



Université de Strasbourg  
**FACULTÉ DE PHARMACIE**

N° d'ordre : \_\_\_\_\_

**MÉMOIRE DE DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

—

L'impact des pandémies sur la société à travers le temps :  
étude de cas de l'infection VIH  
-Gestion des crises, conséquences et avancées dans la prévention, le  
traitement et en pharmacologie-

Présenté par TEUBER Clément

Soutenu le 28 mai 2025 devant le jury constitué de

**Professeur Bruno MICHEL**, Docteur en Pharmacie, Praticien hospitalier, Président du jury

**Docteur Emmanuel BOUTANT**, Maître de conférences, Directeur de thèse

**Docteur Dominique LITZLER**, Pharmacien d'officine, Autre membre du jury

Approuvé par le Doyen et  
par le Président de l'Université de Strasbourg



<b>Doyen</b>	Catherine KELLERBERGER
<b>Directeurs adjoints</b>	Jules COJET Marine HURTRELT Emilie SOX
<b>Directeur adjoint étudiant</b>	Léo FERREIRA-HOUBAUX
<b>Responsable administrative</b>	Rehul MAMIZY

**LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT**

**Professeurs**

Philippe BOUCHER	Physiologie
Nathalie BOULANGER	Parasitologie
Lionel BOUREL	Chimie thérapeutique
Faoual DEDER	Biophysique
Sébastien EMMANUEL	Chimie analytique
Valérie GUYOTON	Microbiologie
Philippe GOSSEL	Bactériologie, Virologie
Beautillet HEURTRELT	Pharmacie galénique
Catherine KELLERBERGER	Bio-informatique
Martine SCHMANN	Biologie cellulaire
D. H. MAQUON	Chimie analytique
Rachid MAZOUZIANI	Nutrition
François MEUNIER	Doct et économie pharm.
Yves MELLER	Physique et biophysique
Nathalie NEDERHOFER	Pharmacologie
Jean-Yves PÉROT	Doct et économie pharm.
Françoise PINEAU	Toxicologie
Marine SCHMANN	Pharmacologie
Étienne TISSOT	Pharmacologie
Thierry VANDAMME	Neurologie
Catherine VONHON	Pharmacognosie
Faoual WITHEL	Pharmacie galénique

**Professeurs praticiens hospitaliers**

Jules COJET	Biostatistiques - science des données
Jean-Marc LESNÈVE	Neurologie
Stéphane MICHEL	Pharm. clinique santé publique
Pauline TOULOUZAN	Immunologie
Geneviève UBLIN-SCOUX	Pharmaco-biologie

**Enseignements contractuels**

Alexandra CHARBENT	Pharmacie d'officine
Mathieu FERRIER	Pharmacie d'officine
Philippe GALAS	Doct et économie pharm.
Philippe SANDRE	Implications pharmaceutiques
Caroline SIVISÉ	Pharmacie d'officine

**Maîtres de Conférences**

Nicolas ARTOIS	Pharmacie biologique
Françoise BERTON	Neurologie
Martine BRACHÈRE	Chimie analytique
Elisa BURBANO	Biophysique
Lucille BURBANO	Pharmacochimie
Emmanuel BOUTANT	Virologie et Microbiologie
Véronique BRUNEN	Physiologie et physiopath.
Arlette CASSET	Toxicologie
Thierry CHATELAIN	Pharmacologie
Manuela COCCO	Pharmacie biologique
Gilles COCCO	Pharmacie galénique
Fabrice COUSSON	Biotechnologie pharmaceutique
Marcelle DE GOROS	Pharmacochimie
Serge DAMON	Biologie cellulaire
Giulia HAN-ACHARD	Pharm. mitochondriales
Clément JACQUEMOND	Chémoinformatique
Julie KAPPEL	Pharmacochimie
Sergio KRIZALSKI	Pharmacognosie
Sylvie LEBLANC	Parasitologie
Benoît MATHIEU	Chimie en flux
Fabrice MATHIEU	Microbiologie
Fabrice MATHIEU	Microbiologie
Elisabeth MERCIER	Neurologie
Andreas MERCIER	Biophysique
Juliette MICHIEL-VALDES	Analyse du médicament
Carole MONTEAU	Toxicologie
Emilie SOX	Pharmacologie
Vanessa SOUAMIA	Pharmacognosie
Maria-Victoria SPINELLI	Chimie thérapeutique
Nicolas TEBLAN	Physiopathologie
Nicolas TEBLAN	Chimie physique
Aurélien URBAN	Pharmacognosie
Erwan VAN OVERLOOP	Physiologie
Marie ZENZI	Chémoinformatique

**Maîtres de conférences - praticiens hospitaliers**

Julie BAUME	Parasitologie
Christophe COLLET	Pharmacie clinique
Nelly ESTIÈRE-SELLOUM	Pharmacologie - pharm. clinique
Viviane GEL	Immunologie
Samuel GUYA	Neurologie

**Assistants hospitaliers universitaires**

Alexandra BRUNEN	Production de méd. anticancéreux
Martine PETIT	Pharmacochimie

## SERMENT DE GALIEN

JE JURE,

en présence des Maîtres de la Faculté,  
des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens  
et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit  
dans les préceptes de mon art et de  
leur témoigner ma reconnaissance en  
restant fidèle à leur enseignement ;

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique,  
ma profession avec conscience et de respecter non  
seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles  
de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;

De ne dévoiler à personne les secrets  
qui m'auront été confiés et dont j'aurai eu  
connaissance dans la pratique de mon art.

Si j'observe scrupuleusement ce serment,  
que je sois moi-même honoré  
et estimé de mes confrères  
et de mes patients.

## Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier sincèrement mon directeur de thèse, le Docteur **Emmanuel BOUTANT**, pour sa patience (2 ans de procrastination ce n'est pas rien...), son expertise sur le sujet de thèse et ses conseils qui ont su me guider lorsque je m'éparpillais.

Je souhaite également adresser mes remerciements au Professeur **Bruno MICHEL** pour avoir accepté de présider mon jury et porté de l'intérêt à mon travail.

Je remercie aussi le Docteur **Dominique LITZLER** d'avoir accepté de participer à mon jury, ainsi que du temps qu'il consacre à mon travail.

Merci aux équipes de la **Pharmacie du Cygne** et de la **Pharmacie de l'Homme de Fer** qui m'ont formé à l'art de la pratique officinale. Plus particulièrement, merci aux « **This is not okie dokie** », même si je ne lis pas la conversation instagram, de m'avoir constamment rappelé que j'étais une fraude et que je n'étais pas Docteur en me demandant où en était ma thèse tout en sachant pertinemment qu'elle était au point mort. **Marcel** j'ai presque cru soutenir avant toi, dommage. Mention spéciale à **Rodolphe** et **Nikita** pour ces soirées de fermeture qui finissaient à l'Adamson. Merci de m'avoir aidé à creuser le trou dans mon compte bancaire au lieu d'avancer sur ma thèse.

Je remercie également mes amis des **Tutos Tissot**. Grâce à eux j'ai pu profiter pleinement de ma vie étudiante tout en réussissant mes années. Entre révisions, études cliniques des bienfaits du houblon chez les jeunes, jeux de rôle et soirées films nos années ont été bien remplies.

Merci à tous ceux que j'ai oubliés et qui mériteraient d'être dans cette rubrique.

Merci à toute **ma famille** pour votre soutien constant. Plus particulièrement, merci à mes parents, **Nathalie** et **Dirk**, qui ont été mes premiers supporters et qui n'ont jamais douté, ni lâché prise quand je pouvais parfois répondre sèchement à leurs questions sur la thèse. Merci pour la relecture très précieuse et promis je répondrai plus souvent aux sms (dans la limite du raisonnable).

**Myriam**, merci d'être présente tous les jours à mes côtés. Merci de m'avoir entretenu pendant les derniers mois d'écriture de cette thèse. Merci pour ta bonne humeur quotidienne. Merci pour ta disponibilité quand j'ai besoin de toi. Merci pour la relecture (même si tu te moques de mes fautes d'orthographe). Il y a trop de raisons que je te remercie pour tout écrire ici. Merci

## Table des matières

Liste des abréviations.....	6
Liste des figures .....	10
Liste des tableaux.....	11
Introduction.....	12
I. Mise en contexte : l’histoire du Virus de l’Immunodéficience Humaine .....	13
1. Qu’est-ce que le VIH ?.....	13
2. Découverte du VIH .....	21
3. Modes de transmission et épidémiologie .....	29
II. Gestion de la crise : entre conséquences sociales et économiques .....	31
1. Conséquences sociales .....	31
a. Impuissance médicale et stigmatisation.....	31
b. Naissance de l’activisme médical .....	36
c. Conséquences politiques.....	46
2. Conséquences économiques.....	54
a. A l’échelle familiale.....	54
b. A l’échelle des entreprises et de l’Etat.....	57
III. Avancées dans la prévention.....	60
1. Évolution de la communication et des moyens de protection.....	60
2. Évolution des traitements.....	71
3. L’impact de la prévention sur l’évolution des comportements à risques.....	75
4. Acceptation et observance du traitement .....	78
Conclusion .....	80
Bibliographie.....	81

## Liste des abréviations

### A

ADPIC : Aspects des Droits de Propriété Intellectuelle qui touche au Commerce

AES : Accident Exposant au Sang

ADN : Acide DésoxyriboNucléique

ADNv : Acide DésoxyriboNucléique viral

ADSP : Actualité et Dossier en Santé Publique

AFLS : Agence Française de Lutte contre le Sida

AFSSA : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments

AFSSE : Agence Française de Sécurité Sanitaire de l'Environnement

AFSSET : Agence Française de Sécurité Sanitaire de l'Environnement et du Travail

AFSSAPS : Agence de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ANRS : Agence Nationale de Recherche sur le SIDA

ANSES : Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail

ARCAT : Association de Recherche, de Communication et d'Action pour l'accès aux Traitements

ARN : Acide RiboNucléique

ARNt<sup>Lys3</sup> : ARNt Lysine 3

ARNv : Acide RiboNucléique viral

ARV : Antirétroviral

AZT : zidovudine

### B

BIT : Bureau International du Travail

BVP : Bureau de Vérification de la Publicité

### C

CA : Capside

CDAG : Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit

CDC : Centre de Contrôle des Maladies (Center for Disease Control)

CeGIDD : Centre Gratuit d'Information, de Dépistage et de Diagnostique des Infections Sexuellement Transmissibles

CFES : Comité Français d'Education pour la Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CISIH : Centres d'Informations et de Soins de l'Immunodéficience Humaine

CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique

CNS : Conseil National du Sida

CNTS : Centre National de Transfusion Sanguine

CRF = Circulating Recombinant Form (Forme Recombinante Circulante)

*D*

DGS : Direction Générale de la Santé

*E*

EFS : Etablissement Français du Sang

*H*

HAART : Highly Active Antiretroviral Treatment

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

*I*

INI : Inhibiteur de l'Intégrase

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INNTI : Inhibiteur Non Nucléosidique de la Transcriptase Inverse

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

INTI : Inhibiteur Nucléosidique / Nucléotidique de la Transcriptase Inverse

IP : Inhibiteur de la Protéase

IST : Infections Sexuellement Transmissibles

*L*

LAV : Virus Associé à une Lymphadénopathie

LGB : Lesbiennes, Gays et Bisexuels

LGBTQ+ : Lesbiennes, Gays, Bisexuels, Transgenres, Queer et Intersexués

LT CD4+ : Lymphocytes T CD4+

*M*

MA : Matrice

MST : Maladies Sexuellement Transmissibles

*N*

NC : Nucléocapside

Nef : Negative regulatory Factor

*O*

OIT : l'Organisation Internationale du Travail

OMC : Organisation Mondiale du Commerce

ORF : Open Reading Frame

*P*

PBS : Primer Binding Site

PEPFAR : President's Emergency Plan for AIDS Relief

PES : Programme Expérimental d'échange de Seringues

PIB : Produit Intérieur Brut

Prep : Pre-exposure prophylaxis (prophylaxie préexposition)

*R*

République Démocratique du Congo : RDC

Rev : Regulator of Expression of Virion protein

RTU : Recommandation d'Utilisation Temporaire

*S*

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

SL: Stem-Loop

SD: Splice Donor

Sp1 : Small peptide

Sp2 : Small peptide

STR : Single-Tablet Regimen

*T*

TAR : Tat Responsive Element

Tat : TransActivator of Transcription

TPE : Traitement Post-Exposition

Trod : Test Rapide d'Orientation Diagnostique

TRT-5 : Traitements et Recherche Thérapeutique groupe 5

*U*

USAIDS : United States Agency for International Development

V

Vif : Viral Infectivity Factor

VIS / SIV : Virus de l'Immunodéficience Simienne (Simian Immunodeficiency Viruses)

