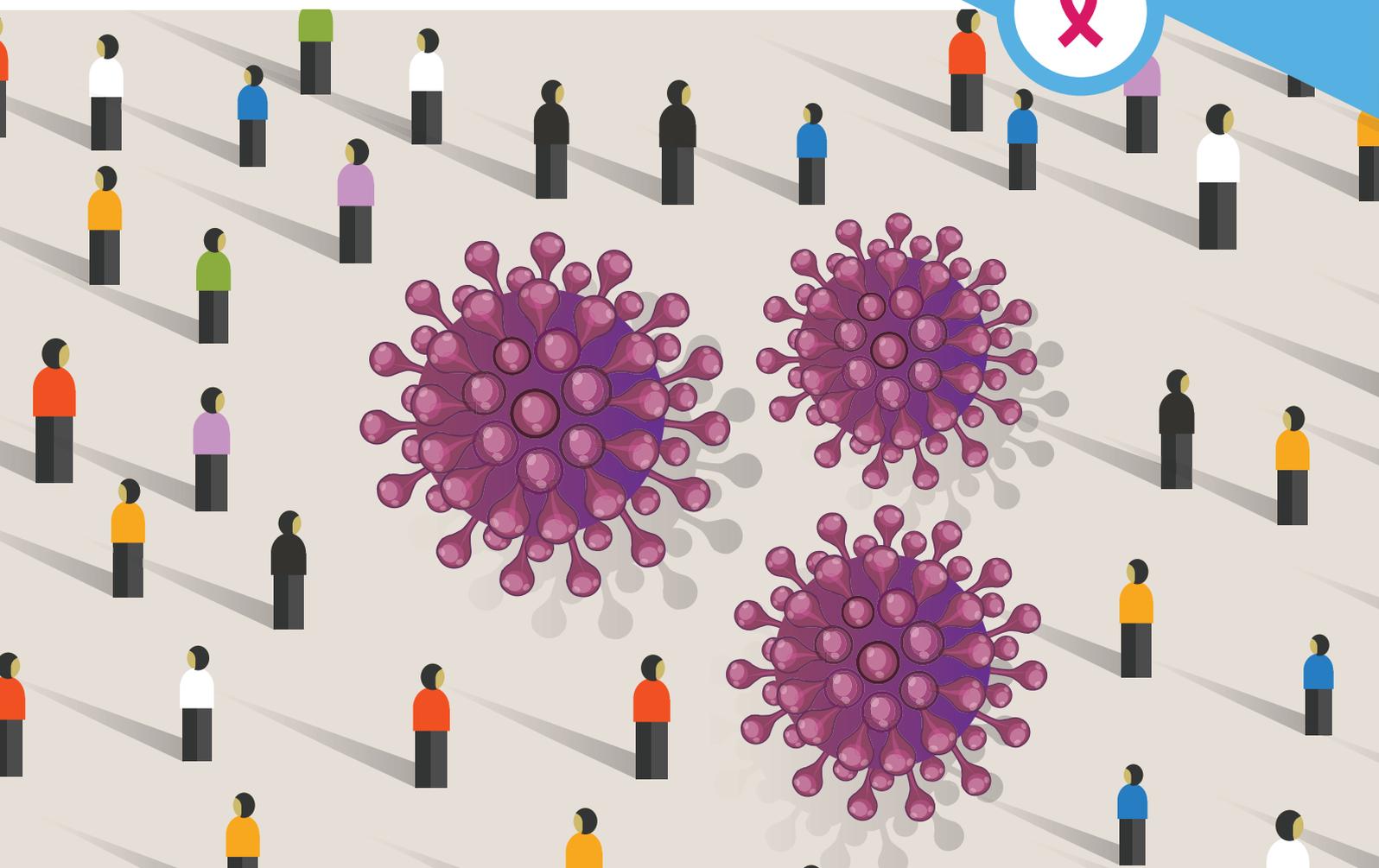




REPÈRES

en prévention & promotion
de la santé



COVID-19 ET VIH/SIDA HISTOIRES PARALLÈLES, DYNAMIQUES CROISÉES

Juin 2020

Epidémie : du grec epidêmos, "qui circule dans le peuple". Ce terme est revenu au cœur de l'actualité en 2020 avec la diffusion mondiale du SARS-CoV-2, virus responsable de la maladie dite "covid-19".

