

À propos de l'exposition : *VIH-sida – L'épidémie n'est pas finie !* Marseille, Mucem, 15 décembre 2021-2 mai 2022

Mots-clés : sida, épidémie, activisme, représentations sociales, mémoire

1. L'exposition qui s'est tenue au Musée des Civilisations de l'Europe et de la Méditerranée (MUCEM), à Marseille, du 15 décembre 2021 au 2 mai 2022, retrace l'histoire sociale et politique du sida. En reprenant un slogan d'Act Up de 1996 (« L'épidémie n'est pas finie ! »), les commissaires de l'exposition¹ ont voulu rappeler que la « mise en musée » du VIH-sida ne signifie pas son enterrement symbolique et que le combat contre le sida perdure. Perdurent également la lutte contre la stigmatisation des individus et des groupes sociaux, les discriminations, l'oubli, le silence, le désespoir et la fatalité, tout comme le combat pour l'accès aux soins, pour le droit des malades étrangers, ainsi que pour les droits à l'information, à la prévention et à l'accompagnement. Avec cette exposition, ses commissaires défendent l'idée que la mémoire de ces luttes est un patrimoine à préserver afin d'éclairer le présent.
2. Le catalogue de l'exposition (Abriol et al. 2021) s'ouvre sur une dédicace à la mémoire de notre collègue et amie Sandrine Musso qui était l'une des commissaires de l'exposition. Elle rappelle que Sandrine s'est impliquée dans son organisation et dans la construction du catalogue jusqu'à sa disparition en août 2021, et qu'elle a eu un rôle fondamental dans l'aboutissement du projet d'exposition. Ce catalogue est remarquable par sa facture (notamment sa couverture mauve flashy qui évoque les strass et paillettes des Marches des Fiertés), mais surtout pour ses textes qui éclairent et prolongent l'exposition. L'introduction explique notamment la genèse de l'exposition au sein du Musée national des arts et traditions populaires (MNATP) – qui sera plus tard fondu dans le Mucem inauguré en 2013 –, où a émergé le projet d'enquête-collecte « Histoire et mémoires du sida (France, Europe, Méditerranée) » entrepris par Françoise Loux et Stéphane Abriol. Entre 2002 et 2005, ont

¹ Stéphane Abriol (anthropologue, CNRS-Cerlis, université Paris-Descartes) ; Christophe Broqua (anthropologue, CNRS-IMAF) ; Renaud Chantraine (anthropologue, EHESS) ; Caroline Chenu (chargée des collections, Mucem) ; Vincent Douris (responsable recherches opérationnelles, Sidaction) ; Françoise Loux (anthropologue, directrice de recherches au CNRS) ; Florent Molle (conservateur du patrimoine, Mucem et musée d'Art moderne et contemporain de Saint-Étienne Métropole) ; Sandrine Musso² (anthropologue, AMU, CNE-EHESS).

été collectés plus de 12 000 objets variés, acquis auprès d'une grande diversité d'associations de lutte contre le sida. Cette collection relative à l'épidémie a été enrichie ensuite, entre autres, par des dons de photographies liées à l'histoire d'Act Up-Paris, et par des documents et des archives de cette association. Le rôle central des minorités sexuelles et des associations impliquées dans la réduction des risques auprès des usagers de drogues dans l'histoire de la lutte contre le sida explique notamment leur empreinte prépondérante dans l'exposition, et la moindre représentation des autres minorités telles que les migrants, ou encore des associations des pays du Sud bien qu'y demeurent aujourd'hui près de 95 % des personnes vivant avec le VIH en 2020 selon l'ONUSIDA².