VIScpz / SIVcpz : Virus de l'Immunodéficience Simienne du chimpanzé

VISgor / SIVgor : Virus de l'Immunodéficience Simienne du gorille

VISmm / SIVmm : Virus de l'Immunodéficience Simienne du mangabey

VIH / HIV : Virus de l'Immunodéficience Humaine (Human Immunodeficiency Viruses)

Vpr : Viral Protein R

Vpu : Viral Protein U

## Liste des figures

Figure 1 - Schéma du génome du VIH (adapté de Sleiman et Ooms (6,7)) .....	15
Figure 2 – Schéma d’une particule virale immature et mature du VIH-1 (4).....	18
Figure 3 - Schéma simplifié du cycle viral du VIH-1 (4) .....	18
Figure 4 - Schéma de la fusion des membranes virale et cellulaire (11) .....	19
Figure 5 - Page de couverture de la revue scientifique Science publiant les travaux de l'équipe de Françoise Barré-Sinoussi le 20 mai 1983 (12).....	21
Figure 6 - Cahier de laboratoire de Françoise Barré-Sinoussi (13) .....	21
Figure 7 - Schéma récapitulatif des espèces et groupes de VIH, ainsi que leur origine animale (adapté de Tebit et Arts (15)) .....	22
Figure 8 - Une partie de la carte de l'Afrique de Lionel Wiener en 1925 de son traité "Les chemins de fer coloniaux en Afrique (22).....	24
Figure 9 - Dynamique spatiale de l'infection au VIH (19).....	26
Figure 10 - Un des premiers clichés du VIH (colorisé en bleu) pris le 04 février 1983 (13) .....	28
Figure 11 - Le Dr. Fauci (à droite) lors d'une conférence avec les membres de la commission du président Ronald Reagan sur le SIDA (42) .....	36
Figure 12 - Affiche de la série It's a Sin (58).....	38
Figure 13 - T-shirt de l'Association Act Up-Paris avec le logo et le slogan "SILENCE = MORT" (59) .....	39
Figure 14 - L'obélisque place de la Concorde recouverte par un préservatif géant rose (61).....	40
Figure 15 - L'actrice Clémentine Célarié embrassant en direct un homme séropositif (65).....	43
Figure 16 - Christophe Dechavanne et Frédéric Mitterrand maîtres de cérémonie de la première émission du Sidaction : Tous contre le SIDA (68).....	44
Figure 17 – Elton John témoigne devant le Congrès américain pour demander plus de fonds pour lutter contre l'épidémie mondiale de SIDA - la quatrième cause de mortalité dans le monde (70).....	44
Figure 18 - Dépenses médicales d'une entreprise agricole au Kenya, avec et sans SIDA (84) .....	58
Figure 19 - Perte de revenu suite au décès ou à l'incapacité total de travail imputable au SIDA (en milliards de dollars) (92).....	59
Figure 20 - Nombre total d'enfants dans le monde dont l'éducation est entravée par le SIDA (92).....	59
Figure 21 - Perte de revenu mondial en raison de la baisse de productivité imputable au SIDA (en milliards de dollars) (92).....	59
Figure 22 - Spot publicitaire de prévention contre le VIH du 27 avril 1987 (98) .....	61
Figure 23 - Spot publicitaire de prévention contre le VIH du 27 avril 1987 (103) .....	62
Figure 24 - Schéma de la prévention diversifiée (108).....	67
Figure 25 - Frise chronologique des méthodes de prévention contre le VIH (réalisé avec Canva).....	69

Figure 26 - La campagne d'affiches menée par le SIMPS en 1991-92 à partir de maquettes effectuées par des étudiants (107) .....	75
Figure 27 - Graphique issu de l'enquête Toluna Harris Interactive sur la connaissance des moyens de prévention contre le VIH (127).....	76
Figure 28 - Utilisation d'une contraception et du préservatif au premier rapport sexuel (128) .....	77
Figure 29 - Utilisation du préservatif lors du premier rapport avec un nouveau partenaire (128) .....	77

## Liste des tableaux

Tableau 1 - Tableau récapitulatif des protéines virales indispensables au cycle de réplication du VIH et leurs fonctions (adapté de Zeiger (4)) .....	16
Tableau 2 - Risque d'infection au VIH par type de contact lors d'un rapport sexuel non protégé (11) .....	29
Tableau 3 - Estimations épidémiologiques de l'ONUSIDA pour 2023 (1) .....	30
Tableau 4 - Couverture régionale du traitement en 2023 (1).....	52

## Introduction

La récente pandémie de COVID-19 a mis à rude épreuve notre système de santé, révélant et exposant notre vulnérabilité face à l'émergence de nouveaux pathogènes, malgré les innovations médicales et scientifiques dont nous disposons. Entre couvre-feu, confinement..., la réponse a été rapide et brutale, mais souvent désorganisée, avec des moyens humains et matériels limités. Bien que l'intensité de la crise se soit atténuée aujourd'hui, les difficultés rencontrées par l'Etat dans la gestion de la situation sont toujours présentes dans les esprits.

Cependant, la France n'en est pas à sa première pandémie. Il est donc légitime de s'interroger sur les leçons tirées des précédentes crises sanitaires en matière de gestion. Cette thèse explore **l'impact des pandémies sur la société à travers le temps** en se concentrant spécifiquement sur le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), dont la persistance depuis plus de quarante ans en fait un sujet d'étude à part entière.

Dans un premier temps, nous ferons un rappel sur le VIH, ses origines et son épidémiologie. Dans un deuxième temps, pour étudier la gestion de la crise, nous analyserons les impacts sociaux, politiques et économiques de ce virus sur la population française et mondiale. Enfin, nous aborderons les avancées dans la prévention en France, tant au niveau de la communication qu'au niveau des traitements.

# I. Mise en contexte : l'histoire du Virus de l'Immunodéficience Humaine

## 1. Qu'est-ce que le VIH ?

Tout d'abord, il convient de faire un bref rappel sur le Virus de l'Immunodéficience Humaine et de remettre en contexte cette pandémie. Nous définirons ensuite sa classe, son mode d'action et de réplication.

Bien que liés, le VIH et le SIDA (Syndrome d'Immunodéficience Acquise) sont souvent confondus à tort. Comme son nom l'indique, le virus provoque une baisse de l'immunité chez les personnes infectées favorisant l'apparition de maladies opportunistes. Ainsi, l'avancée de la maladie se divise en plusieurs phases que nous décrirons plus tard et le SIDA n'est en réalité que la phase terminale de l'infection au VIH.

Ce virus est apparu sur la scène médiatique en 1981 aux États-Unis d'Amérique (USA). Cependant, son origine est plus ancienne et remonterait au début du XX<sup>ème</sup> siècle en Afrique centrale. Le virus a ensuite cheminé jusqu'à Haïti, point de départ de la pandémie en occident. L'historique complet de l'exode du VIH sera développé plus tard. Nommée dans un premier temps la maladie des 4H par rapport aux communautés les plus touchées (**H**omosexuels, **H**émophiles, **H**aïtiens et **H**éroïnomanes), la stigmatisation et la peur (pouvant se transformer en haine) sont apparues rapidement envers ces populations et ont été entretenues par les communautés religieuses et l'inaction de l'Etat. Encore aujourd'hui, plus de 40 ans après la découverte du VIH, ces craintes restent fortement ancrées dans les esprits en raison de l'absence de traitement curatif, du manque de sensibilisation efficace auprès du grand public et de la persistance de nombreux préjugés. Pourtant, bien que le taux d'infections par an soit en baisse, la maladie subsiste à l'échelle internationale et particulièrement en Afrique (1). Pour endiguer la propagation de ce virus il y a un devoir d'informer les populations sur les moyens de s'en prémunir et de limiter les transmissions. En 2023, selon la fiche d'information d'ONUSIDA, 39,9 millions d'individus vivaient avec le virus et seulement 76% d'entre eux avaient accès à une thérapie antirétrovirale. Aujourd'hui, le nombre de décès imputés au VIH depuis 1981 est estimé à 42,3 millions (1). Les chiffres annoncés par ONUSIDA le premier décembre 2024 lors de la journée mondiale de lutte contre le VIH seront analysés plus longuement dans la partie épidémiologie.

Le VIH appartient à la famille des *Retroviridae*, à la sous-famille des *Orthoretrovirinae* et au genre *Lentivirus*. Cette famille virale se caractérise par la présence d'une enveloppe phospholipidique autour de la capsid, d'une activité transcriptase inverse<sup>1</sup> permettant la rétrotranscription de l'ARN viral (ARNv) en ADN double brin viral (ADNv) et d'un génome à ARN. La progression de l'infection par un *Lentivirus* est lente et peut s'étaler sur plusieurs années sans qu'aucun symptôme caractéristique n'apparaisse, ce qui rend la détection de ce genre d'infections ardue et diminue la réactivité thérapeutique (3,4).

Le VIH comme nous le connaissons est en réalité divisé en deux virus distincts, le **VIH-1** et le **VIH-2**. L'évolution rapide et aléatoire du VIH, due à l'absence de corrections des erreurs de traduction de la transcriptase inverse, représente l'une de ses particularités. Cette instabilité génique implique l'apparition d'une grande variété de virus du VIH au travers des années. Ces variants ont été classés en groupes et en sous-types. Cette classification se fonde sur un critère de différences génétiques. Ainsi, deux virus appartiennent à deux groupes distincts s'ils possèdent plus de 35% de différences, ils appartiennent à deux sous-types distincts s'ils ont entre 17 et 35% de différences et ils appartiennent au même sous-type s'ils ont moins de 17% de différences (4,5).

Le VIH-1 possède quatre groupes viraux d'importance et de localisation différentes :

- Le groupe M pour Major (majoritaire) est la seule forme de VIH à avoir réuni les conditions nécessaires pour être pandémique. Il représente à lui seul plus de 99% des infections dans le monde
- Le groupe O pour Outlier (aberrant en français)
- Le groupe N pour Non-M, Non-O
- Le groupe P pour suivre une suite logique après M, N et O

Les groupes N, O et P restent restreints à des zones spécifiques de l'Afrique et n'ont jamais provoqué d'épidémies hors des frontières du continent. Le groupe le plus répandu sur le globe est donc le VIH-1 M qui est lui-même subdivisé en neuf sous-types (A-D, F-H, J, K) dont les plus courants sont A, B, C et D. Par conséquent, lorsque nous évoquons le VIH de manière générale, nous faisons en fait référence à un groupe particulier d'un virus particulier : le VIH-1 groupe M (4,5).

Le VIH-2 quant à lui est cantonné à l'Afrique de l'Ouest et des études lui ont démontré une infectiosité moindre que celle du VIH-1. Il possède en tout neuf groupes allant de A à I (4,5).

---

<sup>1</sup> Enzyme ou système enzymatique catalysant la biosynthèse d'un ARN complémentaire d'une matrice ribonucléique (2)

### Génome, mode de répllication et cycle de vie du VIH

L'ARN viral, génome du VIH-1, est constitué de deux copies d'ARNv simple brin de polarité positive formant un dimère non-covalent (6).

L'extrémité 5' des ARNv est repliée (Figure 1) et présente différentes structures jouant un rôle dans la répllication virale (6,7). La première est une boucle dont la séquence est nommée Tat (TransActivator of Transcription) Responsive Element (TAR ou élément réagissant à Tat en français). Cette séquence agit sur la régulation de l'expression de l'ADN proviral (Figure 1 et Tableau 1) sous l'effet de la protéine régulatrice Tat. Ensuite il y a l'épingle à cheveux poly A avec le signal de polyadénylation. Cependant, cette boucle n'est fonctionnelle que dans l'extrémité 3'. La structure suivante est nommée Primer Binding Site (PBS ou premier site de fixation en français) et est strictement complémentaire de l'ARNt Lysine 3 (ARNt<sup>Lys3</sup>), première amorce de la rétrotranscriptase (Figure 1) (6). Le PBS est suivi de 4 tiges boucles (Stem-Loops SL) nommées SL1, SL2, SL3 et SL4 (Figure 1 et Tableau 1). SL1 possède le site d'initiation de la dimérisation de l'ARNv (DIS) et pourrait intervenir dans la sélection spécifique de l'ARNv par GAG dans le cytoplasme (8–10). SL2 contient la séquence appelée Splice Donor (SD) qui a un rôle important dans l'épissage des ARN messagers viraux. SL3 possède la séquence Psi qui joue un rôle majeur dans l'encapsidation du virus (6). SL4 contient le codon AUG initiateur de la traduction de la protéine Gag (6). Après SL4 commence la région codante avec différents ORF (Open Reading Frame). Ceux-ci codent pour trois précurseurs protéiques (Gag, Pol et Env), deux protéines régulatrices (Tat et Regulator of Expression of Virion proteins Rev) (Figure 1 et Tableau 1) et quatre protéines accessoires (Viral Infectivity Factor Vif, Viral Protein R Vpr, Viral Protein U Vpu et Negative regulatory Factor Nef).