Il rappelle cette vision des maladies-fléaux (Thiaudière, 2002), à l'instar du sida il y a quelques décennies. L'occasion de replonger dans cette histoire récente pour mieux comprendre la pandémie actuelle et les réactions qu'elle suscite.

Les similitudes, parfois troublantes, mais aussi les différences entre les deux épidémies, amènent à s'interroger sur les leçons à en tirer et les réponses à y apporter.

Précision terminologique

L'acronyme "**sida**" est employé dans ce document pour désigner, bien au-delà du stade avancé de l'infection par le Virus de l'immunodéficience humaine (VIH) en l'absence de traitements, un "*fait social total, avec des ramifications dans toutes les sphères de la vie humaine*" (Berdougo, Girard, 2017).

Il renvoie aux dimensions politiques et sociales de l'épidémie, quand l'emploi de l'acronyme VIH renvoie à son caractère strictement médical.

Comme un air de déjà-vu...

Au début des années 80, **l'arrivée du sida dans les pays occidentaux s'est produite dans une relative indifférence et incrédulité** : quelques cas en Europe ou aux Etats-Unis sont recensés, mais sans provoquer d'élan international (Grmek, 1995). De même, alors que l'épidémie de Covid-19 se développait avec fracas sur le sol chinois dès la fin 2019, **le monde occidental a semblé observer avec distance, sinon scepticisme**, les mesures sanitaires et de confinement prises par les autorités chinoises. Pour ces deux "pestes modernes" (Sontag, 2005), l'augmentation rapide du nombre de cas et de décès a révélé **l'insuffisance, dans les premiers temps, des moyens de protection**. Si, en France, la question des masques et des gels hydroalcooliques a été un problème dans les premiers mois face à la covid-19, rappelons-nous que la promotion du préservatif, interdite en 1920 dans le cadre d'une politique nataliste, n'a été autorisée qu'en 1987.

Sur le plan de la contamination, le VIH et le SARS-CoV-2 touchent des fonctions vitales de notre organisme du fait même de leurs modes de transmission : la voie sanguine et la reproduction - donc la sexualité - pour l'un, la respiration et le toucher pour l'autre. **Ils ont, chacun à leur façon, profondément modifié nos manières d'interagir**. Le VIH a prescrit dès la fin des années 80 le port du préservatif comme norme des rapports sexuels avec de nouveaux partenaires, alors que rien ne prédisposait la population à adopter un tel comportement de méfiance au sortir d'une décennie riche de bouleversements sociétaux en matière de santé sexuelle. Avec la covid-19, la distanciation physique et la disparition de gestes d'affection (embrassades) ou de sociabilité (poignées de main) très ancrés culturellement, se sont imposées en seulement quelques semaines.

L'adoption de comportements préventifs en connaissance de ces modes de transmission ne doit cependant pas faire oublier les incertitudes initiales en la matière, et les réactions similaires que cela a suscité au sein de la population française. La première a été **l'émergence d'une volonté d'expliquer leur origine en mettant en doute la parole des spécialistes pour emprunter aux théories complotistes** : [création en laboratoire](#), volonté d'une nation d'en détruire une autre, idée d'une origine étrangère qui associe le virus à un pays, voire à un continent (l'Afrique pour le sida, l'Asie pour la Covid 19). De ces amalgames dangereux sont nées des **stigmatisations plus insidieuses**, permettant de montrer du doigt des populations en particulier en les chargeant d'une responsabilité culpabilisante : le sida a eu son lot de "populations à risques" (induisant ce qui est sain ou malsain, ce qui se fait ou ne se fait pas), [que certains auraient bien volontiers enfermés dans des "sidatoriums"](#). La covid-19 a d'abord semblé désigner les personnes d'origine asiatique, puis les personnels soignants, [parfois jugés indésirables dans les lieux de vie et les copropriétés. Certains hommes homosexuels ont même été "priés" de déménager](#), accusés de propager le virus du fait de leurs mœurs... la boucle semble bouclée.