3. On entre dans l'exposition par les représentations sociales du sida qui nous rappelle l'« épidémie de signification » (Treichler 2013) qui a marqué l'irruption de la maladie dans les années 1980. En guise d'introduction, une installation audiovisuelle³ nous plonge immédiatement dans la problématique de la stigmatisation des personnes infectées, du secret (ne pas divulguer sa séropositivité) et de l'invisibilisation des femmes dans les campagnes de prévention, au travers de témoignages de personnes contaminées dans les premières années de l'épidémie en France et d'une performance réalisée sur l'île du Frioul, dans la rade de Marseille, lieu de quarantaine lors des anciennes épidémies, notamment les épidémies de peste.
4. Le premier espace muséographique, « le choc des premières années », est consacré aux représentations publiques du sida. Il rassemble trois parties entremêlées consacrées : (1) aux représentations sociales reliées au sida ; (2) à la représentation des corps souffrants et des personnes vivant avec le VIH ; et (3) à la représentation de la mortalité importante et intolérable avant l'apparition des premiers antirétroviraux véritablement efficaces. Au travers d'œuvres d'artistes (principalement photographes et cinéastes) et de documents de presse (écrits et audiovisuels) le visiteur découvre (ou redécouvre, selon son âge) à la fois le poids des représentations sociales stigmatisant la « déviance » des « groupes à risque » et invisibilisant les autres situations d'exposition au virus, le travail des premiers activistes pour transformer les regards et donner une voix aux invisibles, mais également les réseaux de solidarité qui se sont tissés autour des personnes malades. On y retrouve aussi les vives polémiques autour des représentations photographiques qui ont agité les débats et les consciences, notamment celle de l'utilisation par la marque Benetton d'une photographie de Thérèse Frare représentant l'agonie de David Kirby (un activiste de la cause homosexuelle) dont la composition reprend les codes de l'iconographie chrétienne, hissant « le drame individuel d'un sidéen au rang d'icône tragique de l'épidémie » (Dietschy 2011). Les photographies des corps souffrants sont tour à tour touchantes, bouleversantes et saisissantes par leur esthétisme (en particulier celles de Michaël Matthews par Koos Breukel), et rappellent que l'art a été un acteur de la lutte contre le sida. Une installation audiovisuelle

² https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf

³ « Ai-je quelque chose à vous dire ? » de Laurent Martinez.

est particulièrement intéressante⁴. Il s'agit d'un dispositif de video-élicitations⁵, réalisé pour l'exposition, consistant à montrer des archives télévisuelles (journaux télévisés, reportages, documentaires) à des personnes qui ont vécu en direct les événements pour les faire réagir sur l'impact qu'ont eu ces images (ou les événements qu'elles représentent) sur leur vie, et ce qu'elles ont produit sur elles-mêmes et sur la société à la suite de leur diffusion. La parole libre de ces acteurs face à ces archives permet de déchiffrer et de réinterpréter ces images et événements et propose une mémoire plurielle de l'épidémie.

5. La deuxième partie de l'exposition, « Lutter contre le sida », est consacrée à la mémoire de la mobilisation des associations, des proches des malades et des soignants qui ont œuvré dans la lutte contre le sida. En soutenant les malades, en défendant leurs droits, en alertant la société, en diffusant des messages de prévention (et en y donnant accès), ces mouvements ont tenté de pallier le manque d'un engagement politique à la hauteur des ravages de l'épidémie. Construite en grande partie grâce à la collecte d'objets (affiches, banderoles, tracts, tee-shirts, badges et rubans rouges, flyers et revues des associations, objets de prévention, photographies, films, œuvres d'art...), cet espace muséographique rend compte de la pluralité de ces mobilisations. On y voit l'humour mordant des Sœurs de la perpétuelle indulgence, les actions spectaculaires d'Act Up (dont les *Die-in* ou l'encapotage de l'obélisque de la Concorde), le pragmatisme des associations – nationales telles que AIDES ou ASUD, ou marseillaises telles que le Tipi – dans leurs actions de prévention. Les ravages du sida en Afrique, l'action des associations sur ce continent et celles œuvrant auprès des migrants sont quantitativement peu représentés dans cet espace. Les orphelin.e.s du sida en Afrique du sud sont représentés de façon très émouvante par les photographies de « boîtes de la mémoire » dans lesquelles ils et elles sont invité.e.s à déposer leurs souvenirs et exprimer leurs sentiments pour permettre leur résilience. Les dessins d'enfants collectés par l'anthropologue Fabienne Hejoaka au Burkina Faso, sont des traces graphiques poignantes de l'expérience douloureuse de ces enfants et d'une histoire collective. Le visionnage du montage de spots de prévention réalisés pour certains dans le cadre du concours « 3000 scénarios contre un virus », pour d'autres en Côte d'Ivoire ou dans la diaspora (« Moussa le taximan »), apporte une respiration salutaire au visiteur avant de se confronter au scandale du sang contaminé et aux témoignages de personnes infectées, dont ceux de Ludovic Bouchet, jeune hémophile contaminé lors de transfusions, et sa mère Joëlle Bouchet⁶.
6. Le troisième espace muséographique, « Accéder aux traitements et vivre avec le VIH », est consacré aux avancées thérapeutiques, aux innovations dans les soins et aux luttes pour un accès aux traitements pour tous. La salle « les malades face aux traitements » est particulièrement impressionnante, à la fois par son ambiance clinique, mais aussi par les installations photographiques, artistiques et audio-visuelles représentant la quantité de

