'explique.

> Nous trouvons sans nul doute (dans la série d'articles de André Noël) l'une des pires expressions des tactiques et manœuvres journalistiques à ce jour, en ce qui concerne la réponse sociale faite au sida. (M.) Noël a dénaturé les faits pour établir sa crédibilité et vendre du papier. Il l'a fait en mettant en danger la santé publique, en déformant la réalité. Il a contribué à démolir les efforts de prévention de huit années de travail en renforçant justement ce déni du problème. (Il) a surtout démontré que le sida est une question en constante évolution et que ne s'y aventure pas qui veut, fut-il journaliste. (Morrison, 1992 ; p. B3).

Pour Réjean Thomas, co-fondateur de la Clinique l'Actuel :

> C'est ce préjugé, cette perception de groupes marginalisés qui a entraîné le lien entre la culpabilité et la maladie. Quand on fait l'hypothèse que les couples sont universellement hétérosexuels, on contribue de façon homophobe à oppresser par des préjugés irrationnels la peur des autres et à propager le sentiment de haine à l'égard des gais et lesbiennes. Et

> on est raciste quand on prétend qu'il n'y a pas de danger en autant que l'on soit hétérosexuel blanc de souche québécoise. (...) Et ces femmes à qui on remet la responsabilité de négocier avec ces machos blancs, comment vont-elles trouver les mots pour négocier le port du condom alors qu'on leur dit qu'il n'y a qu'un infime risque de contracter le VIH? Et si elles le contractent, que leur dirons-nous, qu'elles sont menteuses, qu'elles l'ont cherché? Ne trouvez-vous pas qu'on leur refait le même coup qu'aux femmes violées quand on leur dit que c'est leur faute? (Thomas, 1992a ; p. B3)

Sans équivoque possible donc, les spécialistes considèrent les articles de presse « fondamentalement hypocrites » lorsqu'ils parlent de « mise au point » sur le sida. En revanche, le traitement médiatique leur a démontré que le sida, la discrimination et l'ostracisme existent toujours et que le quotidien *La Presse* a une responsabilité sociale paradoxale lorsqu'il affirme ne pas vouloir banaliser ni empêcher la prévention alors que les articles font précisément le contraire.

Dans sa réponse aux lettres d'opinion, le journaliste impliqué est catégorique : « Ces reproches sont tout à fait injustifiés » (Noël, 1992g, p. B3). Il se répète.

> Aucune étude prouve que la contamination au virus du sida augmente de façon significative parmi la population hétérosexuelle. Pourtant, les campagnes de prévention se font autour d'un couple hétérosexuel blanc, à un tel point d'ailleurs que les jeunes homosexuels ne se sentent plus concernés. (Noël, 1992g ; p. B3)

Chercher à savoir qui dit vrai ne mène ici qu'à la répétition des arguments. Mieux vaut donc chercher à voir les rapports de force immanents à cette controverse exemplaire du rôle des médias dans la mise en discours de la séropositivité féminine. Ce jeu de luttes et d'affrontements entourant la représentation de la maladie et de ses malades s'exprime dans l'ensemble du discours médiatisé; des médias spécialisés en santé publique aux médias de

masse en passant par les médias communautaires. Il faut saisir les politiques culturelles et soutenir qu'elles sont des formations effectives du discours médiatisé.

Si le traitement de la séropositivité féminine est essentiellement normatif, les images des femmes atteintes ne peuvent être que sexistes et stéréotypées. À quoi bon réitérer la recherche des biais du discours en fonction des thèmes de stéréotype, de sur-représentation et de sous-représentation ? Les problèmes inhérents à cette approche montrent que l'identification des biais ne sort pas du scénario répressif qu'elle remet en question. Cela dit, le corpus de textes étudiés démontre qu'il a fallu presque une décennie avant que la séropositivité féminine soit mise de l'avant comme foyer d'activité médiatique important. Mais les médias n'ont pas simplement tronqué l'image du sida chez les femmes. On assiste plutôt à une lente progression de la diffusion de l'information suivant presque le rythme de la progression de la maladie elle-même. Et la progression apporte avec elle de nouvelles politiques culturelles qui relèvent tantôt d'un simple scénario répressif, tantôt des politiques identitaires complexes.

Ainsi, depuis le premier article paru dans *Le Devoir* en juillet 1982, l'intérêt du discours médiatique réside principalement dans la sensibilisation au drame humain provoqué par l'épidémie. En reliant de façon directe la maladie aux homosexuels, les manchettes de tout genre (inspirées des médias spécialisés) renforcent cette idée, dans le public, qu'il s'agit d'une maladie gaie. « La lèpre du sida, de la peste gaie » annonce *Le Devoir* (AP, 1983b). « Du mal qui répand la

terreur... » titre *Le Soleil* de Québec (AP, 1983a)... Puis, avec la nouvelle de Rock Hudson, les grands médias accordent une grande importance à la moindre personnalité du monde sportif ou artistique qui se dit homosexuelle et séropositive. Dès lors, un scandale s'expose vis-à-vis les femmes qui ont eu des contacts intimes avec cette victime devenue héros. « Cruellement affectée par le sida, Linda Evans se cache à Montréal » (AP, 1985). D'autres vedettes qui prêtent leur concours à des levées de fonds, comme Elizabeth Taylor, Shirley MacLaine ou Mikail Baryshnikov, obtiennent une grande couverture de presse. Les personnalités féminines québécoises se sont tues, elles sont mortes du cancer ou des suites d'une longue maladie, mais rarement, sinon jamais, du sida. Il n'y aura donc pas de femme connue pour déclarer publiquement, pour dire haut et fort, que c'est une maladie qui concerne les femmes et nous offrir une image nette et précise de l'identité séropositive féminine. Dans ce sens, la lente progression de la diffusion de l'information contribue à l'émergence de l'invisibilité des femmes séropositives telle que dénoncée par les approches pro-féministes puisque les médias ne s'y intéressent pas de façon particulière.

Par ailleurs, une lecture minutieuse des documents retenus révèle l'étendue du traitement médiatique des femmes séropositives au Québec. Parmi ces textes, des énoncés et des images articulent l'idée de visibilité, recoupant différents lieux d'adresse et formant plusieurs séries. Les médias ont joué un rôle tout à fait particulier dans la mise en discours de la séropositivité féminine et pour bien comprendre ce rôle, je tiens d'abord à apporter quelques précisions sur l'étendue

de ces lieux où se construit l'idée de visibilité. Vouloir poser un regard uniforme sur le traitement médiatique du sida nécessite la prise en compte de la grande diversité de l'univers de la médiatisation. S'il est vrai qu'il existe des régularités propres au discours médiatisé et une logique auxquelles répondent tous les médias, ce dernier terme englobe un ensemble de modes d'expression qu'il est difficile de mettre sur le même pied. Les médias communautaires s'adressant aux femmes ont tenu un discours sur la maladie très différent de celui de la grande presse écrite. Et celle-ci a traité du sida chez les femmes de façon élaborée longtemps avant la radio et la télévision. La production télévisuelle pour sa part, est aussi très différente que celle de la presse écrite ou de l'émission radiophonique. Tant sur le plan de la présentation, de l'élaboration et de l'édition du sujet traité qu'au niveau de la diffusion des textes eux-mêmes. Le cinéma, le théâtre et l'Internet, qui sont aussi des médias de masse, ont été les derniers à aborder la thématique du sida chez les femmes. La publicité sur les modes de prévention de la transmission du VIH a campé un autre discours médiatisé que celui des médias spécialisés du milieu médical ou épidémiologique.

La diversité des modes d'expression médiatique provoque par ailleurs un certain nombre de déplacements des lieux d'adresse privilégiés. Les productions média spécialisées conçues par les instances gouvernementales de la santé publique et les associations médicales rejoignent les priorités de la Stratégie québécoise de lutte contre le sida. Ce sont des textes qui énoncent les éléments

nécessaires à l'établissement d'un mode de gestion de l'épidémie du VIH/sida au Québec. On y trouve les politiques québécoises de prévention, de prise en charge et de contrôle du sida. La recherche d'un grand auditoire pour augmenter les tirages et les écoutes se fait en privilégiant certaines thématiques et en habillant l'information de façon séduisante. Les médias commerciaux, pour attirer la manne publicitaire, les médias alternatifs pour plaire aux intérêts de leurs communautés, ne sont pas indifférents aux stratégies de financement qui leur sont propres. De plus, la recherche d'information fiable se fait en privilégiant tantôt les sources d'information institutionnelles, voire biomédicales, tantôt les témoignages personnels de femmes séropositives elles-mêmes; des foyers qui ont leurs propres intérêts ou valeurs à protéger. Ainsi, chaque média adapte le traitement des femmes séropositives à l'image qu'il se fait de son auditoire. D'emblée, l'image de la population générale prédomine à titre d'auditoire principal. Mais on discerne aisément la répartition des différents segments de la population suivant différents types de médias.

Diffusés principalement dans le milieu de la lutte contre le VIH/sida, les productions de médias spécialisés ont pour auditoire cible des administrateurs, des cliniciens, des intervenants et des professionnels de la santé et des services sociaux qui oeuvrent auprès des personnes vivant avec le VIH. L'auditoire visé par les guides de pratique clinique est par ailleurs composé de médecins traitants, généralistes, obstétriciens, gynécologues, et autres. Les directives cliniques sont aussi diffusées à d'autres intervenants du milieu, y compris les

professionnels de la santé, les aidants naturels et les groupes communautaires. Dans certains cas, les documents ont été reçus par des personnes atteintes afin de les aider à mieux comprendre les procédés cliniques et épidémiologiques que confère la technologie du sérodiagnostic du VIH.

Les revues, magazines et périodiques de masse ciblent des lectorats spécifiques. Par exemple, *Clin D'œil*, *Femmes d'action* et *Femme Plus* visent des femmes d'âges variés tandis que des titres plus généraux tel que *Frontières* cherchent à rejoindre un public mixte à vocation professionnelle. Les quotidiens et hebdomadaires *Journal de Montréal*, *La Presse*, *Voir Montréal*, *Le Soleil* et *Le Devoir* ont des tirages de masse et ciblent un lectorat généraliste découpé selon les différentes couches socio-économiques. Les dépliants publicitaires réalisés dans le cadre de programme de prévention du VIH, ayant comme but premier de promouvoir leur institution respective, s'adressent d'abord aux populations féminines dites à risque de contracter le VIH. Les journaux et bulletins communautaires *Versus-sida*, *De tête et de Cœur*, *Fortes et unies* et *Le Point de VIH Positif* ont, de tous les médias analysés, une visée expressément pro-féministe. Ces journaux ciblent les femmes séropositives directement et s'intéressent à favoriser l'échange d'information plutôt qu'une diffusion unilatérale.

L'étendue du traitement télévisuel quant à lui recoupe les grandes chaînes de télédiffusion francophone, *Télé Québec*, *Télémétropole*, *Télévision Quatre Saisons*, la *Société Radio Canada* et *Musique Plus*. Les productions de

vidéastes rattachées au Groupe Intervention Vidéo, à Vidéo-Femmes et à l'Office national du film préconisent la politisation d'un auditoire majoritairement féminin et à tendance pro-féministe. Les documents cinématographiques d'Esther Valiquette, de Mario Dufour, de Tahani Rached et du concours *Siderrance* partagent un spectateur tantôt artistique, tantôt activiste, tantôt généraliste. Ces films ayant été projetés en salle de cinéma et dans des contextes plus restreints d'intervention communautaire multiplient sans cesse leurs lieux d'adresse.

Enfin, l'Internet participe de plus en plus à la mise en discours des femmes séropositives par le biais de sites web comme ceux des organismes communautaires et des grands médias mentionnés ci-dessus. Chaque média multiplie ainsi sa visée, s'assurant de reproduire les textes et les images qui circulent déjà sous une forme de présentation connue et favorisant de surcroît l'élargissement de son public. Je ne discute pas de l'Internet dans l'analyse du corpus, mais je tiens à souligner qu'il s'agit là d'une voie nouvelle pour la mise en discours de la séropositivité féminine. À lui seul, ce média pourrait faire l'objet d'une recherche approfondie.

Le mode d'expression du média s'immisce dans le traitement du sujet par le biais de son mandat spécifique et ce, même s'il s'agit de deux médias du même type. L'émission *Prends soin des tiens: un rassemblement pour la vie* tournée en direct dans l'environnement de MusiquePlus à Montréal le 15 juin 1999 est un bon exemple de déplacement du lieu d'adresse en fonction du mandat officiel du média. Le mandat de MusiquePlus concerne la promotion musicale. Ce mandat

donne à l'émission sur le VIH/sida une tout autre allure que celle de l'émission *Tous unis contre le sida* diffusée en 1996. Le rôle de ces deux émissions est de développer une attitude positive envers le sida et ses malades, sans toutefois jouer sur la corde de la peur. Pourtant, le discours médiatisé de l'une se distingue de celui de l'autre à plusieurs égards.

D'abord, l'auditoire en studio de *Prends soin des tiens* est constitué de jeunes, principalement des filles de 15 à 20 ans qui sont là, me dit-on, depuis des heures en attente de leurs vedettes musicales favorites. Au menu un programme de sensibilisation au sida qui veut avant tout rejoindre les jeunes en jumelant un message de prévention à des performances *live* de Mitsou, Amanda Marshall, Too Rude et Moist. Quatre formations qui, soit dit en passant, viennent tout juste de lancer un nouvel album. Le temps d'antenne alloué est de 60 minutes comparativement à 150 minutes pour *Tous unis contre le sida*. La télédiffusion simultanée a lieu entre les franchises anglophone et francophone de cette station, soit MusiquePlus et MuchMusic. La programmation diverge enfin quant à la place accordée aux intervenants communautaires ou « spécialistes » du sida. Alors que *Tous unis contre le sida* consacre la majeure partie de son temps d'antenne à des panels d'interlocuteurs chevronnés en VIH/sida, *Prends soin des tiens* compte une minute et demie réservée aux représentants des organismes SéroZéro et le Centre d'action sida Montréal femmes. Finalement, sur 60 minutes dédiées au VIH/sida, aucune mention spécifique des femmes séropositives. En fin d'émission seulement, une adolescente s'exprime face à la

possibilité de vivre avec le VIH. « Vivre avec ça, ça vaut pas la peine. Alors protèges-toi », dit-elle. La séropositivité n'est donc qu'une existence dramatique, innommable et sans valeur légitime.

Si l'émission voulait lancer un message de prévention, elle l'a fait par d'autres moyens que ceux utilisés par l'émission *Tous Unis contre le sida*. Clairement, la promotion musicale est l'élément principal du programme. Les propos d'introduction de l'animatrice Geneviève Borne sont clairs.

> Notre focus ce soir c'est le VIH et le sida mais on revient à la musique. On va discuter entre nous de tout ça. On a des artistes invités qui vont nous offrir des prestations. Et, vous savez bon, il faut en parler du VIH et du sida. C'est sûr que ça fait des années qu'on en parle et tout ça, mais c'est important qu'on en parle encore parce qu'encore aujourd'hui, tous les jours il y a des gens qui contractent le virus, soit au Canada, ben partout dans le monde également. On a l'impression que c'est moins grave mais c'est encore très présent. Et ce qui est encore plus alarmant c'est de voir que la moyenne d'âge de ceux qui contractent le virus diminue d'une façon assez dramatique. Alors on va parler de tout ça mais on va commencer par la musique tout de suite avec une chanteuse de retour avec un nouvel album. Accueillez, Amanda Marshall. (*Prends soin des tiens*, 15/06/1999)

Tandis que le témoignage de Josée, une femme séropositive, donne à l'introduction de *Tous unis contre le sida* un traitement incontournable du sujet, le discours de MusiquePlus semble beaucoup plus flexible. Parler du sida est davantage relégué au deuxième rang. Ce qui compte c'est la musique.

De même, lorsque la chanteuse Mitsou arrive sur scène, elle est présentée comme impliquée dans la lutte contre le sida depuis plusieurs années. « Elle a toujours eu le courage de parler du VIH et du sida; elle a aussi toujours été un rayon de soleil dans l'industrie de la musique; elle est québécoise », explique

l'animatrice. Mitsou doit livrer un message de sensibilisation au VIH/sida. Toutefois plutôt que de rompre avec les préjugés ambiants, elle finit par véhiculer de fausses informations à propos de la maladie et des personnes vivant avec le VIH.

> Il y a eu des grandes campagnes de sensibilisation. Mais ça fait plusieurs années et les gens prennent pour acquis que tout le monde est au courant. C'est pas le cas. Au contraire, les gens attrapent de plus en plus le sida. (...) Oui. Et je l'ai repris aussi (le test). Ça m'est arrivé une autre fois. C'est important. C'est important de le faire. Parce que si au moins toi t'as la certitude d'être correcte, ben c'est un bon départ. (*Prends soin des tiens*, 15/06/1999)

En disant que les gens « attrapent de plus en plus le sida » Mitsou mène la confusion entre le VIH et le sida. Elle simplifie le processus de transmission du virus à un point tel qu'on imagine pouvoir acquérir le syndrome comme s'attrape une balle de base-ball ! Elle présuppose aussi que le résultat positif est impossible puisque « t'as la certitude d'être correcte » après avoir subi le sérodiagnostic, évacuant ainsi l'existence des personnes vivant avec le VIH.

Vendre le port du condom et le sérodiagnostic du VIH constitue une opération autrement plus délicate que de vendre un nouvel album. Il n'est pas facile de changer les comportements, les mentalités, à partir d'un forum médiatique doté de contraintes institutionnelles et organisationnelles. Afin de poser un regard uniforme sur le traitement médiatique de la séropositivité féminine, ce qui par ailleurs, permet de bien cerner son étendue, il est donc essentiel de tenir compte de cette diversité de l'univers de la médiatisation. Dès lors, on s'aperçoit que la mise en discours des femmes séropositives recoupe différents médias et que ce

traitement médiatique n'est ni neutre ni dépourvu de régularité. En considérant l'événement du discours médiatisé avec la série à laquelle il appartient, j'ai retracé d'ou vient l'idée de visibilité et que sont les conditions d'émergence des femmes. Cette visibilité est diagnostique, classificatoire et activiste. C'est une idée qui à la fois construit et exprime l'identité des femmes séropositives. La deuxième partie de la thèse présente cette idée de visibilité et les conceptions de l'infection, de la sexualité et des rapports sociaux de sexe qui lui donnent une signification politique.

CHAPITRE QUATRE : DISSECTION, UNE VISIBILITÉ DIAGNOSTIQUE

4.1 INTRODUCTION

Les politiques culturelles entourant la visibilité des femmes séropositives au moyen des médias s'inscrivent dans la lutte contre le sida qui, sur le plan culturel, s'élabore comme un dispositif. Ayant pour objectif premier de mener la guerre contre l'épidémie, ce dispositif plonge les populations et les individus dans une « lumière » intense par une stratégie qui cherche à produire la vérité du sujet séropositif. Il pose ainsi au tout premier plan le problème de la normalisation des conduites. L'effort concerté fixe une série de micro-pénalités par la production d'un discours vrai. On cherche à amener le sujet séropositif lui-même à reconnaître les exigences d'un moment déterminé du dispositif : l'incitation croissante à voir et à montrer, dans le plus minuscule des détails, qu'il est porteur d'une épidémie virale. La reconnaissance de cette vérité produit les effets de discipline et de normalisation chez le sujet séropositif.

Les médias impliqués dans la mise en discours de la séropositivité féminine relèvent d'abord d'une spécialisation à la fois étatique, scientifique, médicale et épidémiologique. C'est dans ce contexte qu'émerge pour la première fois la femme séropositive comme telle. L'agencement du discours médiatisé relègue celle-ci au rang d'agent viral et crée, par le fait même, une visibilité diagnostique.

Cette visibilité apparaît comme une évidence, un élément allant de soi qui est déterminable par des énoncés. De ce corpus spécialisé, je présente deux ensembles de séries régulières du discours médiatisé : la technologie du sérodiagnostic et la souillure corporelle. Mais d'abord, précisons les particularités du dispositif du sida tel qu'il est déployé au Québec.

4.2 LE DISPOSITIF DU SIDA AU QUÉBEC

Je me suis attardé sur le dispositif du sida au Québec. Ce dispositif comprend tout un engrenage historique entre les institutions et les architectures médicales (Organisation mondiale de la santé, Clinique l'Actuel), les ministères et les agences gouvernementales (Centre québécois de lutte contre le sida, Santé Canada), les organismes de lutte anti-sida (Comité des personnes atteintes du VIH au Québec, Centre de ressources et d'intervention en santé et sexualité), et les femmes séropositives. Tous font partie de l'élaboration du dispositif du sida.

Les médias impliqués dans la première condition d'émergence de l'identité séropositive sont spécialisés, d'ordres étatique, scientifique, médical et épidémiologique. En général, il est question de documents publiés par les instances gouvernementales de la santé publique et les associations médicales. Ce sont des textes qui énoncent les éléments nécessaires à l'établissement d'un mode de gestion de l'épidémie du VIH/sida au Québec. On y trouve les politiques québécoises de prévention, de prise en charge et de contrôle du sida. Diffusés principalement dans le milieu de la lutte contre le VIH/sida, ces

productions médias ont pour auditoire cible des administrateurs, des cliniciens, des intervenants et des professionnels de la santé et des services sociaux qui œuvrent auprès des personnes vivant avec le VIH.

Mais le dispositif du sida n'est pourtant pas uniquement lié à des sujets parlants donnés, ni à des structures immuables. Il est d'abord un système dispersé de mise en discours de l'identité séropositive et, à vrai dire, sa première condition d'émergence. Il articule des rapports de savoir et d'action dans des relations spécifiques de pouvoir. La technologie du sérodiagnostic, à travers sa double visibilité, surveille à la fois le développement microscopique de l'infection à VIH dans le corps et les pratiques du sujet séropositif dans la population. On connaît l'état et l'endroit des femmes séropositives. La compréhension biomédicale de l'infection au VIH joue un rôle disciplinaire quant à la technologie du sérodiagnostic qui émerge de ce savoir.

Ainsi les programmes et les activités médiatiques que le ministère de la Santé et des services sociaux du Québec privilégient à l'intention des femmes sont :

> La publication de matériel éducatif ; le soutien de réseaux de communication reliant les divers projets qui s'adressent aux femmes ; le soutien de l'intervention terrain auprès des prostituées et de leurs clients ; (et) le soutien des organismes communautaires et des ressources du réseau qui œuvre auprès de cette clientèle. (CQCS, 1992 ; p. 19)

Le projet d'*empowerment* à travers cette visibilité médiatique particulière est assez ambigu puisqu'il repose ici sur l'obligation morale et légale de la santé publique. Cette obligation est de prévenir la propagation des infections et des

maladies contagieuses susceptibles d'entraîner la mort.

> Ce fait incontestable est fondé sur la présomption que, pour le bien de la collectivité, il est justifiable dans certaines conditions, d'obliger des individus à accepter de subir des atteintes à leur liberté. Dans ce contexte, il n'y a en soi rien de contraire à l'éthique que de conférer aux responsables de la santé le pouvoir d'imposer certaines pratiques sanitaires, comme les tests, la déclaration d'office, la relance des contacts, l'immunisation, les traitements et même l'isolement et la quarantaine. (Laberge-Ferron, 1988 ; p. 50)

La réponse québécoise face au sida a préféré opter pour une gestion axée sur le libre choix plutôt que sur la contrainte afin d'éviter le plus efficacement possible la propagation de l'infection au VIH et du sida. « Le recours à des mesures coercitives risque d'éroder le tissu de la société, qui est elle-même marquée à l'empreinte des droits et des libertés des individus et du libre exercice de leurs responsabilités », ajoute Laberge-Ferron (p. 51). La violation arbitraire, discriminatoire et non fondée du libre choix est jugée inacceptable. Dès 1988, selon Laberge-Ferron, le Groupe de travail sur le sida considère que le sérodiagnostic du VIH ne doit être ni obligatoire, ni imposé. L'accès au test de diagnostic du VIH est important car il s'agit d'un outil pour limiter la propagation du virus pourvu qu'un counselling adéquat accompagne le test, que celui-ci soit effectué avec le consentement de la patiente et que le secret professionnel soit respecté. Au lieu de dépister systématiquement le VIH chez toutes les femmes, on propose aujourd'hui un programme d'offre systématique du test auquel doivent participer tous les intervenants du milieu sida. Le Programme d'intervention sur l'infection au VIH et la grossesse l'énonce clairement.

> [Même] si la prévalence du VIH est actuellement plus faible dans certaines régions du Québec, il demeure impératif d'identifier partout les femmes infectées par le VIH afin de diminuer le plus possible le risque d'infection périnatale (...). L'enjeu essentiel de ce programme est de réduire la transmission du VIH de la mère à l'enfant au Québec. (Gouvernement du Québec, 1997 ; p. 7)

Les médias spécialisés orientent ainsi la mise en discours de la séropositivité féminine autour du sérodiagnostic lui-même.

En raison de l'augmentation rapide du volume et de la complexité de la recherche biomédicale, on a élaboré des guides de pratique clinique comme moyen d'aider les médecins à intégrer les nouvelles données à leur pratique quotidienne. L'auditoire cible de ces guides est évidemment composé de médecins traitants, généralistes, obstétriciens, gynécologues, et autres. Mais les directives cliniques sont aussi diffusées à d'autres intervenants du milieu, y compris les professionnels de la santé, les aidants naturels et les groupes communautaires. Dans certains cas, les documents ont été reçus par des personnes atteintes afin de les aider à mieux comprendre les procédés cliniques et épidémiologiques que confère la technologie du sérodiagnostic du VIH. Les guides de pratique clinique constituent à eux seuls un ensemble d'énoncés et d'images distinct puisque, étant donné la relative rareté des données expérimentales, ils découlent de l'opinion de spécialistes et peuvent évoluer à la lumière des connaissances et expériences nouvelles. De ce corpus spécialisé, je présente deux ensembles de séries régulières du discours médiatisé : la technologie du sérodiagnostic et la souillure corporelle.

4.3 LA TECHNOLOGIE DU SÉRODIAGNOSTIC

En 1994 j'ai été engagée par l'Association médicale canadienne [AMC] pour coordonner la mise à jour des *Lignes directrices pour le counselling et le sérodiagnostic du VIH* (1995). Ces directives nationales à l'intention des médecins et autres professionnels de la santé ont été conçues pour être faciles d'usage. L'information est présentée textuellement, souvent sous forme de points, et les conseils spéciaux sont mis en évidence dans des encadrés.

> Le rapport commence par une analyse des principes qui sous-tendent les tests de sérodiagnostic de l'infection au VIH et l'on présente ensuite les enjeux éthiques et juridiques et les conditions préalables au test. On souligne divers stades de l'interaction entre le médecin et le patient : counselling pré-test, exécution des tests et le counselling post-test. Les facteurs spéciaux liés au counselling des femmes et de leurs enfants sont mis en évidence, tout comme certains problèmes particuliers que pourraient connaître les médecins. (AMC, 1995 ; p. 5)

À toute fin pratique, ce document énonce les recommandations cliniques du sérodiagnostic au Canada et convient qu'elles doivent être jumelées à un counselling approprié. Les lignes directrices canadiennes ont servi de modèle pour élaborer le Programme d'intervention sur l'infection par le VIH et la grossesse au Québec (Gouvernement du Québec, 1997).

Ayant participé à la production de cette publication, j'ai rapidement constaté à quel point ces mesures incarnent la stratégie du dispositif du sida pour rendre visible l'infection-hybridité. Et, pour reprendre Michel Foucault, ce test remplit « les conditions de l'examen » (1975, p. 217-227). Il porte en soi tout un mécanisme qui lie à une certaine forme d'exercice du pouvoir un certain type de

formation de savoir.

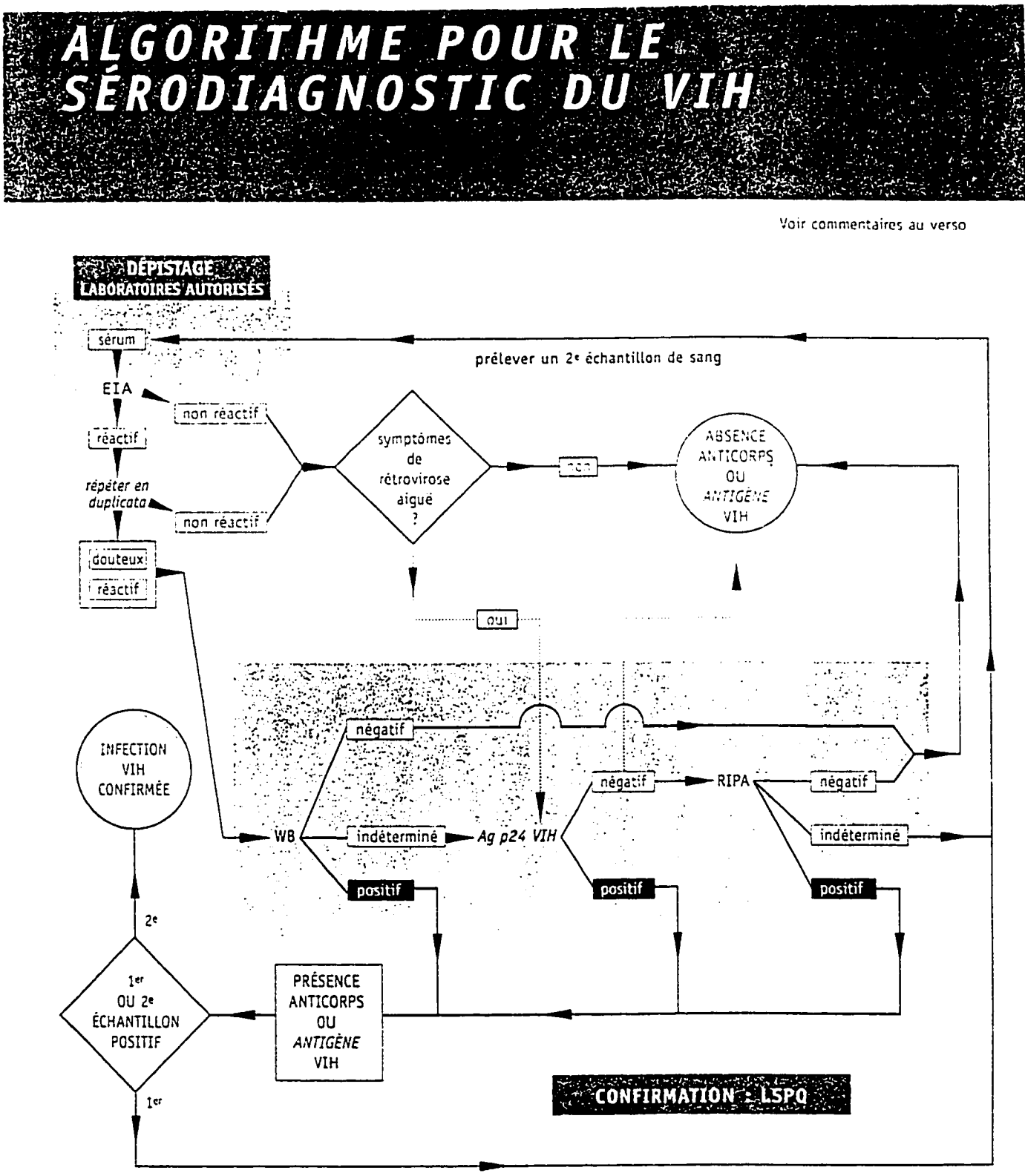
> L'examen combine les techniques de la hiérarchie qui surveille et celles de la sanction qui normalise. Il est un regard normalisateur, une surveillance qui permet de qualifier, de classer et de punir. Il établit sur les individus une visibilité à travers laquelle on les différencie et on les sanctionne. C'est pourquoi, dans tous les dispositifs de discipline, l'examen est hautement ritualisé. En lui viennent se rejoindre la cérémonie du pouvoir et la forme de l'expérience, le déploiement de la force et l'établissement de la vérité. Au cœur des procédures de discipline, il manifeste l'assujettissement de ceux qui sont perçus comme des objets et l'objectivation de ceux qui sont assujettis. La superposition des rapports de pouvoir et des relations de savoir prend dans l'examen tout son éclat visible. (Foucault, 1975 ; p. 217)

Ainsi, la soumission aux tests anti-VIH est le premier moment où la femme séropositive est aperçue en tant que telle, comme un agent viral. La technologie du sérodiagnostic met en œuvre des relations de pouvoir qui permettent de prélever un savoir et de constituer l'identité séropositive. Il s'agit d'une technologie au sens strict du terme : un ensemble de savoirs et de pratiques, fondé sur des principes scientifiques, dans le domaine technique de l'ordre biomédical. Spécifiquement, elle localise la progression du virus grâce à des procédures cliniques qui visualisent l'infection dans le corps et des procédures épidémiologiques qui visualisent l'infection dans le corps sociopolitique.

4.3.1 Procédures cliniques

Afin d'établir si une personne a été exposée au VIH, on procède à l'épreuve sérologique de dosage immuno-enzymatique (EIA) deux fois, puis à des tests de confirmation. Il faut donc trois résultats positifs pour un seul diagnostic de séropositivité. L'algorithme pour le sérodiagnostic, reproduit dans tous les guides de pratique clinique, illustre les différentes étapes à suivre selon la Figure 4.3.1.

Figure 4.3.1 : Algorithme pour le sérodiagnostic (Gouv. du Québec, 1997)



Ces procédures multiples permettent de minimiser l'erreur méthodologique et favorisent une meilleure fiabilité diagnostique. Pourtant l'analyse biochimique des spécimens de sérum ne détecte pas le VIH lui-même mais bien la trace de son passage dans le corps par le biais des anticorps produits contre le virus, d'où le nom de « test anti-VIH ». Les procédures cliniques supposent ainsi que l'infection peut être découverte dans l'espace d'un échantillon sanguin et, par extension, dans le corps tout entier. La volonté de démarquer la maladie pour l'observer et l'interpréter rappelle la *Naissance de la clinique* (Foucault, 1963) où s'instaurèrent des techniques de spatialisation permettant aux cliniciens de regarder le désordre, émettre des diagnostics variés et faciliter sa rémission.

Entourant les tests proprement dits, une série d'événements communément ritualisés, assurent la validité des résultats biochimiques. Tant la première visite à la clinique, que la prise de sang et le *counselling* pré-test, marquent le sujet testé à la fois de la séropositivité (possible) et de la catégorie d'exposition à laquelle il appartient. L'entrée à la clinique pour subir un test anti-VIH peut paraître anodine, surtout si elle se déroule dans un site de dépistage anonyme ou confidentiel. Mais il reste que la salle d'attente est tapissée d'affiches de sensibilisation du genre : « Enceinte ou vous pensez le devenir... Avez-vous pensé à passer le test de dépistage du VIH/sida ? Parlez-en à votre médecin » (Gouvernement du Québec, 1996). L'environnement pictural évoque la gravité de la séropositivité à un point tel que la patiente puisse se « sentir » séropositive par le simple fait de sa présence à la clinique. Puis, la discussion qui précède le

prélèvement sanguin s'intéresse aux facteurs de risque qui amènent l'individu à vouloir subir le test.

Que l'on procède ou non aux épreuves sérologiques, la visite en clinique est l'occasion pour discuter de l'infection au VIH, des comportements à risque et des moyens dont la patiente dispose pour éviter ou réduire le risque. Sous la rubrique des consignes d'évaluation du risque d'infection au VIH, on recommande de poser des questions ouvertes telles que celles-ci.

> Est-ce que votre partenaire, ou quelqu'un qui a eu des relations sexuelles ou consommé des drogues avec votre partenaire, est infecté au VIH ou atteint du sida ? À quand remonte vos dernières relations sexuelles avec une femme ? Avec un homme ? Quels genres d'activités sexuelles pratiquez-vous ? Comment et quand utilisez-vous un condom ? Un spermicide ? Avez-vous des relations sexuelles lorsque vous consommez des drogues ou de l'alcool ? Est-ce qu'un de vos partenaires a eu des problèmes d'alcool ou de drogues ? Quand vous êtes-vous injecté des drogues ou des stéroïdes anabolisants pour la dernière fois ? Vous êtes-vous déjà injecté des drogues lorsque vous étiez sous l'influence de drogues ou de l'alcool ? Quelqu'un l'a-t-il déjà fait pour vous ? etc. (AMC, 1995 ; p. 8)

Dans un contexte de suivi prénatal on recommande que le test anti-VIH soit accompagné d'un counselling étendu tout au long de la grossesse. « Ceci a pour but de permettre à une femme infectée par le VIH d'exercer tous ses choix face à la poursuite de la grossesse » (Gouvernement du Québec, 1997 ; p. 13). Mais le counselling pré-test, ponctuel ou étendu, détermine les conditions d'interprétation du prélèvement sanguin. Sans discussion préalable, il pourrait être difficile dans certains cas de poser un diagnostic définitif.