Sur fond d'impuissance médicale commune aux deux pathologies, sida et covid-19 **ont suscité d'immenses espoirs dans la recherche**, et ce tant au niveau de la vaccination - [alors même que la défiance envers les vaccins demeure importante](#) - que des thérapies. Cela s'est matérialisé dans les deux cas par des phénomènes **d'emballement médiatique liés à des annonces de traitements "miracles"**. [En 1985, une équipe médicale annonçait qu'un médicament contre le VIH était efficace](#), information démentie par la suite. Le parallèle est tentant avec la prescription d'hydroxychloroquine, dont l'évaluation de l'efficacité thérapeutique dans le traitement de la covid-19, toujours en cours à l'heure où nous écrivons ces lignes, n'en demeure pas moins largement discutée.



Car **les enjeux économiques de la recherche**, avec pour corollaire la bataille entre laboratoires et nations, est une autre constante des deux épidémies. L'avènement de la trithérapie en 1996 avait fait débat lorsqu'a été évoquée une [proposition de tirage au sort des malades](#) pour déterminer lesquels pourraient en bénéficier.

Comme le sida en son temps, [la Covid-19 interroge à sa manière la question du secret professionnel](#), et **les enjeux éthiques de la maladie** : qui informer des risques encourus dans l'entourage du patient ? Quelle politique de dépistage ? Quelle obligation et dans quel but ? Quelles garanties de confidentialité ? En 1985, le débat fut vif autour de la [proposition d'un dépistage obligatoire du VIH](#), accompagnée de mesures coercitives et d'un risque de fichage : les militants homosexuels y avaient alors vu un [retour à ce qu'ils avaient pu subir dans les années 70](#).

Enfin, **les similitudes se retrouvent sur le champ des inégalités sociales de santé, les deux virus ayant chacun agi comme des miroirs de leur temps**. Celui du sida, associé à la faute et révélateur de comportements, avait d'abord braqué les projecteurs sur les "quatre H" - homosexuels, héroïnomanes, Haïtiens et hémophiles - avant d'être [qualifié de "fléau social"](#) avec les premiers cas chez la femme enceinte et l'enfant, puis chez les migrant-e-s, les personnes détenues et celles en situation de précarité. De même que la Covid 19 jette une lumière crue sur des réalités de vie trop souvent ignorées - personnes vivant à la rue, personnes détenues, personnes en situation de handicap, quartiers concentrant hauts niveaux de pauvreté et habitats surpeuplés... - le sida a **mis en évidence des profils et situations dramatiques**. En a résulté la création des Appartements de coordination thérapeutiques (ACT) pour les malades sans domicile ni travail, l'ouverture de Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogue (CAARUD), ou la promulgation du Pacte civil de solidarité (PaCS) pour les couples homosexuels, afin de pallier des situations où le conjoint survivant pouvait se retrouver sans domicile du jour au lendemain.

... et, aussi, des dissemblances

Une des premières distinctions entre les deux épidémies réside dans **la communication et ses moyens**. La covid-19 a bénéficié - pour le pire comme pour le meilleur - de la **caisse de résonance des réseaux sociaux et des chaînes d'information en continu**. Comment aurions-nous perçu et compris le sida si tout cela avait existé à ses débuts ? Les années 80 sont volontiers présentées comme une décennie durant laquelle la communication s'est diversifiée : ouverture des radios libres, création de nouvelles chaînes TV, dont Canal +, et une presse écrite encore prospère et faisant autorité. Une télévision, forte de 6 chaînes, qui avait su mettre ses rivalités de côté pour s'unir le temps d'une soirée (fait unique en son genre) pour créer le [premier Sidaction, en 1994](#), durant lequel des personnes séropositives avaient pu témoigner en direct.