⁴ « Dialoguer avec les archives télévisuelle », de Pascal Cesaro, Mario Fanfani, Sandrine Musso, Emmanuelle Vigier.

⁵ Dispositif d'enquête qui prend « appui sur des séquences de film pour recueillir chez les enquêtés une parole de commentaire » (Fournier et Césaro 2020).

⁶ Autrice du livre *J'accuse médecins et politiques*. Ville, Les nuées volantes, 1992.

comprimés et gélules que devaient absorber les personnes contaminées lors de l'apparition des thérapies antivirales en 1996, la vie rythmée par les nombreuses prises quotidiennes et contraignantes et la lourdeur des effets indésirables de ces médicaments. Aux côtés d'une vitrine présentant une collection d'emballages de produits pharmaceutiques qui retrace l'évolution des traitements de 1996 à nos jours, l'installation « Triptyque : le nécessaire de survie du séropositif au VIH » de Stéphane Abriol (armoire à pharmacie de l'auteur revisitée) rend compte de la dépendance des malades aux médicaments, bien qu'ils aient été un point de rupture dans l'histoire de l'épidémie en permettant de vivre au long cours avec le VIH. Les luttes des activistes sont aussi présentes, notamment contre les pratiques non vertueuses de la recherche et celles pour l'accès aux antirétroviraux dans les pays du Sud grâce aux médicaments génériques. Cette dernière a soulevé la question toujours en débats de l'assouplissement des règles régissant les brevets détenus par les firmes pharmaceutiques, réactivée par les polémiques autour de l'accès aux vaccins contre la covid-19 dans les pays à faible ressources économiques. Une installation visuelle représentant une manifestation en Afrique du sud (manifestation de *Treatment Action Campaign*) en 2000 pour le droit à l'importation et à la fabrication de médicaments génériques est remarquable par la vitalité (des luttes et des jeunes manifestants photographiés) qu'elle communique.

7. Le quatrième et avant-dernier espace muséographique, « De l'origine à la "fin du sida" », est composé d'une fresque chronologique des événements les plus marquants de l'épidémie depuis son émergence en Afrique centrale jusqu'à nos jours, tels que par exemple : les premiers cas répertoriés en 1981, l'identification du virus, l'arrivée des trithérapies, celle des médicaments génériques, la première guérison identifiée, la mise à disposition de la prophylaxie pré-exposition (la PeEP). Un mur de cartes réalisées par Guillaume Lachenal rappelle les origines de l'épizootie et présente la circulation des VIH-1 et VIH-2 et de leurs sous-types dans le monde depuis les années 1920. Ce choix de presque clôturer l'exposition par une rétrospective des commencements de l'épidémie est notable. Il souligne bien l'intention des commissaires de l'exposition de ne pas raconter l'histoire de l'épidémie de manière diachronique, mais ce qu'elle a révélé des injustices de nos sociétés.
8. L'exposition se termine sur les héritages de l'épidémie par une installation audiovisuelle composée d'interviews d'acteurs associatifs. S'il ne s'agit pas d'un bilan, on peut retenir de ces interviews qu'il ne faut pas figer un récit de l'épidémie en cloisonnant les luttes et les identités (Stéphane Gérard) ou occulter les mémoires des groupes invisibles (Fabrice Olivet). Les acteurs interviewés posent également la question de la transmission intergénérationnelle des différents récits (Didier Lestrade) et de la convergence des luttes (Gwen Fauchois ou Giovana Rincon). Car les obstacles persistent, notamment en termes économiques mais également en termes de représentations sociales et de discriminations (Romain Mbiribindi), entravant le traitement et le suivi des personnes séropositives dans de nombreux pays du Sud (Amanda Marty Dushine) et celui des personnes précaires qui cumulent les facteurs d'exclusion et de vulnérabilité au nord (Giovana Rincon). De nouveaux problèmes apparaissent par ailleurs, comme le vieillissement des personnes séropositives (Didier Lestrade), l'appropriation de la prévention par les jeunes (Thibaut Jedrzejewski) et toutes les