> the laboratory scientist simply establishes whether, in a situation which meets the required laboratory standards (the) assay performed reacts or does not react, or produces a partial reaction that is inconclusive. It is in

> the counseling process that the categories "positive" or "negative" are assigned to the test, supposedly after the counselor has determined whether the person has any traits (that) could potentially cause test reactivity in the absence of HIV. (Patton, 1990 ; p. 33)

En effet, le sérodiagnostic du VIH agit comme s'il n'était qu'un simple indicateur de la présence/absence d'anticorps au virus. Mais la nomination d'une réaction positive ou négative présuppose un point fixe à partir duquel trancher l'ambiguïté des résultats. Selon les recommandations de l'AMC, la probabilité d'un « faux négatif » s'évalue en déterminant si le sujet testé est dans la période fenêtre, l'intervalle qui suit l'infection et précède l'apparition d'anticorps au VIH. La probabilité d'un « faux positif », elle, est déterminée par la séroprévalence de l'ensemble de la population à laquelle on croit que cet individu appartient. C'est pourquoi le counselling pré-test s'appuie sur la catégorisation des modes d'acquisition du VIH afin d'orienter l'interprétation de l'analyse biochimique.

À ce jour au Québec, le sida est une maladie à déclaration obligatoire tandis que la séropositivité au VIH ne l'est pas. Les cas de sida sont classés dans des catégories d'exposition au VIH mutuellement exclusives.

> La hiérarchie de ce classement est basée sur les caractéristiques épidémiologiques de l'infection au VIH au Québec en allant des catégories d'exposition du plus haut risque au moins haut risque. Le principe de base est que le cas est assigné à la catégorie d'exposition représentant le mode d'acquisition le plus probable. Toutefois, de façon exceptionnelle, un cas peut être classé sous une catégorie d'exposition autre que celle où il devrait être classé selon la hiérarchie habituelle et ce, à la lumière d'informations supplémentaires qui nous permettent d'identifier la source la plus probable de l'infection. (CQCS, 1998 ; p. 26)

Par ordre d'importance, les catégories d'exposition utilisées au Québec sont les suivantes[28]:

Homme homosexuel/bisexuel
Usager de drogues injectables
Contact hétérosexuel
    Personne originaire d'un pays endémique
    Partenaire d'une personne infectée ou à risque élevé
    Partenaire d'une personne séropositive, facteur non précisé
Risque élevé, facteur non précisé
Transfusé
Transmission mère-enfant
Aucun facteur de risque identifié, contact hétérosexuel possible
Aucun facteur de risque identifié

L'appartenance à la catégorie d'exposition facilite le diagnostic de séropositivité. C'est la constante. Une idée fixe à propos de l'identité et de l'appartenance à un groupe à risque qui permet d'anticiper l'incertitude de la signification clinique des résultats du test.

Pour les femmes vivant avec le VIH, les « identités d'exposition » sont nettes.

Usagères de drogues injectables
Hétérosexuelle
    Originaire d'un pays endémique
    Partenaire d'un homme originaire d'un pays endémique
    Partenaire d'une homme à risque élevé
    Partenaire d'un séropositif
Réceptrice de produits sanguins, transfusion
Mère d'un enfant séropositif
Inconnue, facteur non précisé

Mis à part quelques exceptions remarquables (femmes originaires d'un pays

endémique, utilisatrices de drogues et femmes ayant reçu une transfusion), les femmes sont généralement classées à titre de : « partenaire de ... » ou de « mère d'un enfant séropositif ». Ces catégories épidémiologiques mélangent l'identité et le comportement tout en renforçant le point de vue voulant que l'identité des femmes soit déterminée par ceux à qui elles se rattachent. L'impératif sexuel du dispositif du sida favorise ainsi certaines identifications tandis qu'elle en empêche d'autres. Notamment, on constatera que la femme séropositive est identifiée aux figures de mère/putain discutées ultérieurement. La liste des catégories d'exposition, bien qu'elle soit explicitement sexuée, ne reconnaît pas, du moins officiellement, l'identité femmes séropositives lesbiennes ou bisexuelles.

4.3.2 Procédures épidémiologiques

Le sérodiagnostic est aussi un moyen de rendre visible la présence et l'endroit de la maladie dans la population à partir d'un point de vue central et panoptique qui se distingue du regard clinique. Les procédures épidémiologiques construites autour du concept de population générale sont directement impliquées dans la constitution d'un corps sociopolitique. Chaque province, région, pays et continent est doté de son « taux de sida », de son « modèle de transmission », etc. Compression et centralisation de la santé publique qui donnent un pouvoir particulier aux pratiques épidémiologiques, du moins les rendent facilement utilisables pour des fins biopolitiques. Cette surveillance hiérarchique a pour effet

d'induire chez le sujet séropositif un état conscient et permanent de visibilité institutionnelle qui assure à son tour le fonctionnement automatique du pouvoir disciplinaire. À la manière de *Surveiller et punir* les procédures épidémiologiques combinent « les techniques de la hiérarchie qui surveille et celles de la sanction qui normalise » (Foucault, 1976 ; p. 217).

Une fois les analyses biochimiques ayant produit des réactions positives, la constellation de techniques administratives par lesquelles les sujets séropositifs sont classés et organisés socialement peut s'échelonner sur des mois.

> Si la femme a choisi de passer le test, les résultats du test doivent toujours être communiqués en personne (...). Lorsqu'on dévoile que le résultat d'un test anti-VIH est positif il est nécessaire de fixer plusieurs rendez-vous de suivi de façon rapprochée. Étant donné la quantité et l'importance des informations à transmettre, celles-ci doivent être réparties sur plusieurs visites (Gouvernement du Québec, 1997 ; p. 15).

On comprend qu'après l'annonce du diagnostic, la femme déclarée séropositive soit incapable d'absorber beaucoup plus d'information. La première visite post-test sert donc principalement à offrir un soutien moral. Au cours des visites subséquentes, c'est l'obtention d'un aveu confirmant l'identité d'exposition qui est recherché. On procède au prélèvement minutieux de l'historique sexuel de la patiente et à la révision des moyens de réduction du risque de transmission.

> Des antécédents complets et mis à jour régulièrement des activités sexuelles doivent décrire les activités à risque, y compris les partenaires sexuels courants et passés, les pratiques sexuelles précises, ainsi que les antécédents de MTS et d'agression à caractère sexuel (AMC, 1995 ; p. 14).

A coercive technology of confession, pour reprendre l'expression de Cindy Patton (1990), le counselling post-test qui accompagne l'annonce du diagnostic de

(1990), le counselling post-test qui accompagne l'annonce du diagnostic de séropositivité cherche la vérité du mode de transmission et, par surcroît, incite la femme infectée à se dire et se voir comme telle. Spécifiquement, le counselling post-test recommandé permet de qualifier l'identité séropositive et d'établir une visibilité à travers laquelle on la différencie et on la sanctionne. Puis, on planifie le suivi médical. Un processus de surveillance permanente impliquant de nombreuses références pour gérer l'apparition de symptômes éventuels. On encourage la patiente à participer à des protocoles de recherche qui dépendent, à leur tour, d'un aveu sexuel. On l'oblige à notifier ses partenaires, ses proches, bref, toute personne susceptible d'être en contact intime avec elle. Finalement on l'oblige à se surveiller et s'examiner elle-même en tout temps.

En somme, la technologie du sérodiagnostic retire la femme séropositive au VIH, du moins en partie, du monde humain « normal » et « sain » de manière à la soumettre à divers régimes institutionnels, comme un corps discipliné. À travers sa double visibilité (regard clinique, regard panoptique), elle surveille à la fois le développement microscopique de l'infection au VIH dans ce corps et la place du sujet séropositif dans la population. Cette mise en discours particulière permet non seulement la constitution de la femme séropositive, en tant qu'individu et objet descriptible, mais favorise aussi la formation d'un système comparatif de cas. On peut désormais décrire les « groupes à risque » et la « population générale » ; établir entre les deux des comparaisons.

4.4 SOUILLURE CORPORELLE ET MARGINALITÉ

Par sa racine étymologique le mot infection (*infecere*) signifie « souillure, corruption, putréfaction ». C'est pourquoi, il me paraît intéressant d'établir ici un lien entre le dispositif du sida et les travaux anthropologiques de Mary Douglas (1966) à propos de la signification culturelle de la souillure en général et de la pollution corporelle en particulier[29].

J'ai déjà précisé que pour Douglas, le corps physique est une minuscule réplique du corps sociopolitique où les frontières du corps représentent les limites de l'hégémonie sociale. Le symbolisme associé aux frontières du corps exprimerait ainsi le danger qui menace les frontières de la communauté sociale. La protection rituelle des orifices du corps, ses points vulnérables, est un symbole des préoccupations sociales à propos des lieux de marginalité culturelle, des régions de confrontation ou de compromis. Pour Douglas donc, les idées entourant la pollution corporelle renvoient à la structure des sociétés et à l'organisation des idées que se forment les sociétés de diverses cultures. La souillure sanctionne la rupture symbolique de l'ordre des choses, entre celles qui devraient être jointes et celles qui devraient être séparées.

> There is no such thing as absolute dirt: it exists in the eye of the beholder. If we shun dirt, it is not because craven by fear, still less dread or holy terror. Nor do our ideas about disease account for the range of our behavior in cleaning or avoiding dirt. Dirt offends against order. Eliminating it is not a negative movement, but a positive effort to organize the environment. (Douglas, 1966 ; p. 2)

Seule l'exagération de la différence entre les catégories existantes permet de

recréer un semblant d'ordre. En se rapportant à des catégories nettement distinctes, déjà séparées les unes des autres, la souillure révèle une perte de pureté, d'intégrité, d'authenticité. Les catégories ainsi établies servent à définir ce qui leur est propre, sans équivoque possible. Les deux catégories serviront, à leur tour, à appréhender le flou, pour diviser, classer et hiérarchiser. La souillure est considérée hybride, ni l'une ni l'autre ; un élément qui dérange l'ordre des choses et qui doit, par surcroît, être éliminé.

À l'intérieur du dispositif du sida, la sexualité est investie des notions de contagion et de mort, de danger et de pureté. L'idée que l'infection au VIH soit transmissible par l'échange de liquides corporels soulève les dangers que présente la perméabilité des frontières limites du corps à l'ordre social en tant que tel. La souillure corporelle, ici surnommée séropositivité au VIH, apparaît comme une catégorie résiduelle rejetée du schème « normal » de classification : une matière étrangère, qui n'est pas à sa place. Elle dérange l'organisation systématique du monde et signale le danger possible qui menace les systèmes individuels (corporéité) et sociaux (corps sociopolitique). « Il demeure impératif d'identifier partout les femmes infectées par le VIH » (Gouvernement du Québec, 1997 ; p. 7). Le sida et le statut indéterminé de la séropositivité au VIH laissent entrevoir que le corps séropositif et ses états marginaux sont dangereux en ce qu'ils sont des lieux de pollution ou de contamination possible.

4.4.1 Le paradoxe de l'infection hybridité

La découverte, entre 1983 et 1985, du virus de l'immunodéficience humaine [VIH] à titre de cause virale du sida[30] a mis en branle une stratégie d'action mondiale d'identification des personnes infectées. Jadis, dans le domaine des maladies infectieuses, le fait d'être séropositif ne signifiait pas nécessairement que l'on puisse transmettre un virus à d'autres personnes, mais plutôt que l'on ne risquait pas soi-même d'être ré-infecté par le virus porté. L'état de séropositivité renvoyait à la présence d'anticorps ou d'antigènes viraux tandis que le terme « porteur sain » référait à l'absence de symptôme chez une personne infectée qui n'a pas développé une défense immunitaire assez forte contre le virus acquis. Ce n'est que lorsqu'il y a séropositivité pour les antigènes viraux que la personne infectée peut transmettre l'infection à d'autres personnes. Distinction subtile, me dira-t-on, mais qui permet néanmoins de reconnaître que

> Dans les autres maladies, ce type de séropositivité est en quelque sorte la mesure du degré de protection immunitaire. Elle persiste souvent comme un souvenir clinique même après l'élimination complète du germe et préserve son porteur d'une infection future. Le paradoxe (de la séropositivité au VIH) provient du fait que, d'une part, le taux d'anticorps reflète l'importance de l'invasion virale et que, d'autre part, les mécanismes de défense immunitaire n'ont pas de prise sur le virus HIV. (Grmek, 1989 ; p. 141)

La séropositivité est ainsi transformée en un état de précarité physique et de contagiosité accentuée. La séropositivité au VIH est un nouveau concept médical et une nouvelle identité sociale. Les modes de transmission du VIH et le taux élevé de mortalité attribuable aux complications de l'infection au VIH, font

parallèlement ressortir des attitudes sociales très profondes. Passerelle entre le biologique et le social, la séropositivité au VIH se présente à la fois comme un concept médical révélateur de la présence d'une infection clinique (basée sur des mécanismes biologiques pathologiques) et comme une identité sociale (marquée par la mort), réactivant des croyances anciennes par rapport à la contagion corporelle et les maladies infectieuses des siècles derniers.

Mais l'infection est aussi imaginée en terme d'un croisement fécond entre deux espèces différentes, en l'occurrence le monde des micro-organismes et celui des humains ; une hybridation qui provoque une altération de l'état de santé. Le virus est un micro-organisme invisible au microscope optique, traversant les filtres biologiques qui arrêtent habituellement les bactéries, et possédant son propre matériel génétique. En se combinant au matériel génétique d'une cellule, le virus infecte cette cellule et amène celle-ci à produire d'autres virus. L'humain, considéré à l'opposé du monde naturel puisqu'il en a généralement la maîtrise, est muni d'un système de défense complexe contre la propagation interne des micro-organismes. Dès lors que des agents infectieux colonisent le corps humain, la distinction entre le microbe et son hôte disparaît peu à peu. À la manière d'un métissage, l'identité génétique du virus remplace tranquillement l'identité génétique des cellules humaines constituant ainsi un accouplement irréversible.

De plus, comme le démontre Catherine Waldby dans *AIDS and the Body Politic* (1996),

> The present status of genetic codes in the life sciences is such that these codes are considered to be the irreducible essence of the organism and its species, its repository of self-domination, which, if properly communicated, determines the self in its entirety. Given this premise, viral colonization readily appears like literal species colonization, a humiliation to the claimed transcendental status of the human. (Waldby, 1996 ; p. 19)

Le résultat du jeu de ce brouillage est un sujet infecté, hybride, puisqu'il participe des deux ensembles d'éléments.

L'infection au VIH est une forme extrême de cette union puisqu'elle constitue une hybridité permanente et mortelle. Le VIH s'attaque aux cellules du système immunitaire, ce qui, par ailleurs, réduit considérablement la défense de l'organisme.

> Il s'agit d'un 'rétrovirus' de la famille des lentivirus qui a la capacité d'introduire son code génétique dans celui des cellules humaines infectées et d'entamer ainsi le cycle d'une infection produisant de nouvelles particules virales. Il semble que l'infection soit établie pour la vie. Le caractère latent de l'infection est une caractéristique de ce virus dont il existe deux types principaux : HIV1 et HIV2. Il infecte des cellules variées : certains lymphocytes (une forme de globules blancs responsables notamment de l'immunité chez l'Homme, des macrophages, des cellules gliales (du cerveau), des cellules de la peau, des cellules du colon, etc. C'est la destruction des lymphocytes T4 'helpers' qui provoque la déficience immunitaire et donne son nom à la maladie. C'est également cette déficience qui explique la susceptibilité des personnes atteintes aux infections. (Laberge-Ferron, 1988, p. 21)

Suivant ce récit biomédical, ce sont précisément les cellules protectrices contre l'infection qui cessent de travailler, et surtout, qui facilitent la multiplication virale. Qualifié de maître du déguisement, le VIH serait doté de capacités de mutation qui dépassent de loin la capacité de reconnaissance du système immunitaire.

> Dès 1984, on avait pu isoler différentes souches de VIH, démontrant que ce virus avait une capacité inhabituelle de mutation. Depuis lors, au-delà de trois cents souches ont été identifiées, dont certaines chez le même individu au cours de sa maladie, ce qui suggère un degré de mutation spontanée très rapide. Les variations génétiques ont été observées au niveau du noyau, incluant des insertions de base au sein de l'ADN, des délétions, des substitutions ainsi que des phénomènes de duplication. Ces changements du génome induisent inévitablement des modifications de protéines virales, expliquant peut-être l'impuissance des anticorps à neutraliser ce virus. (Beaulieu, 1990, p. 34)

L'efficacité stratégique du VIH proviendrait de ces transformations constantes en l'absence d'une identité virale singulière et fixe. Le VIH peut ainsi s'accommoder de son hôte et développer une myriade de souches qui varient non seulement d'une personne à l'autre mais aussi à l'intérieur d'un même porteur. L'infection asymptomatique chronique correspond à une période de latence qui suit l'infection aiguë, pendant laquelle le VIH, inactif, dort au sein des cellules infectées[31]. Cette période peut durer de quelques mois à plusieurs années après l'infection initiale (Olivier et Thomas, 1990). En revanche, l'infection symptomatique est la période pendant laquelle le VIH, devenu actif, entraîne chez la personne infectée des anomalies cliniques et biologiques chroniques qui témoignent de l'immunodéficience. « La progression de l'infection par le VIH n'est pas constante à court terme ; elle est plutôt fluctuante. À long terme cependant, le déclin (du système immunitaire) sera chronique et progressif » (SOGC, 1994 ; p. 4). Dans son intégration ultime, les complications liées à l'insuffisance immunitaire causée par l'infection tuent son hôte. Ceci marque, en quelque sorte, la domination finale d'une espèce sur l'autre ; l'élément viral l'emporte sur l'élément humain.

Culturellement, on peut comprendre cette hybridation de plusieurs façons. Pour les courants post-structuralistes et post-modernes, l'hybridité est devenue un mot clé antidote aux notions essentialisantes de l'identité. En mettant l'accent sur la transformation, sur le mélange et l'entre-deux, l'hybridité est pensée à partir de ce qui a été caché par les divisions brouillées. Valorisant la transgression des frontières aliénantes et revendiquant le droit à la différence, les propos de Donna Haraway (1991) au sujet de l'hybridité immunitaire sont bien éloquents.

> [The] immune system is a plan for meaningful action to construct and maintain the boundaries for what may count as self and other in the crucial realms of the normal and the pathological. The immune system is a historically specific terrain where global and local politics; Nobel Prize-winning research; heteroglossic cultural productions from popular dietary practices, feminist science fiction, religious imagery, and children's games, to photographic techniques and military strategic theory; clinical medical practice; venture capital investment strategies; world-changing developments in business and technology; and the deepest personal and collective experiences of embodiment, vulnerability, power, and mortality interact with an intensity matched perhaps only in the biopolitics of sex and reproduction. (Haraway, 1991 ; p. 204)

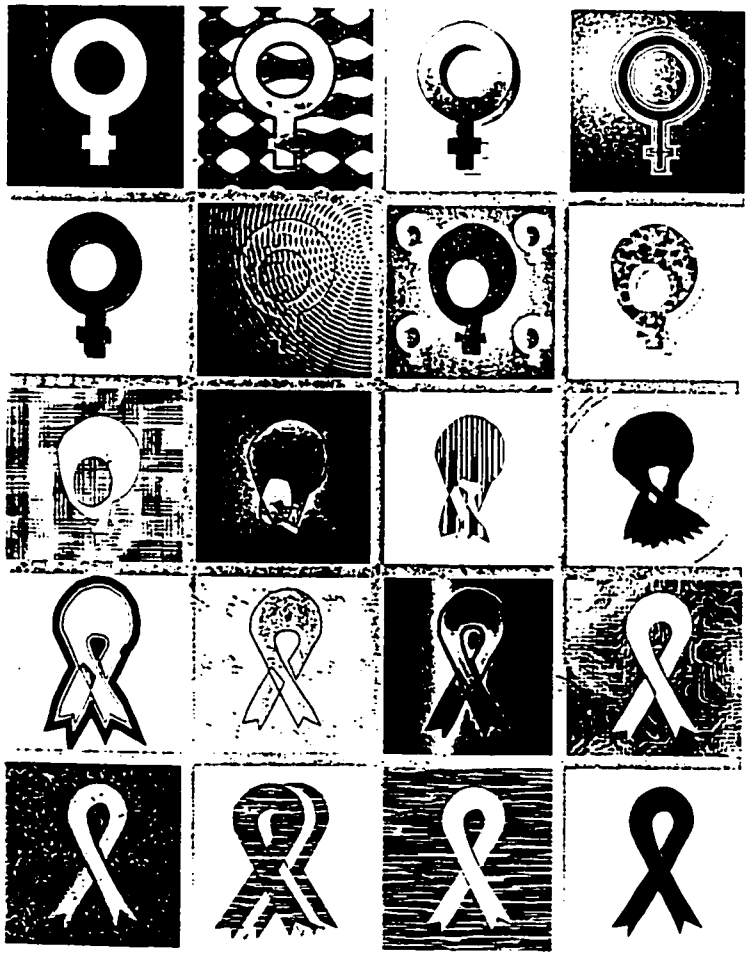
Dans la mesure où l'infection au VIH interpelle à la fois les éléments d'une logique immunitaire et ceux d'une politique de la différence sexuelle, Haraway nous invite ainsi à penser les corps séropositifs en terme de cyborgs. L'organisme cybernétique serait situé dans le champ des différences humaines, (l'hybride/cyborg) et de là, procurerait « an argument for pleasure in the confusion of boundaries and for responsibility in their construction » (p. 150). C'est le lieu par excellence, selon elle, de revendication des différences que tout être différencié veut et peut faire valoir.

Par ailleurs, une telle célébration de l'hybridité est très problématique en ce qu'elle tend à négliger les limites et les contraintes de l'existence ambiguë. Le dispositif du sida gère l'ambiguïté de l'infection non pas en s'assurant de faire éclater les oppositions binaires mais plutôt en réaffirmant la différence. Si, comme le postule Haraway, l'hybridité est une identité entièrement libératrice, comment expliquer le dénigrement systématique de la séropositivité au VIH ? Comment cette formulation positive (sic) de l'infection-hybridité peut-elle rendre compte du caractère disciplinaire et normalisant du dispositif du sida ?

L'image que soulève l'infection-hybridité, c'est qu'elle est déjà traversée par des rapports de pouvoir entre deux groupes : le viral et l'immunitaire, la santé et la maladie, la population générale et les personnes vivant avec le VIH. L'infection-hybridité indique non seulement le brouillage de ces catégories, mais renvoie aussi à la déstabilisation ou à la subversion de ce rapport hiérarchique. Elle soulève la question des termes du mélange, du moment et des conditions de l'hybridation, de cohabitation. Le paradoxe de l'infection-hybridité provient du fait qu'après l'infection initiale, le VIH peut demeurer « caché ». Le sujet infecté peut rester dans un état de santé indéterminé pour plus d'une décennie avant que des infections opportunistes le rendent visiblement malade. Ainsi, Josée de *Tous unis contre le sida* a l'air bien portante tandis que le virus se multiple en elle et redéfinit son identité génétique. Pendant cette période asymptomatique, seules des épreuves de dépistage sophistiquées peuvent différencier le virus de son hôte et rendre l'infection visible.

Et c'est précisément là qu'intervient le dispositif du sida. Cherchant à résoudre le paradoxe de l'incertitude et l'invisibilité de la séropositivité au VIH, la stratégie adoptée est de cibler non pas le virus à lui seul, mais plutôt d'identifier la personne infectée comme étant elle-même un agent viral. Par exemple, le Projet national sur les femmes et le VIH a su illustrer l'identification des femmes atteintes à titre d'agent viral, en page couverture de son document *Les femmes et la séropositivité* (Colterjohn, 1997). La Figure 4.4.1 montre la transformation progressive du symbole de la femme vers le symbole du ruban rouge, qui marque la sensibilité aux personnes mortes des complications liées au sida.

Figure 4.4.1 : Les femmes et la séropositivité (Colterjohn, 1997).



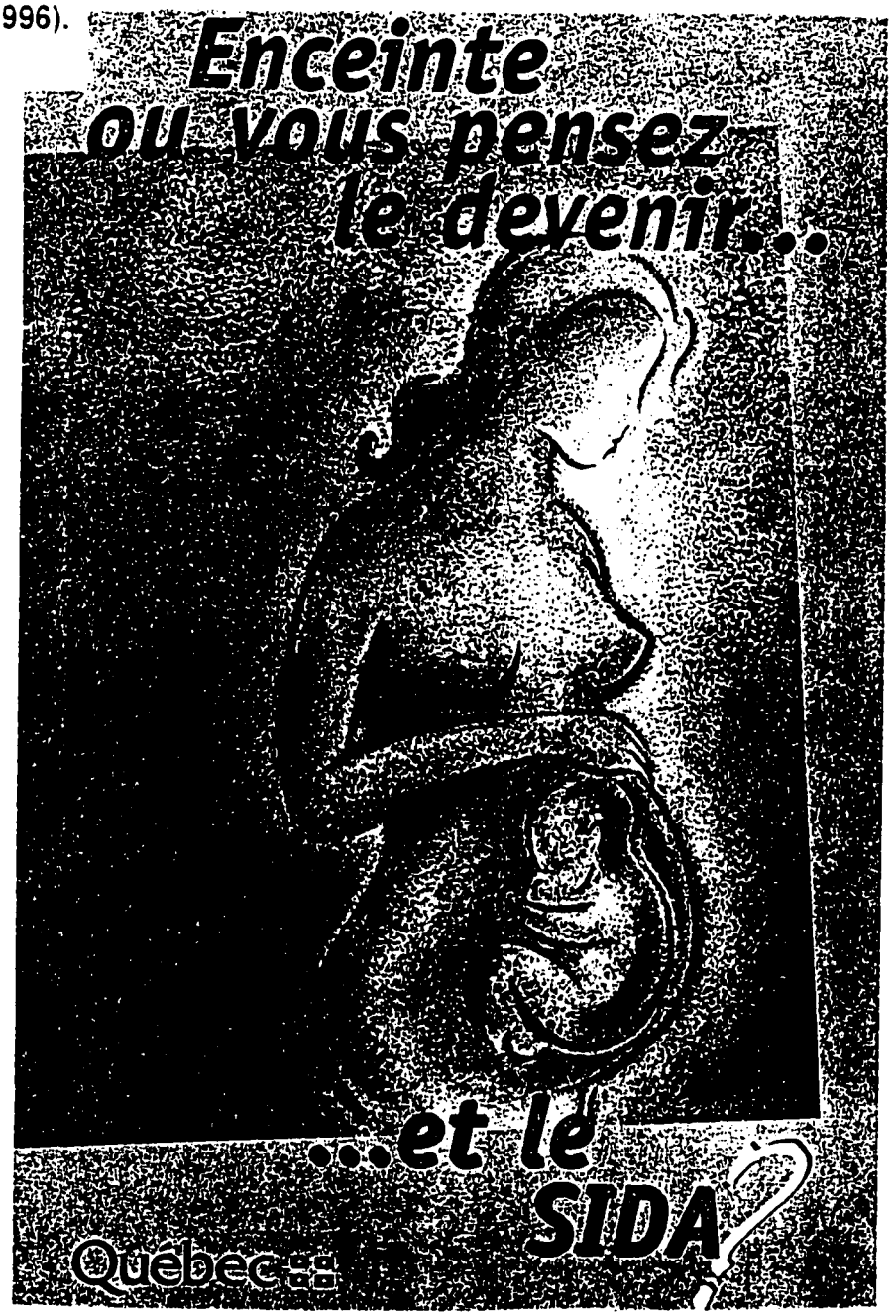
Malgré que la séropositivité soit hybride, issue d'un croisement viral/humain, elle est réinsérée dans l'ordre des choses en étant reléguée au rang d'agent viral. Aux dires de Mary Douglas donc : « The danger is controlled by ritual which precisely separates him from his old status, segregates him for a time and then publicly declares his entry to his new status » (1966, p. 96). La ségrégation s'opère ici par le biais de la technologie du sérodiagnostic. Cette série régulière organise la première condition d'émergence de l'identité séropositive des femmes.

4.4.2 Maladie sexuelle et féminité

Douglas situe la question centrale de *Purity and danger* dans les rapports entre les sexes. C'est-à-dire dans les pouvoirs attribués à la pollution associée culturellement aux contacts avec les liquides corporels de l'autre sexe. Dans les sociétés où elle a lieu, précise-t-elle, la ritualisation de la souillure est accompagnée du départage des sexes qui donne des droits aux hommes sur les femmes. À l'intérieur du dispositif du sida où le type de corps valorisé implique la constitution d'un corps imperméable, hermétique et fermé, les liquides corporels sont considérés marginaux (particulièrement ceux associés à la sexualité et à la jouissance). Ils fonctionnent comme des lieux de représentation des anxiétés et des fantasmes sociaux à propos de la différence sexuelle. S'appuyant sur une *logique solide*, on mise sur la protection des frontières des corps par des messages préventifs contre la propagation du VIH/sida. À ce niveau, le *safer sex*

protège les limites du corps sexué. Il démarque les marginalités sociales et devient rite de purification. En rapport avec les femmes séropositives, le *safer sex* prescrit une sexualité plus sanitaire : relations hétérosexuelles avec condom, réduction du nombre de partenaires sexuels et contrôle des naissances.

Figure 4.4.2 : Enceinte ou vous pensez le devenir (Gouvernement du Québec, 1996).



De telles prescriptions demeurent cependant ironiques dans la mesure où, selon la même logique, les femmes sont dites plus à risque d'être infectées par des hommes, que les hommes par des femmes. Alors, pourquoi mise-t-on sur la contagiosité des femmes alors que les données de transmission de l'homme à la femme sont plus importantes ? L'emphase des messages préventifs auprès des femmes séropositives n'est pas explicitement orientée vers la protection de soi. Elle constitue plutôt, suivant les propositions de Douglas, une mesure de contrôle pour diminuer la propagation de liquides corporels contaminants dans la population générale, voire des hommes hétérosexuels et des enfants. Et c'est à travers la multiplication de ces mesures qu'émerge une conception particulière du corps séropositif : un corps sexué, féminin, contaminant et fluide, dont la perméabilité doit sans cesse être contenue et contrôlée.

L'association de la féminité à la maladie sexuelle s'inscrit dans une conception pathologisante du corps des femmes. Ce n'est pas d'hier que les sciences biomédicales posent le corps des femmes comme étant naturellement malade. Pensons à la discussion sur l'anatomie amorcée au chapitre trois. Être froides, comme le sont les femmes, c'est essentiellement être moins chaudes que les hommes. Selon Barbara Ehrenreich et Deirdre English (1973) *The Politics of Sickness* résident justement dans la volonté sexiste qui cherche à donner aux femmes un caractère dangereux pour la santé des hommes qui les côtoient. Ces auteures précisent que l'ordre biomédical a ainsi joué un rôle stratégique dans le maintien de l'oppression des femmes puisqu'en bout de ligne, toutes les théories

de la supériorité masculine reposent ultimement sur une conception naturaliste de la sexualité et des corps. Ce déterminisme biologique consiste à traiter le sexe et le corps des femmes comme des données naturelles, irréversibles et inéluctables, sur lesquelles aucun contrôle ne peut être exercé. Depuis la symbolique des humeurs corporelles autour de ce qui est féminin, les corps des femmes sont représentés comme pathologiques, contaminés et carrément une menace à réprimer (Laqueur, 1990). Qu'il soit question de la jouissance féminine, du sang menstruel, du lait maternel, de la période *post-partum* ou de la disposition des organes génitaux, le corps des femmes a été des deux sexes, l'unique porteur du mal et des maladies. Finalement,

> The representation of female sexuality as an uncontrollable flow, as seepage associated with what is unclean, coupled with the idea of female sexuality as a vessel, a container, a home empty or lacking in itself but fillable from the outside, has enabled men to associate women with infection, with disease, with the idea of festering putrefaction, no longer contained simply in female genitals but at any or all points of the female body. (Grosz, 1994 ; p. 206)

L'idée de la plus grande *naturalité* des femmes est également un point charnière de leur association à la maladie dans le dispositif du sida. Les hommes et les femmes auraient un accès différentiel à la nature comme l'explique Nicole-Claude Mathieu.

> Les deux sexes en quelque sorte seraient biologiques, mais l'un serait plus 'naturel' que l'autre. On reconnaît là la vieille opposition structurale homme/femme, culture/nature (à savoir que dans nombre d'idéologies le *rapport* de l'homme à la femme est pensé comme le rapport de la culture à la nature) - mais *transcrite* dans le registre biologique : homme = culture, femme = nature, ce qui est la grande fascination occidentale. (Mathieu, 1991 ; p. 111)

Associées à la (re)production d'enfants, les femmes sont exclues de la sphère politique et publique, rangées du côté naturel et passif du monde. La réceptivité sexuelle est aussi attribuée à certains corps d'hommes, notamment ceux des hommes gais et bisexuels. Mais l'infection-hybridité peut être attribuée à des corps naturellement féminins.

Vous aurez constaté, en examinant la liste des catégories d'exposition au VIH, que les catégories de risque sont entendues comme si elles se prêtaient à l'hybridation. Elles sont féminisées à raison de leur capacité de sexualité réceptive (« partenaire de »). À l'inverse, le corps masculin et hétérosexuel est figuré toujours actif sexuellement, le corps phallique qui pénètre mais n'est jamais lui-même pénétré. Le corps masculin et hétérosexuel échappe à cette association.

> The heterosexual male body fails to appear as an object of AIDS epidemiology precisely because it occupies the position of the subject of that discourse's enunciation. Heterosexual male bodies are not implicated in the circulation of the virus within the social matrix, because they are not transmission points, they are rather the ultimate end point of infection. (Waldby, 1996 ; p. 237)

Puisque les liquides corporels souillés, porteurs du VIH, représentent une matière étrangère, la perméabilité ou réceptivité des frontières du corps féminin est dangereuse. Il reste à voir donc si les femmes séropositives ont vu leurs corps devenir souillés en fonction de leur infection-hybridité, ou s'ils ne l'étaient pas déjà car féminins.

4.5 CONCLUSION

Le dispositif du sida comprend tout un engrenage historique articulant les rapports de savoir et d'action dans des relations spécifiques de pouvoir. Il est d'abord un système dispersé de mise en discours de l'identité séropositive. Quatre séries régulières organisent la première condition d'émergence de l'identité séropositive : des procédures cliniques et des procédures épidémiologiques, le paradoxe de l'infection/hybridité et la féminité comme maladie sexuelle.

Les politiques culturelles entourant la visibilité des femmes séropositives prennent effet dans des médias spécialisés, d'ordres étatique, scientifique, médical et épidémiologique. Le projet d'empowerment ici repose paradoxalement sur l'obligation de la santé publique d'empêcher la propagation des infections. Les médias orientent la mise en discours de la séropositivité féminine autour du sérodiagnostic car il reste impératif d'identifier les femmes infectées par le VIH. Cette visibilité diagnostique apparaît nécessaire pour les soins et les traitements (du bébé à naître surtout) parce que l'infection au VIH est transmissible par l'échange de liquides corporels. La souillure corporelle, ici surnommée séropositivité au VIH, dérange et menace les systèmes individuel (corporéité) et social (corps politique).

En somme, la technologie du sérodiagnostic retire la femme séropositive au VIH, du moins en partie, du monde humain « normal » et « sain » de manière à la

soumettre à divers régimes institutionnels, comme un corps discipliné. À travers sa double visibilité (regard clinique, regard panoptique), elle surveille à la fois le développement microscopique de l'infection au VIH dans ce corps et la place de la femme séropositive dans la population. Et bien que la séropositivité soit hybride, issue d'un croisement viral/humain, elle est réinsérée dans l'ordre biopolitique à titre d'agent viral. Cette nomenclature n'a donc peut être pas l'effet escompté en ce que rendre visible implique une certaine discipline.

CHAPITRE CINQ : CONSTITUTION, UNE VISIBILITÉ CLASSIFICATOIRE

5.1 INTRODUCTION

Les politiques culturelles entourant la visibilité des femmes séropositives prennent effet, en deuxième lieu, dans les médias de masse. Tandis que le dispositif du sida déclare la guerre aux femmes atteintes devenues agents viraux, les médias de masse classent les femmes selon des catégories d'exposition victimisantes, ce qui, par ailleurs, aurait l'effet de sensibiliser le grand public. Le discours médiatisé classe les femmes selon des catégories d'exposition forgées à même le dispositif du sida mais ce faisant, il déplace le lieu d'adresse du domaine spécialisé de l'ordre biomédical vers le champ non spécialisé du sens commun. La visibilité classificatoire qui en résulte reproduit ainsi l'impératif sexuel des catégories d'exposition, mais interpelle aussi de nouvelles identifications. Le traitement médiatique ici, de par sa conception de l'auditoire et à cause des contraintes institutionnelles, réorganise les catégories identitaires des personnes vivant avec le VIH.

Les médias impliqués dans la seconde condition d'émergence de l'identité séropositive sont populaires en ce qu'ils s'adressent au grand public. En particulier, la presse sous l'égide des quotidiens et hebdomadaires occupe une place importante. Le *Journal de Montréal*, *La Presse*, *Voir Montréal*, *Le Soleil* et

Le Devoir sont dotés d'un tirage de masse. Le projet d'empowerment à travers cette visibilité médiatique renvoie à des questions de représentation et de collectivité. La visibilité est une manière de voir et de figurer qui forme systématiquement les objets dont elle parle. Les séries régulières du discours y sont donc multiples. Notamment, il s'agit de : la périodisation, la victimisation, la classification, la personnalisation et la normalisation.

5.2 PÉRIODISATION

Dans l'ensemble, les médias de masse s'intéressent aux personnes vivant avec le VIH/sida surtout à l'occasion d'événements culturels qui ont pour but de faire prendre conscience à la population en général que la séropositivité n'affecte pas qu'une petite communauté. La première série régulière du discours est donc liée à des circonstances temporelles propices à la prolifération du discours du sida. La *Journée mondiale de lutte contre le sida*, la *Semaine de sensibilisation au VIH/sida*, la *Conférence internationale sur le sida* et *Ça marche* sont des événements mobilisateurs qui donnent lieu à une mise en discours accrue par les médias de tout genre. Les éditoriaux, dossiers et émissions spéciales, nous bombardent de messages de prévention durant la *Semaine de sensibilisation* ; rendent compte des découvertes savantes pendant la *Conférence internationale* en juillet; et, *Ça marche*, le marcheton annuel organisé par la Fondation Farha prend à lui seul la une de tous les quotidiens montréalais depuis 1993.

Par ailleurs, la périodisation du discours est ancrée dans une stratégie de

prévention à l'intérieur de laquelle agissent les organismes culturels, galeries, musées, médias et autres.

Le Groupe d'entraide à l'intention des personnes séropositives et itinérantes affirme :

> Pour être pleinement ce moment privilégié d'information, de conscientisation et de mobilisation qu'elle doit être, la journée du 1er décembre a besoin de porte parole ou d'institution capable de se faire l'écho du travail accompli par l'ensemble des acteurs engagés dans le combat contre le sida; du travail accompli et du travail à accomplir. La Cinémathèque, étant donné sa grande crédibilité, peut efficacement jouer ce rôle en projetant au premier plan la cause du sida lors de cette journée symbolique et en permettant de rejoindre une partie importante de la population montréalaise. (GEIPSI, 1997)

La Journée du 1er décembre, largement portée par le milieu communautaire, a acquis la valeur de symbole dans la lutte contre le sida et ses conséquences tragiques. Cette journée représente l'aboutissement de mois d'activités centrées sur un thème particulier. La thématique est identifiée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) située à Genève. Le 1er décembre 1990 est spécialement dédié aux femmes, provoquant la diffusion d'une myriade de productions média.

Par exemple, le bulletin *Versus Sida* de l'organisme Action sida Laval lance une édition spéciale entièrement consacrée à la thématique « les femmes et le sida ». Dans ce numéro, on retrouve la promotion d'un souper/conférence au Centre des congrès de Laval où des personnalités féminines du milieu artistique québécois présentent leurs réflexions personnelles sur le VIH/sida. Il y a un entretien avec Denise Laberge-Ferron, l'ordre du jour du colloque *Les femmes et*

le sida : les enjeux et le texte intégral de la « Déclaration de Paris sur les femmes, les enfants et le sida ». Ce texte lance à lui seul un appel au monde entier pour

> soutenir activement les activités préventives et les soins aux femmes et aux enfants touchés par l'infection à VIH/sida; (...) renforcer le rôle et le statut social, économique et juridique des femmes et des enfants; (...) insister sur la nécessité d'empêcher les réactions de stigmatisation et de discrimination à l'égard des sujets infectés; (...) assurer que toutes les femmes aient accès à une maternité sans risque, que les femmes infectées par le VIH reçoivent une information appropriée et aient accès aux services de santé; (...) reconnaître le rôle crucial qu'incombe aux femmes dans la stratégie mondiale de lutte contre le sida et s'employer à armer plus activement les femmes pour le combat contre le sida (OMS cité dans *Versus sida*, 1990 ; p. 8-9)

L'éditorial signé par Nathalie Bedwani explique à son tour l'importance de parler des femmes, de parler aux femmes, afin d'atteindre les objectifs de la sensibilisation.

> Les femmes doivent se sentir concernées par le syndrome d'immunodéficience acquise parce qu'elles peuvent être les mères qui donnent naissance à des enfants séropositifs. parce qu'elles sont des éducatrices qui conseillent les jeunes, répondent à leurs questions, parce qu'elles sont des professionnelles de la santé qui soignent et réconfortent les personnes vivant avec le VIH, parce qu'elles représentent la moitié de la population mondiale, mais surtout, parce que actives sexuellement, elles sont aussi susceptibles d'être infectées par le virus du Sida. (*Versus sida*, 1990 ; p. 1)

La Journée mondiale du sida aura donc pu servir à parler des femmes et de leurs rapports à l'épidémie en favorisant la nomination de leur situation spécifique. Mais encore, cette journée permet-elle l'énonciation des conditions oppressives auxquelles sont confrontées les femmes. Ainsi, Bedwani poursuit :

> Notre société estime appliquer les règles de l'équité pour tous, donc adapter à sa réalité les objectifs de l'OMS et profiter de la thématique 'femmes et Sida', pour promouvoir auprès des femmes des notions d'affirmation de soi, d'estime de leur personne et du respect de leurs émotions. Lorsque les femmes auront acquis ces pouvoirs sur elles-mêmes, peut-être les entendrons-nous enfin dire, non à la pornographie, à la consommation abusive de drogues et d'alcool, à la violence familiale, à la discrimination sexuelle et aux relations sexuelles non-protégées. Sans être la solution miracle, ces notions peuvent certes être à la base d'une bonne santé de la personne dans sa globalité et la prémunir contre les conséquences du Sida. (*Versus-sida*, 1990 ; p. 2)

Et tandis que le bulletin communautaire articule le projet d'empowerment, les grands médias eux, profitent de la Journée mondiale du sida pour suivre les conférences de presse.

Le 30 novembre 1991, une bombe éclate dans le monde du sport lorsque les docteurs Réjean Thomas et Clément Olivier déclarent, dans une entrevue au *Journal de Montréal*, qu'une patiente sidéenne leur a confié avoir couché avec une cinquantaine de joueurs de la Ligue nationale de hockey. C'est la panique. La nouvelle fait le tour du monde. Des centaines de journalistes essaient de joindre les médecins pour se faire confirmer la nouvelle. Réjean Thomas se rappelle :

> des journalistes veulent nous voir au sujet de l'article. Nous ne l'avions pas lu et, évidemment, nous ignorions la tempête qu'il avait déchaîné, que les journalistes avaient pris le Forum d'assaut le matin, (etc.). Tous voulaient voir la photo de la fille, connaître les noms des gars, savoir si elle avait couché avec les 50 en même temps. (Graveline, Robert et Thomas, 1998 ; p. 72)

Même si à ce moment la lutte contre le sida dure déjà depuis dix ans, le monde du hockey se sent atteint pour la première fois par ce virus. Soudainement, les

athlètes nationaux ne sont pas à l'abri du VIH/sida; une réalité que même Pat Burns, l'entraîneur du Canadien, a de la difficulté à avaler. « Il n'y a jamais eu autant de journalistes au Forum un jour d'entraînement. Shayne Corson a-t-il fait quelque chose ? Patrick Roy s'est il cassé une jambe dans un salon ? Denis Savard a-t-il été frappé par une voiture ? » (Graveline, Robert et Thomas, 1998 ; p. 73). Et non ! C'est que les idoles du hockey courent le risque d'avoir été contaminées par une sidéenne.

Les tribunes téléphoniques consacrent leurs émissions sportives au sujet. « Du Hockey au sida », « Lance et meurt », « Nous avons tous peur du sida, dit Guy Carbonneau », « Ils sont beaux, riches et... en santé », « Sida, des gants pour les arbitres », titrent les quotidiens (Cantin, 1991; p. A1). « C'est la plus belle campagne de sensibilisation que le gouvernement n'aurait jamais pu se payer. Toutes les familles québécoises se sentent concernées » (Coudé-Lord, 1992 ; p. 25) veut nous convaincre le Journal de Montréal. Mais la divulgation qu'une femme séropositive, aujourd'hui décédée, a eu des relations sexuelles avec plusieurs joueurs a eu pour effet pervers de réanimer la figure de la putain, la vamp aux désirs incontrôlables et vecteur de transmission. Plutôt que de rendre sensible aux réalités du vécu séropositif des femmes, le traitement médiatique du sujet s'est tourné vers l'examen minutieux des habitudes sexuelles des sportifs professionnels. Ce débat ayant été initié un mois plus tôt quand le joueur américain de basket-ball Magic Johnson avait déclaré publiquement être séropositif.

> Le problème est de savoir ce qu'on fera si jamais un joueur est déclaré séropositif. Va-t-on lui permettre de continuer à jouer même s'il risque de contaminer d'autres joueurs lors d'une bagarre ou simplement s'il est blessé ? Ou va-t-on plutôt lui interdire de jouer, ce qui pourrait entraîner un procès pour discrimination à l'endroit d'un joueur dont le hockey est le gagne-pain ? (Il) n'y a qu'une seule façon d'avoir des relations sexuelles sans courir de risques. C'est de les avoir avec sa femme (PC, 1991d ; p. S4)

L'innommée qui a eu des relations sexuelles avec une cinquantaine de joueurs n'est sûrement pas « la » femme ni de l'un ni de l'autre.

L'émergence d'un discours visant le mieux-être des femmes séropositives n'est pas le fil conducteur de la diffusion massive d'information créant la panique du hockey. Mais la séropositivité féminine fait parler d'elle. Des médecins tiennent une conférence de presse. Des salles de nouvelles couvrent le dossier. Le tout explose discursivement durant les circonstances temporelles mentionnées. En page couverture, *Le Soleil* annonce « Le sida, c'est la fin des projets: Caroline et Suzanne vivent avec la mort depuis sept ans » (Breton, 1994). On relate les difficultés des femmes séropositives « souvent seules dans un monde d'hommes » (p. A1), mais on les relate sous la régularité périodique. Il y a un moment privilégié pour parler de la séropositivité féminine, pour dire et pour montrer. La majeure partie des textes analysés ont été écrits, réalisés ou diffusés, dans ces conditions.

5.3 VICTIMISATION

Les femmes séropositives ne sont pas très nombreuses au sein des

représentations du sida et de ses malades. Il est vrai que les hommes gais et bisexuels dominent en général par le nombre ou la position qu'ils occupent dans le traitement médiatique du sujet. L'association entre le sida et les hommes gais est tenace. Les femmes sont généralement classées à titre de « partenaire de... », « mère de... », « droguée » ou « transfusée »; des victimes tantôt coupables, tantôt innocentes. Tandis que les victimes innocentes ont le droit à une indemnité financière et au soutien inconditionnel de l'opinion publique, les victimes coupables, elles, ont droit à une forme d'ostracisme qu'on dit plus mortel que la maladie elle-même.

L'exemple parfait de la victime innocente est Kimberly Bergalis. Une jeune Américaine qui avait dit avoir contracté le VIH chez son dentiste en 1987 alors qu'elle n'avait soi-disant jamais eu de comportements sexuels à risque. Son dentiste a toujours refusé de collaborer à l'enquête, si bien qu'on n'a pas pu découvrir le vecteur définitif de contamination. Bergalis s'est offerte en conférence de presse à maintes reprises pour témoigner des « pratiques honteuses de professionnels de la santé qui mettent la vie de leurs patients en danger en continuant à mettre en œuvre des procédures envahissantes, même lorsqu'ils sont infectés de maladies menaçantes telles que le sida ou l'hépatite B » (AP, 1991 ; p. A4). Et à chaque instance, les médias ont su récolter la nouvelle jusqu'à sa mort.

Dans une lettre pleine d'amertume publiée presque intégralement dans plusieurs quotidiens montréalais, Bergalis écrit :

> Savez-vous ce que c'est que de se regarder dans le miroir, avant de prendre une douche, de ne voir qu'un squelette, et de se tordre sur le sol en pleurant à en perdre l'âme? (Très) bientôt je ne serai plus que l'une de vos statistiques. À qui en fais-je le reproche? À moi-même? Certes non. Je n'ai jamais usé de drogues intraveineuses, je n'ai jamais couché avec personne, et je n'ai jamais subi de transfusion de sang. Je blâme le docteur David Acer et chacun des salopards que vous êtes tous qui saviez qu'Acer était infecté par le sida et qui n'avez rien fait. Vous êtes aussi coupables que lui. Vous avez gâché ma vie. (UPI, 1991 ; p. F6)

La photo d'une mourante figure en dessus de l'extrait de la lettre (voir Figure 5.3). Couchée sur un lit d'hôpital, Bergalis a le regard vide - à la manière décrite

Figure 5.3 : Kimberly Bergalis (UPI, 1991)

Une amie console Kimberly Bergalis, 23 ans, qui ne pèse plus que 32 kilos. Elle a contracté le sida en allant chez son dentiste. PHOTO AP

Une jeune femme contaminée par son dentiste est à l'article de la mort

par Douglas Crimp (1992b). Son vêtement noir provoque un contraste drastique avec la blancheur des draps qui, par ailleurs, se confondent facilement avec le visage blême de la malade visiblement à l'article de la mort. En sous-titre on lit : « Une amie console Kimberly Bergalis, 23 ans, qui ne pèse plus que 32 kilos. Elle a contracté le sida en allant chez son dentiste ».

La victime coupable, quant à elle, est représentée comme étant directement impliquée dans l'acte de transmission. La vamp, prostituée sidéenne, vecteur du VIH chez les populations masculines fait figure de proue. Plusieurs prostituées sont démonisées à même le traitement médiatique, et ce, depuis les premiers textes cumulés. En 1988 par exemple, alors que la séropositivité féminine n'est pas un sujet d'intérêt particulier, les quotidiens et téléjournaux suivent la nouvelle d'une sidéenne condamnée pour prostitution à Québec, Guylaine Labrecque de Saint-Émile. Accusée de sollicitation à des fins de prostitution, elle porte à elle seule le blâme de la transmission du VIH.

> Le cas du client, 'qui ne semblait pas poser le même danger pour la société', a été référé à l'attention de la Cour municipale, où l'on décidera s'il y a lieu de déposer une plainte. (Le) procureur de la défense a tenté d'obtenir une ordonnance de non-publication du nom de sa cliente en alléguant que cela pourrait lui causer un grave préjudice. Le juge Proulx, invoquant la liberté de la presse et le fait que la Justice doit être publique, a rejeté cette requête (PC, 1988a ; p. A26).

« Liberté refusée à une prostituée sidéenne » (PC, 1988b ; p. A1) et « La prostituée sidéenne demeurera en prison » (PC, 1989b ; p. G7) sont des titres qui rassurent l'opinion publique. Il n'y a plus danger que cette « femme agent

viral » ne cause d'autres ravages dans la société. Finalement condamnée à cinq mois de prison pour avoir fait fi de l'ordonnance de Cour lui interdisant de fréquenter le secteur dans la basse ville de Québec où elle s'engage dans le travail sexuel, Labrecque et son histoire n'attirent plus l'attention.

Puis il y a le cas de Nanaïmo (Colombie britannique) impliquant Nina Miller, accusée d'agression sexuelle grave pour avoir présumément eu des relations sexuelles non protégées avec deux hommes (PC, 1991c ; p. A7). Bien qu'il n'y ait aucune preuve que les hommes aient contracté le virus, Miller est coupable de ne pas leur avoir dit qu'elle était porteuse du virus du sida. L'agression sexuelle étant passible d'une peine maximale d'emprisonnement à vie, des groupes de femmes réclament l'abandon de cette accusation sous prétexte que les lois sur les agressions sexuelles n'ont pas été conçues pour être employées contre les femmes. « C'est une insulte à toutes les femmes victimes », diront les féministes (PC, 1991e ; p.A7).

> Des hommes séropositifs accusés d'avoir eu des relations sexuelles non protégées, par le passé, n'ont pas été accusés de crimes aussi graves que l'agression sexuelle, mais plutôt, dans un cas, d'avoir causé du tort à une personne, et dans un autre, de négligence criminelle entraînant des blessures, a-t-on signalé. (PC, 1991e ; p. A17)

Une autre prostituée, Donna Jean Newman, suscite beaucoup d'intérêt. Cette fois, la vamp s'est vantée d'avoir intentionnellement transmis le virus à ses clients. Avant de décéder à l'hôpital régional de l'Outaouais, à Hull, elle déclare : « Je ne me souciais pas de leur suggérer de porter un condom. Les clients, ils ne pensaient qu'à me violer » (PC, 1989a ; p. A20).

> Un porte-parole de l'établissement a refusé de préciser la cause de la mort ou de confirmer qu'elle aurait succombé à une trop forte absorption de drogue. (La) vie privée de la prostituée sidéenne a été étalée au grand jour l'an dernier au cours de diverses comparutions en cour et interviews dans les médias. Elle avait révélé avoir été violée à l'âge de 11 ans, commencé à consommer de la drogue à 13 ans et été enceinte à 17 ans. Après avoir été effeuilleuse, elle est devenue prostituée pour payer sa consommation de cocaïne. (PC, 1989a, p. A20).

Putain, droguée, elle-même victime d'abus sexuel, Newman a toutes les raisons du monde de vouloir répandre la maladie.

Enfin, la victime coupable refait surface à travers la couverture de l'enquête sur une prénommée, « Mélody la seringue » (PC, 1991a ; p. A3). La jeune prostituée Mélody Boucher est accusée d'agression armée pour avoir planté une seringue qu'elle a prétendu infectée du virus du sida dans le ventre d'un policier qui procédait à son arrestation pour racolage.

> Pendant l'arrestation, elle en a profité pour planter la seringue dans l'abdomen d'un policier dans la trentaine, en disant qu'elle souhaitait qu'il contracte le virus. Elle a par la suite déclaré qu'il s'agissait d'un 'gag'. (PC. 1991b ; p. C15)

Boucher fait également face à une accusation de sollicitation et de résistance à une arrestation. On n'a jamais su si la seringue était bel et bien infectée au VIH, ni si Boucher était réellement séropositive, mais le traitement médiatique du sujet s'est acharné sur le sort du policier dont le nom n'a jamais pas été divulgué. D'ailleurs, il convient de s'interroger sur le double standard d'une telle déclaration. Si on permet légalement la divulgation publique du nom de la prostituée Labrecque, pourquoi celle du nom du policier pose-t-elle un problème ? Qui gagne et qui perd dans cette entreprise de visibilité ?

Les femmes séropositives qui écrivent pour les médias connaissent très bien la classification prédominante de victimes innocentes et coupables.

> Dans la catégorie des 'victimes' innocentes, on retrouve les hémophiles, les épouses d'hémophiles, les transfusés, les conjoints de transfusés, les enfants contaminés par des mères conscientes ou non de leur statut. Dans la catégorie des 'coupables; il y a les homosexuels et les homosexuelles et les usagers de drogues injectables, les hétérosexuels et les hétérosexuelles ayant eu des relations sexuelles non protégées. (Tremblay, 1994 ; p. A7)

Mais elles remettent en question la pertinence d'une visibilité classificatoire à même leurs écrits.

> Pourquoi y a-t-il deux sida: le sida des transfusés, des hémophiles, des 'malchanceux', des enfants, et le sida des toxicomanes, des homosexuels, des assoiffés d'amour, de ceux qui ont trop ou mal aimé ? Pourquoi les 'victimes innocentes ont-elles honte ? (Brigitte B., 1996a ; p. 3)

> Je me situe à mi-chemin des deux grandes catégories de personnes atteintes: les "victimes" innocentes et les "coupables" de l'épidémie du VIH. Le fait d'être une "victime" (j'ignorais la bisexualité et le statut séropositif de mon amant qui, lui, la connaissait) "coupable" (j'ai couché avec lui, je n'ai pas été violée) ne m'empêche pas de me sentir avant tout un être humain aux prises avec un mal qu'on dit incurable (Tremblay, 1994 ; p. A7).

Je crois aussi qu'une réflexion sur la victimisation des femmes atteintes est pertinente. La visibilité classificatoire reprend la nomination des victimes du VIH/sida tandis qu'elle évoque des risques éminemment genrés. La femme/victime subit ainsi les risques que posent les hommes.

> Le sida, ici comme ailleurs, a bel et bien une couleur : celle de l'amour. 'Pour les femmes, le principal facteur de risque demeure les hommes, les hommes et encore les hommes' insiste le Dr Réjean Thomas (...). Les experts sont, hélas, unanimes : les femmes sont désormais des victimes désignées. (Lortie, 1991, p. 87)

À raison de caractéristiques imposables à toute situation de transmission du VIH mais dignes de recouvrir le stéréotype définissant « l'homme »[32] le risque de victimisation est masculinisé.

5.4 CLASSIFICATION

Je présente dans les sections qui suivent quelques exemples de la mise en discours de ces catégories d'exposition victimisantes. Il s'agit de quelques cas de figure parmi tant d'autres.

5.4.1 Transfusée

Le régime de visibilité classificatoire n'accorde pas beaucoup de place aux femmes ayant reçu une transfusion sanguine contaminée. Suivant la logique de ce régime de visibilité, la transfusée est nécessairement une victime innocente car elle n'a pu participer activement à l'acte de transmission du VIH. La première poursuite en matière d'approvisionnement de sang au Québec est intentée contre la Société canadienne de la Croix Rouge et la Cité de la Santé de Laval par la famille d'une lavalloise décédée des suites du sida pour une somme d'un million de dollars (Dion, 1991a). La victime prénommée Nicole aurait contracté l'infection après avoir reçu trois transfusions sanguines rendues nécessaires par l'accouchement difficile de son premier enfant en mai 1985. Au Canada l'obligation légale de procéder à des tests de détection du VIH pour les produits sanguins n'est intervenue que six mois plus tard, en novembre 1985. Or, le traitement de la séropositivité féminine est presque évacué de cette catégorie

puisque le discours cherche davantage à réaffirmer l'engagement social à l'égard de la sûreté du sang, des constituants sanguins.

> Le fait que les proches de Nicole intentent une poursuite, bien que la transfusion ait eu lieu avant novembre 1985, est susceptible d'inciter d'autres personnes à agir de même. C'est le cas des hémophiles, un groupe particulièrement touché, au début des années 1980, par des transferts de sang néfastes. (Dion, 1991b)

Par ailleurs, les audiences publiques entamées par la Commission Krever (1994-1997) révèlent des témoignages pathétiques hautement médiatisés sous la rubrique du « don de mort ».

> Des témoignages qui tracent le portrait d'un véritable gâchis. 'Je n'avais jamais pensé qu'en recevant un don de sang, j'aurais un don de mort avec', a lancé Sylvie Surprenant qui résumait ainsi à sa façon le désarroi de tous les témoignages entendus hier par le juge Horace Krever. (Pelchat, 1994 ; p. A2)

L'hémophilie est une maladie congénitale et héréditaire qui est transmise par les femmes mais n'atteint que les hommes. Ce sont donc les hommes qui constituent cette catégorie de personne vivant avec le VIH. Eux seuls ont pu recevoir des facteurs de coagulation contaminés. Les femmes infectées au VIH par leur conjoint ayant reçu un constituant sanguin séropositif au VIH sont donc automatiquement « partenaire d'un transfusé ».

> Étienne Saumure est hémophile comme six de ses frères. Sa femme attend pour sa part avec anxiété les résultats d'un test de dépistage (de l'hépatite). (Pelchat, 1994 ; p. A1)

À elle seule, la conjointe d'un hémophile constitue une victime à la fois innocente (potentiellement infectée au VIH par son conjoint) et coupable (elle peut transmettre l'hémophilie à ses fils). Cette figure dite pathétique est mise en

scène également dans le film de Mario Dufour (1991), *Mortel désir*. Voulant rendre compte des multiples effets du sida, Dufour réalise un documentaire qui privilégie l'émotif plutôt que le médical. *Mortel désir* donne une dimension autre que médiatique ou scientifique à la séropositivité féminine. À commencer par le désir de vivre, le désir d'aimer et le désir tout court. Dans la première partie du film, Dufour consacre un long segment d'entretien à Thérèse, veuve d'un sidéen hémophile. Elle nous parle intensément de l'amour qu'ils ont partagé de son vivant et laisse sous-entendre que « la seule personne qui pourrait me désirer, me sachant séropositive ça devait être lui ». Son récit est émouvant. Elle raconte la demande en mariage précipitée par la double séropositivité, le dévouement qu'elle a eu envers « son » malade, et le chagrin éprouvé lors de son décès.

5.4.2 Originaire d'un pays endémique

Sous le signe de l'identité d'exposition « femme originaire d'un pays endémique », la victime prend une autre allure. On retrouve de nombreux textes qui traitent des femmes africaines, des femmes haïtiennes, celles qui, de toute façon, ont des conditions de vie incapacitantes en raison de leur statut d'immigrante, de réfugiée et de noire.

> Salimatou vit au Québec depuis 1987. Malgré ses origines africaines, elle ne se sentait pas plus concernée par le sida (...) 'En Afrique, tout ce qui se rapporte au sexe est à la fois sacré et tabou. Dans l'esprit des gens, le sida est un châtiment divin, résultant d'un mauvais comportement. Donc 'pécher' dans ce contexte, c'est s'attirer les foudres de Dieux. Les individus atteints sont aussitôt mis au ban de la société: les maris abandonnent leurs épouses contaminées par leur faute, les mères rejettent leurs enfants... Quand je suis retournée en Afrique pour rapatrier le corps de mon

> mari, je n'ai rien dit de ma peine ou de mes inquiétudes à qui que ce soit. J'ai trop vu de femmes mourir de solitude ou de frustration bien avant que la maladie ne fasse son œuvre. Et maintenant, ici, bien que je sois mariée à un Québécois, on me refuse le statut de réfugiée parce que je suis séropositive. Que va-t-il arriver à mes enfants si on me renvoie en Afrique? J'ai l'impression d'être condamnée de tous les côtés à la fois. C'est révoltant', conclut Salimatou au bord des larmes. Pour l'instant, le rejet social mine la jeune mère beaucoup plus que le virus. (Gagnon, 1995 ; p. 102)

On lit les récits horrifiants de ces femmes qui viennent de régions où l'épidémie du sida s'infiltre équitablement parmi hommes et femmes sans distinction. Autre modèle épidémiologique, même régime d'exclusion sociale.

Le traitement médiatique se tourne également vers la femme forte, insensible au corps qui périt, et d'autant plus dévouée qu'elle travaille à affronter les maux de l'existence humaine. Les articles, reportages et commentaires concernant la chirurgienne québécoise missionnaire en Afrique depuis les trente cinq dernières années font ressortir cette catégorie.

> Femme de tête, un peu brusque, froide en apparence, Lucille Teasdale a accepté avec le journaliste Michel Arseneault de raconter les joies et les tourments de son pendant émotif. 'C'est un exercice auquel elle s'est tout de même prêtée de bonne grâce, principalement pour que la Fondation(Lucille Teasdale et Piero Corti) soit connue et que l'hôpital puisse donc survivre. Elle ne racontait pas l'histoire de sa vie pour le plaisir de le faire mais avec la conviction qu'en la racontant, l'hôpital en bénéficierait. (UPI, 1997 ; p. C7)

Présentée pour la première fois dans un documentaire télévisé à Radio Canada *Avant de vous faire mes adieux,* le nom de Lucille Teasdale n'avait dès lors pas suscité grand intérêt. « Comment une femme de cette trempe pouvait-elle avoir échappé aux médias de notre pays? » demande Michel Arseneault, auteur de la

biographie de Teasdale et de son compagnon de vie, Piero Corti.

> Il fallait parler de cette femme ordinaire devenue, par passion et conviction, une femme extraordinaire. Et il fallait en parler rapidement. Doublée à l'intérêt, l'urgence d'agir à cause de cette maladie terrible, le sida, legs malheureux d'un travail acharné. (UPI, 1997 ; p. C7)

Dans *Un rêve pour la vie. Une biographie de Lucille Teasdale et Piero Corti* Arseneault (1997) trace un portrait de la femme séropositive qui ressemble à celui de mère Térésa. Vivant dans un pays africain endémique pour la majeure partie de sa vie, Teasdale est constituée comme originaire de là-bas. Teasdale a contracté le VIH dans le cadre d'une procédure chirurgicale en Ouganda, alors que le pays subissait l'invasion militaire de la Tanzanie. La séropositivité, puis le sida, sont toujours mentionnés comme des éléments secondaires puisqu'il importe d'abord de faire ressortir son travail « avec les malades africains six jours par semaine à l'hôpital St. Mary's Lacor » où « elle a donné son âme ». Selon Teasdale elle-même « Un chirurgien sidéen qui porte des gants c'est mieux que pas de chirurgien du tout » (Arseneault, 1997 ; p. 212). On illustre sa dévotion, sa « lutte acharnée contre des mentalités locales meurtrières », son « travail acharné et dévouement entier pour la médecine et, surtout, les patients » (UPI, 1997 ; p. C7). Le fait qu'elle raconte sa vie pour des fins de publication, enfin, est traité comme un geste sanctificateur, ce qui reconduit l'idée de victimisation vers celle de « survivante ».

5.4.3 Droguée

Sous l'identité d'exposition recoupant « utilisatrice de drogue injectable » (UDI) et « partenaire d'un UDI », il y a bon nombre de représentations véhiculées. La chronique de Nathalie Petrowski du 28 janvier 1993 esquisse le portrait d'Alice, droguée qui, comme au pays des merveilles, n'en finit plus de se réveiller d'un cauchemar interminable. Comment une fille aussi brillante, sympathique, souriante et articulée put-elle être junkie ?, demande la journaliste.

Petrowski raconte la descente de cette femme issue d'une « bonne famille reconstituée » qui a quitté l'université pour le terminus Voyageur et le métro Berri. Alice quête de midi jusqu'à tard dans la nuit, de quoi se payer deux petits sachets d'héroïne qu'elle se shoote dans les toilettes d'un Harvey's. Jusqu'ici le récit n'a rien d'extraordinaire. Mais ce qui m'apparaît d'autant plus intéressant dans l'article de Petrowski, c'est sa nette préoccupation à vouloir redéfinir la catégorie droguée. L'humaniser. La reconduire vers un lieu intelligible dans l'esprit et le cœur du lecteur.

D'abord, Petrowski se met à la place de ceux qui ont une idée préconçue, voire stéréotypée des utilisatrices de drogues injectables.

> J'ai dans ma banque d'images un diaporama de clichés. Je vois toujours quelqu'un de pâle, de maigre et de malade écrasé sous une ampoule nue, du sang sur les murs, de la pisse par terre, l'aiguille plantée dans une veine comme un clou rouillé. (Alice) fout en l'air mon cliché. Elle parle d'un débit vif et rapide. Elle est articulée et consciente. Elle lit le journal tous les jours et parle en pleine connaissance de cause avec la lucidité d'une femme qui sort à l'occasion de son enveloppe charnelle pour regarder l'autre, son ennemie jurée, se détruire le corps, se brûler la cervelle. (Petrowski, 1993 ; p. C3).

En nommant l'écart qui existe entre le cliché et la réalité d'Alice rencontrée en entrevue, Petrowski déstabilise la conception simplifiée de la droguée.

> Ça la faisait rire de savoir qu'elle était un produit typique de la classe moyenne, catégorie ordinaire, et qu'elle avait compris ce qui, normalement, historiquement, aurait dû lui échapper. (Petrowski, 1993 ; p. C3)

Puis, en détaillant pourquoi Alice en est arrivée là, l'article nous rend sensible au drame humain que constitue la consommation abusive de drogues fortes : violence familiale, abus sexuel, alcoolisme, itinérance, manque d'amour, désespoir. Et sans se lancer dans une campagne du genre « la modération a bien meilleur goût », le texte réussit habilement à susciter chez le lecteur un sentiment de compréhension.

Par ailleurs, Petrowski relate comment Alice s'est prise en charge et a rejeté l'étiquette d'irrécupérable. Ce n'est qu'au dernier passage de la narration que se découvre l'identité séropositive d'Alice. Cette stratégie narrative favorise non seulement l'intérêt renouvelé du lecteur mais permet de re-situer l'usage de drogues non plus comme cause de marginalité mais plutôt comme une des conséquences quasi inévitables de la séropositivité.

> L'été dernier, pour la première fois, Alice a suivi une cure complète. Six semaines sans rien toucher. En sortant, elle a jeté son ancien carnet d'adresses, coupé avec son ancien milieu. Elle a repris du poids, retrouvé son teint de lait, postulé un emploi intéressant. L'avenir lui appartenait. Ne lui restait plus qu'à aller passer son test annuel de dépistage pour le sida. Une routine. Une formalité. Elle y est allée. Dans le *fast-food*, la musique s'est tue. Alice ne parle plus. 'Et alors?' ai-je demandé en levant ma tête du calepin. 'J'ai envie de te laisser là-dessus', a dit Alice avec un sourire moqueur. Elle souriait toujours, mais son regard s'est voilé. Des larmes lui sont montées aux yeux, mais elle les a retenues en se mouchant bruyamment. 'Je suis séropositive', a dit Alice en se levant. Elle est allée se shooter dans les toilettes. Cette fois-là j'ai tout compris. (Petrowski, 1993 ; p. C3).

Comprendre quoi au juste ? Que le fait d'être séropositive excuse la consommation d'héroïne ? Que, comme l'a dit l'adolescente à MusiquePlus, « vivre avec ça, ça vaut pas la peine » de toute façon ? Alice est une victime oui. Elle est victime de la stigmatisation qui entoure les drogues et l'itinérance, de l'association tenace entre le stigmate de l'UDI et le sida. Bref, elle est victime de l'intolérance sociale à l'égard des plus démunies.

La partenaire d'un UDI ne reçoit pas tant de compassion dans le traitement médiatique du sujet. Elle est un peu moins consciente des dures réalités de l'usage de drogues puisqu'elle connaît ce monde par le biais des activités « cachées » de l'homme qu'elle fréquente. Lee-Ann, interviewée dans *Mortel désir* relate son aventure avec un homme qui se savait séropositif depuis trois ans avant de le lui notifier. L'entretien est filmé dans une discothèque déserte et entrecoupé de scènes dansantes.

> J'étais avec lui pour le body, pour le physique, pour la jouissance. (Il) était mystérieux et j'aimais ça. J'aimais juste baiser, coucher avec lui. La relation debout ça n'allait pas. À la fin, tu endors ton désir. Pour te protéger tu prends tous les moyens qu'il faut: tu prends des cours, tu travailles... (Dufour, 1991)

Voilà une méchante leçon pour celle qui désire sexuellement un homme drogué. Au moment du tournage, elle était toujours séronégative, en attente d'un autre résultat puisqu'elle a recouché avec lui sans protection même après avoir appris qu'il était infecté. Lee-Ann a pris certaines résolutions quant à ses futures rencontres. « On peux-tu se connaître avant ? Être plus authentique », s'écrie-elle. L'image de la femme dupe, trompée par l'euphorie du mystère et le *high* du désir s'écroule.

5.4.4 Mère

L'identité d'exposition « mère de.. » est très présente dans le corpus étudié. Plusieurs textes portent sur le malheur des mères séropositives qui transmettent le virus à leur enfant. Une manchette se lit: « Bébés condamnés à mort - Frédérick, quatre mois et demi, beau comme un cœur, atteint de sida ». Mais le texte ne parle pas tant des enfants atteints du sida que des mères qui vivent avec la culpabilité d'avoir infecté leur progéniture.

> Lise est assistée sociale depuis peu. Ni junkie, ni prostituée. Elle a juste eu une aventure, une de trop. Lise est une femme de trente ans qui, jusqu'à tout récemment, avait un travail, un chum, des amis et un cinq et demi. / Depuis la naissance de son fils, tout a basculé. Jugée, blâmée et méprisée, tout le monde l'a fuie, le mari compris. Elle a donc décidé de se réfugier dans ses pensées et de souffrir en écoutant le vacarme de son silence. (...) Lise en arrache (Blanchard, 1994 ; p. A12)

C'est un des paradoxes du dispositif du sida qu'en donnant la vie. on donne parfois aussi la mort. Je ne remets pas en question ici qu'il doit être très difficile de dire à un enfant « Tu as le virus que ta mère t'a transmis » (Perez, 1993). Mais il importe de tenir compte aussi de ce qu'on dit aux mères qui mettent ces enfants au monde[33].

Nathalie Collard signe un article critique intitulé « Dépistage du sida. Avec des gants » qui soulève d'autres questions déchirantes.

> Une femme enceinte doit-elle obligatoirement passer un test de dépistage du sida? Et que fait-elle lorsqu'elle se sait séropositive? Peut-on l'obliger à suivre un traitement si elle désire mener sa grossesse à terme? Doit-on la forcer à avorter? Ce sont toutes des questions qui ont été débattues par les législateurs et les chercheurs. Quels sont les droits, et surtout les devoirs, d'une femme enceinte? (...) Le sida est une maladie pernicieuse qui soulève des questions d'ordre moral et politique, c'est vrai. Mais

> c'est avant tout une maladie mortelle. Dans un monde parfait, on ne devrait pas avoir à choisir entre les droits des minorités d'un côté, et la vie de l'autre. Mais voilà, on ne vit pas dans un monde parfait. (Collard, 1997 ; p. 14)

Cette imperfection du monde est aiguisée par la séropositivité féminine. La catégorie d'exposition « mère de... » telle que repérée dans le traitement médiatique élargit le débat au delà des enjeux biomédicaux.

La couverture médiatique de l'affaire Clara Palacios, cette madone salvadorienne à qui Immigration Canada a accordé un délai d'expulsion du pays parce qu'elle avait contracté la varicelle, est un autre exemple intéressant. Palacios savait qu'elle était séropositive avant d'arriver au Canada, et en dernière ligne, elle a été déportée vers son pays natal ravagé par la guerre. L'abandon de l'enfant demeure un élément central pour *Le Devoir*. L'accès aux soins et traitements aussi. Mais l'extrait qui suit soulève également le poids des systèmes étatique et médiatique dans l'interprétation du dossier.

> On sait qu'en raison de sa maladie, Mme Palacios, âgée de 23 ans, a demandé au gouvernement canadien de réviser, pour des motifs humanitaires, son refus de lui accorder un statut de réfugiée. Il semble en effet qu'il sera impossible pour la jeune femme de recevoir des traitements adéquats au Salvador. Il y a donc fort à parier que le petit Jimmy, son bébé de onze mois né au Canada, se retrouvera orphelin sous peu. Mais Immigration Canada a refusé mardi de revoir sa décision. Ses porte-paroles disent avoir obtenu de trois sources différentes la preuve qu'il existe bel et bien au Salvador des soins de santé adéquats pour les personnes atteintes du sida. (...) L'avocat de la jeune femme (Me Noël Saint-Pierre) croit qu'Immigration Canada laissera passer la tempête médiatique entourant toute l'affaire. "Ils attendent simplement que le dossier meurt de sa belle mort". (Turenne, 1993 ; p. A2)

Il faut ajouter enfin que les textes qui mobilisent les mères séropositives sont

Figure 5.4.4 : Clara Palacios photographié avec son enfant de dix mois (Hétu, 1993; p. A4)

L'immigration suspend l'expulsion de Clara Palacios qui a contracté la varicelle

RICHARD HÉTU

■ Immigration Canada a décidé hier de suspendre l'expulsion de Clara Palacios après que la Salvadorienne, qui est déjà atteinte du virus du sida, eut contracté la varicelle, une maladie contagieuse.

Mme Palacios devait être renvoyée dans son pays d'origine aujourd'hui.

Selon Noël Saint-Pierre, l'avocat de Mme Palacios, la Salvadorienne de 23 ans a consulté un médecin du CLSC Parc Extension jeudi après avoir été en contact avec quelqu'un qui avait la varicelle. Selon le diagnostic du docteur Marie-Josée Caron, Mme Palacios a bel et bien contracté cette maladie et est en état de contagiosité.

À la suite de cette consultation, Mme Palacios s'est rendue à l'hôpital Hôtel-Dieu pour y subir des traitements par intraveineuses. Après y avoir passé la nuit, Mme Palacios a cependant dû quitter l'hôpital hier parce qu'elle n'a pas de carte d'assurance-maladie. Des démarches ont été entreprises par l'entourage de Mme Palacios auprès de l'ombudsman de l'Hôtel-Dieu pour que la jeune femme puisse au moins obtenir des médicaments à titre gracieux.

Compte tenu de ces développements, Immigration Canada a décidé de suspendre l'expulsion de Mme Palacios jusqu'au 15 août, date où la mère d'un enfant de 10 mois devra informer les autorités de son état de santé.

Raymond Lalonde, d'Immigration Canada, a tenu à préciser que la décision des fonctionnaires n'avait aucun rapport avec les démarches de l'avocat de Mme Palacios auprès du gouvernement canadien pour obtenir l'établissement de sa cliente au Canada pour motifs humanitaires.

M. Lalonde a néanmoins indiqué que les autorités canadiennes n'avaient toujours pas rendu de décision concernant cette demande.

Quoi qu'il en soit, le camp de Mme Palacios poussait un soupir de soulagement hier soir.

«Ce que je sens, c'est qu'il y a une préoccupation (à Immigration Canada) pour son état de santé», a déclaré Me Saint-Pierre.

Mme Palacios jouit de l'appui de plusieurs organismes d'aide aux réfugiés et de lutte contre le sida selon lesquels le Canada ne peut expulser une personne atteinte du virus du sida au Salvador, un pays où les soins de santé disponibles aux sidéens sont inadéquats.

Clara Palacios photographiée avec son enfant de dix mois en sursis jusqu'à la mi-août. PHOTO LA PRE

souvent accompagnées de photos presque sanctifiées. Pour Palacios, le portrait d'elle et son fils de 10 mois, en noir et blanc, représente deux visages angéliques dignes d'être reproduits sur le plafond de l'oratoire Saint-Joseph. La photographie illustrée à la Figure 5.4.4 a d'ailleurs été utilisée pour accompagner la plupart des articles de presse et de journaux télévisés à son égard.

5.4.5 Cocue

Trompée par son conjoint, son mari, son amant, son copain, la femme « partenaire d'un homme homo/bisexuel » est autrement dit cocue. Cette identité d'exposition est exemplifiée par les textes relatant les récits de vie de différentes femmes séropositives. « Si Mélanie avait su ! » titre un article du magazine *Femme d'action*.

> Mélanie se souvient s'être présentée chez son médecin pour une bronchite inguérissable et interminable. Son rendez-vous s'est soldé par un test de dépistage du sida. Le résultat positif a évidemment été suivi d'une crise à la clinique. Elle criait à gorge déployée: pourquoi moi? Comment avait-elle attrapé le virus et de qui ? Cherchant le coupable, la situation qui l'avait rendue vulnérable, elle trouve finalement la réponse auprès d'un de ses "ex". Bisexuel, tout comme à l'époque de leurs fréquentations, il était maintenant séropositif lui aussi. Elle en a déduit que c'était probablement ses comportements à risque à lui qui l'avaient rendue séropositive. Pour sa part, elle savait qu'elle n'avait eu que lui comme partenaire. (Grégoire, 1993 ; p. 31)

Plus loin, en discutant du fait que la protection durant les relations hétérosexuelles demeure non seulement un sujet difficile à aborder, mais aussi encore l'unique responsabilité des femmes, l'auteure ajoute :

> J'ai, à cet effet, questionné plusieurs femmes à savoir si leur partenaire était plus inquiet de se retrouver père que séropositif. Il semblerait que la majorité soient plus effrayés à l'idée de devenir père que d'être séropositif. Le risque de mourir, peut-être, donner la vie, non ! Ceci démontre à quel point beaucoup d'hommes ne se sentent pas concernés par le sida. L'usage seul des préservatifs pour prévenir les grossesses et les MTS ou le sida est efficace, mais une fois de plus, c'est une responsabilité qui incombe aux femmes. (Grégoire, 1993 ; p. 32)

Dans cette catégorie donc, les hommes sont fautifs d'un lourd secret.

> Il avait mené une vie homosexuelle cachée, l'année précédant son mariage. Jamais il n'en avait glissé un mot à sa compagne, jamais il n'avait esquissé un geste pour la protéger. Inconscience? Peur du jugement de l'autre? Désir d'entraîner dans la mort ce qui nous résiste? Claude n'est plus là pour témoigner, et il laisse derrière lui une famille dévastée, qui n'a pour toute réponse que ce legs empoisonné. (Gagnon, 1995 ; p. 102)

Trompée, par « l'air tellement macho », l'idée du risque masculinisé n'a jamais effleuré la femme cocue. Aux journalistes de paraphraser : comment aurais-je pu m'en douter ?

Par la classification, la visibilité réitère des catégories qui mélangent l'identité et le comportement tout en renforçant le point de vue voulant que l'identité des femmes ne soit pas autonome mais bien déterminée par ceux à qui elles se rattachent. L'impératif sexuel du dispositif du sida favorise ainsi certaines identifications tandis qu'elle en empêche d'autres. Notamment, on constatera que la séropositivité féminine est rattachée aux figures stéréotypées à titre de victime.

5.5 PERSONNALISATION

L'autobiographie et le témoignage personnel de femmes séropositives occupent une place importante dans le discours médiatisé.

Du côté des médias de masse, tous les textes s'inspirent d'une façon ou d'une autre du témoignage d'une femme atteinte, soit pour appuyer le contenu ou encore pour faire ressortir le drame humain[34].

> J'ai été une des premières femmes à être diagnostiquée séropositive. À mon tour, je me suis mise à attendre la mort. Moi qui étais une femme sociable et pleine de vie, je ne faisais plus rien. J'étais sans tristesse et sans joie, j'avais perdu mon identité : la femme d'affaires que j'étais n'existe plus. (Lortie, 1991 ; p.86)
>
> Aujourd'hui, j'ai appris à m'aimer et à me respecter, et j'exige qu'on me respecte. J'ai changé d'hôpital et jamais je n'ai revécu une situation semblable. C'est pour cela que j'ai accepté de témoigner, pour démystifier le sida et aider d'autres femmes qui, comme moi, ont vécu des situations intenables ou qui souffrent d'isolement. (Gagnon, 1995 ; p. 104).

L'aveu trouve un rôle indéniable comme outil tactique de normalisation, mais aussi d'affirmation et d'action sociale.

> Il est important d'associer un visage au sida, de faire savoir aux gens qu'il peut toucher votre voisin de palier. Je veux vraiment faire comprendre aux gens qu'on ne peut pas dire que quelqu'un a contracté le sida simplement en le regardant. Je veux que les gens sachent qu'il est de leur responsabilité de se protéger. Aussi pour les personnes déjà atteintes, je veux qu'elles sachent que le VIH n'est pas automatiquement sentence de mort. (Millman, 1996 ; p. 6.)

Du coté des femmes, la personnalisation de l'expérience séropositive rendue possible à travers le témoignage médiatisé démontre une certaine expertise en puissance. Doreen Millman, une grand-mère de 64 ans qui vit à North

Vancouver, a su tirer profit de ses expériences pour enseigner à ses consœurs une méthode autobiographique. Je reviendrai sur cette méthode au chapitre suivant. Mais je tiens à souligner l'infiltration des femmes séropositives dans la personnalisation du discours médiatisé. Millman, comme bien d'autres, encourage ainsi les femmes à divulguer leur séropositivité par le biais de tous les médias de masse. « Plus nous serons nombreux à nous tenir côte à côte, mieux ce sera pour nous et plus nous serons forts » énonce-t-elle (Millman, 1996 ; p. 6).

L'autobiographie comme stratégie de personnalisation du discours médiatisé est finalement centrée sur la spécificité de l'expérience féminine du sida. Dans le dispositif du sida, les femmes sont minoritaires et occupent souvent des rôles stéréotypés. L'aveu permet de nommer cette spécificité tout en le reconduisant vers d'autres interprétations possibles qui sont fondées sur la situation individuelle de la femme interviewée. « Tannée d'entendre répéter que le sida est la maladie des tapettes, Eve refuse d'attendre la mort. Elle vit » avoue la manchette du *Journal de Montréal* (Harting, 1992b ; p. 25). La Figure 5.5 montre une photo embrouillée ne permettant pas l'identification de la dite femme mais l'image souhaitée est claire. Assise à son bureau, les mains occupées par un papier et un crayon, téléphone et tasse de café à la portée... Elle travaille. On voit qu'elle est ni inerte ni passive. Le texte, quant à lui, est parsemé d'extraits d'une entrevue qui raconte son parcours personnel et sa force de vivre. « Quand t'as le VIH, t'as le choix. Ou tu meurs, ou tu vis. Moi j'ai choisi la vie. Je

28 nov 92

le journal de montréal

SAMEDI / WEEK-END

Atteinte du VIH depuis 3 ans, Ève a choisi la vie

«Tannée» d'entendre répéter que le sida est «la maladie des tapettes»

« Quand t'as le VIH, t'as le choix. Ou tu meurs, ou tu vis. Moi, j'ai choisi la vie. Je n'attends pas la mort. Jusqu'à mon dernier souffle, je me battrai. »

À 47 ans, Ève est infectée par le virus du sida depuis trois ans. Énergique, bien en chair, mordant à la vie à pleines dents, tout ce qu'elle demande à Dieu, c'est de ne pas traîner en déchéance physique quand viendra la fin. Et de vivre assez longtemps pour assister à la première communion de ses deux petits-enfants.

Claire Harting

Dernièrement, Ève a appris qu'elle était atteinte peu après que l'homme avec qui elle était refaire sa vie est tombé malade. Comment a-t-il été infecté ? Elle ne l'a jamais su. Et peu importe ! Elle ne lui en veut pas. Elle a voulu l'aider, il s'est laissé guérir.

« Moi, je me suis dit que j'avais ma peau sauver. J'ai dû attendre six semaines les résultats de mes tests. Six semaines d'enfer et de désespoir. Une fois le premier choc passé, j'ai vécu dans la solitude, sans souffler mot à personne. Le diagnostic de sida provoque un tel choc que certains se suicident quand ils l'apprennent. Si on dit qu'on a un cancer, on recevra la sympathie de tous. Pas le sida... préjugés et tabous sont encore très forts.

Inconscience

« T'as le sida ? T'as sûrement couru après. T'as ce que tu mérites. Les gens sont méchants et d'une inconscience à faire frémir. Moi, je suis tannée d'entendre répéter que le sida, c'est la maladie des tapettes et des prostituées. Malgré tous les avertissements, les gens ne se protègent pas, tellement convaincus que le sida, c'est pour les autres. Si on continue comme ça, chaque famille comptera une personne atteinte. »

L'inconscience ! Chaque fois qu'Ève sort avec un homme, elle l'avertit franchement qu'elle est infectée. Et pourtant, plusieurs sont prêts à faire l'amour avec elle sans condom. Depuis quelques mois, elle a un nouvel ami stable, qui connaît sa maladie, prend soin d'elle et se sent plus en sécurité avec elle qu'avec n'importe qui d'autre.

Personne à l'abri

Ève a quitté son emploi l'an dernier. Cette maladie exige qu'on soit à l'écoute de son corps. Un jour, ça va, le lendemain, à peine la force de bouger...

« Je donne des conférences dans les écoles et les CLSC. Et quand j'entends des femmes me dire : Moi, je suis mariée depuis 10 ans, je ne cours aucun danger. Je leur réponds : Sais-tu toujours après qui ton mari court ? Ça prend juste une fois pour être infecté.

« Le plus difficile avec cette maladie, c'est d'accepter l'imprévu. Avec un système immunitaire affaibli, on ne sait jamais quelle infection va nous tomber dessus. Une maladie qui nous apprend à vivre au jour le jour, à apprécier chaque instant, à fonctionner au ralenti. À ne jamais nous enfermer dans la solitude. »

Ses petits-enfants

Ève a parlé ouvertement de sa maladie avec son fils et sa bru, de la mort et de ses dernières volontés.

« Je n'ai jamais senti de dédain de leur part. Quand je suis déprimée, ils m'amènent les enfants. C'est eux qui me tiennent. C'est toute ma vie.

« Quand je ne pourrai plus fonctionner seule, je refuse d'être à la charge de ma famille. Je veux aller dans une maison qui accueille des hommes atteints de sida. Des homosexuels. J'ai appris à les connaître et à les aimer. Ils m'ont réconfortée et encouragée au départ. Je veux finir dans la dignité. En attendant, il y a la vie ! »

Photo Pablo DURAN

Ève refuse d'attendre la mort. Elle vit.

Figure 5.5 : Tannée d'entendre répéter que le sida est la maladie des tapettes (Harting, 1992b).

n'attends pas la mort. Jusqu'à mon dernier souffle, je me battrai » (Harting, 1992b ; p. 25). Pour asseoir ces extraits du témoignage personnel, l'article décrit Eve comme « une grand-mère énergique, bien en chair, mordant à la vie à pleines dents » (Harting, 1992b ; p. 25). Puis on lit avec intérêt renouvelé le récit de l'importance qu'elle accorde à ses petits enfants.

Aussi, lorsque Antoinette Distilio gagne le gros lot de 10 millions du 6/49 tiré au Nouvel An 1997, l'emploi du témoignage concrétise le bonheur mythique de cette situation exceptionnelle. À la une de tous les quotidiens et journaux télévisés du 4 janvier 1997, la grand-mère de 51 a le sourire fendu aux lèvres et montre fièrement son précieux chèque. « Antoinette Distilio, qui est atteinte du sida, était sur le point d'emprunter 2000 dollars à sa mère pour payer ses médicaments quand la bonne nouvelle est arrivée » (Lacroix, 1997 ; p. A3). Sans être pauvre, Antoinette ne nageait pas dans l'argent car comme la plupart des femmes séropositives, avant de gagner la loto, elle était démunie.

5.6 NORMALISATION

Le cinquième ensemble de régularités fait suite aux ensembles précédents, en posant la mise en discours elle-même comme une stratégie de sensibilisation.

> La meilleure façon de toucher la corde sensible des Québécois en matière de sida consiste à 'parler gros et fort', mais sans coincer les gens (...). Avant qu'une attitude se transforme, cela peut prendre du temps. C'est une efficacité à petits pas. Et ce n'est surtout pas une question d'argent: le gouvernement aura beau dépenser 20 millions de dollars dans des campagnes de publicité sur la prévention du sida sans que cela change nécessairement les choses. (Larochelle, 1994 ; p. 5)[35].

Assurer en permanence que l'on parle du sida fait partie d'une idéologie de promotion de la santé où les médias ont la tâche de rendre leurs publics impressionnables, voire réceptifs, à l'épidémie et ses malades. Telle que l'animatrice de MusiquePlus qui n'en finit plus de répéter « Ça fait des années qu'on parle du sida et c'est important d'en parler encore » (*Prends soin des tiens,* 1999), Julie Deslauriers du téléroman *Chambres en ville* en appelle « au courage de dire la vérité, au courage de parler des vraies affaires, de nommer les choses par leur nom, franchement, sans honte et sans détour » (*Tous unis contre le sida*, 1996). La sensibilisation opère une rupture importante, car rendre sensible ici équivaut à accroître la mise en discours. L'accroissement, par ailleurs, se manifeste à travers la normalisation.

Bon nombre d'analyses ont démontré en quoi les femmes séropositives sont utilisées pour normaliser l'épidémie. Il s'opère dans le traitement médiatique tout un phénomène de récupération de la féminité. En introduisant les modèles de victime, de madone et de putain, pour illustrer les nouvelles données de l'épidémie, on rend une image soi-disant plus hétérosexuelle au sida. Robin Gorna (1996) et Cindy Patton (1990) dénoncent le concept du sida hétérosexuel qui sert, selon elles, beaucoup plus à aliéner les femmes séropositives qu'à mettre en lumière les vrais enjeux de l'épidémie féminine. La communauté scientifique, les autorités de santé publique et les médias, en utilisant à outrance l'image de la femme séropositive « normale » pour mettre en relief les avancées de l'épidémie chez les hétérosexuels n'ont fait, selon ces auteures, que diluer

l'expérience féminine de l'épidémie dans la catégorie fourre-tout qu'est devenue le « contact hétérosexuel ». Gorna souligne avec pertinence que les femmes sont utilisées pour donner une image d'honorabilité au VIH/sida. Traiter du sida en dénichant la femme la plus 'bon chic, bon genre' démontre la thèse de l'hétérosexualisation de l'épidémie et remet en cause le paradigme queer. Le message véhiculé est alors clair : des gens normaux ayant des relations sexuelles normales attrapent cette maladie normale.

Je constate toutefois, à partir des textes étudiés dans le cadre de la présente recherche, que cette volonté de normalisation est beaucoup plus complexe qu'une simple occultation des expériences dites féminines. L'accroissement du traitement médiatique des femmes séropositives se manifeste discursivement à travers ce qu'on peut caractériser comme deux types (non exclusifs) d'expression de la normalisation. D'abord, une expression générale qui tient fondamentalement du souci de rattacher l'évolution de l'épidémie à un idéal social, la normalité, tout en cherchant à renouveler l'éthique humaniste. La seconde, qui se dégage souvent de la première, manifeste plutôt un souci d'accorder aux femmes une place quantifiable dans l'humanité atteinte du VIH/sida.

De façon schématique, on pourrait parler d'une tendance à parler des femmes pour parler des valeurs humaines (humanisme) et d'une tendance à parler des femmes pour traduire l'évolution de l'épidémie en terme de proportion numérique (quantification). Examinons à travers ces deux types d'expression la façon dont

s'élabore la problématique de la visibilité des femmes séropositives.

5.6.1 Humanisme

Depuis quelques temps, le magazine *Clin d'œil* publie un numéro spécial de la Saint Valentin. En 1994 et 1995, le magazine dédie un part de son contenu et de ses profits à la cause du VIH/sida. Selon Dominique Bertrand, directrice de la publication,

> Il nous aurait paru indécent de vous offrir un numéro de la Saint-Valentin sans nous pencher sur le sort des plus démunis, ni vous dévoiler la face cachée de la lune. Car l'amour, c'est aussi regarder l'insupportable et d'entendre ce qui risque de torturer le cœur. Pour les femmes, la vie se montre parfois sans pitié, comme le prouve, au chapitre du sida , le très émouvant dossier signé Véronique Gagnon. C'est pourquoi cette année notre numéro de février (...) réserve un place prépondérante aux sidéennes. D'ailleurs, 5% des ventes en kiosque, de même que 5% des ventes publicitaires, seront remis à la Fondation Farah. La somme récoltée sera distribuée aux organismes venant spécialement en aide aux femmes atteintes du sida. (Bertrand, 1995 ; p. 10).

Le reportage poignant de vérité et de sensibilité raconte le difficile combat de femmes aux prises avec le virus du VIH. « Plus qu'un témoignage, il s'agit avant tout d'une prise de conscience des plus profondes des valeurs de la vie » (Gagnon, 1995; p. 100). En exergue, on lit quelques citations tirées du livre *L'amour assassin* (Olivier, 1994) publié chez Stanké. Ces extraits sont révélateurs d'un humanisme profond, poétique même.

> La souffrance est marginalisée. Elle fait peur, elle dérange, elle bouscule, elle menace. Elle ne tient que trop rarement refuge dans le soulagement. C'est plus en soi-même que toute guérison commence. Quand, dévasté, il ne nous reste plus qu'à être humain, simplement et humblement humain, alors seulement l'espoir est permis. (Olivier, 1994 ; p. 154 cité dans Gagnon, 1995 ; p. 102).

> La mort par le sida n'a pas entraîné que des peines, des souffrances et des ravages... Elle a permis de construire une chaîne mondiale où la prière universelle est récitée. Comme un appel à la fraternité. Le sida est un clairon qui doit éveiller notre tendresse (Olivier, 1994 ; p. 171 cité dans Gagnon, 1995 ; p. 102).

Puis, l'auteure poursuit dans la même veine en parlant des femmes séropositives qu'elle a rencontrées pour rédiger l'article.

> Devant tant de souffrance, je ne peux m'empêcher de poser une question : Qui sommes-nous pour tolérer que les Salimatou de la Terre usent leur maigres forces à lutter contre l'injustice sociale, alors que leur énergie devrait être mobilisée pour survivre en paix ? (Gagnon, 1995 ; p. 102)
>
> Sa sollicitude me touche, son énergie me foudroie. Joanna et toutes ces femmes rencontrées, ivres d'amour, même dans les simples gestes du quotidien, nous offrent une leçon de vie et d'humilité poignante, à nous, les bien-portantes, imbues de notre minuscule importance, de notre ridicule performance humaine (Gagnon, 1995 ; p. 107).

Parler des femmes séropositives donc permet de rendre compte des valeurs humaines fondamentales; des valeurs que le traitement médiatique s'est donné à répéter encore et encore pour normaliser l'épidémie.

5.6.2 Quantification

Pour signaler la part féminine de l'épidémie aussi, la majorité des textes renvoie aux statistiques. Les constats et prévisions numériques des cas de sida féminins traversent les autres séries mais jouent à eux seuls un rôle tout à fait particulier, toujours selon l'optique de la normalisation. Le traitement médiatique soulève ainsi l'importance de quantifier la place des femmes afin de normaliser la séropositivité féminine.

> Les statistiques sont pourtant là, implacables. Et sans être alarmiste à outrance, la psychose qui semble s'installer (la couverture médiatique aidant) n'empêche pas les cas de se multiplier. Adolescente de 14 ans (dont l'unique relation sexuelle était non protégée), femme violée, veuve d'un respectable homme d'affaires, jeune mère haïtienne : le virus ne s'embête d'aucune nuance, il frappe simplement hommes ou femmes mal protégés. Depuis 10 ans, ce virus qu'on a voulu d'abord moralisateur se révèle, au contraire, totalement amoral... et ressembler à la femme d'à côté ne procure plus aucune immunité. (Lortie, 1991 ; p. 84)

Pour parler des femmes séropositives, s'élabore un discours d'expert ou de spécialiste bien au fait des développements scientifiques, précis et localisable.

> Il y aurait mille cent Québécoises séropositives atteintes du virus de l'immunodéficience humaine (VIH), donc susceptibles de développer le sida, selon le Centre d'études sur le sida de l'Hôpital général de Montréal. Environ 82 p. cent des femmes sidéennes auraient été contaminées par contact hétérosexuels. Une Montréalaise sur 642 qui accouche est séropositive. (Boivin, 1993 ; p. A5)

Et il y a des manchettes du genre : « Le sida au féminin: On compte plus de 1300 femmes séropositives au Québec » (Brunet, 1991 ; p. A15) ou « Au Québec, 9,7% des personnes atteintes du sida sont des femmes » (Harting, 1992a ; p. 24.). Le récit épidémiologique crée l'histoire du sida chez les femmes. Il donne une dimension historique permettant de replacer la séropositivité féminine à l'intérieur d'un contexte sociopolitique donné.

Enfin, *La Presse* met en évidence l'effet dramatique de la quantification du problème chez les gais dans un article titré « Le sida, principale cause de décès chez les hommes à San Francisco » (PC, 1994 ; p. B14). La photo qui accompagne l'article illustre à quel point le sida a décimé les rangs d'une chorale d'hommes gais. Depuis la création du groupe en 1989, 115 membres sont morts

(en noir), seulement sept vivent encore (en blanc). Le texte poursuit en énumérant les cas de sida féminin, prenant soin de situer chronologiquement la progression des statistiques épidémiologiques.

5.7 Conclusion

Les politiques culturelles entourant la visibilité des femmes séropositives prennent effet, en deuxième lieu, dans les médias de masse. Tandis que le dispositif du sida déclare la guerre aux femmes atteintes devenues agents viraux, les médias de masse classent les femmes selon des catégories d'exposition victimisantes. Le discours médiatisé classe les femmes selon des catégories d'exposition forgées à même le dispositif du sida. Mais le lieu d'adresse est déplacé du domaine spécialisé de l'ordre biomédical vers le champ populaire du sens commun. L'étendue du traitement médiatique en masse réorganise les catégories identitaires des femmes vivant avec le VIH, selon des circonstances données (périodisation), par sa conception de l'auditoire (normalisation) et à cause de la contrainte institutionnelle (personnalisation). La visibilité classificatoire qui en résulte reproduit ainsi l'impératif sexuel des catégories d'exposition et interpelle certaines identifications.

L'émergence d'un discours visant le mieux-être des femmes séropositives n'est pas toujours le fil conducteur de la diffusion massive d'information. Mais la victimisation éclaire la discussion. La victimisation est un processus qui amène à développer la perception que quoique nous fassions nous n'avons pas de

contrôle sur notre vie, que nous ne pouvons pas améliorer notre situation, que nous sommes perdantes d'avance. Ce qu'on appelle le sentiment d'impuissance. Il existe un lien étroit entre la victimisation et les rôles féminins stéréotypés. L'un des dangers dans le traitement médiatique centré sur des variables personnelles ou démographiques associées au risque de transmission du VIH (identité d'exposition) consiste à voir la victime comme un élément déclencheur de sa situation incapacitante. La visibilité classificatoire, en reprenant la nomination des « victimes du VIH/sida » peut ainsi facilement reproduire le modèle répressif de gestion de l'épidémie. La mise en discours selon laquelle la victime a une part de responsabilité dans la violence qu'elle subit, blâme la personne vivant avec le VIH comme ayant précipité son infection. Ceci a été amplement critiqué par mes prédécesseurs : Le discours médiatisé protège non seulement une société sexiste mais il légitimise aussi son système de représentation patriarcal.

Les premiers sidéens ont dénoncé l'appellation de victime puisque, à leurs yeux, être victime équivaut à être passif, pathétique, inerte et dépendant. Des qualités inacceptables pour les hommes gais de la coalition américaine des personnes sidéennes : « We condemn attempts to label us as 'victims', which implies defeat, and we are only occasionally 'patients', which implies passivity, helplessness, and dependence upon the care of others. We are 'people with AIDS' » (People with AIDS Coalition, 1985). Avec les réponses féministes, l'identité de victime prend une autre signification. Replacée dans le contexte sociopolitique des rapports sociaux de sexe, la victimisation de la femme séropositive évoque des risques éminemment « genrés ». La femme/victime subit les risques que posent

les hommes ; le risque est masculinisé.

La victimisation est un processus à double tranchant donc. D'un côté, il retire le pouvoir à la femme pour le remettre dans les mains des hommes, professionnels, bureaucrates, partenaires sexuels et autres. De l'autre côté, c'est justement par le biais de la victimisation que peut s'effectuer la prise de conscience précédant l'amorce de l'*empowerment*. L'affirmation « je me situe à mi-chemin des deux grandes catégories de personnes atteintes » reconnaît la classification prédominante tout en reconduisant celle-ci vers ses limites inhérentes, ses écarts, ses oublis. Être ailleurs, à mi-chemin, rappelle l'aphorisme des revendications féministes en matière de violence envers les femmes « je ne suis pas une victime mais bien une survivante ». En effet, l'affirmation est un mode de communication qui permet de se privilégier. Il permet la revendication d'un pouvoir comme individu et l'élimination de la soumission, l'oubli de soi ainsi que la domination et la servilité. C'est l'auto protection dans le processus de victimisation.

CHAPITRE SIX : ABSTRACTION, UNE VISIBILITÉ ACTIVISTE

6.1 INTRODUCTION

En dernier lieu, la troisième condition d'émergence de l'identité séropositive est le mouvement des femmes séropositives elles-mêmes. La visibilité activiste s'insère au sein des revendications politiques québécoises en matière de VIH/sida. Tributaire de la constitution d'un corps politique de femmes vivant avec le VIH/sida, d'une communauté forte et organisée, le pouvoir y est central. En toile de fond, il est surtout question de chercher une « voix bien à elles », la voix des femmes atteintes. Spécificité qui par ailleurs se traduit par une stratégie de représentation politique particulière, associative non-activiste : le modèle d'infiltration. Un modèle d'action qui assurerait la présence des femmes séropositives dans le dispositif du sida, dans ces lieux où se prennent des décisions qui concernent les femmes.

Pour l'essentiel, cette infiltration est institutionnelle et consiste à privilégier l'écriture, le témoignage et la présence au sein des médias d'associations de lutte anti-sida. Les médias impliqués peuvent être autant les petits que les grands. Les journaux et bulletins communautaires sont majoritairement destinés aux personnes vivant avec le VIH et le sida. L'analyse de ces documents permet de mieux saisir le milieu de l'organisation communautaire et le régime de visibilité qui lui est propre.

> 'Les femmes ignorent tout du sida alors que les hommes ont dix ans d'expérience sur le sujet. Ils participent aux essais cliniques, et ont mis en place tout un réseau d'information et de groupes de soutien', explique Michelle Wilson, 39 ans, séropositive. (AFP, 1990 ; p. H16).

De ce milieu dominé par les hommes gais émergent les stratégies d'adresse et de représentation des femmes séropositives. Les enjeux qui s'y forment sont ainsi spécifiques à l'infiltration féminine.

Le bulletin *Point de VIH Positif* du Comité des personnes atteintes de VIH du Québec a pour mandat d'informer les individus séropositifs afin d'améliorer leur qualité de vie. C'est la publication la plus ancienne, en tirage depuis 1988 sous diverses nomenclatures. On y trouve quelques collaboratrices dont certaines indiquent qu'elles sont séropositives. Tel ses homologues publiés par d'autres organismes, le bulletin *Le point de VIH positif* est composé d'articles sur les traitements, la défense des droits et les activités du Comité. *De tête et de cœur*, quant à lui, est l'unique magazine québécois pour les femmes infectées et affectées par le VIH et les autres MTS. Il a pour mandat d'informer et de soutenir les femmes atteintes dans leur réflexion, dans leur cheminement personnel et dans leur questionnement concernant la prévention. Il y a aussi les documents du Projet national sur les femmes et le VIH et du Groupe Intervention Vidéo. Enfin, les grands médias qui ont cédé place à l'infiltration des femmes séropositives recoupent l'étendue du traitement médiatique déjà mentionné. Il faut ajouter, par ailleurs, l'importante contribution audiovisuelle d'Esther Valiquette. Son œuvre comporte deux vidéos et un film réalisés sur une période

de trois ans alors que la maladie l'affecte de plus en plus.

Le projet d'*empowerment* à travers la visibilité médiatique s'impose ici par la participation représentative (représentativité) des femmes pour l'exercice d'un pouvoir éphémère, voire même abstrait. Revêtant l'identité séropositive, les femmes s'immiscent dans le discours médiatisé, se manifestant par la voix et l'écriture, et se recomposant dans l'échange politique. Deux autres ensembles de séries régulières se dessinent : comment parler du VIH et l'écriture comme affirmation communautaire.

Avant d'étayer ces formations du discours cependant, je présente les spécificités du mouvement des femmes séropositives du Québec.

6.2 ACTIVISME, MILITANTISME ET MILIEU ASSOCIATIF

Aux États-Unis, l'activisme dans le domaine du sida a eu des retombées certaines sur la conduite des politiques publiques, tant culturelles que sanitaires. S'il n'est pas né avec le sida, le militantisme lié à une maladie a pris une nouvelle dimension avec le sida par ses modes d'intervention, alliant d'une part la symbolique et l'usage des moyens de pression parfois violents, et d'autre part, une pratique de la négociation raisonnée. L'engagement militant se retrouve dans le nom même de ACT UP (AIDS Coalition to Unleash Power), la coalition du sida pour déclencher le pouvoir, en tête duquel se trouvent les chapitres américains de New York et de San Francisco. Mais voilà qu'au Québec aussi ce groupe cause des perturbations.

À l'occasion de la journée du 1er décembre 1991, une vingtaine de membres de ACT UP Montréal ont réussi à déjouer les gardes de sécurité du Palais des congrès de Montréal, grâce à de fausses cartes d'accès fabriquées à l'ordinateur, et à prendre d'assaut la salle où se déroulait un colloque du Centre Québécois de coordination sur le sida. Les militants, tracts et pancartes à la main, se sont mis à souffler dans des sifflets et à crier « Assassine! Assassine! » quand la directrice du CQCS, Madame Denise Laberge-Ferron, a pris le micro pour s'adresser aux 700 personnes présentes.

> Sans protester, Mme Laberge-Ferron s'est retirée et a laissé le secrétaire d'ACT UP, Daniel Bégin, prendre la parole. 'Nous croyons que Mme Laberge-Ferron n'a rien à nous apprendre sur le sida. Tous les jours, des gens doivent vivre avec la maladie et ils sont les derniers à être consultés par le gouvernement. Abolissons le CQCS !', a-t-il déclaré, applaudi par ses quelques supporters. (Trottier, 1991; p. A4)

ACT UP reprochait à l'organisme gouvernemental de coûter trop cher, de manquer de leadership et de ne pas répondre aux besoins essentiels des personnes vivant avec le VIH et le sida. Cet activisme, issu du militantisme gai, a produit de bons résultats aux États-Unis : fonds débloqués par le Congrès, accès facilité aux thérapies nouvelles, etc. Ainsi a-t-il profondément modifié le visage de la politique de la santé aux États-Unis et des politiques culturelles américaines. La polémique, qui date de 1989, sur la disproportion entre les sommes allouées au sida et à d'autres pathologies prouve finalement que le militantisme paie, que l'allocation des ressources est un phénomène éminemment politique, donc influençable par le lobbying.

De même, les groupes artistes comme Gran Fury, un sous-groupe de ACT UP, ont fait surgir le caractère identitaire des représentations du sida. Selon Douglas Crimp, pour les artistes du mouvement activiste,

> Identity is understood by them to be, among other things, coercively imposed by perceived sexual orientation or HIV status; it is, at the same time, willfully taken on, in defiant declaration of affinity with the 'others' of AIDS: queer, women, Blacks, Latinos, drug users and sex workers (p. 53). Techniques of postmodernist appropriation are employed by these groups with a sly nod to art world precursors. (Crimp, 1992a ; p. 54)

Ainsi, Gran Fury tend vers l'action directe à travers ses créations et ses appropriations artistiques. L'effet cherché de propagande est évident dans des projets tels que « Seize Control of The Federal Drug Administration » ou « Kissing doesn't kill: Greed and Indifference Do » (cité dans Crimp 1992b). Ces designers graphiques sont éminemment politiques car ils énoncent les slogans (SILENCE = MORT), ciblent les adversaires (médias conventionnels, partis politiques, industrie pharmaceutique), et identifient les actions à prendre (boycotter Burrows Wellcome) pour le mouvement des personnes vivant avec le VIH . Les gestionnaires du sida ont ainsi très vite compris qu'ils ne pourraient longtemps ignorer le puissant lobby animé par la communauté gaie.

L'épidémie occidentale évoluant (moins d'homosexuels, plus de toxicomanes, de femmes et de minorités ethniques) les stratégies commencent à différer. Les militants d'aujourd'hui sont plus souvent séronégatifs qu'avant, ils sont plus préoccupés par les enjeux sociaux que sont l'homophobie, le sexisme, le racisme et la marginalisation que par les enjeux liés aux traitements. On

constate par ailleurs des dissensions dans les mouvements plus radicaux; certains préfèrent dialoguer avec l'establishment du dispositif du sida alors que d'autres continuent de privilégier des stratégies de confrontation. La maladie tue, par ailleurs, les « meilleurs soldats » parmi les militants.

Chez les femmes, l'épuisement guette...

> Puisque les femmes atteintes désirant s'impliquer (activement en tant que telle) sont peu nombreuses, la tâche, immense, repose sur les épaules, de plus en plus épuisées, des mêmes cinq ou six femmes. Des femmes atteintes qui sont mères, épouses, amantes, employées. (Desbiens, 1996 ; p. 8)
>
> Sur la scène du sida, c'est souvent les mêmes femmes qui se partagent un lot de tâches. Ces héroïnes de la lutte contre le sida sont parfois épuisées, en mauvaise forme physique. Elles sont toutes bénévoles et continuent de se battre pour leurs sœurs séropositives, surmontant quotidiennement plusieurs obstacles. Plusieurs sont mères, épouses et occupent, en plus de leur engagement bénévole, des postes à temps plein. Plus de femmes doivent s'impliquer afin de fournir un soutien dans leur action et afin de former une relève des militantes de demain. (Desbiens, 1997 ; p. 8)

Le modèle des activistes gais américains est important mais il n'est pas cependant directement transposable au Québec, voire au mouvement des femmes séropositives du Québec. L'activisme dur, type ACT-UP, tend à cacher l'action associative non-activiste qui n'a cessé de se développer au Québec par le biais des groupes de femmes. Il est vrai que ce rôle social et d'éducation des associations féminines est en fait traditionnel, puisqu'il est le mécanisme correcteur d'un système réduit. Depuis la création des Cercles de fermières au début du 20ième siècle, « un organisme qui groupe les femmes et les jeunes filles de nos centres ruraux » sous l'enseigne d'une « œuvre éducative » (Collectif

Clio, 1992 ; p. 327), le milieu associatif joue un rôle important dans l'organisation des groupes de femmes[36]. Sorties de leur rôle bruyant d'activistes, les associations féminines rentrent donc dans le lot commun, ce qui peut expliquer la relative discrétion à leur sujet dans la littérature femme/sida. La majorité des auteurs recensés au chapitre un tend à considérer l'activisme américain (anglophone) comme une stratégie de la carotte et du bâton, qui induirait d'elle-même, à la fois, une évolution de la politique de la santé et des politiques culturelles. Ces auteurs ne prennent pas explicitement en compte l'effet des actions non revendicatives propres au milieu associatif, et qui ont souvent servi d'expérimentations et de modèle pour la gestion sociale et culturelle de la maladie.

Au Québec, ni le militantisme gai/lesbien, ni le militantisme sida n'ont acquis la force de leur homologue américain. Ni sur le plan des revendications, ni sur le plan de l'action ou de la gestion de l'épidémie, les associations québécoises de femmes n'ont pu faire la preuve d'une telle nécessité. Leur action s'est focalisée sur un repérage des dysfonctionnements, partant souvent d'une approche pro-féministe du sida comme révélateur des iniquités entre les sexes et du malade comme réformateur social. Cette relative tranquillité a généré une indifférence utilitariste des pouvoirs publics, une faiblesse structurelle et financière, enfin une mise à l'écart des débats culturels, concernant le discours médiatisé lui-même, confiés à des groupes d'experts patentés. C'est cette faiblesse apparente dans la lutte qu'est venue révéler la création d'un regroupement de femmes atteintes

dont l'activisme est appelé à se développer sous une autre forme.

> Les femmes vivant avec le VIH/sida au Québec sont discrètes. À ce jour, bien peu de femmes, et particulièrement des femmes séropositives professionnelles se sont manifestées à l'intérieur de comités ou sur la place publique, contrairement aux autres régions du Canada où, par exemple à Toronto, deux femmes avocates atteintes représentent les femmes vivant avec le VIH/sida dans la majorité des instances décisionnelles. (...) Il est malheureux de constater qu'au Québec les femmes atteintes sont encore très peu formées pour le militantisme et qu'encore beaucoup d'organismes ne croient pas à la pertinence de la présence des femmes dans les paliers où se prennent des décisions qui les affectent. Heureusement, de plus en plus d'organismes ont intégré des femmes séropositives dans les échelons décisionnels et ne peuvent plus envisager de prendre des décisions sans qu'elles soient directement impliquées. Le principe de l'auto-habilitation de la pvvih/sida et spécifiquement des femmes, n'a pas encore pénétré suffisamment le milieu des sidéens. (Desbiens, 1997 ; p. 6)

Dans un rapport dialectique, c'est parce qu'il existe une culture du mouvement des personnes vivant avec le VIH que je peux discerner, au travers leur discours médiatisé, une critique de ce mouvement, et inversement. La tension contre-culturelle que je dégage ici pour définir un des aspects de la culture féminine du mouvement des personnes séropositives tient à deux traits.

Le premier relève d'une logique de résistance, liée à la thématique récurrente du combat individuel, voire individualiste, que je retrouve dans le corpus étudié. Certes la métaphorisation militaire du sida (le dispositif), dont la vertu inspirante est aisément compréhensible, suggère à un premier niveau, cette figure d'une lutte de résistance : contre un virus revêtant les traits d'un envahisseur, contre une infection se présentant comme l'occupation d'un territoire (corporel, psychologique, identitaire, etc.). Mais c'est aussi, à un second niveau, contre les formes de pouvoir répressif qu'incarne le dispositif du sida que s'affiche la lutte.

Devant l'identification en tant qu'agent viral, la victimisation, la classification et la normalisation, une résistance s'impose, passant par, outre l'affrontement direct, la constitution d'une contre-culture. À cet égard, l'équipe de rédaction du journal *De tête et de cœur* remarque :

> Ce journal, loin de vouloir répondre à toutes les questions, veut simplement informer et soutenir chacune de nous dans notre réflexion, notre cheminement personnel et dans notre questionnement concernant la prévention. De plus, ce journal se veut un lieu d'échange et de partage sur des questions qui nous affectent face au VIH et au sida lui-même ou qui questionne l'ensemble des femmes (...). Nous vous invitons à découvrir notre journal. Nous souhaitons qu'il devienne votre outil de communication. (*De tête et de cœur,* 1996/1997 ; p. 1)

Par ailleurs, un combat défensif, résistant ou terroriste, doit pour être efficace ne pas être entrepris seul. Il a besoin d'une structure amplifiant les actions singulières, au minimum sous la forme d'un réseau de sympathies passives. Se constitue dès lors une communauté dont la fonction n'est pas seulement de soutien psychologique mais qui fournit des repères identitaires face à un dispositif dont les armes sont l'exclusion et la stigmatisation. Usant de paraphrases, je suis tentée de parler d'un fonds de solidarité subjective, permettant aux femmes de se (re)construire une image de soi, de se constituer une « voix bien à elles ».

La contre-culture du mouvement des femmes séropositives apparaît ainsi comme un *ethos* d'autant plus fondé qu'il transcende les catégories spécifiques des victimes que j'évoquais plus haut : innocente ou coupable, transfusée, droguée, originaire d'un pays endémique, cocue ou partenaire de.... Le milieu

associatif des femmes fournit le modèle d'une telle structuration communautaire. Ce postulat mène toute l'entreprise du caucus des femmes atteintes du Québec.

> 'Il y a sept ans, il n'existait aucune ressource spécifique pour les femmes. Seuls les gais avaient su s'organiser, et nous, on ne se retrouvait pas dans leurs échanges. Chacune vivait seule et mal son secret. Je rêve du jour où tous les services offerts aux femmes seront pris en charge par les séropositives elles-mêmes. Nous sommes capables de nous organiser, d'apprendre à utiliser des ordinateurs, de faire des levées de fonds. Mais le plus important, c'est d'être présentes pour celles qui souffrent. C'est nous, les femmes positives, qui savons comment parler à une femme nouvellement diagnostiquée, au bord du suicide. La semaine dernière, nous avons réussi à empêcher une fille de se tuer, et ça, c'est une grande victoire' ajoute Joanna, soudain plus grave. (Gagnon, 1995 ; p. 106)

La (contre) culture du mouvement des femmes séropositives naît ainsi, non de la rencontre ou de la confrontation avec une expérience inconnue, mais au contraire de la familiarité avec une expérience obéissant aux mêmes règles.

6.2.1 Positivement Femmes

En octobre 1994, quelques femmes séropositives québécoises décident de se regrouper sous la bannière de Positivement Femmes. Celles-ci avaient été mises en contact entre elles par l'intermédiaire du Projet national sur les femmes et le VIH de la Société canadienne du sida. Subventionné par le gouvernement fédéral, le Projet constitue un maillon important dans l'organisation du mouvement des femmes séropositives. Ses buts sont expressément pro-féministes.

> Les grands buts du Projet national sur les femmes et le VIH sont les suivants :
>
> - Créer une communauté solidaire de femmes touchées par le VIH et leurs collaboratrices (...)

- Créer une tribune où les femmes peuvent s'inspirer des expériences de leurs consœurs et partager leurs expériences (...)

- Encourager la collectivité à reconnaître les préoccupations des femmes séropositives (...)

- Mettre sur pied des initiatives dans le domaine de la promotion de la santé pour les femmes touchées par le VIH/sida.

(Société canadienne du sida, 1995)

Toutefois, la coordination unilingue anglophone du Projet national

> comprenait si peu les enjeux du bilinguisme qu'elle n'a pu tenir compte du fait français en organisant la première rencontre du Projet à Montréal... en anglais. Bien des femmes et des intervenants du milieu québécois VIH/sida se rebutèrent et refusèrent de s'impliquer dans ce Projet unilingue qui était passé complètement à côté de la spécificité québécoise. (Desbiens, 1996 ; p. 7)

Voulant pallier à cette différence linguistique, Positivement femmes se donne le mandat de servir les intérêts de la communauté des québécoises atteintes, privilégiant ainsi les francophones d'abord. Chapeauté par le Centre de ressources et d'intervention en santé et sexualité, le groupe met sur pied plusieurs activités visant tant les femmes vivant en région que celles habitant la région de Montréal : une ligne téléphonique d'information et de soutien accessible gratuitement par l'ensemble des québécoises, y compris les femmes incarcérées; des cafés-rencontres; un service de gardiennage, etc.

> Positivement Femmes, le caucus des femmes séropositives du Québec a été créé, justement, pour aider les femmes porteuses du virus du sida à briser l'isolement. 'Nous étions fatiguées de nous faire dire quoi faire', dit Joanna Dadson. 'Quand tu veux que quelque chose soit bien fait, fais-le toi-même', d'ajouter sa compagne Sheri Quinn. Toutes deux sont séropositives, membres du caucus et de toute évidence, énergisées d'en faire partie. (Deshaies, 1995 ; p. 21-22)

> Seule, isolée et honteuse de sa maladie pendant plus de quatre ans, elle ne pensait qu'à la mort. Plus maintenant. Elle veut vivre. Plus que jamais. Elle veut aider d'autres femmes comme elle. (Harting, 1994)

Mais le regroupement, calqué à l'image des groupes militants issus de la communauté gaie, a souffert de nombreux problèmes inhérents aux organismes communautaires : inexpérience, mauvaise coordination, dissension, essoufflement. Ces problèmes auraient, dès le départ, voué Positivement femmes à l'échec et seraient finalement venus à bout de l'enthousiasme des femmes séropositives.

> Les femmes n'avaient pas pris soin d'élaborer leur vision ni de déterminer leur mission comme organisme. La place de PF à l'intérieur de CRISS était mal définie (...), la coordination de PF, du fait de son inexpérience, était très mal articulée et souffrait d'un manque de rigueur et de structure, les communications entre l'organisme chapeau et PF manquant de transparence et de fluidité; les femmes n'ont pas obtenu de la part du CRISS la formation qu'elles réclamaient et que le CRISS s'était engagé auprès des bailleurs de fonds à fournir aux femmes, pour être en mesure de fonctionner comme organisme. Également, PF n'a pas pris le temps d'acquérir de la maturité avant de se manifester publiquement. (Desbiens, 1996 ; p. 6)

L'expérience du Projet national provoque une prise de conscience activiste chez les participantes québécoises. Lors des ateliers de développement d'habiletés tenus à Edmonton, elles réalisent que Positivement femmes est construit sur des bases fragiles et selon un modèle d'organisation masculin (Société canadienne du sida, 1995). Puis, les membres du caucus s'interrogent sur la pertinence même de fonctionner en regroupement : « était-ce encore un modèle anglo-saxon importé dans une communauté francophone et qui ne répondait pas vraiment aux besoins ? » (Desbiens, 1996 ; p. 8). Secouées par leurs récentes prises de conscience, ces femmes ont finalement, à la fin de l'été 1995, décidé de saborder Positivement femmes.

À ce jour, il n'existe pas (plus), au Québec, de regroupement autonome ou incorporé, géré par et pour les femmes atteintes. Cette situation est étonnante puisque le Québec compte à lui seul presque la moitié des cas de sida féminin du Canada. Montréal, je l'ai dit, connaît l'appellation de capitale des femmes séropositives du Québec. Et contrairement aux autres grandes villes, Montréal n'abrite pas de regroupement officiel. À Toronto, métropole de l'Ontario, il y a *Voices of Positive Women*. À Vancouver, grand centre urbain de la Colombie britannique, c'est le *Positive Women's Network*. Au Québec, rien du genre. Toutefois, un autre modèle d'action se dessine.

6.2.2 Le modèle d'infiltration

Quelques femmes ont survécu aux rebondissements de Positivement femmes. Elles ont réussi à se faire une niche au sein des lieux communautaires et décisionnels.

> Elles ont tenu plusieurs discussions et rencontres informelles, échangé des états d'âme... et des idées pour en arriver à la conclusion que, puisque les femmes désirant s'impliquer - et partageant la même vision -- étaient peu nombreuses, elles devaient veiller à ne pas perdre des énergies à maintenir un regroupement. Ces énergies devaient plutôt être dépensées à tenter "d'infiltrer" les organismes déjà existants. (Desbiens, 1996 ; p. 8).

Apprendre le métier d'activiste tout en reconstituant le type d'action à privilégier n'est pas une tâche facile. Le modèle d'infiltration est un type d'action associative non activiste[37]. Associatif, parce que l'union fait la force. Non-activiste car elle ne préconise pas l'action directe, la propagande active, et n'insiste pas sur les nécessités de l'action plus que sur les principes théoriques.

En revanche, le modèle d'infiltration renvoie à l'importance de la participation représentative à l'intérieur des organismes de lutte anti-sida. Les femmes séropositives tentent d'être présentes autant que possible dans les lieux où se prennent des décisions qui concernent les femmes : siéger sur des conseils d'administration, participer à différents comités locaux, provinciaux et autres, s'impliquer au niveau de la prévention, écrire des articles sur des problématiques féminines, témoigner dans les écoles, les entreprises, etc..

Cette idée de représentativité s'inscrit dans le cadre plus large des récentes mutations du mouvement féministe québécois où la revendication du pouvoir, à titre individuel ou collectif, « s'appuie sur les valeurs de la démocratie libérale qui présente le droit à l'égalité comme principe fondamental de la vie en société » (Collectif Clio, 1992 ; p. 583). Le mouvement international des droits de la personne, les revendications des minorités, comme celles des Noirs des États-Unis dans les années 70 ou des autochtones du Canada dans les années 80, avaient déjà répandu l'idée que l'accès au pouvoir de tous les individus et de tous les groupes est une fin en soi. Selon la nouvelle articulation de l'égalité démocratique, lorsqu'une société est constituée de personnes et de groupes différents, ceux-ci devraient participer dans toutes les institutions politiques et bénéficier également des opportunités et des avantages de la société où ils vivent. Comme toute la société québécoise, les femmes séropositives s'interrogent sur le sens du pouvoir.

Finie l'époque où leur participation aux activités politiques devait se justifier par

l'instinct maternel, par leur soi-disant supériorité morale, par leur appui au progrès social, au pacifisme ou à toute autre bonne cause. Cette participation se justifie de plus en plus comme tentative de façonner le monde selon leurs besoins et en fonction de leurs idées. « Ce sont finalement les femmes séropositives elles-mêmes qui comblent le mieux les lacunes existantes en ce moment », affirme le magazine *Clin d'œil* (Gagnon, 1995 ; p. 105). « Nous avons voulu un caucus indépendant pour pouvoir décider de nos besoins du début à la fin » de rétorquer Positivement Femmes (Deshaies, 1995 ; p 21). Seules les femmes séropositives elles-mêmes peuvent représenter les intérêts des femmes séropositives.

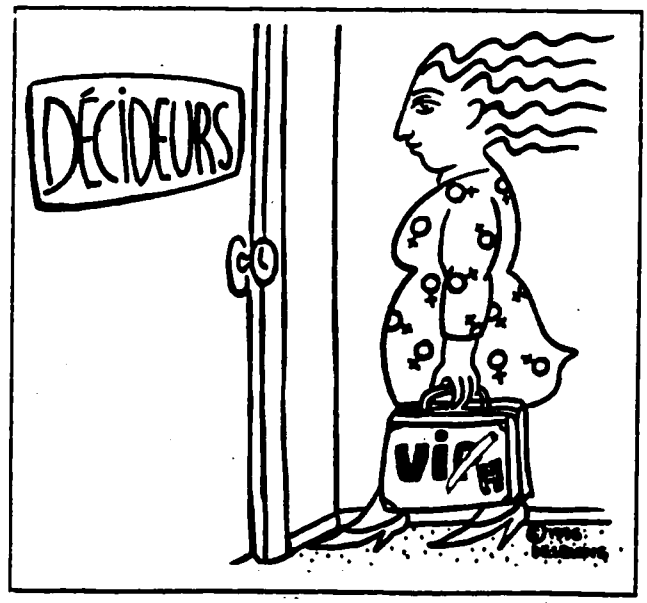
Mais l'intérêt du modèle d'infiltration c'est aussi son lien avec les mutations récentes du mouvement des femmes au Québec. Le féminisme et le mouvement des femmes au Québec ont donné lieu récemment à la pluralisation et à la subversion de l'identité sexuelle des femmes québécoises, celles-ci ayant des intérêts variés, voire souvent contradictoires. Dans « Agir sans 'nous' », Diane Lamoureux explique que ces mutations résultent en une politique post-identitaire où il existe « une communauté politique diversifiée dont le ciment ne soit pas l'identité mais le lien politique » (1998 ; p. 101). Le but étant de

> transformer les femmes en individus, d'où la désintégration du couple et l'émergence de l'identité personnelle, et le passage de l'action collective à l'individuation des femmes, sans perdre le sentiment de faire partie d'un mouvement d'ensemble. (Lamoureux, 1998 ; p. 92-93)

Lamoureux constate ainsi que la pluralisation « a servi à délégitimer une politique qui prétend représenter les femmes » (p. 101). Dans une optique

critique, la vision post-identitaire est une possibilité d'action qui ne repose pas sur une identité pleine. Si le mouvement des femmes atteintes au Québec n'est pas incorporé, c'est que la non-institutionnalisation favorise l'action politique en coalition. La coalition, selon Lamoureux, « reste de l'ordre éphémère, de l'indéfinissable » (p. 106). Ainsi, une coalition ouverte affirme des identités qui sont alternativement instituées et abandonnées, au gré des objectifs (Butler 1990, cité dans Lamoureux 1998 p. 106). Faire connaître publiquement les expériences des femmes séropositives reste un objectif viable pour une coalition. Comme les mouvements des femmes dans son ensemble, l'action politique des femmes séropositives entend définir une représentativité qui est en harmonie avec les tendances et les revendications du postmodernisme, soit la pluralité des voix, la multiplicité des représentations.

Figure 6.2.2 : La place des femmes vivant avec le VIH sur la scène du sida (Desbiens, 1996)



De tête et de coeur • Automne-Hiver 96-97

Par ailleurs, ce type d'action féminine associative non-activiste favorise la nomination de deux conceptions de l'infiltration médiatique : héroïque et politique.

6.2.2.1 Héroïsme

D'abord, une conception héroïque de l'infiltration fait des femmes séropositives des héros exemplaires, acceptant leur sort pour mieux le transcender, exaltant la force vitale, sachant pourtant qu'elle ne triomphera pas. Le premier numéro de *De tête et de cœur*, rend ainsi hommage à une pionnière dans la lutte contre le sida.

> Femme tenace, d'un enthousiasme communicatif, Suzanne Desbiens connaît l'importance de l'action dans le combat contre le sida. L'une des instigatrices du Projet national des femmes, elle s'est dévoilée et a mené une lutte constante pour que la place et le droit des femmes séropositives francophones soient reconnus. La persévérance a su faire entendre leur voix et leurs revendications. Elle a surtout rompu le silence qui les entoure et leur a donné espoir et dignité. Toutes nos félicitations Suzanne ! (*De tête et de cœur,* 1996/1997 ; p. 3)

Puis, les grands médias relatent la force de Joanna, « une jeune séropositive de 33 ans, ex-junkie et rebelle à l'os, marginale parmi les marginales » (Gagnon, 1995; p. 105) qui travaille d'arrache-pied pour donner aux femmes atteintes du VIH dignité, soutien et services essentiels.

> Étonnante Joanna, pleine d'amour et de vigueur malgré les effets inexorables du virus sur son corps. Elle vient de mettre sur pied un nouveau groupe de partage pour femmes atteintes du VIH, le caucus Positivement Femmes comme elle l'appelle, qui donne la parole à celles qui, aux prises avec le VIH, ont décidé d'adopter une attitude positive face à la vie afin d'augmenter leur mieux-être. (Gagnon, 1995 ; p. 106)

Enfin, *Le Devoir* du 1er décembre 1994 illustre aussi l'idée de rendre hommage aux héroïnes séropositives. Dans la chronique d'art visuels relatant les activités de la *Journée sans art*, corollaire de la Journée mondiale du sida ciblant le milieu artistique, on rend un hommage particulier à Esther Valiquette, décédée des complications liées au sida, « pour la témérité et le courage qui ne l'ont jamais quittée, jusqu'au bout, jusqu'à la fin » (Cron, 1994 ; p. B10). Tandis que Jeanne Crépeau lors de sa propre exposition à Oboro couvre l'installation vidéo de draps noirs pour n'y révéler que le nom de l'artiste Valiquette, *Le Devoir* salue l'œuvre de Valiquette avec beaucoup d'émoi.

> D'abord parce qu'elle était une femme, une artiste confirmée. Ensuite parce que son film *Le Singe bleu* et ses bandes vidéo *Le Récit d'A.* et *Extendris*, véritables poèmes visuels, laisseront une trace indélébile, la sienne, dans le champ artistique québécois. Avec cette image inoubliable de la Vallée de la mort qui surgit au détour du *Récit d'A*: n'est-il pas ironiquement, le plus jeune désert de la planète? Alors, la bouche reste muette et seuls devant lui, les yeux crient de douleur. (Cron, 1994 ; p. B10)

Esther Valiquette est considérée héroïne pour sa contribution artistique plutôt que pour son militantisme. Contrairement aux artistes activistes nord-américains, tels les Jean Carlomusto ou John Greyson, Valiquette a su défricher un nouveau terrain dans la tradition du cinéma de femmes. Selon Chantal Nadeau (1996), l'approche de Valiquette établit la voix, la sienne, à la croisée de la tradition expérimentale du film d'auteure et du document autobiographique tel que développé par l'expérience filmique des femmes.

> Ce qui rend sa démarche d'autant plus intéressante, c'est l'hybridité des formes discursives qu'elle utilise. Alors que la tradition du cinéma de femmes s'est construite sur la revendication politique de l'espace domestique comme lieu privilégié de l'expérience, alors que beaucoup de

> films traitant du sida et réalisés par des cinéastes gais ont réarticulé cet espace intime pour confronter l'altérité du corps, elle choisit quant à elle les sites extérieurs et l'immense froideur des lieux publics pour révéler l'intimité de sa condition de femme sidéenne. En ressort une image très souvent déstabilisante pour la spectatrice. En vain, on s'accroche à cette voix, à ces images qui nous voilent le sujet, interfèrent avec l'identité. Mais en perturbant la structure référentielle traditionnelle du documentaire, celle de l'immédiateté du sujet qui est parlé, *Le Récit d'A* et *Le Singe bleu* établissent de nouvelles règles d'énonciation pour permettre de reconnaître, malgré les nombreux voiles, le sujet qui parle et qui est parlé: Esther Valiquette. (Nadeau, 1996 ; p. 37)

À juste titre donc, la cinéaste héroïne a créé un nouvel espace pour articuler les liens entre l'art cinématographique et le dispositif du sida, lieu de savoir/pouvoir de la séropositivité féminine.

6.2.2.2 Politisation

À l'opposé, une caméra politisée fait ressortir une conception politique de l'infiltration médiatique. Anne Golden, par exemple, insiste sur la fonction de combat et de résistance des productions médias alternatives. Elle situe la culture dans un cadre beaucoup plus global que l'esthétique personnelle de Valiquette, délibérément social et politique, recoupant la distinction connue entre culture comme engagement individuel et culture comme affirmation collective.

> J'ai voulu réaliser, avec l'assistance de Petunia Alves, une vidéo qui traite de la problématique des femmes selon une analyse féministe. J'ai été grandement inspirée par les réalisations de Jean Carlomusto et de John Greyson. Il n'y avait pas de vidéos semblables qui se faisaient ici. Les messages généraux ne sont pas, l'histoire nous l'a enseigné, très efficaces. Par l'entremise de GIV, on a voulu que tout passe par le communautaire, les organismes et les femmes elles-mêmes. Il fallait faire voir les manifestations publiques, les revendications politiques et les discussions avec des femmes vivant avec le sida pour qu'elles puissent se retrouver dans la vidéo. C'est pourquoi, notre vidéo ouvre avec une critique sévère des médias. (Golden, 1997)

Les autres (Golden et Alves, 1991) a été réalisée dans un contexte d'intervention activiste et féministe vouée à offrir une perspective critique des expériences féminines face au sida. Par un traitement documentaire, la vidéo aborde directement le problème de l'invisibilisation des femmes en matière de sida. Des personnages féminins diversifiés donnent leur point de vue sur le sujet, critiquent la couverture médiatique et s'expriment sur les négociations entourant la pratique d'une sexualité à moindre risque pour les femmes. Bien que les femmes séropositives n'apparaissent pas à l'écran en tant que telles, elles ont été impliquées aux niveaux de la conception, de la réalisation et de la distribution du document. Cet exemple permet aussi de mieux comprendre l'infiltration des femmes dans une production média à caractère politique.

Cette seconde conception de l'infiltration médiatique qui se dégage de la vidéo est celle qu'expose Douglas Crimp qui a dirigé le recueil *AIDS: Cultural Analysis, Cultural Activism* :

> From the beginning my intention was to show (that) there was a critical, theoretical, artistic alternative to the personal, elegiac, expressions that appeared to dominate the art-world responses to AIDS. What seemed to me essential was a vastly expanded view of culture in relation to crisis. (...) AIDS intersects with and requires a critical rethinking of all culture: of language and representation, of science and medicine, of health and illness, of sex and death, of the public and private realms. (Crimp, 1988 ; p. 15)

Golden et Alves reconnaissent l'émergence et la nécessité de cette contre-culture comme critique du traitement médiatique en général, et de la couverture de presse en particulier. Ainsi, la première femme interviewée dans la vidéo trace avec beaucoup d'acuité le problème des représentations du sida et de ses

malades.

> Ils disent encore que les gens ordinaires n'auront pas le sida! Et bien sur, tous ceux qui lisent les journaux se considèrent comme des gens ordinaires. Je crois que la couverture médiatique du sida est pire que jamais. Autrefois, les médias diffusaient les informations disponibles. Maintenant, la couverture sur le sida se résume à trois types d'histoires. Premièrement, les cas particuliers, comme ce dentiste qui aurait transmis le sida à une de ses clientes. Deuxièmement, les témoignages personnels, les médias affectionnent ce genre de reportage où on s'attache à l'histoire d'un seul individu, en ne questionnant pas l'efficacité des services offerts aux personnes atteintes. Et finalement, le dernier type de couverture -- qui me fait dire que c'est pire qu'avant -- affirme que (le sida) n'est pas si grave qu'on le croyait. (Golden et Alves, 1991)

Plus loin, Anne Golden superpose sa voix à un collage de titres de journaux, une vingtaine de manchettes en tout. D'un ton dénonciateur elle remarque :

> Ceci représente la totalité des articles sur le sida dans la presse montréalaise sur une période de huit mois. Aucun ne parle de prévention. La plupart véhicule des informations contradictoires, insistant sur des cas isolés et des recherches insolites. On y parle du sida en conjonction avec le tourisme et la révolution. (Golden et Alves, 1991)

La vision critique de la culture s'efface devant la notion d'une culture comme critique. Et parce que les femmes sont trop souvent oubliées, ni vues ni connues, les petits médias s'acharnent à parler du point de vue de l'identité séropositive féminine d'abord.

> 'De tête et de cœur' s'est imposé à nous parce qu'il parle d'émotions, d'amour, de complicité mais également du quotidien et de la réalité des femmes vivant avec le VIH/sida et de toutes celles qui se sentent concernées. 'De cœur', c'est l'amour de soi, la confiance en l'autre, l'implication personnelle, la générosité ainsi que le respect mutuel. Ce côté, c'est aussi celui de notre sensibilité et de notre vulnérabilité. C'est ce côté qui rassemble toutes les femmes, qu'elles soient mères, amantes, conjointes, toxicomanes, etc. Mais quand on parle d'amour ou d'émotions, il faut malheureusement penser au sida. C'est alors l'aspect "de tête" qui entre en jeu (...). 'De tête et de cœur'; c'est allier à la fois l'amour et la force. (*De tête et de cœur*, 1996/1997 ; p. 2)

Dès lors, la conception politique de l'infiltration médiatique en regard de la spécificité des femmes atteintes n'est pas nécessairement rattachée à un activisme dur. Elle s'étend jusqu'au traitement médiatique « féminisé » issu du milieu associatif.

Cela dit, j'ai identifié deux ensembles de séries régulières sous la dernière condition d'émergence de la séropositivité féminine que représente le mouvement des femmes séropositives au Québec. Il s'agit de : comment parler du VIH et de l'écriture comme affirmation communautaire.

6.3 COMMENT PARLER DU VIH

Un certain nombre de textes mettent en valeur l'expertise des femmes séropositives en matière de mise en discours du VIH/sida. J'ai déjà mentionné au chapitre précédent en quoi la personnalisation, aux moyens de l'autobiographie et du témoignage, occupe une place importante dans le discours médiatisé. C'est dans le contexte médiatique communautaire cependant que cette formation discursive prend toutes ses forces.

Un article du journal *De tête et de cœur* intitulé « Perdues dans la foule. Mesdames... Faites-vous connaître!!! » lance un appel percutant.

> Nous sommes séropositives ou sidéennes. Nous brillons par notre normalité qui nous rend tout à fait anormales ! À cause d'un conjoint infidèle... d'un amant délicieux mais très généreux de sa personne... d'une transfusion de sang dans les années 80, nous aussi n'avons pas été épargnées (...). Nous faisons parties d'un tout et nous devons être reconnues pour maintes raisons : 1) l'acceptation de la normalité chez les femmes séropositives 2) l'effet des médicaments très forts sur des femmes en pleine ménopause. On n'y avait jamais pensé, on ne sait pas

> qu'on existe! 3) la possibilité d'aide gouvernementale pour des groupes d'entraide et des maisons d'hébergement mais à notre niveau (...). Mesdames... Faites-vous connaître !!! Dans l'anonymat et le noir, on n'y voit pas clair. (Françoise, 1999 ; p. 6)

Il n'est pas nécessaire donc de rester ni vues ni connues. Les motifs d'une déclaration publique sont nombreux. Mais surtout, l'aveu de sa séropositivité ne peut se faire n'importe comment. C'est à Doreen Millman, une grand-mère originaire de North Vancouver, que revient la tache d'élaborer une procédure à suivre pour dire et montrer sa séropositivité au VIH.

Millman parle publiquement depuis 1990 lorsqu'elle a dévoilé pour la première fois sur les ondes de la CBC son statut sérologique séropositif. Sa photo a ensuite paru en première page du journal *The Vancouver* le 1er décembre 1990. Originaire de North Vancouver, elle se donne en entrevue à la radio et à la télévision, dans des écoles et devant des professionnels de la santé d'un bout à l'autre du pays. Elle ne regrette pas avoir étalé sa situation en public puisque toutes les réactions ont été positives. « Mes voisins m'ont dit combien il était maintenant plus facile pour eux de parler du VIH à leurs enfants. Ma fille m'a dit combien cela avait été important pour elle de me voir à la télé parler du VIH et du sida » (Millman, 1996; p. 6). Millman s'est donc embarquée dans une croisade pédagogique visant à éduquer toutes les femmes atteintes sur les techniques de l'art oratoire afin de les aider à sortir de l'ombre.

Selon sa méthode autobiographique intitulée « Comment parler du VIH », il importe de rester naturelle et être soi-même pour faire ressortir sa

(séro)positivité.

> Le plus important, c'est peut-être votre attitude et votre propre état mental. Vous devez être positif lorsque vous parlez aux gens. Si vous avez peur, eux aussi ils auront peur. Si vous n'avez pas peur, ils n'auront pas peur. Mais vous devez être convaincu de faire la bonne chose, car une fois que vous aurez divulgué votre état, vous ne pourrez plus retourner en arrière. (Millman, 19896 ; p. 6)

Le bulletin du Projet national livre les « trucs pour parler en public » élaborés par Millman.

> Être préparée: utiliser des notes.
>
> Voix : parler pour que les gens puissent vous entendre (vérifier), le silence est OK.
>
> Contact visuel : essayer de regarder les gens dans les yeux, si c'est impossible, fixer un point au-dessus de leur épaule.
>
> Gestes : utiliser les mains, les expressions du visage, faire ce qui semble naturel
>
> C'est correct de bouger : marcher, déplacer son poids, s'asseoir, se lever.
>
> Faire participer le groupe : louanger l'auditoire, utiliser l'humour, les événements actuels.

Toute une stratégie communicationnelle qui aurait pour objectif de redonner aux femmes le contrôle de leur voix dans le contexte de l'aveu séropositif. Si seulement Antoinette Distilio, la gagnante de la loto 6/49, avait su. Elle aurait peut-être pu éviter une situation de divulgation involontaire.

> Je me suis sentie violée quand j'ai vu mon nom dans le journal avec la mention que je suis sidéenne. J'étais décidée à en faire part publiquement, mais il me semble que cela devait venir de moi... C'est très personnel. (Lacroix, 1997 ; p. A3)

Contredire l'idée courante que le dévoilement de la séropositivité a toujours des conséquences néfastes n'est pas un projet évident. C'est notamment ce que Brigitte B. énonce dans *Le point de VIH positif.*

> Quand le dire et à qui le dire? C'est une question très délicate. Mais j'ai dû partager ce secret avec d'autres, car vivre avec le sida peut être très lourd à porter. À plusieurs le fardeau est moins lourd. Cependant, il faut choisir une personne qui respectera tes confidences. Une fois la situation révélée, tu dois vivre avec les conséquences, Es-tu prêt à vivre avec celles-ci, quelles qu'elles soient? Bonnes ou mauvaises? La précipitation, dans ce cas particulier, ne me semble pas bonne. Il faut attendre l'occasion. Et, assez curieusement, quand tu commences à apprivoiser l'idée d'en parler, l'occasion se présente d'elle-même. Et la révélation de ta séropositivité se fait en douceur. (...) Pour vivre en santé longtemps, j'ai besoin, à l'occasion, de me réfugier dans un monde où la maladie ne m'atteint pas. Et c'est ce réflexe qui fait que, quelquefois, je ne révèle pas ma séropositivité. Pour être un individu anonyme parmi tant d'autres. (Brigitte B., 1996 ; p. 3)

Se prémunir des effets inattendus d'une divulgation précipitée, accorder une place au libre choix de rester indicible et s'afficher publiquement comme séropositive selon une méthode prédéterminée font donc partie intégrante de cette autre série régulière du discours médiatisé.

D'autre part, la consolidation de la voix des femmes séropositives prend, dans l'œuvre d'Esther Valiquette, une toute autre forme. Selon l'analyse de Chantal Nadeau (1996), Valiquette a toujours cherché à éviter la confrontation directe avec sa propre image. Plutôt que de se montrer en offrant un témoignage à la Millman, la cinéaste utilise littéralement sa voix comme mode d'autoreprésentation. La place du « je » en est déplacée vers un lieu de reconnaissance pour celles qui l'ont déjà vue, qui l'ont déjà connue.

> La toute première fois que j'ai vu *Le Singe bleu*, la bande sonore n'était pas encore achevée. Il y avait seulement la voix d'Esther Valiquette, une voix monocorde, presque lasse, mais résolument portée par l'intensité des mots et l'étonnante pureté des images d'une Grèce idyllique. C'était fascinant, triste et touchant que d'écouter cette voix connue nous dire des sites inconnus. Engourdie par la fatigue du tournage et l'emprise de la maladie, sa voix n'en paraissait que plus fragile, plus limpide. Mais au-delà de l'émotion du moment, c'était aussi la première fois que,

> publiquement, pudiquement, sans garde aucune, elle laissait percevoir à quel point la maladie gagnait du terrain. (Nadeau, 1996 ; p. 35)

Ainsi, la voix de Valiquette est reconnue comme étant la sienne, ce qui, par ailleurs, permet d'entrevoir un second modèle pour parler de l'expérience séropositive des femmes. À cette voix monocorde, Valiquette superpose son esthétique personnelle et singulière centrée sur l'immensité du désert dans *Le Récit d'A* (Valiquette, 1990)), le territoire protégé des ruines dans *Le Singe bleu* (Valiquette, 1993b) et la structure de l'ADN dans *Extendris* (Valiquette, 1993a). La voix qui parle du VIH demeure bien à elle tandis que son corps « n'est signifié que par les signes de la séropositivité filtrés par de multiples écrans » (Nadeau, 1996 ; p. 37).

6.4 L'ÉCRITURE COMME AFFIRMATION

Le second ensemble de séries régulières concerne davantage l'écriture des femmes atteintes que la consolidation d'une voix. L'écriture est un lieu où les femmes repensent et re-tissent les toiles de leur identité, reconstruisent leurs relations d'appartenance collective, depuis belle lurette. L'errance, l'hybridité et la polyphonie marquent la littérature québécoise féminine d'hier et d'aujourd'hui. Tout en véhiculant des messages qui portent pour la plupart la « marque du féminin », les écrits des femmes des années 1990 sont éclatés tant au niveau de la forme que du contenu. Selon Lori Saint-Martin (1992), cet éclatement « métaféministe » serait impensable sans la liberté de parole gagnée de haute lutte par le mouvement des femmes[38]. Les écrivaines et narratrices

séropositives peuvent ainsi être qualifiées de militantes de par l'acte de l'écriture même.

Mais le récit du sida, par sa dimension discursive, franchit les limites d'un projet militant singulier. Au niveau individuel de l'écrivaine, l'écriture permet la restauration symbolique d'une continuité temporelle et ontologique que le sida a interrompu. Car si le geste d'écrire relève d'une subjectivité individuelle menacée, les conditions d'énonciation lui donnent d'emblée une dimension communautaire. La production écrite des femmes séropositives, même lorsqu'elle s'énonce dans l'intime, exprime aussi la parole d'une communauté, en dehors de tout militantisme, de toute revendication, mais dans une dynamique de solidarité. Ainsi (se) raconte la narratrice de *Le singe bleu* (1993).

> La fatigue. La fatigue c'est ce combat qui s'essouffle, l'honnêteté de reconnaître ce qui est vain. La fatigue, c'est avoir sa grande solitude et la regarder une fois pour toute, et commencer à dire 'je' calmement. La fatigue, c'est la passion qui se dérobe et fait place à la curiosité tranquille. La fatigue, c'est aussi le pardon du hasard, la reconnaissance de l'accident, le calme devant la tragédie humaine. Vivre et mourir. Contempler l'utile et l'inutile comme une nature. La complexité est émouvante[39] (Valiquette, 1993b).

Le récit de soi, dans le discours autoréférentiel de Valiquette, devient également le récit de tous. La maladie ouvre donc non seulement à la conscience de la mortalité partagée mais autorise aussi le récit de cette mortalité. Et la femme séropositive se retrouve à témoigner non seulement pour elle-même mais aussi pour la communauté des sidéennes, disparue ou encore vivante.

En dehors du récit poétique, les lettres à l'éditeur, recouvrent un espace

semblable. Prenons l'exemple de la page Idées dans *Le Devoir* qui présente deux articles signés par des séropositifs, l'un signe son « testament spirituel » (Godin, 1994) et l'autre pose la question : « Une maladie incurable peut-elle générer le bonheur ? » (Bourgoin, 1994). En réponse à ces lettres d'opinion, une femme séropositive écrit un texte voulant « comprendre pourquoi l'un des deux articles me laisse un goût amer, une sensation de lourdeur, et pourquoi l'autre me porte, m'élève... » (Tremblay, 1994; p. A7).

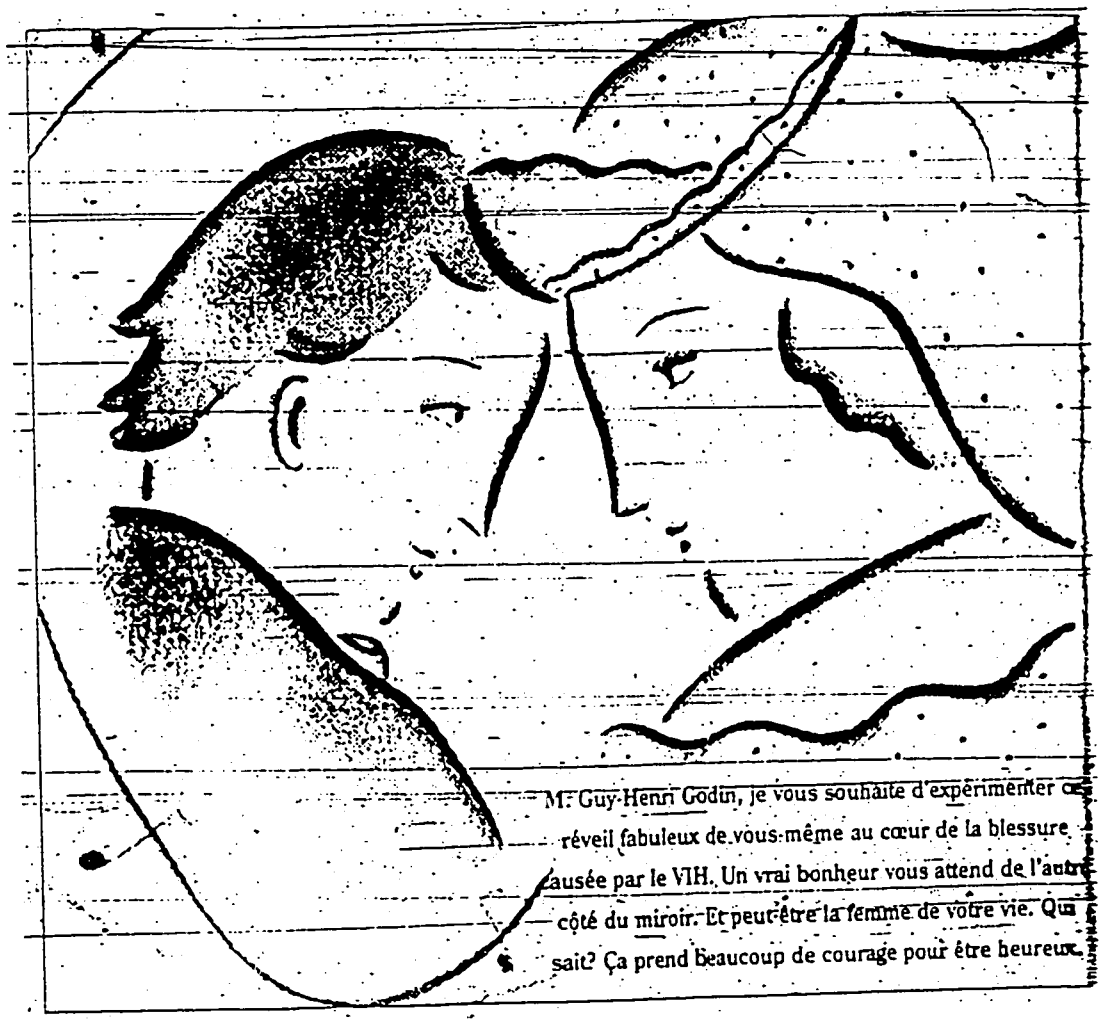
Le texte de M.E. Bourgoin transmet un message porteur d'espérance et d'encouragement à tous ceux et celles qui se sentent découragés. « Réveille-toi », écrit-il. « Transcende les rênes de ton raisonnement, visite une autre région de ton univers, vide les tiroirs de ta conscience, oublie tes veilles valises sur le quai, démaquille-toi, déblaie ton terrain, tu y verras le feuillage d'un jardin, ton jardin » (Bourgoin, 1994 ; p. A11). En revanche, dans « Testament spirituel d'un séropositif », G. H. Godin témoigne de ses souffrances, ses douleurs et ses regrets. Il écrit :

> Je suis encore plus triste en pensant à tous les enfants que j'aurais pu avoir, et que je ne pourrai jamais élever à cause des circonstances tout à fait hors de mon contrôle. Je suis amer en pensant à la vie familiale que je n'aurai jamais vraiment connue. Je bouillonne en pensant aux femmes qui ont pleuré de peur simplement pour m'avoir embrassé! Je désespère pour tous les imbéciles incapables de s'informer qui, trop longtemps, associaient sida avec peste ou cancer gai. (...) J'ai peur, j'ai honte et j'ai mal... mais je ne souhaiterais jamais un pareil holocauste médical même à mes bourreaux. Adieu. (Godin, 1994 ; p. A11)

Ce triste témoignage aura donné l'occasion à Marie-H. Tremblay de remettre en cause l'image désespérée des personnes vivant avec le VIH. « Car c'est bien de

cela dont il est question tout au long du texte de M. Guy H. Godin. D'amertume... » (Tremblay, 1994 ; p. A7). Comme Godin, Tremblay est amère en pensant à la vie familiale qu'elle n'aura connue. Mais elle se réjouit d'avoir su contourner les préjugés sociaux, les siens propres, et de s'être engagée en dépit de la présence du VIH dans une relation vraie et profonde avec une personne qui a choisi d'intégrer cette donnée. Elle affronte directement les propos du monsieur, telle que la Figure 6.4 accompagnant le texte illustre.

Figure 6.4 : Le virus de la peur? (Tremblay, 1994).



> Le VIH ne m'a pas ravi mon goût de vivre, d'aimer et d'apprendre, de donner, de partager, mon sens de l'humour, etc. Également, je crois sincèrement qu'à partir du moment où l'on est deux, on constitue une famille. À notre époque, le concept de famille revêt tellement de formes, que même parmi les couples d'amis séronégatifs je n'en trouve pas beaucoup qui correspondent à la 'famille modèle'. M. Godin, il est à votre portée d'expérimenter un certain modèle de famille. (Tremblay, 1994 ; p. A7)

Tremblay va encore plus loin en accusant Godin d'encourager un préjugé malsain sur la vie amoureuse et sexuelle des personnes séropositives en laissant croire qu'elles subissent toutes systématiquement le rejet lors des rencontres amoureuses. « Mes statistiques personnelles, dressées au fil des ans et des rencontres, des contacts avec d'autres personnes séropositives, me parlent si peu de ce rejet » (p. A7). Il y a beaucoup plus que la présence du VIH, selon Tremblay, pour faire fuir les prétendants et les prétendantes. Incitant Godin à reprendre espoir, elle conclut longuement :

> La liste des peurs que les personnes atteintes du VIH peuvent vivre face à la déchéance et la mort est infinie. Nous les partageons tous. Peur qu'une infection à CMV ne vienne détruire mes yeux, à moi qui suis artiste en arts visuels; peur de voir ma déchéance/laideur physique se refléter dans les yeux de mon amoureux, de mes proches; peur de perdre courage au dernier moment et de céder à la tentation du 'cocktail'; peur de décevoir, par mon manque de courage, ceux qui m'aiment et que j'aime; peur que ma foi soit ébranlée par un trop-plein de souffrance. Mais personne au monde ne peut me sauver de ces peurs. M. Godin, nous n'avons d'autre alternative que d'essayer de la dépasser, de la transcender cette peur. Et c'est justement là, dans l'obscurcissement créé dans notre être par ces peurs, que peut jaillir la lumière qui engendrera le dépassement. Là que la poésie, la profondeur, l'entendement (nous) livrent les clefs qui ouvrent la porte à ce fameux dépassement : l'humilité dans l'épreuve, et le sens de la relativité des choses. C'est replacer son "gros bobo" dans un contexte global... soudainement il désenfle et fait moins mal... (...) M. Godin, je vous souhaite de toutes mes forces d'expérimenter ce réveil fabuleux de vous-même au cœur de la blessure causée par le VIH. Un vrai bonheur vous attend de l'autre côté du miroir. Et peut-être aussi, la femme de votre vie. Qui sait? Ça prend beaucoup de courage pour être heureux. (Tremblay, 1994 ; p. A7).

Écriture soutenue de tensions, de paradoxes qu'il serait vain de vouloir effacer puisqu'ils constituent à la fois sa motivation et sa visée, fidèle en cela à la mouvance de l'objet, incertain, fuyant et brouilleur de catégories.

Ces éléments d'écriture et de narration des femmes séropositives dans des productions médias diverses, l'une cinématographique, l'autre journalistique révèlent les deux caractères du discours médiatisé de la culture du mouvement des femmes séropositives. D'abord, une dimension politique qui se manifeste par les revendications des personnes vivant avec le VIH, souvent liées à une dimension identitaire militante (Millman) et la manipulation de la maladie par les discours réactionnaires (Golden). Ensuite, la double fonction de conscience collective et de solidarité qu'assume l'écriture dans ce contexte où lorsque le sujet est une femme atteinte, c'est non seulement en tant qu'individu mais aussi comme membre d'une communauté qu'elle intervient.

6.5 Conclusion

La démocratie représentative aujourd'hui, selon John Hartley (1992), renvoie à l'abstraction du public à l'intérieur du champ discursif. La tâche des médias est de rendre visibles les affaires publiques, ce qui, par ailleurs, assure la crédibilité de la représentation du public. Le public n'existe donc que comme représentation. C'est le résultat d'un processus d'abstraction. Parallèlement, les femmes séropositives sont abstraites à travers le témoignage, la narration et l'écriture.

L'abstraction n'est pas une question d'enlever l'importance aux nombreuses illustrations *picturales* (visibilité classificatoire) du corpus ni de dénigrer entièrement le régime disciplinaire qui surveille pour contrôler (visibilité diagnostique). Pour reprendre Barbara Maria Stafford, il ne s'agit pas de retirer « unruly sensory experience – especially those originating from sight – from the sphere of intellectual and public importance » (1991 ; p. 467). Je dis plutôt que les témoignages, la narration et l'écriture se combinent en une certaine sensibilité, visuelle peut-être, qui sert à concevoir ou imaginer l'expérience des femmes séropositives. À la limite, une visibilité qui veut aussi sensibiliser. Le discours médiatisé des femmes séropositives elles-mêmes isole l'expérience des femmes séropositives. On connaît ainsi leurs obstacles et leurs souffrances mais aussi leurs joies, leurs accomplissements et leurs forces. Leurs affaires sont dorénavant publiques.

La troisième condition d'émergence de l'identité séropositive des femmes est certes liée en partie à des *pictures*, comme le propose Hartley. Mais ce qui caractérise la visibilité activiste c'est son affinité et son isolement avec les luttes du mouvement des femmes au Québec. L'infiltration médiatique privilégie des stratégies d'adresse et de représentation associative. Le pouvoir éphémère qui en résulte reconduit les rapports de force autour d'un lien politique singulier plutôt qu'autour d'une identité quelconque.

CONCLUSIONS

La recherche effectuée explore les politiques culturelles entourant la visibilité des femmes vivant avec le VIH, et ce, à partir d'un cas de figure précis, celui du discours médiatisé au Québec. J'ai démontré que la visibilité est un moyen de connaître les femmes séropositives qui porte en lui le pouvoir et le savoir du VIH/sida. La thèse s'est ainsi penchée sur deux problèmes inter-reliés de la mise en discours de la séropositivité féminine.

En première partie, j 'ai disserté sur la notion de visibilité à titre de phénomène culturel articulé par des propositions d'auteurs variés. Cette littérature issue des *cultural studies* est majoritairement anglophone et ne s'explique pas la notion de visibilité. Elle se sert de la visibilité pour problématiser le rapport entre le sida, les médias et les femmes sans jamais la définir en dehors de sa contrepartie négative, l'invisibilité. Puisque les femmes sont ni vues ni connues, l'opération première est de faire passer le milieu médiatique d'un milieu où les femmes séropositives sont soit invisibles, soit stéréotypées, vers un milieu où les femmes sont rendues visibles de façon réaliste et représentées dans toute leur diversité. Ce projet d'*empowerment* vise à rendre visible l'expérience féminine de la séropositivité au VIH et redonner du pouvoir aux principales concernées. Mais le projet lui-même échappe à l'analyse, de sorte qu'une relation linéaire et causale soit établie entre le pouvoir des femmes et la visibilité médiatique. J'ai exposé les particularités de ces écrits et j'ai identifié les limites théoriques qu'ils

engendrent. En retraçant les pistes théoriques qui existent entre la visibilité, le discours, le corps séropositif, le pouvoir et les médias, je me suis outillée pour entreprendre une recherche plus approfondie. Je me suis intéressée particulièrement à ce que veut dire la visibilité lorsque mise en rapport avec la séropositivité féminine. L'analyse du discours a été un mode d'investigation utile pour cette recherche originale.

Dans la deuxième partie, j'ai présenté les conditions d'émergence de la séropositivité féminine au moyen des médias spécialisés, de masse et du mouvement des femmes elles-mêmes. Les enjeux de cette mise en discours sont diagnostics, classificatoires et activistes. La visibilité diagnostique est en relation définitive avec le dispositif du sida. Elle implique des médias spécialisés d'ordres biomédical, étatique et sanitaire. L'impératif des catégories d'identité d'exposition au VIH assure le fonctionnement d'une visibilité classificatoire dans le champ populaire. La presse, les revues et la télévision sont les principaux médias impliqués. Ce classement est une manière de voir et de figurer les femmes atteintes en temps et lieu, comme victime ou comme témoin de l'anormalité du VIH/sida. La visibilité activiste enfin, échappe au déterminisme des identités assignées et interpelle le pouvoir de l'autoreprésentation. Par l'écriture, le témoignage et la narration, l'infiltration médiatique par les femmes séropositives elles-mêmes dans les petits médias comme dans les grands, forge une coalition nouvelle.

En guise de conclusion, j'apporte un dernier exemple tiré du corpus. L'anatomie du personnage d'une femme sidéenne dans la série télévisée *Chambres en ville* (1989-1995) résume l'agencement des séries régulières du discours médiatisé au Québec. C'est d'ailleurs un des premiers documents qui a instillé en moi l'intérêt pour la mise en discours de la séropositivité au moyen des médias. Son analyse permet de synthétiser l'argumentation intellectuelle, mais personnelle aussi, étayée dans les deux parties de la thèse.

À l'époque de sa diffusion, je me souviens que les opinions sur *Chambres en ville* étaient partagées. D'une part, on qualifiait la représentation télévisuelle de négative : encore une autre image dévalorisante qui réduit le sida à une sentence de mort. Où sont les femmes qui vivent activement avec le VIH pendant plus de dix ans ? D'autre part, on se réjouissait de voir, enfin, une sidéenne à la télévision. Si plus de scénarios essayaient de dégayifier l'image du sida, l'épidémie et ses malades, l'existence des femmes atteintes ne pouvait plus être niée. D'un côté le traitement est perçu négativement, de l'autre positivement. Invisibilité et visibilité s'opposent en tant qu'expression conceptuelle et concrète révélée au moyen des médias. J'ai démontré en quoi ce cadre binaire d'interprétation pose problème. J'ai avancé qu'il faut modifier l'analyse du traitement médiatique vers une analyse critique du discours médiatisé. À travers les séries entrecroisées du discours de *Chambres en ville* se dessinent des rapports de pouvoir/savoir distincts qui traduisent les conditions d'émergence des femmes séropositives au moyen des médias.

Chambres en ville est un téléroman. Il a été télédiffusé pendant sept années et représente une des études de mœurs les plus populaires au Québec[40]. La recette du téléroman est simple. Des adolescents et des jeunes adultes habitent à Montréal, dans une pension dirigée par une dame à la fois autoritaire et compréhensive, interprétée par Louise Deschâtelets. Les jeunes chambreurs sont bien de leur temps. Enfants du vidéo-clip des années 1980, ils sont fascinés par l'image, le look.

> Chacun s'est façonné le sien pour se rassurer, sans pour autant être mieux protégé contre les aléas de la vie. Musiciens, intellectuels ou sportifs, ils partagent l'angoisse de la solitude et l'envie farouche de réussir. Ils s'aiment, s'engueulent, se rejettent et se réconcilient. Mais au-delà de leurs mésententes, toujours ils restent solidaires et chaque épreuve, chaque joie, tissent entre eux des liens toujours plus étroits. (Croteau & Verronneau, 1993 ; p. 70).

Les épreuves rencontrées sont celles qui sont communes aux jeunes Québécois d'aujourd'hui. Le décrochage scolaire, l'usage de l'alcool et des drogues, les relations sexuelles, les relations avec les parents et la grossesse non-désirée sont autant de problématiques explorées. Durant la septième année s'est ajouté à cela le diagnostic de sida.

L'élue pour le rôle de sidéenne est Julie Deslauriers qui interprète le personnage de Caroline Béliveau. Julie Deslauriers a été en nomination aux prix Gémeaux de 1996 pour la meilleure interprétation d'un premier rôle féminin dans la catégorie téléroman. Caroline, quant à elle, a occupé un rôle protagoniste important tout au long de la série. C'était la sœurette de Pete Béliveau qui lui, est l'incorrigible délinquant de la série. Tantôt rebelle contre le conformisme,

tantôt conciliante et sympathique aux besoins des autres, Carole a joué la double fonction de vilaine et d'héroïne. Cela dit, elle reçoit un diagnostic de sida après avoir subi une fausse couche lors d'épisodes à la dernière saison. Elle demeure engagée dans diverses activités pendant plusieurs épisodes suivant son diagnostic. Elle s'informe. Elle se dévoile. Quand son état de santé s'aggrave, elle dépérit rapidement et suscite beaucoup de compassion de la part de ses amis chambreurs. C'est lors de l'avant-dernier épisode qu'elle renvoie l'image d'une mourante. Cet épisode est très touchant puisque, tour à tour, chaque personnage vient lui dire ses adieux, reconnaissant ainsi que la mort inévitable associée au sida prend le dessus sur elle.

Chambres en ville a su montrer l'impact du sida à ses téléspectateurs en accentuant le drame humain que soulève la maladie incurable chez une adolescente pleine de talents et de promesses. Mais en présentant l'histoire d'une femme atteinte surtout, le téléroman s'est distingué des autres émissions québécoises qui ont fictionnalisé l'expérience séropositive, voire le sida. Le traitement du sujet dans une série, un téléroman ou une dramatique s'est penché majoritairement sur les hommes. Pensons à l'ami de cœur de Bernie qui est mort du sida dans *Jamais deux sans toi* (1989) ou au Dr. Villeneuve dans *Urgence* (1997), un médecin respecté qui, séropositif, veut à tout prix continuer à soigner la population. *Jamais deux sans toi* explore la souffrance d'une communauté homosexuelle décimée par l'épidémie, le stigmate et l'isolement. *Urgence* soulève la question à savoir si les professionnels de la santé peuvent

exercer leur métier s'ils sont atteints du VIH/sida. Bien que les deux programmes exposent les difficultés liées au dévoilement du statut sérologique, ni l'un ni l'autre cherche à rendre compte de l'expérience féminine de l'infection au VIH et du sida. *Chambres en ville* est une production média donc, où se construit l'idée de visibilité. L'analyse de *Chambres en ville* permet d'explorer les politiques culturelles entourant la visibilité médiatique des femmes séropositives dans le contexte d'une diffusion de masse qui cible principalement les jeunes adultes ; d'une stratégie représentationnelle mélodramatique ; d'une intervention, enfin, qui se veut caractéristique du mode dominant de gestion de l'épidémie du sida.

Il faut d'abord identifier en quoi le discours fabrique la visibilité diagnostique et chercher à connaître les rapports que celle-ci entretient avec l'expérience des femmes séropositives dans le dispositif du sida. *Chambres en ville* ne s'intéresse pas à discourir sur les procédures cliniques. À la limite, une émission comme *Urgence*, qui se déroule dans un contexte hospitalier, est plus propice à la démonstration du regard clinique. Dans la maison de chambres, les procédures cliniques de la technologie du sérodiagnostic s'imposent implicitement pour Caroline. C'est comme si elle était simplement passée d'un état de santé normal à la maladie du sida sans équivoque possible. Caroline subit un test mais on ne parle pas de la séropositivité, on apprend plutôt qu'elle a le sida. L'évidence de l'ordre biomédical est écourtée. Tandis que le sérodiagnostic est la condition première de toute personne vivant avec le VIH, ici

on n'en parle pas. Par son silence obstiné, il demeure tout le moins aussi efficace sur le plan du discours. La visibilité diagnostique devient un élément allant de soi qui est déterminable par l'énoncé « Caroline a le sida ». D'ailleurs c'est ce que la protagoniste apprend, d'un épisode à l'autre. Dès lors, les procédures épidémiologiques font ressortir ses qualités d'agent viral : Caroline risque de contaminer les autres. C'est d'ailleurs dans une volonté de créer autour d'elle un environnement plus solidaire qu'elle revient vivre à la maison de chambres, après un court séjour en appartement. Sa famille n'ayant pas été des plus ouvertes face à l'annonce de sa maladie, la dame de maison et les chambreurs s'occupent de la surveiller durant ses derniers jours. Les proches de Caroline incarnent ainsi la surveillance disciplinaire : obligatoire, fonctionnelle et permanente.

Peu de jeu explicite à propos de la catégorie d'exposition au VIH également. C'est au moyen d'une logique déductive qu'on saisit la classification régulière. Il a fallu suivre plusieurs épisodes pour voir que Caroline sort avec toutes sortes de garçons ; qu'elle s'intéresse surtout aux hommes inaccessibles, tels que les copains des autres filles ou encore lorsqu'elle s'amourache d'un professeur dans la quarantaine. On sait qu'elle a été contaminée dans le cadre d'une relation de couple avec un garçon manifestant des comportements à risque. Caroline est ainsi facilement récupérée par la catégorie d'exposition « partenaire de... », ce qui, par ailleurs, confirme sa promiscuité et son insouciance sexuelle. Elle se situe au croisement de la femme « cocue », de la « droguée » et de la

« putain » discutées au chapitre cinq. Tandis que les autres personnages féminins de la série télévisée maintiennent la virginité au centre de leurs valeurs sexuelles, la sidéenne aurait-elle un peu couru après ? Elle ne pratique pas le *safer sex* et parce que l'infection au VIH est souillure associée à la sexualité, la séropositivité se mélange facilement avec la signification des comportements sexuels de Caroline. Le dispositif du sida ne voit pas la maladie transmissible sexuellement comme la manifestation d'une corruption morale, elle est davantage comprise par son mode de transmission : l'acte sexuel. L'acte sexuel réceptif est localisable dans les catégories d'expositions énumérées au chapitre quatre. L'identité d'exposition hétérosexuelle « partenaire de » renvoie à la seconde condition d'émergence de Caroline comme femme séropositive (sidéenne). Mais la connaissance de Caroline à titre de partenaire d'un homme à risque ne peut faire autrement, aussi, que de nous sensibiliser au drame de l'épidémie chez les femmes. C'est dans une relation de couple (normale) que Caroline a été exposée au VIH (risque masculinisé). Comme tant de femmes vivant avec le VIH/sida, Caroline fait ainsi figure d'une visibilité classificatoire. Enfin, la constitution des femmes séropositives étant liée à une classification victimisante, personnalisée et normalisante, il devient d'autant plus apparent que si l'adolescente du programme télévisé peut « attraper le sida », tout le monde est concerné.

En lien avec la visibilité activiste, *Chambres en ville* favorise des prises de position intéressantes. Le téléroman lui-même n'est pas le lieu à l'intérieur

duquel s'annonce la voix des femmes atteintes. C'est par le biais de l'actrice impliquée, de celle qui a revêtu le virus pour jouer une sidéenne, qu'on arrive à politiser et à picturaliser différemment la séropositivité féminine. Julie Deslauriers a été, depuis son interprétation, une grande porte-parole de la lutte contre le VIH/sida chez les jeunes. Elle a été sollicitée dans le cadre d'événements bénéfices pour ramasser des fonds, de la Journée du 1er décembre et de *Tous unis contre le sida*. Elle en appelle « au courage de parler des vraies affaires, de nommer les choses par leur nom, franchement, sans honte et sans détour ». Dans l'émission *Qui vive* (1996) aussi, la comédienne fait part à la fois des trucs pour parler du VIH et de l'affirmation communautaire des femmes atteintes. Le récit de soi, en tant qu'actrice de série télévisée, témoigne non seulement pour l'actrice elle-même mais aussi pour la communauté des jeunes femmes séropositives, disparues ou vivantes.

Voilà que j'ai synthétisé les rapports transformateurs qui existent entre le discours, séropositivité féminine et les visibilités. En allant au-delà d'une interprétation dichotomique (image négative et image positive) l'analyse du traitement médiatique s'inscrit dès lors dans une analyse des politiques culturelles du discours médiatisé. Le rapport entre les femmes et la visibilité est posé comme un rapport de pouvoir où l'idée de visibilité est un moyen privilégié de connaissance des femmes dans un corps sociopolitique patriarcal qui exclut systématiquement la participation active des femmes. J'ai déjà amplement parlé de la visibilité comme moyen de connaissance et je n'en ajouterai pas davantage

ici si ce n'est que pour répéter en quoi la notion de visibilité est théoriquement rattachée au pouvoir des femmes. Diane Lamoureux (1998) maintiendrait que malgré que c'est au nom de leur féminité que les femmes séropositives ont dû inventer un modèle particulier d'association non-activiste, l'infiltration médiatique ne peut avoir comme sujet ni les femmes ni « la » femme séropositive. « Le sujet fragmenté qui s'oppose au monolithe patriarcal, voilà probablement le sujet d'une politique féministe qui ne concerne pas que les femmes » (p. 106). Les femmes séropositives militantes au Québec n'ignorent pas les enjeux que leur engagement public pose dans leur vie privée en tant que femmes et comme femme séropositive. Et pourtant, la popularité de la visibilité médiatique ne fait qu'augmenter. La visibilité n'est qu'une idée qui construit et qui exprime l'identité des personnes vivant avec le VIH. Elle pourrait tout aussi bien construire et exprimer d'autres identités, d'autres corps individuels ou collectifs. Par exemple, sous le titre « La politique au féminin pluriel » on parle de « la nécessité d'un renouveau politique », assuré par les femmes qui visent la « concertation au lieu du combat » (PC, 1999, p. A1). Cela reflète une volonté de représenter les « sans-voix, celles qui ne sont pas dans un groupe et dont on n'entend jamais parler » (p. A12). À partir de *L'anatomie du visible,* cette nouvelle vision, la mise en discours des femmes séropositives prend une dimension nouvelle. Les effets parfois inattendus du dispositif du sida reconduisent vers l'éclatement des catégories et l'affirmation des différences.

Mais encore, l'éclatement des concepts d'identité et de corps est un sujet qui

occupe maintes études aujourd'hui. Identité sexuelle. culturelle. linguistique ou ethnique, le discours est toujours au pluriel. Corporéité individuelle et corps sociopolitique sont toujours à reconstituer. Arrivée à la fin de ma dissertation, je maintiens que nous sommes toutes « unies contre le sida ».

Figure 7.0 Tous unis contre le sida (Soulié, 1996)

La réinvention de l'anatomie comme outil analytique qui sépare les différents corps impliqués est, à mon avis, un travail indispensable. En ouvrant les mots et les choses qui circulent librement dans la société toutefois, il importe de saisir aussi l'enchevêtrement des discours et des visibilités. Pour établir les bases nécessaires à l'élaboration de politiques d'action culturelle par et pour les femmes séropositives, il faut reconnaître les exigences d'un moment déterminé de notre anatomie. Connaître Josée, Caroline, Salimatou, Mélody, Antoinette et les *autres* est un projet unificateur. Tant au niveau collectif qu'au niveau individuel, il faut continuer de problématiser la mise en discours de la séropositivité féminine qui résulte du jeu de luttes et d'affrontements entre des milieux culturels qui sont toujours porteurs d'un pouvoir et d'un savoir donnés. Sinon, le projet d'*empowerment* à travers la visibilité ne fera que reproduire les conditions mêmes de sa nécessité.

APPENDICE A : CHRONOLOGIE SÉLECTIVE DES REPÈRES HISTORIQUES

1981:
- Publication d'un rapport médical du *Center for Disease Control* portant sur la réapparition d'une pneumonie rare chez cinq hommes de Los Angeles.
- Premier article de presse dans le *New York Times*.
- La maladie est nommée *Gay Related Immune Disease* (GRID).

1982:
- On opte pour l'acronyme SIDA, un nom plus neutre et donc sans référence à un groupe social particulier.
- Formation du Comité Sida-Québec.

1983:
- L'origine virale du sida est isolée et les principaux modes de transmission sont identifiés, nommément le sang et les sécrétions sexuelles.

1985:
- Maladie et décès de Rock Hudson.
- Découverte de la transmission verticale.

1986:
- Élaboration du premier test de sérodiagnostic fiable, l'épreuve sérologique de dosage immuno-enzymatique (EIA ou ELISA).
- Fin du Comité Sida-Québec.

1987:
- Ouverture de la clinique l'Actuel à Montréal, qui reçoit la majorité des personnes infectées.

1988:
- Ouverture du Centre maternel et infantile sur le sida à l'Hôpital Sainte Justine de Montréal.
- Télédiffusion de *Véronique et Louis*, dramatique sur une sidéenne, à l'émission *Avec un grand A* de Jeannette Bertrand sur les ondes de Radio-Québec.

1989:

- Mise sur pied du Centre Québécois de coordination sur le sida, le bureau provincial de surveillance épidémiologique.
- L'Organisation mondiale de la santé désigne le thème de la journée mondiale du sida « Les femmes et le sida ».
- Le Groupe Intervention Vidéo produit *Briser l'isolement: Le sida chez les femmes au Québec* de Maureen Bradley et Danielle Comeau.

1990:

- La Conférence internationale du sida est tenue à Montréal.
- Le Centre québécois de coordination du sida organise le colloque *Les femmes et le sida: Les enjeux* est tenu à Montréal.
- ACT UP Montréal organise *La marche des masques* dans le cadre des activités du 1er décembre.
- Traduction vers le français de la vidéo de Jean Carlomusto et Maria Maggenti, *Médecins, mensonges et femmes.*

1991:

- Le Groupe Intervention Vidéo produit *Les autres* de Anne Golden et Pétunia Alves.
- Vidéo femmes produit *Le sida au féminin* de Lise Bonenfant.
- Une conférence de presse des médecins de la clinique l'Actuel dévoile, dans le cadre des activités du 1er décembre, qu'une patiente sidéenne à eu des relations sexuelles avec plusieurs joueurs de la Ligne nationale de hockey.
- Décès de Kimberly Bergalis.

1992:

- Commission Krever sur le sang contaminé.

1993:

- Découverte du 3TC, un médicament anti-rétroviral.
- Début du *Projet national sur les femmes et le VIH* de la Société canadienne du sida.

1993:
- Modification des critères diagnostiques du sida, incluant l'ajout du cancer du col et des pneumonies récalcitrantes, deux affections communes chez les femmes atteintes.
- Expulsion de Clara Palacios, réfugiée politique du Salvador à Montréal.
- Esther Valiquette reçoit de nombreuses distinctions pour son court métrage *Le signe bleu.*

1994:
- La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada recommande le dépistage systématique du VIH chez les femmes enceintes.
- Le Département de santé communautaire de l'Hôpital général de Montréal effectue une recherche sur les besoins et préoccupations des femmes séropositives.
- Décès d'Esther Valiquette.
- Naissance du regroupement québécois Positivement femmes.

1995:
- Dissolution du regroupement Positivement femmes.

1996:
- Lancement du journal *De tête et de Cœur*
- Télédiffusion de *Tous unis contre le sida.*

1997:
- Une femme sidéenne gagne le gros lot de la 6/49

1998:
- Fin du *Projet national sur les femmes et le VIH*
- La Campagne médiatique de prévention du Centre québécois de coordination sur le sida, *Solidarité*, est diffusée pour la première fois lors de la présentation télévisée des Jeux Olympiques de Nagano.

1999:
- MusiquePlus diffuse *Prends soin des tiens : un rassemblement pour la vie.*

APPENDICE B : CORPUS DISSÉQUÉ

ACT UP Montréal. 1990 *Il n'y a pas que les semi-automatiques qui tuent les femmes au Québec.* Montréal : Coalition d'action directe contre le sida, Autocollant, noir et blanc.

Adrien, Alix ; Hankins, Catherine A. ; Massé, Richard ; Roy, Élise. 1992. « Une remise en question dangereuse », *La Presse*, 11/03, p. B3.

Altman, Lawrence K.. 1981. « Rare cancer seen in 41 homosexuals », *The New York Times*, 03/07, p. A20.

Arseneault, Michel. 1997. *Un rêve pour la vie. Une biographie de Lucille Teasdale et Piero Corti.* Montréal : Libre Expression, 404 pages.

Associated French Press [AFP]. 1990. « Les américaines touchées par le sida s'organisent », *La Presse*, 01/12, p. H16.

Associated French Press [AFP]. 1993. « Empoisonné par le sida », *La Presse*, 20/02, p. G8.

Associated Press [AP]. 1983a. « Du mal qui répand la terreur... », *Le Soleil*, 01/01, p. XX.

Associated Press [AP]. 1983b. « La lèpre du sida, de la peste gaie », *Le Devoir*, 16/03, p. XX.

Associated Press [AP]. 1985. « Cruellement affectée par le sida, Linda Evans se cache à Montréal », *Marie-Soleil*, no. 7, p. 1.

Associated Press [AP]. 1991. « Kimberly Bergalis est morte. Elle avait contracté le sida auprès de son dentiste », *La Presse*, 09/12, p. A4.

Associated Press [AP]. 1994. « Le baiser du destin », *La Presse*, 29/11, p. B14.

Association médicale canadienne [AMC]. 1994. *Principes directeurs concernant les guides de pratique clinique au Canada.* Ottawa : AMC, 12 pages.

Association médicale canadienne [AMC]. 1995. *Lignes directrices pour le counselling : sérodiagnostic du VIH*, sous la direction de Marc Steben. Ottawa : AMC, 24 pages.

Avant de vous faire mes adieux. 1990. Radio Canada.

Baillargeon, Stéphane. 1994. « Pour vaincre le sida. Ça a marché : le ruban rouge était long », *Le Devoir*, 03/10, p. A1 ; A3.

Beaulieu, Raymond. 1990. « Aspects fondamentaux du VIH ». In *Le sida : un nouveau défi médical* sous la direction de Clément Olivier et Réjean Thomas. 2ième édition. Association des médecins de langue française du Canada, p. 1-10.

Bertrand, Dominique. 1995. « Éditorial », *Clin d'œil*, no. 176 (février), p. 10.

Blanchard, Sylvain. 1994. « Bébés condamnés à mort - Fréderick, quatre mois et demi, beau comme un cœur, atteint du sida », Le Devoir, 01/12, p. A12.

Boivin, Louise. 1993. « Le choix des femmes séropositives : courir le risque d'enfanter ou non », *La Presse*, 09/05, p. A5.

Bonenfant, Lise ; Fortin , Marie. 1989. *Le sida au féminin*. Montréal : Vidéo Femmes Inc., VHS, 40 min., coul. fr.

Bourgoin, M.E.. 1994. « Une maladie incurable peut-elle générer le bonheur ? », *Le Devoir*, 15-16/10, p. A11.

Bradley, Maureen ; Comeau, Danielle. 1989. *Briser l'isolement: le sida chez les femmes au Québec*. Montréal : Groupe intervention vidéo, VHS, 30min, coul., fr.

Breton, Sophie. 1994. « Le sida, c'est la fin des projets : Caroline et Suzanne vivent avec la mort depuis sept ans », *Le Soleil*, 01/12, p. A1 ; A9.

Brigitte B. 1995. « Pourquoi ? », *Le point de VIH positif*, vol. 5, no. 5 (décembre), p. 3.

Brigitte B. 1996. « Quand et à qui le dire », *Le point de VIH positif*, vol. 5, no. 7 (mars), p. 3.

Brunet, Mathias. 1991. « Le sida au féminin : On compte plus de 1300 femmes séropositives au Québec », *La Presse*, 03/07, p. A15.

Cantin, Philippe. 1991. « Nous avons tous peur du sida, dit Guy Carbonneau », *La Presse*, 04/12, p. A1

Carlomusto Jean; Maggenti, Maria. 1988. *Doctors. Liars and Women.* New York : Gay Men's Health Crisis Center, VHS, 23 min., coul., angl. (trad. *Médecins, mensonges et femmes*, s.-t. fr. par Anne Golden de Groupe intervention vidéo, 1989).

Carlomusto, Jean. 1989. *Current Flow.* New York : Gay Men's Health Crisis Center, VHS, 4 min., coul., angl..

Centre d'action sida Montréal femmes. 1992. *Mortel désir, un film de Mario Dufour.* Invitation à une soirée bénéfice, 06/12, salle Marie-Gérin-Lajoie, Université du Québec à Montréal. Dépliant d'une page.

Centre québécois de coordination sur le sida [CQCS]. 1991. *Les femmes et le sida: les enjeux. Compte rendu. Journée mondiale du sida.* Québec : Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 107 pages.

Centre québécois de coordination sur le sida [CQCS]. 1998. *Campagne sida solidarité* (« Les gagnants/médaille » ; « Le corridor » ; « Les deux frères » ; « Une amie d'enfance » ; « Les gagnants/trophée »). Québec : Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des services sociaux. 5 X 30 sec.

Chambres en ville. 1989-1994. Marlene Lemire ; Payette, Jacques (réal.). Lise Payette ; Sylvie Payette (scén.). Vidéo 1", 30 min. (de 09/89 à 04/90), 60 min. (de 09/90 à 04/94), coul. ; fr.. Montréal : Les Productions Point de Mire.

Charbonneau, Louise. 1992. « Le jeune homme bisexuel s'en vante rarement... à sa compagne », *La Presse*, 09/03, p. A4.

Chartrand, Yves. 1997. « Sidéenne: Ses 10 millions sont pour elle un passeport pour la vie », *Le journal de Montréal*, 04/01, p. 1-3.

Coudé-Lord, Michelle. 1992. « Comme Magic Johnson, un joueur de hockey séropositif serait chassé », *Journal de Montréal.* 28/11, p. 25.

Collard, Nathalie. 1997. « Dépistage du sida. Avec des gants », *Voir Montréal*, vol. 11, no. 49 (04-10/12), p. 14.

Colterjohn, Karen (dir.). 1997. *Les femmes et la séropositivité. Une ressource à l'intention des femmes vivant avec le VIH et le sida*. Ottawa : Société canadienne du sida, 38 pages.

Cramer, Jeff (dir.). 1995. *Répertoire des projets et comités canadiens sur les femmes et le sida*. Edmonton : Société canadienne du sida, Projet national sur les femmes et le VIH, 73 pages.

Cron, Marie-Michèle. 1994. « Une journée sans art », *Le Devoir*, 01/12, p. B10.

Danièle. 1994. « L'isolement et la solidarité », *L'union fait la force*, vol. 1, no. 2 (septembre), p.3.

De tête et de Cœur. 1996-97, vol. 1, no. 1 (automne/hiver), 15 pages.

Desbiens, Suzanne. 1995. « Les femmes et le VIH », *Le point de VIH positif*, vol. 5, no. 4 (novembre), p. 1 ; 3-4.

Desbiens, Suzanne. 1996. « L'activisme des atteintes du VIH-sida au Québec, *Le point de VIH positif*, vol. 5, no. 8 (avril), p. 6-9.

Desbiens, Suzanne. 1997. « La place des femmes vivant avec le VIH sur la scène du sida », *De tête et de cœur*, vol. 1, no. 1 (automne/hiver), p. 6.

Desbiens, Suzanne. 1998. Entretien informel tenu le 03/03.

Deshaies, Michelle A.. 1995. « On en meurt, on en crève, on en bave », *Femmes d'Action*, vol 24, no. 2 (hiver), p. 21-22.

Des Rivières, Paule. 1994. « Avec un grand S », *Le Devoir*, 15/02, p. B8.

Dion, Jean. 1991a. « La famille d'une sidéenne poursuit la Croix-Rouge et l'hôpital de Laval », *La Presse*, 09/07, p. A1

Dion, Jean. 1991b. « Réactions prudentes à la poursuite intentée par la famille d'une sidéenne décédée », *La Presse*, 10/07, p. A3.

Dufour, Mario (réal.). 1991. *Mortel désir*. 16mm. ; son., coul., 101 min. ; fr.. Montréal : Productions Vent d'Est.

Fiore, Francine. 1992. « Des femmes contre le sida », *L'Actualité Médicale*, 27/05, p. 10-11.

Fourlanty, Éric. 1994. « Le commun des mortels », *Voir Montréal*, 28/10-03/11, p. 12.

Françoise. 1999. « Perdues dans la foule. Mesdames... Faites-vous connaître ! », *De tête et de cœur*, vol. 4, no. 1 (hiver), p. 6.

Gagnon, Véronique. 1995. « Dossier femmes et sida », *Clin D'œil*, no. 176 (février), p 100-109.

Godin, Guy-Henri, 1994. « Testament spirituel d'un séropositif », *Le Devoir*, 15-16/10, p. A11.

Golden, Anne. 1997. Entretien informel tenu le 12/04.

Golden, Anne ; Alves, Pétunia. 1991. *Les Autres*, VHS, coul., 31 min., fr. et angl.. Montréal : Groupe intervention

Gouvernement du Québec. 1996. *Enceinte ou vous pensez le devenir... et le sida ?* Québec : Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, dépliant de 20 pages et affiche.

Gouvernement du Québec. 1997. *L'infection par le VIH et la grossesse. Programme d'intervention*. Québec : Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 36 pages.

Grégoire, Nathalie. 1993. « Si Mélanie avait su! », *Femmes d'action*, février, p. 31-32.

Groupe d'entraide à l'intention des personnes séropositives et itinérantes [GEIPSI]. 1997. Projet du 1er décembre, communiqué.

Harting, Claire. 1992a. « Au Québec, 9,7% des personnes atteintes du sida sont des femmes », *Journal de Montréal*, 28/11, p. 24.

Harting, Claire. 1992b. « Tannée d'entendre répéter que le sida est la maladie des tapettes. Atteinte du VIH depuis 3 ans, Ève a choisi la vie », *Journal de Montréal*, 28/11, p. 25.

Harting, Claire. 1994. « Séropositive depuis 1987 Johanna réussit à penser à la vie », *Journal de Montréal*, 13/11, p. 27.

Hétu, Richard. 1993. « L'immigration suspend l'expulsion de Clara Palacios qui a contracté la varicelle », *La Presse*, 31/07, p. A4.

Laberge-Ferron, Denise. 1988. Groupe de travail sur le sida. Rapport synthèse. Québec : Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 175 pages.

Laberge-Ferron, Denise. 1992. « Une évolution lente mais réelle chez les hétéros », *La Presse*, 22/02, p. A2.

Lacroix, Liliane. 1997. « Je souhaite rester moi-même. La gagnante de dix millions, atteinte du sida, garde les pieds sur terre », *La Presse*, 04/01, p. A1-A3.

Larochelle, Renée. 1994. « Les publicitaires et le sida: Jouer "soft" ou "hard"? Il n'est pas facile de changer les comportements dans un domaine qui touche les personnes d'aussi près », *Au fil des événements*, 08/12, Québec : Université Laval, p. 5.

Levasseur, Carole ; Grondin, Christiane. 1994. « Donner vie et être séropositive », *Frontières*, vol. 7, no. 1 (printemps), p. 44-45.

Lortie, Micheline. 1991. « Le sida : les femmes et les enfants d'abord », *Femme Plus*, vol. 4, no. 3 (avril), p. 84-87.

Manthorne, Jacquie (éd.). 1990. *Les femmes canadiennes et le sida: au-delà des statistiques*. Montréal : Les Éditions Communiqu'Elles, 352 pages.

McGinn, Maggie (dir.). 1995. *Document de travail sur les milieux solidaires*. Edmonton : Société Canadienne du sida, Projet National sur les femmes et le VIH, 13 pages.

Mensah, Maria Nengeh. 1997. « Ou sont les représentations positives », *De tête et de cœur*, vol. 1, no. 2, p. 14.

Millman, Doreen. 1996. «Comment parler du VIH », *Unies et fortes*, vol. 2, no. 2 (novembre/décembre), p. 6.

Morrison, Ken. 1992. «La série a montré que le sida est une question qui évolue constamment », *La Presse*, 11/03, p. B3.

Noël, André. 1992a. « La campagne de prévention manque la cible », *La Presse*, 22/02, p. A1.

Noël, André. 1992b. « Les médias ont inutilement semé la panique », *La Presse*, 22/02, p. A2.

Noël, André. 1992c. « Les milieux officiels insistent: les hétéros sont gravement menacés », *La Presse*, 22/02, p. B7.

Noël, André. 1992d. « L'ampleur de l'épidémie a été nettement exagérée », *La Presse*, 23/02, p. A1.

Noël, André. 1992e. « Une femme peut difficilement transmettre le virus », *La* Presse, 23/02, p. A9.

Noël, André. 1992f. « Le sida est révélateur du déséquilibre Nord/Sud », *La Presse*, 24/02, p. A1 ; A8.

Noël, André. 1992g. « Réponse aux lettres », *La Presse*. 11/03, B3.

Noël, André. 1995. « L'épidémie de sida tend à se stabiliser au Québec », *La Presse*, 17/06, p. A15.

Olivier, Clément. 1994. *L'amour assassin*. Montréal : Stanké, 170 pages.

Olivier, Clément; Thomas, Réjean. (éds.). 1990. *Le SIDA un nouveau défi médical*. 2e édition. Ottawa : Association des médecins de langue française du Canada, 407 pages.

Organisation mondiale de la santé [OMS]. 1993. *Thèmes de la journée mondiale du sida. Journée internationale de lutte contre le sida*. Genève : Communiqué OMS Presse, 16/04.

Pajeau, Marc. 1992. « Chaque cas est de trop ! », *La Presse*, 11/03, p. B3.

Passiour, André C. 1995. « Le vidéo au service des sidéens techno sida », Le *point de VIH positif*, vol. 5, no. 4 (novembre), p. 11-12.

Pelchat, Martin. 1994. « Un don de Mort. Témoignages pathétiques à l'enquête sur le sang », *La Presse*, 17/09, p. A1.

Perez, Martine. 1993. « La vie cahotante des enfants du sida », La Presse, 31/07, p. B10.

Petrowski, Nathalie. 1993. « Alice dans la ville », *La Presse*, 28/01, p. C3.

Pouliot, François. 1994. « Au palais de justice une autre prostituée se déclare séropositive », *Le Soleil*, 18/09p. A2.

Poussart, Anne-Marie. 1993. « Clara Palacios ne perd pas espoir », *La Presse*, 05/08, p. A4.

Pratte, André. 1996. « Peur du sida, pas des sidéens. 84% des gens embrasseraient sur la joue une personne séropositive », *La Presse*, 06/04, B4-B5.

Pratte, André. 1996. « SIDA: les québécois sont plus prudents », *La Presse*. 06/04, p. A1-2.

Prends soin des tiens : un rassemblement pour la vie. 1999. MusiquePlus, 15/06, 60 min.

Presse canadienne [PC]. 1988a. « Sidéenne condamnée pour prostitution », *La Presse*, 15/10, p. A26.

Presse canadienne [PC]. 1988b. « Liberté refusée à une prostituée sidéenne », *La Presse*, 19/10, p. A1.

Presse canadienne [PC]. 1989a. « Donna Jean Newman, la prostituée sidéenne, est décédée à Hull », *La Presse*, 08/04, p. A20.

Presse canadienne [PC]. 1989b. « La prostituée sidéenne demeurera en prison », *La Presse*, 02/09, p. G7.

Presse canadienne [PC]. 1991a. « Mélodie 'la seringue' en prison », *La Presse*, 25/05, p. A3.

Presse canadienne [PC]. 1991b. « Mélody 'la seringue' restera en prison jusqu'à la tenue de son enquête », *La Presse*, 31/05, p. C15.

Presse canadienne [PC]. 1991c. « Porteuse du sida accusée d'agression sexuelle grave », *La Presse*, 24/12, p. A7.

Presse Canadienne [PC]. 1991d. « Walter: Le problème, c'est de savoir ce qu'on fera avec un jour séropositif », *La Presse*, 05/12, p. S4.

Presse Canadienne [PC]. 1991e. « Tollé au sujet d'une femme séropositive accusée d'agressions sexuelles », *La Presse*, 12/12, p. A17

Presse canadienne [PC]. 1993. « Clara Palacios obtient un sursis », *La Presse*, 20 août, p. A1.

Presse Canadienne [PC]. 1994. « Le sida, principale cause de décès chez les hommes à San Francisco », *La Presse*, 29/11, p. B14.

Presse canadienne [PC]. 1999. « La politique au féminin pluriel », Le Devoir, 07-07/03, p. A1-A2.

Projet national sur les femmes et le VIH. 1995. *Plan d'action de la coalition*. Edmonton : Société canadienne du sida, 9 pages.

Rémis, Robert. 1992. « 1400 québécoises sont porteuses du virus », *La Presse*, 22/02, p. A2

Santé Canada. 1998. *Lignes directrices canadiennes pour les MTS. Édition de 1998*. Ottawa : Laboratoire de lutte contre la maladie, 277 pages.

Société des obstétriciens et gynécologues du Canada [SOGC]. 1994. *Directives cliniques concernant les soins obstétricaux et gynécologiques aux femmes vivant avec le VIH*, sous la direction de Marc Steben. Ottawa : SOGC, 21 pages.

Sondages BBM. 1995. « Les québécois aiment la télévision québécoise ». In http://www.aapq.qc.ca/qctv.htm (22/01/2000).

Soulié, Jean-Paul. 1996. « Tous unis contre le sida ». *TéléPlus La Presse*, 06/04, p. 1 ; 3.

Thomas, Réjean. 1992a. « Abus de pouvoir », *La Presse*, 11/03, p. B3.

Thomas, Réjean. 1992b. « Pas de groupes à risques, mais des comportements... », *La Presse*, 22/02, p. A2

Tous unis contre le sida. 1996. Fonds de recherche pour l'étude sur le sida du Québec (réal.). 16mm. ; son. ; coul. ; fr. ; 150min. Montréal : Les Productions La Bretelle, 07/04.

Tremblay, Marie-H. 1994. « Le virus de la peur », *Le Devoir*, 03/11, p. A7.

Trottier, Éric. 1991. « ACT UP perturbe le colloque sur le sida au Palais des Congrès », *La Presse*, 02/12, p. A4.

Turenne, Martine. 1993. « Clara Palacios va aujourd'hui plaider sa cause à Ottawa », *Le Devoir*, 19 août, p. A2.

United Press International [UPI]. 1991. « Une jeune femme contaminée par son dentiste est à l'article de la mort », *La Presse*, 22 juin, p. F6.

United Press International [UPI]. 1997. « Lucille Teasdale : Avant de vous faire mes adieux », Le Devoir, 01/11, p. C7.

Urgence. 1997. François Bouvier ; Alain Chartrand (réal.). Fabienne Larouche ; Réjean Tremblay (scén.). 16mm., son., coul., fr.. Montréal : Dramavision - Le Groupe Multimédia du Canada Inc.

Valiquette, Esther (réal.). 1990. *Le Récit d'A*, VHS, coul. 20 min., fr. et angl. Montréal : Vidéographe.

Valiquette, Esther (réal.). 1993a. *Extendris*. Cité dans Nadeau (1996).

Valiquette, Esther (réal.). 1993b. *Le Signe bleu*, 30 min., son. ; coul ; fr.. Montréal : Office national du film, Programme français.

Versus-sida. 1990. *Les femmes et le sida*, vol. 1, no. 4 (décembre). Laval : Action sida Laval, 15 pages.

NOTES

INTRODUCTION À LA PREMIÈRE PARTIE

[1] Le discours des pays en voie de développement, tels que les pays d'Afrique, la Thaïlande et les Caraïbes, manifeste une autre tendance. Dans le contexte non-Occidental la tendance est de parler des femmes séropositives et sidéennes haut et fort. En Afrique du Sud par exemple, où l'on estime que le quart de la population est infecté au VIH, les femmes sont considérées à titre de point charnière de la transmission du virus, tant hétérosexuelle que verticale.

[2] L'emphase sur les stéréotypes de rôles sexuels résulte souvent d'une approche sociologique empreinte d'un féminisme égalitaire. Plusieurs ont déjà soulevé le problème inhérent à cette approche et les dangers de procéder à une identification des biais du discours médiatisé en fonction du thème des stéréotypes. Kathryn Cirksena et Lisa Cuklanz (1992) ont situé ce thème dans les recherches féministes en communications dans le milieu anglophone, Armande Saint-Jean (1996) dans la recherche québécoise. Bien que la notion de stéréotype ait permis de documenter le préjudice auquel font face les femmes lorsqu'elles sont représentées dans les médias, la notion soulève des limites théoriques importantes. Comme l'explique Liesbet van Zoonen (1994), « stereotypes are not images in themselves but radicalized expressions of a common social practice of identifying and categorizing events, experience, objects or persons » (p. 30). Le présupposé de la recherche des stéréotypes donc, c'est que les médias modifient la réalité en cantonnant les femmes dans des rôles qui ne correspondent pas aux expériences des femmes. L'appel des féministes pour des expressions plus réalistes en lien avec la présente étude est discutée aux chapitres un et deux. J'emprunte les mots de Van Zoonen qui résument bien les difficultés posées par cette approche : « This type of research assumes an unequivocal meaning and effect of media content, with stereotypical images leading more or less unproblematically to stereotypical effects and traditional socialization patterns. The audience is thus implicitly conceptualized as a rather passive mass, merely consuming media images » (p. 18).

[3] Le problème majeur identifié dans la recherche québécoise est d'abord d'ordre épidémiologique, psychosocial et préventif. À cet effet, il faut voir : le recueil du Centre québécois de coordination sur le sida (1991) ; les travaux de Nicole Chevalier et al. (1994) ; de Catherine A. Hankins et al. (1990) ; de Jacquie Manthorne (1990) et de Pierrette Sauriol (1992). Cela dit, il ne faut pas penser que ces recherches n'ont pas de valeur. Je tiens seulement à souligner la contribution d'une recherche, surtout son caractère unique. Dans les rares cas où l'on traite des questions relatives à la sphère culturelle, c'est souvent à travers les questions de représentation, qu'il s'agisse de médiatisation ou non. Dans ces cas toutefois, l'approche théorique privilégiée est celle développée par Serge

Moscovici (1961) où la « représentation sociale » concerne des procédés d'ordre mental, cognitif, affectif et langagier.

CHAPITRE UN : NI VUES NI CONNUES

[4] Les réponses gaies ne tiennent pas compte des théorisations féministes de la forme originelle de l'altérité, l'éternel féminin. Pourtant, dès les premières catégorisations de surveillance épidémiologique les femmes sont nommées « autres ». Il y a une volonté d'identifier littéralement les sidéennes en terme d'altérité dans ce premier classement des catégories d'exposition. À ce sujet, il faut voir Paula Treichler (1988).

[5] On a nommé les premiers groupes à risque les « 4H », c'est-à-dire les homosexuels, les hémophiles, les haïtiens et les héroïnomanes. Pour plus de détails sur cette classification, il faut voir Micheal Gottlieb et Jerome Groopman (1984). En français, le « H » renvoie à « l'Homme ».

[6] Je n'aborderai pas ici mes observations quant aux catégories de race et de classe qui sous-tendent également les ouvrages recensés. Cette critique nécessite d'être formulée mais elle déborde largement l'objectif de la présente synthèse.

[7] Paula Treichler a déjà décrit la construction de plusieurs catégories identitaires pour les femmes dans le discours biomédical (1988) et dans le discours médiatique (1992). L'identité biologique repose sur une conception genrée du corps humain : elle construit les femmes comme étant naturellement vulnérables. L'identité hétérosexuelle s'appuie sur une conception traditionnelle de la famille : elle construit les femmes-mères. Et l'identité culturelle est fondée sur des préjugés quant à la sexualité : elle construit les femmes hypersexuelles. Ces mêmes identités refaisant surface ici, l'on consentira aisément à voir avec elle que l'efficacité du modèle pro-féministe de gestion de l'épidémie est elle aussi intimement liée aux processus identitaires qui le traversent.

[8] Pour une discussion détaillée des contenus, effets et remises en questions suscités par l'article du Dr Gould, il faut voir l'article « Beyond Cosmos: AIDS, Identity, and the Inscriptions of Gender » (Treichler, 1992).

CHAPITRE DEUX : OPÉRATION 'SORTIR DE L'OMBRE'

[9] Pour une vision plus élargie et détaillée des débats autour desquels s'est défini, par le passé, ce champ d'étude, il faut voir le colossal *Cultural Studies* (Grossberg, Nelson et Treichler, 1992).

[10] On peut établir un lien entre ma thèse de la visibilité comme moyen de connaissance et la notion d'opérateur discursif développée par Jean Michel Berthelot (1992). Semblable au lexème « corps » qu'il étudie, la « visibilité » pourrait être considérée un opérateur discursif. Toutefois, l'opération du discours dont je traite ici se situe dans le champ de l'analyse du discours et des messages médiatisés. Le travail de Berthelot, lui, se situe dans le champ de la sociologie du corps. Néanmoins, c'est à la lecture du court passage de son article « Du corps comme opérateur discursif ou les apories d'une sociologie du corps » que j'ai été inspirée à entrevoir l'opération discursive à même la littérature recensée pour cette recherche. Bien que je m'inscrive dans une toute autre perspective que la sienne, je tiens toutefois à souligner l'influence de ces propos.

[11] Prenons le travail de Michel Foucault par exemple. Dans *l'Archéologie du savoir* (1969), où il tire ses conclusions méthodologiques et fait la théorie généralisée de l'analyse discursive. Ce livre donne un primat radical à l'énoncé. Les plages de visibilités ne sont plus désignées que d'une manière négative (formation non-discursive), situées dans un espace qui n'est que complémentaire d'un champ d'énoncés. « On peut bien les qualifier de 'prédiscursives' mais à condition d'admettre que ce 'prédiscursif' est encore du discursif, c'est-à-dire qu'elles ne spécifient pas une pensée, ou une conscience, ou un ensemble de représentations qui seraient, après coup et d'une façon jamais nécessaire, transcrit dans un discours, mais qu'elles caractériseraient certains niveaux du discours, qu'elles définissent des règles qu'il actualise en tant que pratique régulière » (Foucault, 1969 ; p. 100). On demeure dans la dimension du discours, mais on s'attarde aux énoncés. Quelle est donc la place du visible dans la théorie générale du discours ? C'est plus tard, avec ses études spécialisées sur la sexualité et les prisons par exemple que Foucault apporte quelques réponses. Celles-ci restent trop souvent camouflées et c'est à la lecture des propositions de Gilles Deleuze (1986) que la place du visible est restituée.

[12] En désignant la lutte contre le VIH/sida ou l'épidémie elle-même à titre de dispositif, je ne peux passer à côté de la contribution théorique de Michel Foucault dans l'élaboration du concept de dispositif. Dans son histoire de la mise en discours du sexe, par exemple, il accorde au déploiement moderne de la sexualité l'appellation « dispositif de sexualité ». Toutefois, ici, c'est d'abord à la définition de la langue française que je renvoie. Littéralement donc, le dispositif est un : « ensemble de pièces constituant un mécanisme ; de mesures prises ou mises en œuvre dans un but déterminé ». Par extension, le dispositif du sida est « l'articulation des moyens qu'adopte une formation militaire (sic) pour exécuter une mission ». Tirée du *Petit Larousse illustré 1997*, cette définition n'échappe ni aux présupposés de l'analyse du discours ni à la contribution de Foucault. Ce dernier a clairement une influence importante sur ma façon d'organiser mes idées, sur la manière sont je nomme les choses. Mais ici, en ce qui concerne le dispositif du sida, je tiens à faire l'usage régulier du mot, tout en étant

connaissante des parallèles avec l'usage qu'en fait Foucault lui-même. Je précise les composantes du dispositif du VIH/sida au Québec au chapitre quatre. Pour une discussion détaillée de la compréhension foucauldienne du dispositif, il faut voir l'excellent article de Gilles Deleuze (1989), « Qu'est-ce qu'un dispositif ? ».

[13] Il existe des similitudes entre l'aveu (homo)sexuel tel que problématisé par Eve K. Sedgewick (1990) et le dévoilement de la séropositivité des femmes. Notamment, sur le plan des risques perçus quant à la marginalisation, le rejet et la discrimination. Cependant, l'identité sexuelle une fois révélée est davantage comprise de manière équivoque tandis que la séropositivité - bien qu'elle suscite souvent une réaction d'incrédulité ou de déni - peut toujours être vérifiée par la clinique et est généralement considérée de l'ordre de la santé publique. Je crois que la distinction à étayer ici ne touche pas tant la comparaison de l'homosexualité à la séropositivité qu'elle ne concerne les termes employés respectivement pour articuler le dévoilement de l'identité.

[14] Au travers de l'ouvrage de Mary Douglas s'articulent des liens entre l'individu, *l'homme primitif* (sic), et le social, la prémisse de base voulant que la structure détermine toujours l'action humaine. Plusieurs de ses prémisses structuralistes me semblent problématiques. Douglas tire ses outils d'observation d'un postulat systémique selon lequel la société est une structure énergique où des pouvoirs résident dans ses points forts et des dangers frétillent le long de ses frontières. Cette conception de la société renvoie à celle d'une totalité organique (d'où l'analogie au corps) dont l'analyse des divers éléments permet d'en comprendre l'organisation. C'est ainsi qu'elle envisage la manière dont l'acte symbolique du rituel affecte, par exemple, le fonctionnement, l'adaptation ou l'avancement d'une société donnée (par le développement de nouvelles institutions, telles que le divorce). Parallèlement, l'auteure sous-tend que dans une culture organisée par des idées de contagion et de purification, l'individu est tenu par des catégories de pensée « dur comme fer ». Ces catégories seraient maintenues par des règles d'évitement et des punitions. Certes, ces règles, et même ces catégories, sont révisées de temps à autre. Mais c'est toujours dans l'intérêt de maintenir l'ordre social idéal. Cette conception évacue la possibilité de refuser, en tant que sujet, l'ordre symbolique en place. Comment l'individu peut-elle sortir de ces catégories, de ce mode de pensée ou de ces habitudes, face à ce qui est socialement considéré polluant ? Peut-elle opposer une résistance quelconque à la structure omniprésente ? Comment pourrait-elle (ré)articuler sa propre pensée, ses propres actions ? Bref, sous quelles conditions l'organisation sociale est-elle idéale ? Et, pour qui ? Enfin, Douglas mise beaucoup sur l'importance de la comparaison entre des cultures (différenciées, indifférenciées) et sur la récupération du terme « primitif » pour désigner ces *autres* sociétés qui relèvent d'un désavantage économique et spirituel. J'ai bien peur qu'elle soit ainsi retombée dans le même piège évolutionniste que ses prédécesseurs, à la différence près qu'elle substitue

les institutions sociales aux religions anthropocentriques. Et derrière sa quête d'interprétations cosmologiques se loge une volonté d'objectivité et de libération digne d'une auteure aux prises avec les contraintes de la modernité. Ainsi, Douglas ne peut-elle questionner davantage la position du chercheur (qu'elle occupe) ou l'opacité de sa grille d'analyse qui empêche de voir la complexité des contextes socioculturels.

[15] Je participe à l'éternel concours entre le féminisme et les théories de Michel Foucault. Dans les mots de Vicky Bell (1993) : « it will be for the reader to judge whether this is ultimately what this work does. For my part, I do not consider the argument to be concerned with why feminism needs Foucault. His work is not the source of all answers to feminist questions and it is not the intention to set up Foucault as an infallible authority; my aim is instead to extract those parts of his work which are pertinent to feminist inquiry in search of a productive dialogue » (p. 14).

[16] La conception limitative du pouvoir est « juridico-discursive » car elle trouve appui dans l'énonciation de la loi. Cette conception serait limitative et « n'aurait guère que la puissance du 'non'; hors d'état de rien produire, apte seulement à poser des limites (tel) serait le paradoxe de son efficacité: ne rien pouvoir, sinon faire que ce qu'il soumet ne puisse rien à son tour, sinon ce qu'il lui laisse faire » (Foucault, 1976 ; p. 113).

[17] La citation complète est plus détaillée. Foucault explique le pouvoir comme étant : « la multiplicité des rapports de force qui sont immanents au domaine où ils s'exercent, et sont constitutifs de leur organisation; le jeu par voie de luttes et d'affrontements incessants les transforme, les renforce, les inverse; les appuis que ces rapports de force trouvent les uns dans les autres, de manière à former chaîne ou système, ou, au contraire, les décalages, les contradictions qui les isolent les uns des autres; les stratégies enfin dans lesquelles ils prennent effet, et dont le dessin général ou la cristallisation institutionnelle prennent corps dans les appareils étatiques, dans la formulation de la loi, dans les hégémonies sociales » (1976 ; p. 122).

[18] Les études visuelles reconnaissent l'originalité et l'autonomie des discours scientifiques. Semblable aux « vues » de Bruno Latour (1985), la culture visuelle va plus loin encore que le panoptisme parce que c'est une certaine façon de mettre en scène le monde qui définit en même temps une science et un art. Loin d'expliquer des images en ayant recours à une infrastructure énonciative, ces auteurs présentent un régime discursif qui implique la mobilité, la combinaison et le plaisir. À noter également que le plaisir est associé non seulement au savoir de la science, comme l'a montré Juhasz (1995), mais aussi aux savoirs populaires.

[19] Selon Hartley (1992), même la télévision, un médium qui est presque entièrement saturé d'éléments visuels, aurait subi la tendance vers une picturalisation grandissante. Depuis ses premiers jours où il dépendait d'une structure narrative empruntée à la presse écrite, le journal télévisé est désormais mené par l'image : les manchettes sportives sont de plus en plus spectacularisées ; le traitement documentaire est organisé en fonction du meilleur angle visuel possible ; et la promotion des émissions d'information dépend non plus de la profondeur textuelle mais bien de la précision de la caméra. Les productions dramatiques aussi n'y échappent pas. Bien qu'elles aient toujours eu une dimension visuelle importante, Hartley estime qu'elles s'éloignent peu à peu du dialogue (énonciatif) pour mettre davantage d'accent sur l'effet pictural. « Acting becomes a succession of poses, not lines, as grunting sociopaths (action), prissy middle-class couples (landscape), or brain-dead walking clothes-hangers (costume) stumble their way through plots whose main purpose is to get the special effects aligned with the best camera angle, and to propel their bodies into, or out of, a succession of expensive explosions, exotic locations or extravagant frocks » (Hartley, 1992 ; p. 7).

[20] Lisa Cartwright se penche sur des moments historiques de l'utilisation du film et d'autres techniques d'imagerie afin de démontrer l'intersection des disciplines qui ont pour objet l'analyse, la régulation et la reconfiguration du corps humain. Le titre de son ouvrage, *Screening the Body. Tracing Medicine's Visual Culture* indique déjà de quel lieu épistémique elle se situe. Dans la foulée des Thomas Khun (1983), Michel Foucault (1971) et Barbara Maria Stafford (1991), elle considère les sciences comme des pratiques qui construisent *leur* vérité. Bien que Cartwright dise vouloir interroger le statut de la connaissance visuelle du corps et ses effets sur l'identité culturelle et nationale (« The chest X ray, bringing to sight the signs of disease that could not be seen on the surface of the body, thus becomes a critical medium precisely because it makes public each individual's private, internal state of health. », p. 152), elle s'efforce plutôt à discuter des représentations des femmes dans les campagnes de santé publique contre la tuberculose. Ces représentations excluent de façon systématique certains corps, notamment ceux des femmes noires ou pauvres. Faisant référence à la sphère domestique *naturellement* féminine ces films de promotion de la santé représentent les femmes à la fois comme des agents de contrôle de la maladie et des vecteurs de sa transmission. La technologie d'imagerie visuelle du rayon X s'avère être rattachée à l'émergence d'une culture visuelle disciplinante et traversée par certains présupposés à l'égard des femmes.

[21] Selon Linda Williams (1992), on peut isoler quatre postulats dans la volonté de (sa)voir le corps : considérer le corps comme une machine; douter de la véracité d'une observation du corps/machine à partir de l'œil humain ; concevoir d'autres machines pour mieux observer, mesurer et documenter; et découverte d'un plaisir inattendu à la rencontre du « visual spectacle of lifelike moving bodies » (p. 39). L'entreprise de visibilité des corps des femmes étant un plus

grand défi, c'est elle qu'on mobilise.

CHAPITRE TROIS : L'ANATOMIE

[22] Thomas Laqueur (1991) utilise l'expression « unisexe » (*one-sex model*) par opposition à la conception qui émerge au début du 18ième siècle alors qu'on commence à penser qu'il existe « deux sexes ». Dans le modèle unisexe, la différence sexuelle apparaît comme une différence de degré à l'intérieur de cette chair unique. Le corps masculin présente la version achevée de cette chair, le corps féminin la version inachevée, incomplète, avortée. « The penis becomes the cervix and vagina, the prepuce becomes the female pudenda, and so forth on through various ducts and blood vessels. A sort of topographical parity would also guarantee the converse, that a man could be squeezed out of a woman. » (Laqueur, 1991; p. 26). Ces idées concernant la compréhension du corps humain sont également discutées par Elizabeth Grosz (1994) dans *Volatile Bodies. Toward a Corporeal Feminism*. J'ai déjà relevé sa contribution à ma thèse au chapitre deux.

[23] Dans *Nietzsche's Genealogical Method : Presentation and Application*, Arpad Szakolczai (1993) explique longuement en quoi la généalogie discursive interpelle la subjectivité du chercheur. Son style est plus accessible que celui de Nietzsche (1969). « It involves a special type of attitude, a relation the investigator has to himself, or rather to his 'problem'. This is the most important and the least discussed aspect of the 'genealogical method' (...) It is not the topic or the content that matters, but the interconnections, the joint search for the problem and the method, and for the link to one's life and age. The concrete investigations are merely testing grounds for the distillation of both the problem and the method. Which does not mean that they are accidental. The approach requires, again flying against the face of received wisdom, that they must be autobiographical, have to be connected to the first version of the formulations of the problem and the method itself, and not simply the link to the present problems. Any autobiographical work is obviously about the present, about present beings; and the need to connect it to external problem only helps to localize and exteriorize the problem, to come out of a possible short-circuiting, the 'subjective trap'. The crucial problem of the method is how to wedge this gap inside oneself, between what is external and is to be overcome in oneself, and what remains of the 'self' as taken for granted. » (Szakolczai, 1993 ; p. 42-43).

[24] Il y a là, dans cette conception linguistique du discours, une formulation de la place du sujet qui veut l'arracher d'une vision psychologisante et l'extraire de l'empiricité des situations de communication. En effet, cette perspective s'articule autour des stratégies discursives que l'analyse cherche à circonscrire par l'étude des affrontements entre sujets empiriques qui confèrent aux pratiques discursives légitimité et acceptabilité. La dichotomie énoncé/énonciation ne permet pas cependant de mettre en évidence la complexité du processus

discursif, ni ses multiples contradictions, ni l'hétérogénéité des événements et des sujets. En revanche, pour Michel Pêcheux (1975), le discours est essentiellement beaucoup plus complexe. Ayant rejeté l'idée d'une sémantique universelle des significations du discours, Pêcheux postule l'existence d'une construction sociale : une « sphère idéologique » où le discours n'est qu'une des formes spécifiques que peut prendre l'idéologie. Cette construction est extérieure aux individus. Elle traduit les luttes de sens par lesquelles s'opposent diverses idéologies. Il y a donc des discours qui sont systématiquement confrontés les uns aux autres, des discours éminemment politiques dans leur usage de mots et de phrases. Le discours n'est plus l'expression de l'individu selon Pêcheux, mais bien un processus à travers lequel l'énoncé acquiert sa signification idéologique. Tout ça est bien... mais malheureusement cette définition s'efforce tant bien que mal, de préserver une théorie générale du sujet (Althusser, Lacan, Saussure) ce qui, en dernière analyse, n'explique pas le rapport du discours au sujet lui-même.

[25] Pour Sandra Harding (1986), le contexte social et politique à l'intérieur duquel s'inscrit la discrimination envers les femmes est une composante des rapports sociaux de sexe. La science s'inscrit elle-même dans cette structure des rapports sociaux de sexe. Il faut donc comprendre la structure des rapports sociaux de sexe, modifier cette structure, pour parvenir par la suite à construire une science non-sexiste et non l'inverse, soit tenter de modifier les structures de la science pour parvenir à modifier les structures des rapports sociaux de sexe.

[26] Les groupes pro-féministes québécois ne sont pas nombreux. À ma connaissance, ce sont surtout les intellectuelles féministes qui ont tenté de souligner l'expérience des femmes séropositives. L'entretien informel avec Suzanne Desbiens (1997) a fait ressortir également que des regroupements, comme par exemple, La Fédération des femmes du Québec, ont toujours ignoré - et jusqu'à aujourd'hui - la problématique spécifique des femmes vivant avec le VIH/sida. Les groupes pro-féministes se situent davantage dans le milieu communautaire de la lutte contre le sida et dans les réponses artistiques des femmes que dans les organismes du féminisme institutionnel.

[27] Sur les questions du discours médiatisé qui traite des thérapies anti-rétrovirales et de la recherche d'un vaccin, il faut voir l'étude originale de John Erni (1994) *Unstable Frontiers. Technomedicine and the Cultural Politics of 'Curing' AIDS.*

CHAPITRE QUATRE : DISSECTION, UNE VISIBILITÉ DIAGNOSTIQUE

[28] Cette liste est une adaptation de celle qui figure dans les notes explicatives de la Mise à jour No. 98-4, Surveillance épidémiologique des cas de sida, Québec cas cumulatifs (CQCS, 1998 ; p. 27). Les entretiens informels effectués dans le cadre de cette recherche ont révélé que, dans les faits, la banque de

données du Centre québécois de coordination sur le sida contient plusieurs doublons. Une personne séropositive déclarée à Trois-Rivières lors d'un diagnostic de sida et qui déménage à Montréal va à nouveau, très souvent, être déclarée lors de son inscription dans une nouvelle clinique. De plus, on m'informe qu'avant 1996 plusieurs personnes séropositives qui n'étaient pas encore traitées aux anti-rétroviraux quittaient Montréal pour aller mourir chez elles en région. D'entre elles, plusieurs sont enregistrées deux fois dans la banque de données. Il convient de penser que le va-et-vient vers la métropole où se trouvent soins, services et anonymat n'est pas pris en compte dans la classification épidémiologique. On semble croire que les personnes vivant avec le VIH occupent un lieu fixe.

[29] Ma référence à Mary Douglas (1966) se veut une extension de son ouvrage dans la mesure où plusieurs de ses prémisses structuralistes me semblent problématiques. Je n'emploie que certains éléments de son analyse qui sont pertinents dans le cadre de cette recherche. Pour une critique détaillée de *Purity and Danger* il faut voir Judith Butler (1990) *Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity*. New York : Routledge, p. 141-134 ; 168n55, n62. Voir aussi ma note de fin du chapitre deux (n14).

[30] Sur le plan clinique, le sida est une maladie. Comme son nom le désigne, le sida est un syndrome ; il s'agit d'un ensemble de signes et de symptômes caractéristiques d'une constellation particulière de l'insuffisance immunitaire humaine. C'est aussi, par le fait même, un diagnostic posé dans des circonstances spécifiques. Tant et aussi longtemps que la personne ne présente pas un ensemble prédéterminé de maladies indicatrices -- diminution des cellules CD4, pneumonie à Pneumocystis carinii, sarcome de Kaposi, cancer invasif du col de l'utérus, etc. (CDC, 1993) -- elle n'est pas considérée sidéenne. De même, l'infection au VIH est la première condition du diagnostic de sida. Nulle ne peut être sidéenne sans d'abord être porteuse du VIH. L'importante différence à retenir est entre le sida et le VIH, les deux étant toujours liés, parfois indissociables, dans l'imaginaire social. Plusieurs chercheurs et cliniciens ont mis en doute le rapport causal entre VIH et sida. Notamment, pour une explication détaillée à ce sujet il faut voir *Rethinking AIDS : The Tragic Cost of Premature Consensus* de Robert S. Root-Berstein (1993).

[31] Cette théorie de latence et de sommeil du VIH est remise en question. Lors d'une conférence le docteur David Ho explique que le VIH, même en période de dite latence, continue de se reproduire un million de fois par jour. La mutation rapide du virus est discutée aussi par Robert S. Root-Bernstein (1993) qui conclut que la séropositivité au VIH ne peut donc être la seule cause du sida.

CHAPITRE CINQ : CONSTITUTION, UNE VISIBILITÉ CLASSIFICATOIRE

[32] Marc Préjean (1994) identifie des caractéristiques associées au masculin. Il nomme entre autre l'irresponsabilité, l'infidélité, l'agressivité, le pouvoir et la bisexualité. Ces caractéristiques correspondent au « code des rapports de sexe » (p. 49).

[33] À New York on a adopté une solution mitoyenne qui consiste à administrer un test de dépistage à tous les nouveau-nés, sans la permission des parents, et à notifier les parents dans le cas d'un résultat positif. Au Québec, la politique est la suivante : depuis l'automne 1996, on offre la possibilité à toutes les femmes enceintes, ainsi qu'à celles qui envisagent une grossesse, de subir un anti-VIH (Gouvernement du Québec, 1997). Les femmes séropositives quant à elles ont le choix de suivre une thérapie combinée gratuitement si elles décident de mener leur grossesse à terme. Le message que lancent ces deux modèles de gestion de la séropositivité maternelle me paraît à tout le moins négatif pour l'ensemble des femmes - à savoir que l'on s'intéresse davantage à la santé des enfants à venir qu'à celle des femmes.

[34] L'ouvrage de Richard Ericson, Patricia Baranek et Janet Chan, *Visualizing Deviance* (1987) a déjà clairement démontré en quoi, pour quoi et comment, la personnalisation est une stratégie de mise en forme de l'information pour les médias. Je n'en ajouterai pas davantage.

[35] En admettant le fait que tout le monde est à risque, l'article laisse également croire qu'il faut arrêter de faire des campagnes pour rejoindre tout le monde et mieux cibler la publicité vers des « groupes à risques », et cela, même si cette action laisse de côté, pour un temps, d'autres groupes susceptibles d'être infectés. On cite Claude Cossette qui dit « Parler à tout le monde équivaut ne parler à personne » (Larochelle, 1994 ; p. 5).

CHAPITRE SIX : ABSTRACTION, UNE VISIBILITÉ ACTIVISTE

[36] Pour une discussion détaillée des associations féminines et groupes de femmes au Québec, d'un point de vue historique surtout, il faut voir l'excellent ouvrage du Collectif Clio *L'histoire des femmes au Québec depuis quatre siècles* (1992).

[37] Suzanne Desbiens (1998) avoue que le modèle d'infiltration a fait qu'une femme vivant avec le VIH, elle, tienne la chronique des traitements contre le VIH dans le Point de VIH Positif, siège sur le conseil d'administration de la Coalition des organismes communautaires de lutte anti-sida du Québec, et occupe le rôle de représentante québécoise aux niveaux canadien et international. Elle précise que le premier et unique article s'intéressant aux aspects globaux de la pandémie a été écrit de sa main propre. Il devient pertinent dès lors de souligner

l'étendue de l'infiltration d'une même femme séropositive ainsi que l'énorme poids que cette infiltration suppose pour une seule personne.

[38] Selon Lori Saint-Martin (1992), l'écriture des femmes d'aujourd'hui est moins militante et moins didactique que celle parue au cours des années 1960 et 1970. Les femmes des années 1980 et 1990 refusent l'asservissement de l'écriture à une cause et provoquent plutôt l'émergence de nouvelles tendances. La figure de l'androgyne qui met en relief la précarité des frontières entre les sexes. La préoccupation par la maternité et en particulier la relation mère fille est nouvellement articulée. Et l'altérité est explorée sous d'autres formes, notamment celle de l'identité masculine. Les narratrices contemporaines louent la multiplicité des appartenances culturelles et prônent le multiculturalisme et le mélange. « Contrairement à ce qu'on laisse souvent entendre, les idéaux féministes n'ont pas été abandonnés pour autant. Au contraire, le concept de métaféminisme proposé ici permet de rendre compte des écrits récents qui, tout en intégrant des préoccupations féministes, ont recours à des stratégies formelles différentes. On comprendra donc qu'il ne s'agit pas d'un recul du féminisme, mais d'un déplacement dans la continuité plutôt que dans la rupture » (p. 78). Il y a dans cette notion littéraire de métaféminisme une ressemblance au concept de pro-féminisme articulé dans cette recherche. Je discute de ces liens dans la conclusion de la thèse.

[39] Le texte intégral du Singe bleu a été publié dans la revue *Trois* (3), vol. 8, no. 3 (printemps/été) 1993, p. 93-103. Mais je tiens à ajouter aussi que l'intervention académique et personnelle de Chantal Nadeau face à l'œuvre d'Esther Valiquette m'a grandement inspirée. C'est à entendre Nadeau livrer ses impressions, de tête et de cœur, que j'ai pu amorcer la reconnaissance des effets parfois inattendus d'une infiltration médiatique donnée. J'en remercie l'auteure.

CONCLUSIONS

[40] Un sondage de la maison BBM cote la série au cinquième rang des émissions les plus regardées par les Québécois, après *La petite vie, Scoop, Les parlementeries* et *Scoop* (BBM, 1995). L'émission a profité des talents de scénarisation de Lise Payette et de Sylvie Payette, et plusieurs vedettes québécoises ont connu leur premier succès grâce à leur prestation dans ce programme. Nommément, je pense à Pascale Bussière (Marie Vincent), Grégory Charles (Julien Philippe), Patricia Paquin (Geneviève Lacoste), Marcia Pilote (Josianne Martineau), Francis Reddy (Pete Béliveau) et Marie-Soleil Tougas (Roxanne Léveillé).

BIBLIOGRAPHIE

ACT UP NY Women and AIDS Book Group. 1990. *Women, AIDS and Activism.* Boston : South End Press, 295 pages.

Allor, Martin ; Gagnon, Michelle. 1994. *L'état de culture. Généalogie discursive des politiques culturelles québécoises.* Montréal: Groupe de recherche sur la citoyenneté culturelle, 103 pages.

Altman, Denis. 1994. *Power and Community. Organizational and Cultural Responses to AIDS.* Londres : Taylor & Francis Ltd., 179 pages.

Association féminine d'éducation et d'action sociale. 1992. *Forum « Rendre visible le travail invisible : Québec, le 3 juin 1992 : Guide du forum.* Montréal : Association féminine d'éducation et d'action sociale, 39 pages.

Barré-Sinoussi, F. ; Chermann, J-C. ; Rey, F.F.. 1983. « Isolation of a T-lymphotropic virus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS) », *Science*, vol. 220, p. 868-871.

Baxter, Sandra ; Lansing, Marjorie. 1983. *Women and Politics: the Visible Minority.* Ann Arbor, Much. : University of Michigan Press, 259 pages.

Beauchamps, Colette. 1987. *Le silence des médias.* Montréal : Les éditions du Remue-ménage, 281 pages.

Bell, Vicki. 1993. « A continual contest: Foucault and feminism » In *Interrogating Incest. Feminism, Foucault and the Law.* New York : Routledge, p. 14-56.

Berthelot, Jean Michel. 1992. « Du corps comme opérateur discursif ou Les apories d'une sociologie du corps », *Sociologie et Sociétés*, vol. 24, no. 1, p. 11-18.

Bordo, Susan. 1993 « Feminism, Foucault and the politics of the body ». In *Up against Foucault. Explorations of some tensions bewteen Foucault and feminism*, sous la direction de Caroline Ramazanoglu. New York : Routledge, p. 179-202.

Butler, Judith. 1990. *Gender trouble. Feminism and the Subversion of Identity.* New York : Routledge, 172 pages.

Carlomusto, Jean. 1990. « Focusing on Women: Video as Activism ». In *Women, AIDS and Activism*, sous la direction de ACT UP/NY Women & AIDS Book Group. Boston : South End Press, p. 215-218.

Cartwright, Lisa. 1995. *Screening the Body. Tracing Medicine's Visual Culture.* Minneapolis: University of Minnesota Press, 199 pages.

Centers for Disease Control [CDC]. 1981. « Pneumocystis pneumonia: Los Angeles », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 30, p. 250-252.

Centers for Disease Control [CDC]. 1982a. « Unexplained immunodeficiency and opportunistic infections in infants: New York ». *Mortality and Mortality Weekly Report*, vol. 31, p. 665-667.

Centers for Disease Control [CDC]. 1982b. « Diffuse undifferentiated non-Hodgkins lymphoma among homosexual males: United States ». *Mortality and Mortality Weekly Report*, vol. 31, p. 277-279.

Centers for Disease Control [CDC]. 1993. « 1993 Revised Classification System for HIV Infection and Expanded Surveillance Case definition for AIDS Among Adolescents and Adults ». *Mortality and Mortality Weekly Report*, vol. 41 (RR-17).

Centre québécois de coordination sur le sida [CQCS]. 1998. *Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (sida), Québec, cas cumulatifs 1979-1998. Mise à jour No. 98-4.* Québec: Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 29 pages.

Centre Québécois de Coordination sur le SIDA [CQCS]. 1991. *Compte rendu du forum les femmes et le SIDA, les enjeux.* Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des services sociaux, 107 pages.

Chevalier, Nicole ; Otis, Joanne ; Desaulniera, Marie-Paule (éds). 1994. *Éduquer pour prévenir le sida.* Beauport, Qué. : Publications MNH, 343 pages.

Cirksena, Kathryn; Cuklanz, Lisa. 1992. « Male is to Female as __ is to __: A Guided Tour of Five Feminist Frameworks for Communication Studies ». In *Women Making Meaning: New Feminist Directions in Communication*, sous la direction de Lana F. Rakow. New York : Routledge, p. 18-44.

Collectif Clio. 1992. *L'histoire des femmes au Québec depuis quatre siècles.* Montréal : Le Jour éditeur, 646 pages.

Conseil du Statut de la femme. 1998. *Visible ou invisible. Lumière sur le travail des femmes ! : 8 mars 1998.* Québec : Conseil du Statut de la femme, 24 pages.

Corea, Gena. 1992. *The Invisible Epidemic: The Story of Women and AIDS.* New York : HarperCollins Publishers, 356 pages.

Crimp, Douglas (éd.). 1988. *AIDS: Cultural Analysis, Cultural Activism.* Cambridge, Mass. : Massachusetts Institute of Technology, 271 pages.

Crimp, Douglas. 1992a. « AIDS Demo Graphics ». In *A Leap in the Dark. AIDS, Art and Contemporary Cultures* sous la direction de Allan Klusacek et Ken Morrison. Montréal : Véhicule Press, p. 47-57.

Crimp, Douglas. 1992b. « Portraits of People with AIDS ». In *Cultural Sudies*, sous la direction de Lawrence Grossberg, Cary Nelson et Paula Treichler. New York : Routledge, p. 117-133.

Croteau, Jean-Yves ; Véronneau, Pierre (éds.). 1993. *Répertoire des séries, feuilletons et téléromans Quebecois : de 1952-1992.* Montréal : SOGIC, 692 pages.

Dagenais, Bernard. 1997. « Le sida et les mass-médias : Les acteurs construisent la réalité ». In *Le sida. Aspects psychosociaux, culturels et éthiques*, sous la direction de Joseph J. Lévy et Henri Cohen. Montréal : Éditions du Méridien, p. 463-484.

De Koninck, Maria. 1991. « Les aspects psychosociaux, économiques et politiques du sida chez les femmes. In Centre Québécois de Coordination sur le SIDA, *Compte rendu du forum les femmes et le SIDA, les enjeux*. Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des services sociaux, p. 15-22.

De Lauretis, Teresa. 1987. *Technologies of gender: Essays on Theory, Film, and Fiction.* Bloomington : Indiana University Press, 151 pages.

Deleuze, Gilles. 1986. « Les strates ou formations historiques: le visible et l'énonçable (savoir) ». In *Foucault.* Paris : Les Éditions de Minuit, p. 55-75.

Deleuze, Gilles. 1989. « Qu'est-ce qu'un dispositif ? ». In *Foucault, le philosophe : rencontre internationale, Paris, 9-11 janvier 1988.* Paris : Éditions du Seuil, p. 185-195.

Denault. Jocelyne. 1996. *Dans l'ombre des projecteurs. Les québécoises et le cinéma.* Montréal : Les presses de l'Université du Québec, 245 pages.

Douglas, Mary. 1966. *Purity and Danger. An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo.* Londres : Routledge & Kegan Paul, 188 pages.

Ducrot, Oswald ; Todorov, Tzvetan. 1972 *Dictionnaire encyclopédique des sciences du langage.* Paris : Éditions du Seuil, 470 pages.

Ehrenreich, Barbara ; English, Deirdre. 1973. *Complaints and disorders: the sexual politics of sickness.* Première édition. Old Westbury, NY : The Feminist Press, 91 pages.

Ericson, Richard V. ; Baranek, Patricia M. ; Chan, Janet B.L.. 1987. *Visualizing deviance, A study of news organization.* Toronto: University of Toronto Press, 390 pages.

Erni, John Nguyet. 1994. *Unstable Frontiers. Technomedicine and the Cultural Politics of "Curing" AIDS.* Minneapolis : University of Minnesota Press, 166 pages.

Essex, M. et al.. 1983. « Antibodies to cell membrane antigens associated with human T-cell leukemia virus in patients with AIDS ». *Science*, vol. 220, p. 850-862.

Ferguson, Marjorie. 1990. « Images of Power and the Feminist Fallacy », *Critical Studies in Mass Communication*, vol. 7, p. 215-230.

Foucault, Michel. 1963. *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical.* Paris : Presses Universitaires de France, 214 pages.

Foucault, Michel. 1969. *L'archéologie du savoir.* Collection Bibliothèque des histoires. Paris : Éditions Gallimard, 275 pages.

Foucault, Michel. 1971. *L'ordre du discours.* Paris : Éditions Gallimard, 82 pages.

Foucault, Michel. 1975 *Surveiller et punir. Naissance de la prison.* Paris: Éditions Gallimard, 360 pages.

Foucault, Michel. 1976. *Histoire de la sexualité I. La volonté de savoir.* Collection Bibliothèque des histoires. NRF : Éditions Gallimard, 211 pages.

Gatens, Moira. 1996. « Corporeal Representation In/And the Body Politics ». In *Imaginary Bodies. Ethics, Power and Corporeality.* New York : Routledge, p. 21-28.

Gilman, Sander L.. 1988. *Disease and Representation, Images of Illness From Madness to AIDS.* Ithica : Cornell University Press, 320 pages.

Gorna, Robin. 1996. *Vamps, Virgins and Victims. How can Women Fight AIDS?* Londres : Cassell, 398 pages.

Gotlieb, Michael S.; Groopman, Jerome E. 1984. *Acquired Immune Deficiency Syndromes. Proceedings of A Schering Corporation - UCLA Symposium.* New York : Liss, 100 pages.

Graveline, Carole ; Robert, Jean ; Thomas, Réjean. 1998. *Les préjugés plus forts que la mort. Le sida au Québec.* Montréal : VLB Éditeur, 91 pages.

Greyson, John. 1992. « Still Searching ». In *A Leap in the Dark: AIDS, Art and Contemporary Cultures* sous la direction de Allan Klusacek et Ken Morrison. Montréal : Véhicules Press, p. 85-95.

Grmek, Mirko. D.. 1989. *Histoire du SIDA: début et origine d'une pandémie actuelle.* Collection Médecine et Société, Paris : Éditions Payot, 392 pages.

Grossberg, Lawrence ; Nelson, Cary ; Treichler, Paula A.. (dirs.). 1992. *Cultural Studies.* New York : Routledge, 788 pages.

Grosz, Elizabeth. 1994. *Volatile Bodies. Toward a Corporeal Feminism.* Bloomington : Indiana University Press, 250 pages.

Grover, Jan Zita. 1992. « AIDS, Keywords and Cultural Work ». In *Cultural Studies*, sous la direction de Lawrence Grossberg, Cary Nelson et Paula A. Treichler. New York : Routledge, p. 227-234.

Guberman, Nancy. 1993. *Un mal invisible.* Montréal : les éditions du Remue-ménage, 200 pages.

Hankins, Catherine A. ; Laberge, C. ; Lapointe, Normand ; Lai Tung M.T. ; Racine, L. ; O'Shaughnessey Michael. 1990. « HIV infection among Quebec women giving birth to live infants », *Canadian Medical Association Journal.* vol. 143, p. 885-893.

Haraway, Donna. 1991. *Simians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature.* New York : Routledge, 276 pages.

Harding, Sandra. 1986. *The Science Question in Feminism.* Londres : Cornell University Press, 271 pages.

Hartley, John. 1992. *The Politics of Pictures. The Creation of the Public in the Age of Popular Media.* New York : Routledge, 240 pages.

Irigaray, Luce. 1987. *Sexes et parentés.* Paris : Les éditions de minuit, 221 pages.

Juhasz, Alexandra. 1995. *AIDS TV. Identity, Community and Alternative Video. Videography by Catherine Saalfield.* Londres : Duke University Press, 270 pages.

Khun, Thomas. 1983. *La structure des révolutions scientifiques.* Paris : Flammarion, 284 pages.

Lamoureux, Diane (dir). 1998. *Les limites de l'identité sexuelle.* Montréal : Les éditions du remue-ménage, 195 pages.

Laqueur, Thomas. 1990. *Making Sex: body and gender from the Greeks to Freud.* Cambridge: Harvard University Press, 313 pages.

Latour, Bruno. 1985. « Les 'vues' de l'esprit », *Culture technique*, no. 14, p. 5-29.

Lemaire, Paul Marcel. 1989. « La peur du sida ». In *Communication et culture.* Sainte-Foy : Les Presses de l'Université Laval, p. 211-249.

Manthorne, Jacquie (dir.). 1990. *Les femmes canadiennes et le sida : au-delà des statistiques.* Montréal : Les Éditions Communiqu'Elles, 352 pages.

Mathieu, Nicole-Claude. 1991. *L'anatomie politique. Catégorisations et idéologies du sexe.* Paris: Côté-femmes, 291 pages.

Messing, Karen ; Neis, Barbara ; Dumais, Lucie (dirs.). 1995. *Invisible. La santé des travailleuses - Invisible : issues in women's occupational health.* Charlottetown :Gynergy Books, 401 pages.

Moscovici, Serge. 1961. *La psychanalyse, son image et son public. Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse.* Paris : Presses Universitaires de France, 650 pages.

Nadeau, Chantal. 1996. « Esthétique scientifique et autobiographique dans l'œuvre d'Esther Valiquette », *Protée* (automne), p. 35-43.

Navarro Swain, Tania. 1998. « Au-delà du binaire : les queers et l'éclatement du genre ». In *Les limites de l'identité sexuelle* sous la direction de Diane Lamoureux. Montréal : Les éditions du remue-ménage, p. 135-150.

Nietzsche, Friedrich. 1969. *The Genealogy of Morals*, trad. Walter Kaufmann. New York: Vintage, pages.

Patton, Cindy. 1985. « Heterosexual AIDS panic: A queer paradigm », *Gay community News,* no. 9 (février).

Patton, Cindy. 1990 *Inventing AIDS.* New York : Routledge, 176 pages.

Patton, Cindy. 1994. *Last served? Gendering the HIV Pandemic.* Londres : Taylor & Francis Ltd., 163 pages.

Pêcheux, Michel. 1975. *Les vérités de la palice : linguistique, sémantique, philosophie.* Paris : F. Maspero, 279 pages.

Préjean, Marc. 1994. *Sexes et pouvoir. La construction sociale des corps et des émotions.* Montréal: Les Presses Universitaires de Montréal, 194 pages.

People with AIDS Coalition. 1985. « Founding Statement of People with AIDS/ARC», *The PWA Coalition Newsline*, no. 1 (juin).

Radl, Shirley L. 1983. *The Invisible Woman. Target of The New Religious Right.* New York : Delacorte Press, 199 pages.

Ranson, Janet. 1993. « Feminism, Difference and Discourse: the Limits of Discursive Analysis for Feminism ». In *Up Against Foucault. Explorations of some Tensions Bewteen Foucault and Feminism* sous la direction de Caroline Ramazanoglu. New York: Routledge, p. 123-146.

Rivard, Pierre. 1992. « Corps, sexe et pouvoir : pour une problématique foucauldienne de l'épidémie du sida », *Sociologies et Sociétés*, vol. 24, no. 1, p. 123-140.

Root-Bernstein, Richard. 1993. *Rethinking AIDS : The Tragic Cost of Premature Consensus.* Toronto : Maxwell Mcmillan Canada, 512 pages.

Saint-Jean, Armande. 1996. « Communications et recherches féministes ». In *Science, conscience et action. 25 ans de recherche féministe au Québec*, sous la direction de Huguette Dagenais. Montréal : Les éditions du remue-ménage, p. 277-294.

Saint-Martin, Lori. 1992. « Le métaféminisme et la nouvelle prose féminine au Québec », *Voix et Images*, vol. 18, no. 1 (automne), p. 78-88.

Sauriol, Pierrette. 1992. *Exploration phénoménologique de la prise de risque de l'infection par le VIH chez des femmes séropositives.* Mémoire présenté comme exigence partielle à la maîtrise en psychologie. Montréal : Université du Québec à Montréal, 161 pages.

Schneider, Beth E.; Stoller, Nancy E. (dirs.). 1995. *Women Resisting AIDS : Feminist Strategies of Empowerment.* Philadelphie : Temple University Press, 339 pages.

Scott, Anne Firor. 1984. *Making the Invisible Woman Visible.* Chicago : University of Illinois Press, 384 pages.

Scott, Joan W.. 1992. « 'Experience' ». In *Feminists Theorize the Political* sous la direction de Judith Butler et Joan W. Scott. New York : Routledge, p. 22-40.

Sedgwick, Eve Kosofsy. 1990. *Epistemology of the Closet.* Berkeley : University of California Press, 258 pages.

Singer, Linda. 1993. *Erotic Welfare. Sexual theory and Politics in the Age of Epidemic.* New York : Routledge, 210 pages.

Stafford, Barbara Maria. 1991. *Body Criticism. Imaging the Unseen in Enlightenment Art and Medicine.* Cambridge (Mass.) : Massachusetts Institute of Technology, 587 pages.

Stuever, Nancy. 1985. « Theories of Discourse». In *Handbook of Discourse Analysis, Volume I, Disciplines of Discourse* sous la direction de Teun Adrianus van Dijk. Montréal : Academic Press, p. 60-75.

Szakolczai, Arpad. 1993. « Nietzsche's Genealogical Method: Presentation and Application ». *European University Institute Working Papers in Political and social sciences*, no. 93, vol. 7, 24 pages.

Toupin, Louise. 1997. « Les courants de pensée féministe ». In *Qu'est-ce que le féminisme ?*, sous la direction du Centre de documentation sur l'éducation des adultes et la condition féminine et Relais-femmes. Montréal : CDEACF et Relais-femmes, p. 3-26.

Treichler, Paula A.. 1992. « Beyond *Cosmos*: AIDS, Identity, and Inscriptions of Gender », *Camera Obscura: A journal of Feminism and Film Theory*, vol. 28, p. 21-78.

Treichler, Paula A.. 1988. « AIDS, Gender and Biomedical Discourse: Current Contests for Meaning. ». In *AIDS the Burdens of History*, sous la direction de Elizabeth Fee et Daniel M. Fox. Berkeley : University of California Press, p. 190-266.

Waldby, Catherine. 1996. *AIDS and the Body Politic. Biomedicine and Sexual Difference*. New York : Routledge, 169 pages.

Watney, Simon. 1989. *Policing Desire: AIDS. Pornography, and the Media*. Minneapolis : University of Minnesota Press, 167 pages.

Williams, Linda. 1992. « Prehistory. The 'Frenzy of the Visible' ». In *Hard Core. Power. Pleasure and the Frenzy of the Visible*. Berkeley: University of California Press, p. 34-57.

Van Zandt, P.L.. 1991. *The Invisible Woman. Women over the age of 85 in today's society*. New York : Garland, 141 pages.

Van Zoonen, Liesbet. 1994. *Feminist Media Studies*. Londres : Sage Publications, 173 pages.