Le contraste avec le traitement de la covid-19, ou chacun y est allé de son émission spéciale au plus fort du pic épidémique, est saisissant ! Dans ce désordre médiatique où se bousculent les nouveaux "experts", **la maladie en elle-même est restée cependant invisible** : rares ont été les témoignages de personnes atteintes. Parler du sida était - et est toujours - loin d'être chose facile. Mais des personnalités ont su briser le tabou, comme Rock Hudson, Freddie Mercury, Jean-Paul Aron ou Michel Foucault, participant à rendre la maladie plus concrète, à l'incarner, donc à l'humaniser. Les récits de personnalités comme Hervé Guibert ou Cyril Collard ont permis de connaître et comprendre le quotidien d'une personne infectée. Mais à la différence du sida, les rares personnes qui ont à ce jour témoigné de leur infection au SARS-CoV 2 l'ont fait assez facilement, sans crainte de quelconques représailles ; les patients guéris ont même bénéficié d'une [sortie d'hospitalisation sous les caméras et les applaudissements des soignant-e-s](#). **Qui aurait pu imaginer cela pour des personnes infectées par le VIH ?**

Alors que le sida avait déjà interrogé notre rapport à la mort, et présidé à la création de soins palliatifs, la covid-19, potentiellement moins mortelle, **questionne la place des personnes vieillissantes** et l'organisation de lieux de vie comme les EHPADs. Elle pose **la question du lien avec nos aînés, de l'ascendance et de la descendance**, quand le sida heurtait violemment notre sens commun en condamnant à mort des jeunes de moins de 30 ans et en étouffant dans l'œuf tout projet d'enfant.

Les mesures prises dans de nombreux pays du monde pour contenir la covid-19 telles que le confinement ont déjà des répercussions très importantes sur l'économie mondiale, probablement amenées à s'amplifier : **chômage massif, surendettement...** Le sida n'a jusqu'à présent, [en dépit de ses millions de morts](#), jamais eu le même impact.

Enfin, alors que la covid-19 se transmet essentiellement par voies aéroportées, **les modes de transmission du VIH ont une toute autre portée symbolique** : des liquides biologiques (lait maternel, sécrétions sexuelles, sang) porteurs de vie qui deviennent potentiellement mortels, et **un intime dévoilé ou suspecté** (comportements sexuels et/ou toxicomanes). Maladie du non-dit et du secret, la contamination par le VIH a cependant toujours mis la personne séropositive au centre, pour une raison simple mais essentielle : **elle est la seule à connaître (avec l'équipe médicale) son statut sérologique**. Ceci la place dans une situation terrible d'en faire ou non la révélation à son entourage, tant professionnel que personnel (Barbot, 2002) alors que pour la covid-19, il n'y a pas de mystère autour du patient, dont la contamination est connue des proches.



De par ce statut particulier, **les personnes infectées par le VIH ont redistribué les cartes dans les relations soignant-e-s/soigné-e-s, se sont imposées comme de véritables partenaires de la recherche thérapeutique**, et ont été essentielles à la construction d'associations d'aide et de **revendication de changements politiques et sociétaux**. Il est peu probable que la covid-19 engendre un mouvement social équivalent à celui du sida, l'Etat ayant très vite pris ses responsabilités alors qu'il [a fallu attendre 1987 pour qu'un premier plan de lutte contre le sida voit le jour en France](#). Comme l'a récemment rappelé au journal Libération Daniel Defert, président fondateur d'Aides en 1985 : "[\[...\] à la différence du coronavirus, la guerre, ce sont les malades du sida qui l'ont déclarée, non les pouvoirs publics](#)".

Des figures tutélaires du sida en première ligne

Ils et elles seront passé-e-s d'une épidémie à une autre. Partout dans le monde, **le pouvoir politique s'est tourné vers des sommités médicales ayant consacré leur vie au VIH/sida pour prendre la tête de la réponse scientifique face à la nouvelle pandémie**. Aux Etats-Unis, [Anthony Fauci](#) et [Deborah Birx](#) conseillent la Maison Blanche. En France, [Jean-François Delfraissy](#) a été nommé président du comité scientifique covid-19 et [Françoise Barré-Sinoussi](#), Prix Nobel de médecine en 2008 pour ses travaux sur le VIH, désignée à la tête du comité d'analyse, recherche et expertise (CARE). Avec eux, **des médecins "vétérans" du sida** toujours en poste dans les services infectieux des hôpitaux publics, ont témoigné dans les médias **des analogies qu'ils perçoivent entre ces deux épisodes**, à l'instar de [Willy Rozenbaum](#), pour qui "[aujourd'hui, c'est un peu la même inconnue](#)". [Gilles Pialoux](#) se remémore des débuts du sida comme d' "[un moment inédit](#)" mais constate en 2020 "[la même impréparation des services sanitaires](#)". [Yannick Tolila-Huet, responsable de la chambre mortuaire de l'hôpital Bichat à Paris](#), évoque les précautions prises et l'interdiction des soins de conservation des corps des personnes décédées ou probablement décédées de la covid-19¹... Ce qui n'est pas sans rappeler [la situation, jusqu'en 2018, des personnes décédées avec le VIH ou une hépatite virale](#).