difficultés qui se posent au quotidien (Benoît Pieron) aux « personnes vivant avec le VIH » selon la formule aujourd'hui consacrée.

9. Cette exposition bouscule, bouleverse parfois, donne à penser souvent. Destinée à tous les publics, elle est un formidable outil pédagogique pour les enseignants (du primaire au secondaire), ainsi que pour les étudiants en santé, en anthropologie, en science politique et en sociologie. Le visiteur peut regretter cependant que les explications de certaines photographies ou œuvres restent parfois succinctes, leur sens pouvant échapper au néophyte, s'il ne bénéficie pas d'une visite guidée par un commissaire de l'exposition. De plus, les documents audio-visuels sont certes intéressants, mais très longs, et leur visionnage intégral demanderait une visite de plusieurs heures (ou des visites répétées) qui pourrait faire perdre le sens général de l'exposition. Dans ces vidéos également, on ne sait pas toujours qui parle et il faut parfois attendre la fin du film pour le comprendre. La lecture du catalogue, par ailleurs passionnante, compense partiellement ces quelques points négatifs.
10. En tant qu'anthropologue de la santé, je regrette que n'aient pas suffisamment été mis en exergue certains éléments marquants des premières années de l'épidémie tels que les recours massifs aux soins non-conventionnels des personnes séropositives comme, par exemple, l'homéopathie, l'acupuncture, la naturopathie, le régime Kousmine, la méthode de relaxation Simonthon, la phytothérapie, ou les soins des magnétiseurs. Ces recours s'inscrivaient dans une protestation contre une société excluante et intolérante (Vernazza-Licht 1996) mais surtout dans une quête de guérison. Ainsi, on capte trop rapidement, dans une installation visuelle, une référence à « l'affaire Beljanski », du nom de ce biologiste et ancien chercheur à l'Institut Pasteur (jusqu'en 1978) et au CNRS (du 1951 à 1988), qui inventa à la fin des années 1980 un médicament censé guérir le cancer et le sida (le PB-100 produit à partir d'une plante le *Pao pereira*). Ce produit, interdit en France, a circulé illégalement. Mirko Beljanski et son association Cobra ont fait l'objet de plusieurs plaintes, dont celles du ministre de la Santé en 1989 et de Act Up en 1992, pour expérimentation de médicaments en dehors d'essais cliniques règlementés et incitation des malades à arrêter l'AZT⁷. Cette « affaire Beljanski », euphémisme pour désigner les expérimentations sauvages, fait étonnamment écho à celle de l'hydroxychloroquine dans la pandémie actuelle.
11. Mais ce sont surtout les avancées que le sida a permis dans la prise en charge de toutes les maladies chroniques qui auraient pu être davantage soulignées, notamment celles en faveur de la démocratie sanitaire. C'est en effet grâce à la mobilisation associative que le droit des malades à être acteurs du système de santé a pu être pensé avec la reconnaissance de leur expérience et de leur expertise, ce qui a conduit à la participation de leurs représentants à la recherche médicale (Barbot 2002), à l'avènement de relations soignants-soignées moins asymétriques, ou encore à la loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner ». Car si les relations entre malades et soignants sont évoquées dans l'exposition, elles le sont surtout sous l'angle de la dimension émotionnelle et de l'attachement réciproque des protagonistes de la relation

⁷: Voir : Kouchner Annie (1993).