1. [Ces interdictions ont été abrogées au 2 juin 2020.](#)

2. Il n'en va pas de même pour les personnes séropositives dont la charge virale n'est pas contrôlée ou qui ignorent leur contamination.

3. La part des usager-e-s de drogues dans les nouveaux diagnostics du VIH est passé d'un tiers au milieu des années 90 à moins de 2% au début des années 2000 – proportion stable depuis.

V

Covid-19 et confinement pour les personnes séropositives

Dans l'attente d'avoir plus de recul sur l'impact qu'aura eu la covid-19 pour les personnes séropositives au VIH, celles-ci ne sont pas présumées plus à risque de développer une forme grave d'infection à la covid-19 que la population générale, si leur charge virale est contrôlée sous l'effet de leur traitement².

Cependant, inquiètes pour leur santé, de nombreuses personnes vivant avec le virus ont craint de sortir de chez elles durant le confinement, que ce soit pour effectuer leur suivi médical, aller chercher leur traitement en pharmacie ou simplement faire leurs courses. Le confinement a exacerbé les problématiques sociales et l'isolement, déjà prégnants, de nombre d'entre-elles, pour lesquelles cette période aura été synonyme de temps long.

La crise sanitaire a également pu avoir une résonance particulière chez des personnes ayant "survécu" à la contamination par le VIH avant l'arrivée des trithérapies en 1996. Les similitudes entre cette période et la crise actuelle ont pu convoquer de douloureux souvenirs... voire, la simple évocation des mots "virus", "épidémie" ou "pandémie", provoquer instantanément un rappel à la mort.

^

Les leçons non-retenues du VIH

La riposte sanitaire de la France à la covid-19 reflète **une dualité entre prévention et soin** qui structure encore largement notre système de santé. Pourtant, l'expérience du sida démontre que [ce modèle "prévenir ou guérir" est un modèle à dépasser](#). Une **approche souple et compréhensive**, comme celle de la réduction des risques, a donné des résultats spectaculaires **en individualisant les recommandations aux besoins vécus des personnes et en faisant confiance en leur capacité à composer avec l'exposition au danger**. Suite à la mise en évidence de la transmission du VIH par le partage de seringues, [une série de mesures prises entre 1987 et 1996](#) pour faciliter l'accès des personnes usagères de drogues à du matériel à usage unique ont fait chuter drastiquement les contaminations dans cette population en seulement quelques années³.



Plus près de nous, les effets de [la PrEP](#) commencent à se traduire en termes de baisse des contaminations chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes⁴. Dans le cas de la covid-19, de nombreux pays, dont la France, ont d'abord [déconseillé le port généralisé du masque](#), avant d'opérer un revirement s'apparentant à une [volte-face](#) à mesure qu'il est devenu manifeste que le SARS-CoV-2 peut se contracter en inhalant des particules présentes dans l'air ambiant. Comme avec la PrEP, la méthode de prophylaxie que constitue le port du masque a d'abord été [jugée sous l'angle des croyances](#) plutôt que de la science, avant que ne s'impose l'évidence qu'un masque de type chirurgical stoppe la grande majorité des virus présents dans les gouttelettes et aérosols. Il est d'ailleurs frappant que certains arguments initialement utilisés par les pouvoirs publics eux-mêmes - comme quoi les masques seraient inutiles, inefficaces, mal utilisés ou donneraient un faux sentiment de sécurité - étaient peu ou prou [les mêmes que ceux utilisés contre la PrEP par ses détracteurs](#) jusqu'encore récemment !

En réaction à la covid-19, **la France semble avoir intégré tardivement l'importance du dépistage**. Tout comme ce fut le cas avec le VIH, dont l'expérience a pourtant montré que les mesures comportementales d'atténuation (rapports sexuels avec préservatifs dans un cas, distanciation physique dans l'autre) ne suffisent pas à infléchir une épidémie. Connaître son statut sérologique permet en effet d'adapter son comportement non de manière "aveugle" mais selon que l'on se sache infecté ou non, ce qui a pour effet, au niveau collectif, de [rompre les chaînes de transmission](#). Les données du dépistage sont par ailleurs essentielles pour produire **des indicateurs permettant de surveiller l'évolution d'une épidémie et d'adapter en conséquence le pilotage de l'action publique**.

La communauté scientifique semble optimiste quant à la découverte d'un vaccin contre le SARS-COV-2. Mais là encore, [la recherche vaccinale contre le VIH, toujours inaboutie et ponctuée d'échecs, incite à la prudence](#), ne serait-ce que sur une hypothétique date de disponibilité. "*Au début des années 90, tout le monde disait qu'un vaccin serait découvert dans les deux ans*" témoigne ainsi un épidémiologiste américain. L'espoir pour la covid-19 pourrait d'ailleurs venir du même domaine que pour le VIH : des traitements efficaces, pouvant sauver la vie des malades et protéger les populations les plus à risque. Dans l'attente, **il s'agira, comme pour le VIH, d'apprendre à vivre avec en réduisant les risques d'exposition**.

S'appuyer sur l'expérience de la lutte contre le sida

Dans un [billet de blog](#), le sociologue Gabriel Girard a souligné que les transferts de savoir-faire de la lutte contre le sida se sont manifestés durant la crise de la covid-19 à travers **les discours critiques de la gestion de l'épidémie**. Mais aussi que l'expérience de la mobilisation face à cette autre épidémie de grande ampleur a été régulièrement mise en avant comme **force de propositions**, pour affronter la crise puis [pour en sortir](#).

D'abord, **la participation active de la société civile**. Dès l'arrivée du sida, des personnes et des groupes sociaux ont généré un élan de solidarité et **rendu les populations actrices de prévention** : des préservatifs ont été (et sont toujours) distribués par des associations comme Aides, Act-Up ou les Sœurs de la Perpétuelle Indulgence pour ne citer qu'elles, dans le milieu gay notamment. En réponse à la covid-19, et malgré le confinement, des citoyen-ne-s français-e-s se sont mis-e-s à fabriquer des masques en tissu pour **suppléer le manque à venir**. Certaines entreprises ont réorganisé leurs activités pour produire du gel hydroalcoolique ou des blouses pour les soignant-e-s, tandis que des restaurateurs leur offraient des repas.

Ensuite, **le respect absolu des droits des personnes**. L'histoire de la riposte au sida a montré combien la criminalisation des comportements et la répression pénale qu'elle continue d'engendrer dans de nombreux pays sont non seulement discriminatoires, mais sont contraires à la santé publique. L'Onusida a d'ailleurs cherché à défendre cette vision en proposant [des lignes de conduite](#) "*pour une réponse efficace et dirigée vers la communauté*".

Enfin, **l'association des personnes concernées aux décisions et actions qui les concernent**. Pleines de ressources, elles sont capables d'inventer des solutions que nul n'avait imaginées. C'est là tout [le pouvoir d'agir de la promotion de la santé](#) dont le slogan devenu célèbre d'Act-Up, "Information = pouvoir", constitue une forme de déclinaison.

La crise de la covid-19 a révélé une **faillite de la démocratie sanitaire**, autre héritage de la lutte contre le sida, dont il faudra proposer une [vision renouvelée](#)... à l'échelle d'un territoire, car si les grandes décisions sont prises au niveau national, leur mise en œuvre est avant tout l'affaire des acteurs locaux : élu-e-s, associations, hôpitaux, services de droit commun etc. C'est souvent **la qualité de ces collaborations qui fait la différence au niveau local**, ce que l'on a pu constater en 2019 pour le VIH avec les importantes baisses de contaminations annoncées par la ville de [Paris](#) et le département des [Alpes Maritimes](#).