thérapeutique, et moins par le rappel de la remise en cause des relations de pouvoir et du paternalisme médical qui a marqué les « années sida ». À ce titre, le discours de Daniel Defert lors de la Cinquième Conférence internationale sur le sida de Montréal (juin 1989), qui a connu un retentissement international grâce à la mobilisation des associations de malades (Girard et Klein 2019), aurait pu figurer dans l'exposition tant son titre — « Un nouveau réformateur social : le malade » – résume cet apport. Enfin, l'héritage de la lutte contre le sida et des mobilisations des vingt premières années dans l'humanisation de l'accompagnement à la mort n'est pas assez souligné. Un texte de Jean-Marc La Piana dans le catalogue, qui relate l'histoire de La Maison de Gardanne ouverte en 1994, vient pallier cette insuffisance. Ce « lieu de vie » comme aiment à le rappeler celles et ceux qui animent La Maison, où tant de personnes atteintes de sida, de cancer et de bien d'autres maladies sont venues finir leurs jours (dont notre collègue et amie Sandrine Musso), a été et reste un modèle de soins, un idéal à atteindre pour le mouvement des soins palliatifs en France.

12. Bien qu'ayant été pensée et construite avant le début de la pandémie de covid-19⁸, cette exposition inaugurée en décembre 2021, dans un moment de circulation active du virus SARS-CoV-2 et de polémiques autour du pass sanitaire, prend une résonance particulière. De même que résonne la phrase de conclusion du texte de Guillaume Lachenal dans son texte écrit pour le catalogue de l'exposition (p. 285) : « les épidémies n'ont ni morale ni message ; elles n'ont jamais d'origine, rarement une fin, et il nous reste à inventer la vie qui va malgré et avec elles ».

Bibliographie

Abriol Stéphane, Broqua Christophe, Chantraine Renaud, Chenu Caroline, Douris Vincent, Loux Françoise, Molle Florent et Musso Sandrine (dir.), 2021, *VIH/sida : l'épidémie n'est pas finie* [exposition]. Paris/Marseille , Anamosa / Mucem.

Barbot Janine, 2002, *Les malades en mouvement : la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, Balland.

Dietschy Nathalie, 2011, « Le motif du Christ mort dans la photographie contemporaine : cadavres et figures endormies », *Frontières*, vol.23, n° 2, p. 26-32.

Fournier Pierre et Cesaro Pascal, 2020, « Les ressources de la fiction pour l'entretien », *Sociologie*, n° 4, vol.11 [en ligne], <http://journals.openedition.org/sociologie/7391> (consulté le 26.01.2022)

⁸ Le projet d'exposition remonte à 2016. Six journées d'études ont été organisées pour la préparer entre 2017 et 2019, qui sont accessibles sur le blog scientifique du Mucem : [en ligne], <https://mucemlab.hypotheses.org/category/seminaires> (consulté le 26.01.2022)

Girard Gabriel et Klein Alexandre, 2019, « Les leçons de la conférence de Montréal de 1989 sur le sida », 11 juin [En ligne], <https://www.gabriel-girard.net/2019/06/11/les-lecons-de-la-conference-de-montreal-de-1989-sur-le-sida/> (consulté le 26.01.2022)

Kouchner Annie, 1993, « Les apprentis sorciers du sida », l'Express, 9 septembre [en ligne], https://archive.wikiwix.com/cache/index2.php?url=http%3A%2F%2Fwww.lexpress.fr%2Finformations%2Fles-apprentis-sorciers-du-sida_595717.html%3Fxtmc%3DBeljanski%26xtcr%3D6#federation=archive.wikiwix.com (consulté le 26.01.2022)

Treichler Paula, 2013, « Le sida, l'homophobie et le discours biomédical : une épidémie de signification [1987] », Genre, sexualité & société, n° 9 [En ligne], <http://journals.openedition.org/gss/2850>.

Vernazza-Licht Nicole, 1996, « Face au sida, les recours parallèles », in Jean Benoist (dir.), *Soigner au pluriel. Essais sur le pluralisme médical*. Paris, Karthala, médecines du monde, p. 331-359.

Notice biographique

Aline Sarradon-Eck est anthropologue, chercheur ; SESSTIM (Sciences économiques et sociales de la santé & traitement de l'information médicale), Marseille.

Lectures Anthropologiques est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution — Pas d'utilisation commerciale — Pas de modification 4.0 International.