4. [Les contaminations par le VIH en France chez les HSH ont diminué de façon significative entre 2013 et 2018](#)



Les acteurs de la lutte contre le sida ont développé **une expérience et un savoir-faire uniques** pour toucher des groupes très marginalisés et éloignés des dispositifs de prévention et de prise en charge de droit commun. Ils sont désormais très aguerris pour réfléchir collectivement aux réponses concrètes face à une crise épidémique. Ce savoir expérientiel est des plus précieux. Mais ils ne pourront faire l'économie d'une **autocritique**, n'ayant pas su anticiper une situation portant tellement similaire avec leur objet d'engagement.

Ève Plenel, directrice de *Vers Paris sans sida*, abonde dans ce sens pour le site Vih.org : "Même nous qui avons été formés dans le militantisme sida avons tardé à comprendre ce qui se passait. Il y a des raisons qui tiennent au virus lui-même et sans doute un affaiblissement de nos capacités critiques sur des questions de santé publique." Gageons qu'ils sauront une fois encore en tirer les leçons. Car dans un contexte sanitaire mondial ou de nouvelles épidémies ne manqueront pas de survenir, **il faudra de nouveau s'appuyer sur l'expérience de celles et ceux ayant déjà eu à lutter contre des pandémies.**

Références bibliographiques

- BARBOT J.- **Les malades en mouvement : La médecine et la science à l'épreuve du sida.**- Paris : Balland, 2002
 BERDOUGO F, GIRARD G - **La fin du sida est-elle possible** – Paris : Textuel, 2017
 COSTA F.-A., et al.- **Maux secrets : MST, maladies taboues.**- Paris : Autrement, 1999
 EPSTEIN S.- **Histoire du sida. Tome 1 : Le virus est-il bien la cause du sida ? Tome 2 : La grande révolte des malades.**- Paris : Les empêcheurs de penser en rond, 2001
 GRMEK M. D.- **Histoire du sida.**- Paris : Payot, 1995
 LESTRADE D.- **Act Up, une histoire.**- Paris : Denoël, 2000
 LESTRADE D.- **The end.**- Paris : Denoël, 2004
 SONTAG S.- **Le sida et ses métaphores.**- Paris : Christian Bourgeois éditeur, 2005
 TARABAY M.- **Les stigmates de la maladie : Représentations sociales de l'épidémie de sida.**- Lausanne : Payot Lausanne, 2000
 THIAUDIERE C.- **Sociologie du sida.**- Paris : La Découverte, 2002



IREPS Auvergne-Rhône-Alpes

Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé
 Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida

www.ireps-ara.org

Rédaction : Frédéric Galtier, Léo Calzetta.

Relecture : Doriane Aeschmann, Pascal Pourtau.

Juin 2020.

V

Mobilisation des COREVIH en Auvergne-Rhône-Alpes pendant et après le confinement

Dans notre région comme ailleurs, la lutte contre le VIH/sida et les IST n'a pas baissé les bras lors du pic épidémique de covid-19. Les COREVIH Lyon vallée du Rhône et arc alpin ont profité du confinement pour mettre en place ou renforcer l'envoi d'autotests VIH gratuitement à domicile.

Cette mobilisation se poursuit à la sortie du confinement pour encourager les populations au dépistage du VIH et des IST. En effet, la réduction drastique des rencontres et interactions sexuelles qu'a imposé le confinement offre une opportunité rare – unique ? - de rompre à l'échelle populationnelle les chaînes de transmission.

Le COREVIH arc alpin a ainsi engagé, conjointement avec AIDES et Vers Paris sans sida, une campagne pour proposer un bilan de santé sexuelle à la sortie du confinement. Cette action mobilise tant les centres de dépistage gratuit (CeGIDD) dont l'offre revient progressivement à la normale, que les médecins généralistes et les associations du territoire. Pour en savoir plus sur l'offre de dépistage proposée près de chez vous, n'hésitez pas à contacter votre COREVIH.

^

Avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes