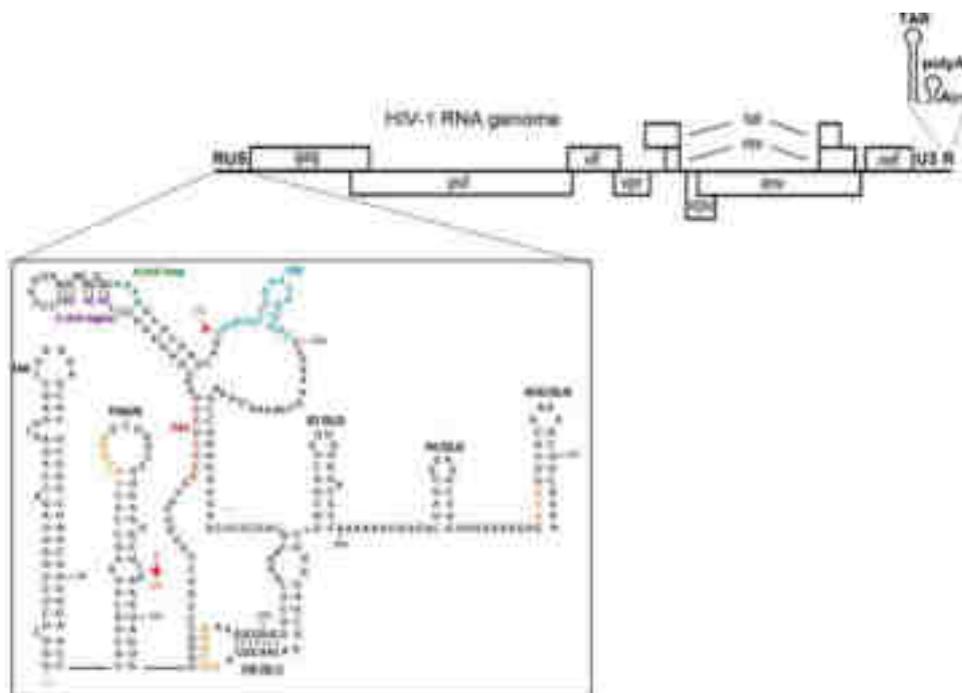


Figure 1 - Schéma du génome du VIH (adapté de Sleiman et Ooms (6,7))

Tableau 1 - Tableau récapitulatif des protéines virales indispensables au cycle de réplication du VIH et leurs fonctions (adapté de Zeiger (4))

	Protéine	Fonctions
Précurseurs protéiques	Gag	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Précurseur des protéines de structure</li> <li>• Assemblage des nouveaux virions</li> <li>• Bourgeonnement des virions</li> <li>• Sélection et encapsidation de l'ARNv</li> <li>• Cible spécifiquement la membrane plasmique</li> </ul>
	Gag-Pol	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Précurseur des protéines enzymatiques</li> <li>• Activité polymérase et RNase H</li> <li>• Auto-clivage pour débiter la maturation (libération de la protéase virale)</li> </ul>
	Env	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Précurseur des protéines d'enveloppe</li> <li>• Non maturée, peut-être servir de leurre au système immunitaire sur la membrane plasmique cellulaire</li> </ul>
Maturation de Gag	Matrice (MA)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fonction peu connue</li> <li>• Forme une coque protectrice fixée sur la partie interne de l'enveloppe virale</li> <li>• Stabilisateur de structure</li> <li>• Aide l'import du complexe de pré-intégration dans le noyau</li> <li>• Aide la liaison aux chromosomes pour l'intégration</li> </ul>
	Capside (CA)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protection et transport du génome dans le cytoplasme</li> <li>• Aide l'import nucléaire</li> <li>• Aide la transcription inverse</li> <li>• Impliqué dans la sélection du site d'intégration du génome cellulaire</li> </ul>
	Small peptide 1 (Sp1)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fonction peu connue</li> <li>• Clivage entre CA et Sp1 et entre Sp1 et NC primordial à l'infectiosité des nouveaux virions</li> </ul>
	Nucléocapside (NC)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compaction de l'ADNv pendant la transcription inverse dans la capsid (protection contre une décapsidation prématurée)</li> <li>• Protection contre les nucléases cytoplasmiques</li> <li>• Interaction avec les acides nucléiques</li> <li>• Impliquée dans la liaison de l'ARNt<sup>Lys3</sup> sur le PBS</li> <li>• Impliquée dans l'intégration du génome cellulaire</li> </ul>
	Small peptide 2 (Sp2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fonction peu connue</li> <li>• Clivage entre Sp2 et p6 impacte la formation de la capsid conique</li> </ul>
	p6	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fonction peu connue</li> </ul>

Maturation de Pol	Protéase	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maturation de Gag et Gag-Pol</li> </ul>
	Rétrotranscriptase	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transcription inverse de l'ARNv en ADNv</li> </ul>
	Intégrase	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intégration de l'ADNv dans le génome cellulaire</li> <li>• Indispensable pour le placement de l'ARNv dans la capsid lors de la maturation</li> </ul>
Maturation de Env	gp120	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interaction avec CD4</li> <li>• Impliquée dans la fusion membranaire virus - cellule</li> </ul>
	gp41	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Possède le peptide de fusion responsable de la fusion membranaire</li> <li>• Impliquée dans la fusion membranaire virus - cellule</li> </ul>

Les nouvelles particules virales issues du bourgeonnement des cellules infectées par le VIH sont à un stade immature. Elles possèdent une enveloppe phospholipidique formée à partir de la membrane cellulaire (Figure 2). On y retrouve des trimères des glycoprotéines d'enveloppe gp120 et gp41, et sur la partie intérieure les précurseurs protéiques Gag et Gag-Pol fixés grâce à l'acide myristique ou myristate contenu dans leur domaine MA (Figure 2). Ne possédant pas d'activité infectieuse intrinsèque, ces particules virales immatures doivent subir une étape de maturation (4).

Durant l'étape de maturation, la taille, la composition et la nature de l'enveloppe virale ne sont pas modifiées (entre 120 et 200 nanomètres). La protéine Gag est clivée grâce à la protéase virale en plusieurs protéines matures telles qu'en MA, en CA, en NC en Sp1, en Sp2 et en p6 (Tableau 1). C'est à ce moment que la conformation de la particule virale devient celle que nous connaissons sous sa forme infectieuse, c'est-à-dire une enveloppe dans laquelle sont ancrés des trimères de glycoprotéines d'enveloppe chargés de reconnaître les cellules cibles, une capsid en forme de cône composée de 1000 à 5000 copies de CA dans laquelle nous retrouvons deux copies de l'ARNv ainsi que plusieurs centaines de copies de la rétrotranscriptase inverse et de l'intégrase (4).

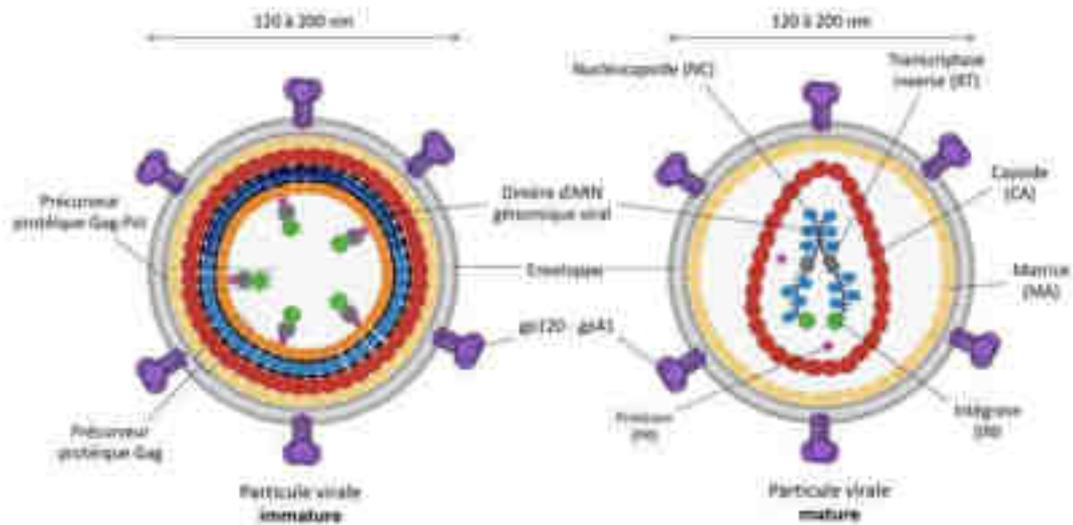


Figure 2 – Schéma d'une particule virale immature et mature du VIH-1 (4)

Le cycle de réplication du VIH-1 se divise en deux phases (Figure 3). La première, dite précoce, débute dès l'entrée du virus dans la cellule jusqu'à l'intégration de l'ADNv dans le génome de la cellule hôte. Ensuite débute la phase tardive, allant de la transcription du provirus dans le noyau de la cellule au bourgeonnement et à la maturation du nouveau virion (4). Le cycle viral du VIH-1 découle d'une multitude d'interactions complexes entre les protéines virales et celles de la cellule, dont la finalité est la production de particules infectieuses.

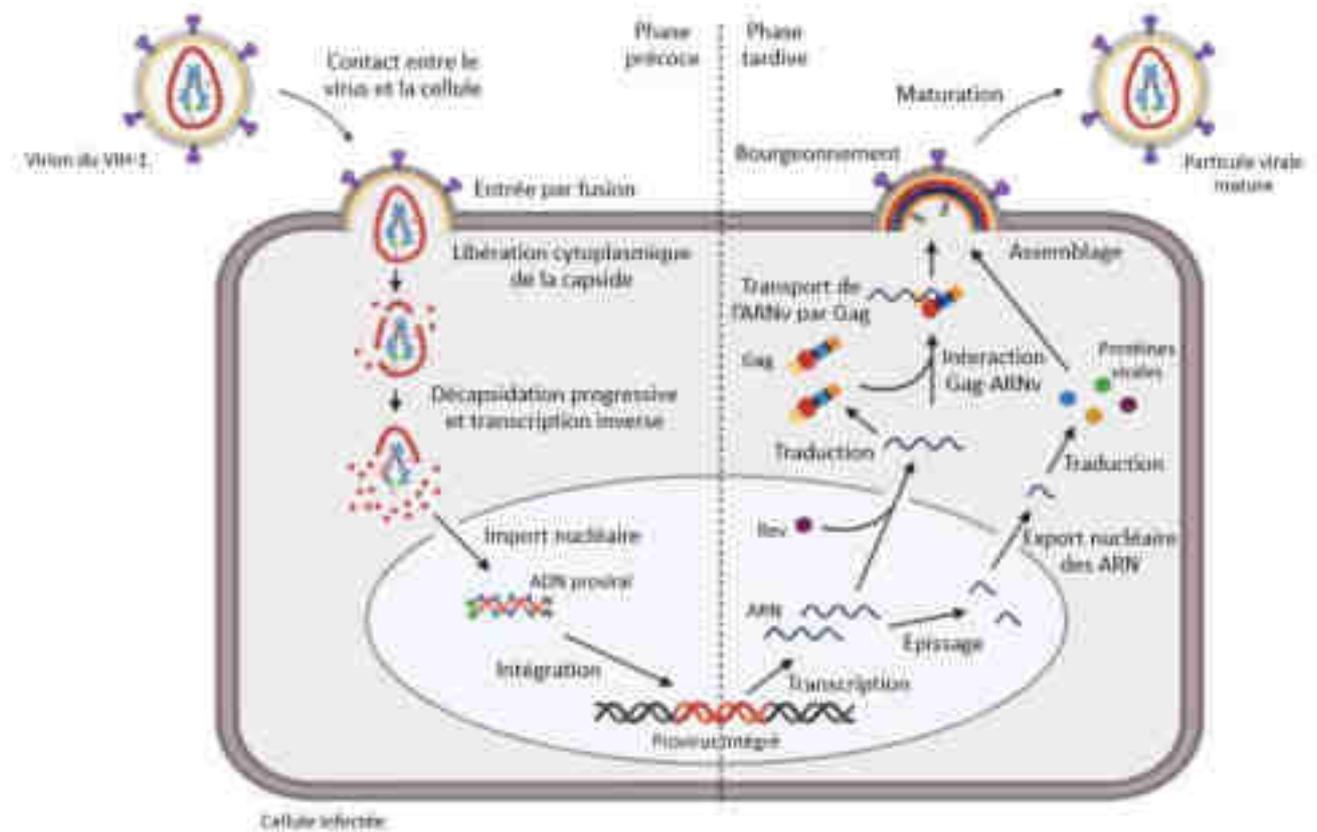


Figure 3 - Schéma simplifié du cycle viral du VIH-1 (4)

L'entrée du virus dans la cellule repose sur l'interaction entre ses **glycoprotéines d'enveloppe** (gp120 et gp41) et les **récepteurs cellulaires CD4 et corécepteurs** (cxcr4 et ccr5). Ainsi, Gp120, exposée à la surface du virus, se lie spécifiquement au récepteur CD4, déclenchant un **changement de conformation** qui permet son interaction avec un des corécepteurs (Figure 4). Cette double reconnaissance induit alors une réorganisation de gp41, ancrée dans la membrane virale, qui insère son peptide de fusion dans la membrane cellulaire.

En se repliant en « épingle à cheveux », gp41 **rapproche les deux membranes** jusqu'à leur **fusion** (Figure 4), entraînant la **libération de la capsid** virale dans le cytoplasme de la cellule hôte (Figure 3) (4,11).

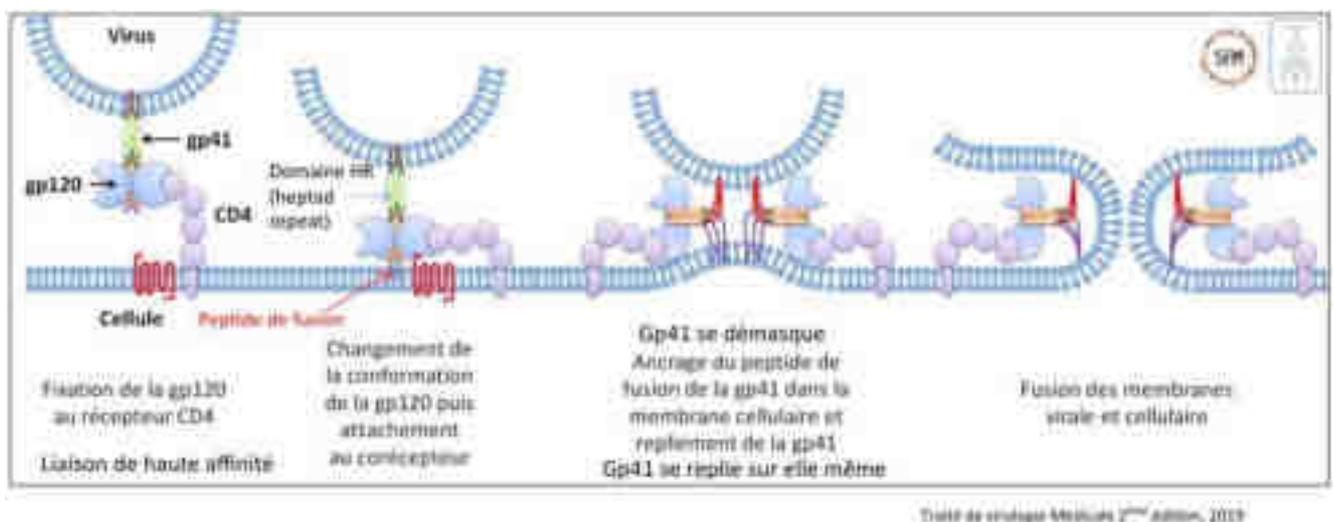


Figure 4 - Schéma de la fusion des membranes virale et cellulaire (11)

Après l'entrée de la capsid dans le cytoplasme cellulaire, débutent la **rétrotranscription** et la **décapsidation** (Figure 3). La rétrotranscription, assurée par la **transcriptase inverse virale**, convertit l'ARN viral (ARNv) en ADN double brin (ADNv), grâce à l'activité polymérase de cette enzyme.

La décapsidation permet la libération du génome viral. Dans la Figure 3, elle est représentée comme ayant lieu dans le cytoplasme afin de faciliter la lisibilité du schéma. Cependant, le **moment exact** et le **mécanisme précis** de cette étape restent encore incertains. Plusieurs modèles, anciens et récents, ont été proposés pour en décrire la temporalité.

Le **premier modèle** suppose une décapsidation immédiate après la fusion des membranes, précédant la rétrotranscription. Celle-ci débiterait dès le contact de la capsid avec le cytoplasme, activant ainsi la transcriptase inverse. Ce modèle est aujourd'hui abandonné, car des études ultérieures ont montré que la transcriptase inverse nécessite une **capsid majoritairement intacte** pour fonctionner correctement (4).

Les **deux modèles suivants** proposent une rétrotranscription débutant **au sein de la capsid intacte** lors de son transfert vers la membrane nucléaire. La décapsidation se ferait alors **progressivement**, sous l'effet de la pression interne provoquée par la synthèse de l'ADNv.

Ils divergent cependant quant à l'achèvement de cette étape :

L'un situe la fin de la décapsidation **près du pore nucléaire**, juste avant l'entrée dans le noyau.

L'autre, lui, suggère une décapsidation **dans le pore nucléaire**, au moment du passage vers le noyau (4).

Le **quatrième modèle** conserve l'idée d'une rétrotranscription initiée dans la capsid intacte, mais place la décapsidation **à l'intérieur du noyau**, après le franchissement du pore nucléaire (4).

Enfin, le **cinquième modèle** propose que la capsid reste intacte jusqu'à son entrée dans le noyau, où se dérouleraient **à la fois la décapsidation et la rétrotranscription** (4).

Quel que soit le modèle retenu, une **importation nucléaire** de l'ADNv est nécessaire pour permettre son **intégration dans le génome cellulaire** (Figure 3).

Une fois l'ADNv présent dans le noyau, la phase d'**intégration** peut commencer (Figure 3). Elle est médiée par l'**intégrase virale**, qui insère l'ADN viral dans l'ADN de la cellule hôte. Une fois cette étape achevée, **la phase précoce de l'infection prend fin** (Figure 3).

C'est après l'intégration du génome viral dans le génome cellulaire que commence la **phase tardive** du cycle viral du VIH-1 (Figure 3). La première étape est celle de la **transcription du provirus**. Le virus ne possédant pas de machinerie transcriptionnelle, cette étape est entièrement **dépendante de l'activité transcriptionnelle de la cellule** qu'il parasite. Une fois transcrits, les ARNv nouvellement créés sont exportés du noyau vers le **cytoplasme** cellulaire où ils seront traduits en **protéines virales** par la machinerie de traduction cellulaire (4).

La protéine structurale Gag reconnaît spécifiquement l'ARN viral présent dans le cytoplasme. Un **complexe Gag – ARNv** se forme et transite dans le cytoplasme (Figure 3). Puis, en interagissant avec la **membrane**, une **oligomérisation de Gag** est provoquée, rassemblant entre 2500 et 3000 protéines Gag pour induire le **recourbement** de la membrane plasmique cellulaire et créer de **nouveaux virions** immatures (Figure 3) (4).

La **maturation** de ces virions, dernière étape du cycle viral, débute avec leur **bourgeonnement** (Figure 3). C'est la **protéase virale** qui est responsable de cette maturation en clivant les précurseurs polypeptidiques Gag et Pol en **protéines de structure** (4).

La finalité est la production d'un virion mature capable d'infecter de nouvelles cellules.

## 2. Découverte du VIH

Les premiers cas de SIDA ont été observés au États-Unis en 1981 par le centre de contrôle des maladies américains et la première mention de VIH est parue en 1983 grâce aux travaux de Françoise Barré-Sinoussi et son équipe de l'institut Pasteur (12,13) (Figure 5 et 6).



Figure 6 - Cahier de laboratoire de Françoise Barré-Sinoussi (13)



Figure 5 - Page de couverture de la revue scientifique Science publiant les travaux de l'équipe de Françoise Barré-Sinoussi le 20 mai 1983 (12)

Cependant, le VIH a une origine bien antérieure à ces premières observations et serait déjà présent depuis le début du XX<sup>ème</sup> siècle sur le continent africain.

C'est en plein cœur de la forêt camerounaise que débute l'histoire de la dernière pandémie mondiale du XX<sup>ème</sup> siècle. Le VIH pandémique est une zoonose que l'on doit aux chimpanzés *Pan troglodytes troglodytes*. Les similitudes entre le génome de l'Homme et celui du chimpanzé ne sont donc pas uniquement des outils d'étude de l'évolution des espèces, mais aussi des sources de maladies inter-espèces. Cette transmission du Virus d'Immunodéficience Simienne (VIS) à l'Homme a été démontrée en juillet 2006 par Brandon F. Keele et son équipe au travers de leur étude (14).

Bien que l'hypothèse d'un réservoir simien après la découverte d'un virus proche du VIH chez des chimpanzés en captivité existait déjà, il manquait la preuve que le lentivirus était bien d'origine animale. En effet, aucun spécimen sauvage de primates ne présentait un véritable réservoir viral. Afin de valider cette théorie, Brandon F. Keele mène une étude sur quatre sous espèces de chimpanzés *Pan troglodytes* répartis sur plusieurs sites en Afrique centrale et plus particulièrement sur les chimpanzés *Pan troglodytes troglodytes* dont la forme du VIS du chimpanzé (VIScpz) est la plus proche du VIH pandémique (14).

Les chimpanzés ayant obtenu le statut « en danger » en 1996, les réglementations concernant les études en milieu naturel sont strictes. Brandon F. Keele et son équipe ont alors dû trouver des solutions pour prouver la présence d'un réservoir naturel du virus simien à l'état sauvage sans perturber les populations

de chimpanzés. Les analyses ont été effectuées à partir des excréments de chacune des sous-espèces en utilisant des anticorps reconnaissant spécifiquement des marqueurs du VIH pandémique et 34 excréments sur 446 récoltés ont réagi positivement au marquage par anticorps sélectifs. Tous appartenaient à la sous espèce *Pan troglodytes troglodytes*. Une infection au VIScpz est ainsi confirmée.

Après des études phylogénétiques sur les virus obtenus des échantillons aux différents sites et une étude élargie sur les populations de chimpanzés *Pan troglodytes troglodytes* Brandon F. Keele et son équipe ont pu déterminer que les souches du virus simien les plus proches du VIH pandémique sont celles appartenant aux spécimens du sud-est du Cameroun (Figure 7). Ces populations de Grands Singes sont donc les réservoirs à l'origine de la pandémie mondiale (14).

Cependant tous les variants du VIH n'ont pas été transmis uniquement par les chimpanzés (Figure 7). Nous savons aujourd'hui que le VIH-2 a été transmis à l'Homme plutôt par le VIS des singes mangabey (VISmm) ou les singes verts qui vivaient dans l'Afrique de l'Ouest. Le VIS du chimpanzé pour le VIH-1 des groupes M et N et le VIS du gorille (VISgor) pour les groupes O et P. La transmission entre les chimpanzés et les gorilles se serait produite lors d'altercations territoriales entre ces deux populations de grands singes (15,16).

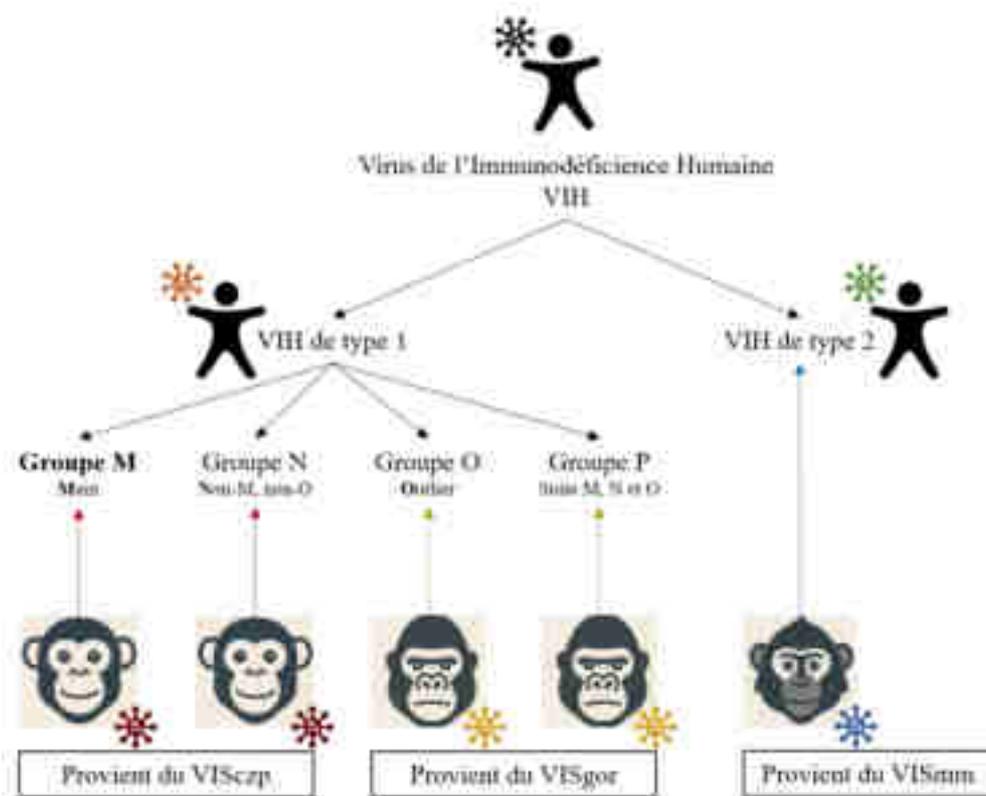


Figure 7 - Schéma récapitulatif des espèces et groupes de VIH, ainsi que leur origine animale (adapté de Tebit et Arts (15))

Mais comment le virus simien a-t-il pu être transmis à l'Homme ? Selon les équipes scientifiques, cette zoonose se serait produite lors de chasses aux chimpanzés menées par les populations pygmées du Cameroun du sud, notamment à travers des contacts directs avec le sang des animaux durant la mise à mort ou la découpe, ainsi que par la consommation de leur chair (17,18).

Découvrir les origines du VIH est une avancée exceptionnelle dans la compréhension de ce virus. Mais ce n'est pas assez selon le Professeur Nuno R. Faria qui, avec son équipe, dédia une étude sur la propagation de la pandémie depuis son point de départ au sud du Cameroun. L'article scientifique paraît le 4 octobre 2014 et se base sur divers travaux tels que ceux de Brandon F. Keele cité plus haut, ainsi que sur différentes archives (coloniales, banques d'échantillons de VIH...). Il s'agit ainsi de reconstituer l'émergence de la pandémie dans ses dimensions spatiales et temporelles, en lien avec les mouvements des populations humaines (19).

Les études de l'équipe scientifique menée par Michael Worobey en 2008 ont permis de découvrir, à partir d'échantillons humains, que les formes de VIH les plus anciennes sont bien antérieures à ce que l'on pensait. Celles-ci datent respectivement de 1959 et 1960, soit plus de 20 ans avant la découverte de la pandémie, et sont localisées à Léopoldville, capitale de l'ancien Congo Belge, devenu Zaïre en 1971 et qui est actuellement la République Démocratique du Congo (RDC) (20).

A partir de ces données, l'équipe du Professeur Nuno R. Faria a concentré ses recherches sur la République Démocratique du Congo et les pays limitrophes. Ce choix s'appuie sur une étude phylogénétique d'échantillons du VIH pandémique, qui identifie le Congo Belge comme l'épicentre des infections dans la région. Plus précisément, les séquences génétiques du VIH pandémique présent en RDC semblent correspondre à l'ancêtre commun de toutes les mutations du virus retrouvées dans les pays voisins.

Leur travaux ont ainsi identifié Léopoldville (aujourd'hui Kinshasa) comme foyer principal de la dissémination, ils ont ainsi pu dater l'ancêtre commun au VIH pandémique aux environs de 1920 avec une marge d'erreur d'environ dix ans, soit près de 60 ans avant les premières publications médicales et scientifiques (19).

## Récapitulatif de la période coloniale du Cameroun et du Congo Belge début 1900 à 1960

Pour comprendre plus facilement le cheminement du virus de sa première inoculation à son arrivée dans le nouveau monde, nous allons remettre cette partie de l'Afrique centrale dans son contexte colonial. Brazzaville, capitale de l'actuelle République du Congo, faisait partie des colonies françaises d'Afrique-Equatoriale française, tandis que Léopoldville était la capitale du Congo Belge (Figure 8). Les deux villes se font face sur les rives du fleuve Congo et se situent à la fin de sa portion navigable. Des ports ont été érigés pour profiter du commerce fluvial. Toutes les richesses à proximité, notamment celles de la forêt camerounaise, y sont apportées pour profiter des communications fluviales et de l'attractivité des deux villes (16,18,19,21,22).



Figure 8 - Une partie de la carte de l'Afrique de Lionel Wiener en 1925 de son traité "Les chemins de fer coloniaux en Afrique (22)

Pour faciliter le transport des matières et puisque les rapides en aval de Léopoldville empêchaient toute communication avec les ports côtiers, les Belges ont fait construire une ligne de chemin de fer reliant la capitale à Matadi sur la côte Atlantique (Figure 8) (22). Les Français leur ont emboîté rapidement le pas et ont construit à leur tour un chemin de fer reliant Brazzaville à la côte (Figure 8). Ces deux chantiers ont nécessité une grande main d'œuvre et les villes sont devenues des camps ouvriers, ce qui a été accentué par l'interdiction pour les familles de rejoindre les hommes travaillant à Léopoldville. De la forte concentration de jeunes hommes travailleurs a résulté le développement du commerce du sexe avec l'installation de prostituées en ville (16,18,19,21).

A partir de 1920, de nombreuses campagnes sanitaires ont été effectuées en Afrique contre diverses maladies dont la plus connue est la maladie du sommeil véhiculée par la mouche Tsé-Tsé. Le traitement au début du XX<sup>ème</sup> siècle consistait en plusieurs injections par voie intraveineuse d'arsenic à faible dose. Mais les conditions de l'époque coloniale étant ce qu'elles sont, les seringues étaient réutilisables et les patients s'enchaînaient, laissant peu de place à une stérilisation correcte du matériel (16,18,19,21).

Pendant la période coloniale, le Congo Belge connaît aussi une grande affluence de travailleurs des régions avoisinantes dans le sud du pays pour travailler dans les exploitations minières de Lubumbashi et Mbuji-Mayi (mines de diamants). Enfin, en 1960 l'indépendance de la RDC provoque un crash financier du pays, la prostitution devient plus dangereuse (rapports nombreux et sans protections) et plus répandue chez les femmes pour gagner leur vie (16,18,19,21).

Après ce bref rappel sur l'histoire coloniale de cette partie de l'Afrique centrale, nous appréhenderons plus facilement les liens entre les activités humaines et le cheminement du VIH.

Celui-ci a voyagé, grâce aux pygmées locaux infectés, depuis la forêt camerounaise par voie fluviale le long de la rivière Sangha jusqu'à Léopoldville et Brazzaville. Cette hypothèse est confortée par l'exploitation intensive des ressources (caoutchouc et ivoire) dans le sud du Cameroun durant la colonisation allemande (1884 – 1916) créant des routes commerciales fluviales avec Léopoldville et Brazzaville (18). Une fois les deux villes atteintes, le taux de contamination a explosé grâce à la prostitution, mais surtout grâce aux multiples interventions humanitaires contre la maladie du sommeil permettant au VIH de passer d'un individu à l'autre en s'affranchissant des barrières défensives humaines. L'indépendance du Congo Belge en 1960, qui devient le Zaïre (avant de devenir la RDC en 1997), parachève l'explosion du VIH à Léopoldville, future Kinshasa, avec la montée de la prostitution pour survivre (16,18,19,21).

Maintenant que nous situons les origines géographiques du VIH pandémique dans la capitale de l'ancien Congo Belge, il reste à déterminer la façon dont le virus s'est propagé au reste de l'Afrique. L'étude se poursuit donc de la même manière, c'est-à-dire en exploitant des échantillons de séquences géniques du VIH pandémique et en retraçant les mutations à travers le temps. A la différence cette fois-ci que ce sont des échantillons plus récents : les estimations concernent uniquement les lignées virales issues de mutations ayant survécu à travers le temps. Cela signifie que d'autres sous-types du VIH pandémique ont pu exister en chaque lieu. Ainsi, en se basant sur l'arbre phylogénétique l'équipe de scientifiques a estimé les déplacements du virus et les dates de primo-infections de chaque lieu. La première ville infectée a été Brazzaville, juste de l'autre côté du fleuve, en 1937. Peu de temps après ce sont les villes de Lubumbashi, Mbuji-Mayi et Bwamanda qui suivent, respectivement en 1937, 1939 et 1946. Bien plus tard, en 1953, l'infection atteint le nord-est du pays à Kisangani (19).

Cette phylogéographie du VIH pandémique au sein du Congo Belge correspond parfaitement aux données historiques sur les transports intra-territoriaux entre 1900 et 1970 répertoriées par André Huybrechts dans son livre *Transports et structures de développement au Congo: Étude du progrès économique de 1900 à 1970* (21). En effet, les trois premières villes infectées sont aussi les plus peuplées après Léopoldville. Les réseaux de transports y sont les plus empruntés et les mieux connectés à la capitale (voies fluviales et ferroviaires) (Figure 9) (19).



Figure 9 - Dynamique spatiale de l'infection au VIH (19)

Ce sont des centaines de milliers de personnes qui empruntaient ces voies de communication, notamment pour rejoindre les exploitations minières (Lubumbashi) et les mines de diamants (Mbuji-Mayi, deuxième producteur mondial). L'essor urbain et industriel à cette époque nous permet de mieux comprendre cette propagation rapide du virus, notamment par le développement de la prostitution et les politiques de santé. De plus, ces plaques tournantes ne concentraient pas uniquement les populations congolaises, mais elles s'ouvraient également aux pays subsahariens et aux pays adjacents (Zambie, Angola...) faisant de ce pays le chaînon manquant de la diffusion du VIH pandémique dans toute l'Afrique. L'arrivée tardive du lentivirus au centre et au Nord-est du pays (Figure 9) est cohérente avec la fréquence des échanges entre Kinshasa et Kisangani : seulement 5% des flux du pays se font par la voie fluviale reliant ces deux villes (16,19,21).

En 1960, à la suite de l'indépendance et au retrait des médecins belges du Zaïre, le pays se retrouve démuné de tous corps médicaux faute de formation. Pour pallier ce manque d'effectif, le Zaïre se tourne vers l'international et obtient de l'aide notamment des universitaires et médecins haïtiens. Haïti étant un pays francophone comme le Zaïre et à forte population noire d'origine africaine, les échanges y ont été facilités sans la barrière de la langue et de la culture. De plus le contexte dictatorial d'Haïti durant cette période incite la population à chercher du travail ailleurs. C'est cette proximité entre les deux populations et la nouvelle explosion du VIH à Kinshasa qui ont simplifié la transmission du virus aux haïtiens habitant le Zaïre. C'est en rentrant chez eux en Haïti que l'import du VIH pandémique s'est fait. Le contexte socio-économique du pays pourrait éclairer l'expansion soudaine de l'infection à VIH dans la communauté. La pauvreté force certains haïtiens à vendre leur sang et leur plasma dans des usines de collecte. La stérilisation y est au strict minimum et les sangs sont parfois mélangés pour accélérer le

processus avant d'être réintroduits chez les donneurs de plasma<sup>2</sup>. Des formes graves, déjà avancées, de SIDA ont ainsi pu être inoculées à des habitants sains. Ce sont des hypothèses, mais cela reste une des raisons les plus probables pour expliquer la flambée fulgurante du VIH à Haïti. Par la suite, le tourisme sexuel, particulièrement homosexuel, entre les États-Unis et Haïti et la revente dans le monde entier du sang haïtien collecté ont finalement ouvert la voie à une contamination internationale, faisant d'Haïti l'épicentre de la pandémie (16,19).

Pour conclure sur la « naissance du VIH », pour la première fois en 34 ans de pandémie le professeur Nuno R. Faria et son équipe de scientifiques ont réussi à déchiffrer les origines du virus. C'est un virus issu du VIS du chimpanzé *Pan troglodytes troglodytes* et ayant pour foyer Léopoldville. Non contents de cet exploit, ils ont aussi mis en lumière son épopée à travers l'Afrique et les continents grâce aux voies commerciales et à l'urbanisation. Finalement, ce n'est « *qu'une combinaison distincte de circonstances au cours d'une fenêtre spatiale et socio-historique particulière [qui] a permis l'établissement, la dissémination spatiale et la croissance épidémique de la pandémie* » (19).

Retournons 20 plus tard. Comme nous l'avons vu précédemment, la première mention de la maladie du SIDA, sans être nommée comme telle, a été faite le 5 juin 1981 par le Centre de Contrôle des maladies américain (CDC). Ce bref article marque le tournant vers un cauchemar mondial. Il fait état de 5 jeunes hommes préalablement en bonne santé, sans aucun traitement immunosuppresseur, atteints d'infections similaires et d'une forme de pneumonie très rare (à *Pneumocystis Carinii*), vivant tous dans les environs de Los Angeles. Celle-ci ne survient habituellement que chez des individus immunodéprimés. De plus, tous les sujets sont homosexuels et n'ont aucun lien entre eux. Tous consomment des drogues, mais un seul les injecte par voie parentérale. Plusieurs ont des rapports avec des partenaires multiples et quatre d'entre eux ont eu des relations sexuelles récentes. A partir de ces observations, le centre fera plusieurs conjectures, dont la plupart se révéleront exactes, notamment la transmission par contact sexuel ou la diminution de l'immunité. Une de leurs hypothèses était qu'il y avait un lien entre l'homosexualité et la pneumonie, ce qui valut par la suite de nombreuses persécutions de la communauté homosexuelle. Nous savons aujourd'hui que l'hypothèse est fautive, mais d'un point de vue scientifique, cette théorie factuelle était objective et ne voulait en aucun cas stigmatiser une manière de vivre. Cependant, les médias et les populations religieuses s'en sont servi afin d'alimenter un climat de haine et de méfiance dont nous reparlerons plus tard (24).

---

<sup>2</sup> Lors d'un don de plasma, le sang prélevé est injecté dans une machine qui permet le tri et l'extraction du plasma. Les composants restants du sang sont restitués au donneur (23).

Dès lors, le nombre de cas recensés ne cesse d'augmenter et des infections opportunistes similaires sont retrouvées chez quatre types d'individus affublant par la suite le SIDA d'un nom réducteur bien connu : la maladie des 4H (**H**omosexuels, **H**éroïnomanes, **H**émophiles et **H**aitiens).

C'est durant l'année 1982 que le terme de SIDA est employé pour la première fois, bien avant la découverte du virus responsable de cette maladie. Cet anachronisme médical est responsable, encore aujourd'hui, de la confusion entre SIDA et VIH. Les cas ne faisant qu'augmenter exponentiellement il devient impératif de trouver un remède.

Pour ce faire, il convient d'isoler le virus. Mission qui a été confiée par l'hôpital Bichat, accueillant les premiers cas de SIDA français, à la virologue Françoise Barré-Sinoussi, chercheuse au sein de l'unité Oncologie virale dirigée par Luc Montagnier (virologue) du célèbre et prestigieux Institut Pasteur. Elle travaille en collaboration avec Jean-Claude Chermann (virologue) responsable du laboratoire de recherche. Dans un premier temps, l'équipe de recherche fait plusieurs tests dans les surnageants de cultures cellulaires, provenant d'échantillons ganglionnaires d'un patient en phase pré-SIDA, afin de détecter une activité d'une transcriptase inverse. *« Et ça a été extrêmement rapide : on a fait les premiers tests le 12 janvier 1983, et on avait déjà une activité reverse transcriptase significative le 27 janvier. »*,

selon Françoise Barré-Sinoussi (13). Cela confirme la présence d'un rétrovirus et que celui-ci est responsable du SIDA. L'équipe pasteurienne donne alors à ce nouveau rétrovirus humain le nom de Virus Associé à une Lymphadénopathie (LAV). Ce n'est qu'une question de jours avant que le LAV ne soit observé pour la première fois le 4 février 1983 par le microscopiste Charles Dauguet qui n'hésite pas à capturer l'instant (Figure 10), nous offrant le premier cliché du VIH. Il est même possible d'y apercevoir des bourgeonnements à la surface des lymphocytes. Il faudra attendre 1986 pour que le lentivirus prenne le nom de VIH tel que nous le connaissons aujourd'hui (13).

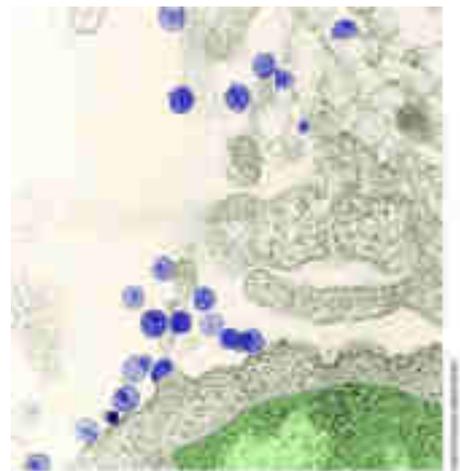


Figure 10 - Un des premiers clichés du VIH (colorisé en bleu) pris le 04 février 1983 (13)

D'autres découvertes majeures sur le VIH sont à attribuer à l'Institut Pasteur et à son équipe dont la mise en évidence des lymphocytes T CD4+ comme cible privilégiées en 1984, le séquençage complet du génome du virus et les premiers tests de dépistage français en 1985 (13).

### 3. Modes de transmission et épidémiologie

Comme nous l'avons vu plus tôt, le fait que le VIH soit un virus enveloppé restreint considérablement sa survie dans l'environnement. En effet, les protéines virales permettant la reconnaissance des cellules cibles se situent sur l'enveloppe phospholipidique et non la capsid (comme pour les virus nus). Cette membrane, par sa composition chimique, est bien plus sensible aux agents physico-chimiques de l'environnement. Si cette enveloppe est détruite, alors le rétrovirus n'aura aucun moyen de reconnaître les cellules cibles et sera donc inactif faute de pouvoir se répliquer (25).

Voici énumérés ci-après, les risques de contamination à l'infection VIH lors d'un rapport sexuel, classés par ordre décroissant de risque d'infection (Tableau 2). La transfusion de sang contaminé, le partage de seringues (notamment lors de l'usage de drogues injectables ou dans des soins médicaux précaires) et le sexe anal passif présentent les risques les plus élevés. En revanche, le sexe anal actif, ainsi que les relations orales et vaginales, présentent des risques moindres (Tableau 2).

Tableau 2 - Risque d'infection au VIH par type de contact lors d'un rapport sexuel non protégé (11)

Rapport	Risque VIH
Anal réceptif	0,5 à 2%
Vaginal réceptif	0,05 à 0,15%
Insertif	0,03 à 0,06%
Fellation	0,01%

Malheureusement, les nouveau-nés ne sont pas à l'abri de ce virus puisque celui-ci peut aussi se transmettre de la mère à son enfant en trois occasions distinctes. L'infection peut avoir lieu durant le dernier trimestre de grossesse, l'accouchement, qui est très bien géré en France et représente donc un moyen de transmission très rare, ou bien l'allaitement qui présente le risque de transmission le plus élevé. L'infectiosité du VIH étant liée à la charge virale, il est possible de la rendre nulle en la diminuant grâce aux médicaments antirétroviraux (26–28).

Ce classement des risques d'infection ne reflète cependant pas les taux réels d'infection au VIH. En effet, plus de 90% des cas de VIH dans le monde sont dus à une transmission sexuelle (26,29). Les rapports hétérosexuels sont quant à eux responsables de la majorité de ces infections ce qui contraste avec le nom de « Gay syndrome » dont l'affubla Le Figaro en 1982 (26,30).

Tableau 3 - Estimations épidémiologiques de l'ONUSIDA pour 2023 (1)

D'après ONUSIDA dans sa fiche informative de 2024 (Tableau 3), en 2023 39,9 millions d'individus vivaient avec le VIH contre 27,2 millions en 2000 et ce malgré une baisse de 54% du taux d'infection annuel (1,3 millions de personnes en 2023 contre 2,8 en 2000) (1). Ceci s'explique par la longévité et la qualité de vie accrues des personnes infectées au VIH sous traitement antirétroviral (31). En effet, nous notons une diminution de 65% des décès liés au SIDA depuis 2000. Cependant, il existe encore une énorme disparité dans les incidences au niveau mondial due à des inégalités dans l'accès à la prévention et aux traitements. L'Afrique représentait 65% des cas totaux de VIH et 51% des nouveaux cas en 2023 contre respectivement 6% et 4% pour le bloc Europe occidentale/orientale et Amérique du nord (Tableau 3) (1). Certains

**Données régionales en 2023**

Région	Personnes vivant avec le VIH (en millions)	Incidence estimée (en millions)	Personnes infectées par le VIH en 2023 (en millions)	Mortalité estimée due au VIH (en milliers)	Décès liés au SIDA (en milliers)
Monde	39,9 millions (30,1 millions- 44,8 millions)	1,3 million (1 million- 1,7 million)	1,2 million (900 000- 1,5 million)	120 000 (80 000-170 000)	630 000 (500 000- 820 000)
Afrique	27,2 millions (21,5 millions- 33,5 millions)	200 000 (170 000- 230 000)	200 000 (160 000- 250 000)	18 000 (7 000-34 000)	180 000 (110 000- 250 000)
Amérique latine et Caraïbes	2 000 000 (1 800 000- 2 200 000)	10 000 (8 000-12 000)	10 000 (8 000-12 000)	1 000 (500-1 500)	5 000 (3 000-7 000)
Asie orientale et Pacifique	20,5 millions (16,2 millions- 23 millions)	400 000 (300 000- 500 000)	400 000 (300 000- 500 000)	20 000 (14 000-28 000)	200 000 (150 000- 250 000)
Europe occidentale et orientale et Amérique du Nord	2,7 millions (2,3 millions- 3,2 millions)	140 000 (120 000- 160 000)	140 000 (120 000- 160 000)	1 000 (1 000-1 000)	40 000 (30 000-50 000)
Moyen-Orient et Asie centrale	2,3 millions (2 millions- 2,6 millions)	120 000 (100 000-150 000)	110 000 (90 000-140 000)	1 000 (1 000-1 000)	30 000 (20 000-40 000)
Europe occidentale et orientale et Amérique du Nord	210 000 (170 000- 250 000)	21 000 (18 000-25 000)	21 000 (18 000-25 000)	1 000 (1 000-1 000)	4 000 (3 000-5 000)
Asie orientale et Pacifique	8,1 millions (6,8 millions- 11,5 millions)	180 000 (170 000- 200 000)	140 000 (130 000-170 000)	40 000 (30 000-45 000)	120 000 (100 000- 150 000)
Europe occidentale et orientale et Amérique du Nord	2,2 millions (2 millions- 2,7 millions)	80 000 (70 000-100 000)	80 000 (70 000-100 000)	1 000 (1 000-1 000)	17 000 (15 000-20 000)

Source : estimations épidémiologiques de l'ONUSIDA, 2024.

pays, dont une majorité en Afrique, interdisent et punissent encore l'homosexualité de peine de prison ou de mort et stigmatisent les séropositifs (31,32). Par exemple, le code pénal du Yémen décrit l'homosexualité (entre hommes ou entre femmes) comme une disgrâce à l'honneur et le « *punit de cent coups de fouet [ou] d'une peine de prison n'excédant pas un an* » (33). ONUSIDA a établi que ce genre de climat politique était une barrière à la prévention, mais aussi un frein au dépistage, de peur de subir des violences physiques et morales (1,31).

Cela peut donc expliquer en partie les disparités observées. Il faut aussi prendre en compte les différences socio-économiques entre chaque région du monde. L'accès aux informations, aux médicaments et aux moyens de protection marquent d'autant plus l'écart entre les populations des pays développés et des pays pauvres (34).

Malgré une évolution positive depuis l'an 2000, le bilan reste lourd (630 000 décès en 2023) (1). Afin d'endiguer totalement la prolifération de cette pandémie, il faudrait que les mentalités évoluent dans le même sens, mais aussi que les traitements et les moyens de prévention soient équivalents pour chaque région du monde.

## **II. Gestion de la crise : entre conséquences sociales et économiques**

Nous aborderons la gestion de cette crise sanitaire en nous concentrant plus particulièrement sur la France. Cependant, nous verrons qu'il existe quelques similitudes dans la prise en charge de cette pandémie au niveau mondial. Nous nous attarderons dans un premier temps sur les conséquences sociales, puis, dans un second temps, sur les conséquences économiques qu'un tel virus peut avoir.

### **1. Conséquences sociales**

#### **a. Impuissance médicale et stigmatisation**

Tout d'abord replaçons la France dans son contexte politique. En 1981, la discrimination pénale envers les homosexuels, mise en place sous le régime de Vichy avec la loi du 6 août 1942, reste encore un souvenir proche. En effet, jusqu'à 1982, l'âge légal pour les relations sexuelles entre personnes du même sexe était fixé à la majorité civile, soit 21 ans jusqu'en 1974 et 18 ans par la suite, tandis qu'il était fixé à 15 ans pour les relations hétérosexuelles. C'est-à-dire que deux homosexuels de moins de 21 ans ayant un rapport sexuel sont condamnables de trois mois à six ans de prison et d'une amende pouvant atteindre 60 000 francs (35). Au-delà de cet âge le rapport est considéré légal. Pour rappel la sodomie est sortie du code pénal lors de la révolution française, mais plus de 10 000 condamnations ont été prononcées en 40 ans à cause de cette loi (35). Ceci n'est qu'un exemple parmi d'autres lois discriminantes qui mènent à une homophobie généralisée, que ce soit dans l'accès aux logements ou sur les lieux de travail. Ces préférences sexuelles ont été considérées depuis des décennies comme une maladie mentale par les populations européennes et nord-américaines (35,36).

Mais, c'est au cœur de la campagne présidentielle française de 1981 qu'un candidat affichera ouvertement son soutien à cette minorité réprimée. Le chef du Parti Socialiste, François Mitterrand, déclare le 29 avril 1981 lors d'une entrevue avec Madame Gisèle Halimi que « l'homosexualité doit cesser d'être un délit ». Quelques jours plus tard, il devient le 21<sup>ème</sup> président de la République Française, nourrissant l'espoir de la population LGB (Lesbiennes, Gays et Bisexuels) de vivre librement et au grand jour (36).

En suivant cette ligne directrice, et légèrement poussé par les associations de défense des homosexuels, un projet de loi visant à dépénaliser l'homosexualité en France fut déposé dès novembre 1981. Le 4 août 1982 celle-ci est enfin promulguée, marquant la fin de la discrimination pénale à l'encontre des jeunes homosexuels français. L'heure est à la fête, tandis que dans l'ombre se profile l'un des plus grands fléaux de notre époque, ravivant une vague d'homophobie et entraînant une marginalisation de la communauté homosexuelle après une liberté si chèrement conquise (36).

Comme nous l'avons déjà vu, c'est en 1981 aux États-Unis que la phase terminale de la maladie, qui sera nommée plus tard SIDA, est évoquée pour la première fois. Face au profil des premières populations

touchées, les épidémiologistes formulent rapidement les premières hypothèses dont celle des 4H. L'anthropologue de la santé, Sandrine Musso, énonce lors de son interview pour le journal du Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS), « *En dehors des hémophiles, les termes renvoient à des catégories de personnes déjà discriminées* » (37). Pointer du doigt certaines communautés, déjà stigmatisées, s'inscrit dans une recherche de responsabilités permettant de circonscrire un mal terrible dont on ignore tout à une population ciblée, faisant d'elle un bouc émissaire et embrasant encore davantage l'hostilité à l'encontre de ces communautés. Ainsi, durant cette même interview, le socio-anthropologue Christophe Broqua, décrypte l'acharnement sur ces populations et la marginalisation, à tort, de la maladie. Les premiers cas connus de SIDA ont émergé au sein de la population homosexuelle de manière tout à fait fortuite. Pourtant, comme mentionné précédemment, le VIH (et donc le SIDA) circulait déjà depuis le début du siècle en Afrique, où il se transmettait principalement de façon hétérosexuelle. Avec la récente libération sexuelle des années 1970 et les Infections Sexuellement Transmissibles (IST, anciennement MST-maladies sexuellement transmissibles) qui en découlent, la communauté homosexuelle faisait « *déjà l'objet d'une surveillance médicale particulière* » (37). De plus, ce virus se propage plus aisément par certaines voies de transmission spécifiques comme les relations anales et la voie intraveineuse, ce qui a initialement renforcé l'idée, y compris dans le milieu scientifique, qu'il s'agissait d'une épidémie marginale, limitée à certaines communautés (37).

En 2009, le pape Benoît XVI soulève une polémique en déclarant qu'« *on ne peut pas résoudre ce fléau par la distribution de préservatifs : au contraire, ils augmentent le problème* » (38,39). Cette désapprobation rappelle la doctrine catholique selon laquelle les rapports sexuels doivent permettre la vie. Or, le préservatif, par son action mécanique, bloque toute possibilité de fertilisation et est donc en inadéquation avec les croyances catholiques. Les propos de Benoît XVI rejoignent ceux du pape Jean-Paul II lors du premier discours papal sur le VIH en 1989. Pour lui, « *il apparaît blessant pour la dignité humaine et donc moralement illicite de développer la prévention du sida, basée sur le recours à des moyens et des remèdes qui violent le sens authentiquement humain de la sexualité et qui sont un palliatif pour ces troubles profonds où sont en cause la responsabilité des individus et celle de la société* » (40). Selon Jean-Paul II et Benoît XVI, la prévention contre le VIH, et donc l'usage contre nature du préservatif, ne ferait qu'aggraver le problème de fond en ne responsabilisant pas les malades atteints du VIH. Ces propos ont eu un impact négatif sur la prévention et le comportement des populations, en insinuant dans l'esprit de chacun que les malades atteints du SIDA étaient les seuls responsables de leur sort. Encore jusqu'il y a peu de temps, la position du pape François, qui préférait éviter le sujet, était ambiguë vis-à-vis du préservatif (41).

Que le domaine médical, soutenu par le monde religieux qui condamne l'homosexualité, affirme catégoriquement que le SIDA est « la maladie des homosexuels » (42) est bien le problème. Grâce aux impressionnantes avancées thérapeutiques du XX<sup>ème</sup> siècle (antibiotiques, nouveaux vaccins, etc.), la parole des professionnels de santé et des scientifiques était devenue parole d'évangile (37,43). La population, alors ignorante et effrayée par cette maladie incurable, commence à craindre les populations à risque.

La peur du SIDA alimente fortement la stigmatisation et les vagues de haine envers les communautés des 4H se traduisant par des licenciements, des difficultés à trouver un logement et bien d'autres formes de discriminations (36,42,44,45). Contracter la maladie au début de la pandémie revient alors à devenir la cible d'une véritable chasse aux sorcières. Les malades sont ainsi harcelés pour obtenir des aveux sur leur homosexualité. Un exemple marquant est celui du premier patient du docteur Anne-Marie Moulin, spécialiste en médecine tropicale et philosophe, directrice de recherche au CNRS. Ce patient avait contracté le VIH à la suite d'une hospitalisation et d'une transfusion d'urgence lors d'une mission humanitaire en Haïti. Il fut tourmenté sur son lit de mort pour obtenir les aveux d'une préférence sexuelle qu'il ne partageait pas (37). Ce n'est pas un cas isolé, au contraire, cette histoire témoigne d'une stigmatisation immédiate des malades atteints du SIDA.

Jusqu'alors épargnés, les hémophiles rejoignent à leur tour le cercle des bannis. En 1984, Ryan White, un jeune adolescent américain et premier hémophile connu à être infecté par le VIH, se voit expulsé de son école (45). Cet épisode scandaleux aurait dû marquer le début d'une collaboration étroite entre les communautés homosexuelles et hémophiles. Cependant, les hémophiles avaient besoin de facteurs de coagulation provenant exclusivement du sang humain à l'époque. Comme le témoigne Marty Keale, père d'un enfant hémophile, « *certaines personnes au sein du service d'hémophilie avaient dit des choses, sûrement sans le vouloir, qui laissaient entendre que la communauté homosexuelle était à blâmer* » (42). Ces propos ont bien naturellement créé des tensions entre les deux groupes. M. Keale attribue ces réactions à un sentiment de culpabilité : « *il était devenu clair que, homosexuelles ou non, à l'époque les personnes avaient tendance à se sentir coupables d'avoir contracté le SIDA. Et plutôt que d'accepter cette culpabilité, ils sentaient le besoin d'accuser quelqu'un d'autre.* » (42). Ces accusations et cette stigmatisation des personnes atteintes du SIDA combinées à l'absence de traitement ont conduit à un silence généralisé parmi les personnes malades, et à un refus de dépistage. Bien que délétères pour la lutte contre le VIH, ces pratiques permettaient aux patients de se protéger contre de lourdes conséquences sociales. Gregory Ford témoigne à National Geographic sur sa séropositivité, « *les gens nous ont dit, "Pourquoi vous vous embêtez à vous faire tester ?". D'une part, il n'existait aucun traitement. D'autre part, on ne pouvait le dire à personne, sauf éventuellement à nos amis les plus*

*proches. Il ne fallait pas le dire au travail. Il ne fallait certainement pas le dire à sa compagnie d'assurance. Quel était le but ? Aux yeux du monde entier, vous étiez seul. C'était le plus difficile.* » (42).

Les discriminations perdurent jusque dans les années 1990, malgré un revirement du monde médical et politique dès la fin des années 1980. A cette époque, certains accusent « *les militants homosexuels d'avoir été irresponsables face à la maladie en l'ayant niée pendant un temps. Mais je vois là une constante dans la recherche de boucs émissaires inhérente à toute épidémie* » (Christophe Broqua) (37). Cette quête d'un coupable atteint son paroxysme avec la publication du livre de Randy Shilts « *And The Band Played On* » en 1987, adapté au cinéma en 1993. L'ouvrage désigne Gaëtan Dugas, un steward canadien appartenant à la communauté homosexuelle, comme le « *patient zéro* » ayant introduit le virus aux États-Unis, allant jusqu'à le surnommer le « *Christophe Colomb du SIDA* » (45,46). Cette accusation, largement médiatisée, a été démentie par des preuves génétiques qui ont disculpé Dugas et place le véritable patient zéro dans le Cameroun du sud (19,45,46). Cependant, au-delà de la recherche d'un responsable, cette narrative a aussi servi à diaboliser la communauté gay en établissant une fausse corrélation entre le VIH et les pratiques homosexuelles. Le professeur de l'université de Philadelphie Phil Tiemeyer critique la publication en la résumant ainsi : « *Gaëtan (Dugas) a en quelque sorte 'prouvé' que les hommes qui pratiquent la sodomie et qui font des cabrioles dans les bains [gay] sont vecteurs de maladies – semblables à la peste – dans leur communauté et le reste de la société* » (45,46). Il accuse Shilts d'entretenir le dégoût et la marginalisation de cette population.

C'est bien cette perception, d'abord promue par les scientifiques et le pouvoir médical puis suivie par l'ensemble de la population, erronée et blessante, qui participe fortement à la perte de confiance envers la médecine moderne. Un constat amer que le militant Gregory Ford évoque au reporter de National Geographic en ces termes : « *Le fait qu'ils parlaient de "maladie des homosexuels" ne faisait aucun sens pour moi. Si vous pensez qu'une maladie va se cantonner à un groupe de personnes en particulier, je ne peux pas avoir confiance en votre travail* » (42).

Cette défiance envers le domaine médical ne fera que croître face à l'incapacité des scientifiques à trouver un remède, dans une époque où la population se croyait invulnérable face aux maladies (37,43). Le VIH marque donc une rupture dans le monde de la santé, créant « *un désordre qui déjoue les prévisions dans l'idée de progrès médical infini* » (43). Cette crise suscite de nombreux doutes et interrogations sur les failles du système médical, nourrissant une méfiance progressive envers les professionnels de santé et renforçant l'idée que les malades doivent devenir acteurs de leurs propres traitements (43). Avant l'isolement et l'identification du virus en 1983 par l'Institut Pasteur, ainsi que le développement d'une méthode de dépistage, les médecins étaient démunis face à la maladie et ne

pouvaient qu'estimer l'ampleur des cas. Parmi les rares figures de la santé à insister sur l'urgence de démarginaliser le VIH, le docteur Anthony Fauci, directeur de l'Institut National des Allergies et des Maladies Infectieuses aux États-Unis, souligne l'importance des tests de dépistage. La réalité, plus brutale que prévue, frappe de stupeur le Dr. Fauci : « *Nous étions horrifiés* », « *nous n'avions été confrontés qu'à la partie émergée de l'iceberg. Il y avait beaucoup, beaucoup, beaucoup de personnes infectées mais qui n'avaient pas de symptômes cliniques* » (42).

L'impuissance de la médecine ainsi que la marginalisation, sans oublier l'inaction des États, poussent les patients atteints du VIH et du SIDA à se regrouper pour lutter par leurs propres moyens contre l'épidémie grandissante.

## b. Naissance de l'activisme médical

L'activisme médical est une notion récente qui a émergé avec le VIH et qui s'étend désormais à d'autres maladies. Il naît d'une volonté commune des patients, des proches et de certaines personnes appartenant au corps médical de faire reconnaître les droits des malades en termes de dignité et de connaissance thérapeutique. Poussée par la léthargie des instances publiques, la naissance de l'activisme médical s'est déroulée en plusieurs phases avec une remise en question, parfois sous la contrainte, de la scène médicale et politique.

Très actif sur la scène médiatique, le Dr. Fauci informe la commission présidentielle sous Ronald Reagan sur les dangers du VIH (Figure 11). Toutefois, il juge l'assemblée insuffisamment engagée et peu motivée à sensibiliser la population ou à financer la recherche. « *Il s'agissait d'une épidémie massive. Mais au cours de ces premières années, les responsables de l'administration Reagan n'étaient pas particulièrement enclins à prendre la parole sur le sujet* » (42,45). Ce n'est qu'en 1987, après



Figure 11 - Le Dr. Fauci (à droite) lors d'une conférence avec les membres de la commission du président Ronald Reagan sur le SIDA (42)

plus de 27000 morts américains et six années de pandémie, que le président des États-Unis Reagan prononce sa première allocution publique sur le VIH. Ce long silence, tristement partagé par de nombreux États confrontés au virus, est qualifié d'« *Aidsgate* » dans le nouveau monde en référence au scandale du Watergate<sup>3</sup> quelques années plus tôt (45).

En effet, habituées aux succès rapides de la médecine face aux menaces sanitaires, les autorités, prises de court, se révèlent incapables de gérer cette épidémie. Face à ce manque de réactivité et pour éviter des crises de panique, une prise de conscience collective devient indispensable, la collaboration apparaissant comme la clef du succès contre la maladie (37,48). Pour pallier les failles du système politico-médical, les personnes atteintes du SIDA s'appuient dorénavant sur leurs expériences personnelles pour trouver des « remèdes miracles », créant des clubs thérapeutiques et revendiquant un droit de regard sur les « *décisions politiques à leur sujet* » (37). C'est ainsi que se développe un important mouvement d'entraide basé sur des expérimentations personnelles et des croyances populaires où les malades se partagent des traitements dits « *non-conventionnels* » pour soigner la maladie ou alléger les symptômes. Ils suivent alors des régimes spéciaux pour tuer le virus par des actions antimicrobiennes ou antivirales (ail, andrographis, réglisse, etc.), pour stimuler leur système immunitaire (échinacée,

---

<sup>3</sup> Affaire d'espionnage politique américaine lors de la campagne électorale de 1972, conduisant à la démission de Richard Nixon en 1974. L'espionnage a eu lieu dans l'immeuble Watergate à Washington, d'où le nom de « scandale du Watergate » (47).

ginseng, vitamines, oligo-éléments, etc.) ou encore pour purger et détoxifier leur corps de la maladie (chardon-marie, réglisse, etc.) (49–51). Ils consultent aussi des médecines alternatives (phytothérapie, homéopathie, médecine traditionnelle, etc.) (42,52,53).

Gregory Ford décrit les prémices des associations de lutte contre le SIDA ainsi : « *les gens gardaient d'énormes dossiers remplis d'informations sur les traitements* », « *des choses comme, "Si vous suivez ce traitement en particulier, alors vous devez aussi prendre ceci pour contrer les effets secondaires."* *En réalité, vous meniez votre propre expérience scientifique.* » (42). Bien que dérisoires à nos yeux aujourd'hui compte tenu de la gravité de la maladie, ces échanges représentaient alors leur seul espoir de rémission durant les premières années de l'épidémie. En 1984, le Dr. Fauci lui-même saluera ce réseau d'entraide, et les associations qui en découlent, déclarant : « *la communauté des hommes homosexuels a réagi de la manière la plus extraordinaire et la plus encourageante, en s'éduquant et en éduquant ses membres sur les dangers de certains types de contacts.* » (42).

L'activisme associatif français, bien que comparable à celui des États-Unis d'Amérique présente plusieurs différences notables. Plus tardives que ses homologues américains (Gay Men's Health Crisis fondée en 1982, San Francisco AIDS Foundation fondée en 1982, AIDS Project Los Angeles fondée en 1983), les associations françaises suivent néanmoins la voie tracée par ces dernières (54–56). Les domaines économiques, politiques et médicaux étant bien moins centralisés aux USA qu'en France, cela ouvre la porte à des pratiques plus ou moins légales telles que les marchés noirs de médicaments ou les essais thérapeutiques parallèles.

Cependant, l'objectif des luttes reste identique : simplifier et accélérer l'accès aux nouveaux traitements en révolutionnant les protocoles d'essais cliniques. Cette réussite, à la fois exceptionnelle et exemplaire, repose en grande partie sur le bon vouloir des scientifiques qui, dans une démarche pédagogique, acceptent de prêter une oreille attentive aux revendications des associations. Ce changement d'attitude semble être, en partie, une conséquence du sentiment de culpabilité et d'impuissance ressenti par le corps médical durant les premières années de la maladie (57).

Les mouvements associatifs émergents peuvent être classés en deux générations bien distinctes, selon leur date de création, la composition de leurs membres, ainsi que la perception de la maladie ou de leur rôle dans la lutte contre celle-ci. Les associations dites de « première génération » apparaissent au milieu des années 1980, une période où la maladie est encore synonyme de condamnation à mort et où les moyens de prévention sont quasi inexistantes. Parmi elles, nous pouvons citer l'association **AIDES**, fondée à la fin de l'année 1984, dont l'engagement dans la lutte et la prévention contre le VIH a eu un impact majeur et durable.

La série télévisée « *It's a sin* » sortie en 2021 (Figure 12) illustre bien la réalité de ces associations de première génération, essentiellement, voire entièrement, composées de malades ou de personnes côtoyant la maladie dans le cadre du privé (amis, conjoints, etc.) (58). Bien que majoritairement issues de la communauté homosexuelle, ces associations marquent une rupture avec les anciennes



Figure 12 - Affiche de la série *It's a Sin* (58)

associations de lutte des années 1970 dédiées aux droits des homosexuels. Ces derniers, bien qu'ayant évolué, ne peuvent plus se limiter aux revendications obtenues sous le gouvernement de Mitterrand et à leur méfiance traditionnelle du pouvoir médical. Les nouvelles associations s'engagent désormais contre toute forme de stigmatisation liées au VIH et s'ouvrent à des personnes au-delà de la communauté homosexuelle. Cette indépendance vis-à-vis du mouvement gay permet d'élargir l'audience et facilite le recrutement des membres, deux aspects essentiels face à une pandémie évoluant rapidement et affectant des populations diverses. Très vite, ces associations, AIDES et ARCAT-SIDA principalement, deviennent des intermédiaires incontournables entre les spécialistes de santé et le grand public, jouant un rôle crucial dans la diffusion d'informations et la prévention. Elles jouent également un rôle essentiel dans l'accompagnement des malades et la mise en place des premières bases de la prévention au sein des populations à risque. Le contexte du début des années 1980 explique leur orientation conciliatrice axée sur la prévention. Face à l'absence de traitement viable, l'urgence était de favoriser la communication entre les professionnels de santé et les communautés à risque notamment pour vulgariser les avancées médicales et restaurer la confiance envers la médecine. Parallèlement, elles s'investissent dans des actions de prévention et dans l'accompagnement des malades du SIDA, devenant ainsi des acteurs incontournables de la lutte contre l'épidémie. Grâce à leur engagement, elles obtiennent, à la fin de la décennie, un soutien financier de l'état et bénéficient d'un statut particulier leur conférant un droit de regard et une influence directe sur les décisions politiques concernant le VIH (57).

Avec l'apparition des premiers essais cliniques et traitements à la fin des années 1980, ainsi que la possibilité de détecter le virus grâce au dépistage, une nouvelle génération d'associations de lutte contre le SIDA voit le jour. Un bon exemple de cette seconde vague associative est **Act Up** créée en 1987 et sa branche française Act Up-Paris (1989) dont le sigle signifie *AIDS Coalition to Unleash Power* (dont la traduction française signifie : « La coalition contre le sida libère le pouvoir »). Plus contestataires et provocantes, leurs membres ne cachent plus leur séropositivité ou leurs appartenances sexuelles. Elles refusent le financement par l'État, remettent en cause les pouvoirs politiques et médicaux et cherchent

la médiatisation par des manifestations spectaculaires et osées, parfois même scandaleuses. Ces associations de seconde génération ont aussi participé à des actions inter-associatives, nous pouvons citer Ensemble Contre le SIDA (gestion des fonds du Sidaction) et Traitements et Recherche Thérapeutique groupe 5 ou TRT-5 (recherche médicale). Leurs manifestations contestataires ont attiré l'attention des médias sur la crise du SIDA, ce qui a contribué à briser le silence qui s'était installé depuis le début de la pandémie. Ceci a permis de transformer la perception du public sur le VIH et donc d'abolir les préjugés et les discriminations. Elles ont aussi réussi à faire pression sur les gouvernements mondiaux et les industries pharmaceutiques pour affuter leur réactivité. Dès lors, les associations remettent en cause le pouvoir biomédical et recherchent une transparence tant au niveau des avancées scientifiques qu'au niveau des avancées thérapeutiques. Finalement, ces deux générations d'associations reflètent parfaitement le contexte politico-médical dans lequel elles ont été fondées et sont complémentaires dans la lutte contre le VIH. L'une éduque et protège, tandis que l'autre met en lumière la maladie et change les mentalités (aussi bien politique que publique) (37,57).

Pour en revenir à Act Up, Christophe Broqua (spécialiste de cette association) la décrit comme un moteur pour l'amélioration de la représentation publique de la maladie et des communautés touchées. Elle est considérée aujourd'hui comme un « héros de l'histoire de la lutte contre le SIDA » notamment grâce au film *120 battements par minute* sorti en 2017 qui décrit sa lutte contre le VIH au travers de l'histoire du héros militant et activiste. Et ce même si dans les années 1990, elle fut vivement critiquée et contestée (par l'opinion publique ainsi que d'autres acteurs associatifs), jugée trop violente et communautariste (37,57). Mais c'est bien grâce à cette violence contestataire qu'Act Up-Paris a su faire entendre sa voix et bouleverser la perception des malades ainsi que les pouvoirs politiques en place. Elle marque et interpelle le public et les médias qui jusqu'au début des années 1990 communiquaient très peu sur la maladie, laissant place au silence (37,57). Cette « violence » se fait à différentes échelles.

Tout d'abord la violence symbolique (57). Celle-ci commence en 1987 avec le logo qu'arbore les membres de l'association de la branche américaine sur leur t-shirt et leurs posters (Figure 13). Directement inspiré de la marque des homosexuels déportés lors de la seconde guerre mondiale (un triangle), il diffère néanmoins de l'original dans son orientation (il est à l'envers) symbolisant l'inversion des stigmates (57,59,60). Un autre acte nommé « outing » aux États-Unis, qui consiste à révéler son homosexualité ou sa séropositivité dans des lieux publics, est lui aussi associé au nazisme puisqu'Act Up s'y réfère comme « les pratiques les plus sinistres de la délation » (57). Il faut y voir le moyen de contrer le silence perçu comme le bras droit de la pandémie.

D'autre part, Act Up-Paris, durant ses manifestations, a usé de faux sang, symbolisant la mort et faisant



Figure 13 - T-shirt de l'Association Act Up-Paris avec le logo et le slogan "SILENCE = MORT" (59)

référence au scandale du sang contaminé bien présent dans les mémoires, qui combiné au « die-in », action de protestation où les manifestants miment la mort dans un lieu public, ont profondément marqué l'audience (57,60). Nous pouvons aussi citer l'opération réalisée par Act Up-Paris le 1<sup>er</sup> décembre 1993, visant à dérouler un préservatif géant (Figure 14), financé par la marque Benetton, sur l'obélisque place de la Concorde à Paris. L'objectif de cette action provocatrice était de sensibiliser le public, tout en remettant en cause la faiblesse de la prévention contre le VIH en France (61). Ce ne sont que quelques exemples de la violence symbolique employée par cette association.



Figure 14 - L'obélisque place de la Concorde recouverte par un préservatif géant rose (61)

L'affaire du sang contaminé explose en 1991 lorsque la journaliste Anne-Marie Casteret publie un article démontrant que le Centre National de Transfusion Sanguine (CNTS) sous le mandat de Michel Garretta (ex-directeur du CNTS), a distribué entre 1984 et 1985 en toute connaissance de cause et alors que des techniques d'inactivation du virus existaient, des produits dérivés du sang infectés par le VIH. En 1992, quatre médecins sont condamnés à 4 ans de prison pour tromperie et Michel Garretta à 4 ans de prison ferme. Que ce soit par appât du gain (stock représentant environ 34 millions de francs) ou par négligence, le scandale ébranle les autorités de santé publique qui rejettent la faute sur l'Etat français lui-même. C'est par le biais de Jacques Roux, ancien directeur général de la santé, que les condamnés ont imputé la responsabilité au gouvernement français. Selon eux, ils ont joué le rôle de boucs émissaire et payé les pots cassés de l'ancien gouvernement. Démêler le vrai du faux entre les mensonges des responsables du CNTS et ceux des ministres inculpés (Georgina Dufoix ministre des Affaires Sociales, Laurent Fabius Premier Ministre et Edmond Hervé Secrétaire d'Etat à la Santé) cherchant à se disculper n'est pas chose aisée. L'ancienne ministre Georgina Dufoix a déclaré « *je me sens tout à fait responsable, pour autant je ne me sens pas coupable* » (62) et Laurent Fabius plaide l'ignorance, pourtant le bilan est lourd. Ce ne sont pas moins de 4300 hémophiles contaminés par le VIH durant cette période et environ 1000 morts (43,62). Les sanctions semblent cependant dérisoires puisqu'en 1999, le verdict de la Cour de Justice de la République a innocenté Georgina Dufoix et Laurent Fabius. Et même si Edmond Hervé a été jugé coupable, celui-ci a été exempté de peine. C'est le 18 juin 2003, soit douze ans après le début du scandale, que se sont terminées les dernières procédures juridiques avec pour résultats un non-lieu général confirmé par la Cour de cassation. C'est une trentaine d'individus (personnel médical et hauts fonctionnaires) qui ont été disculpés (62). Ceci suscite l'indignation des associations telles qu'Act Up-Paris face à l'ingérence de l'Etat français et des autorités de santé publique.

Nous pouvons ensuite parler de violence verbale, notamment par leurs slogans chocs tels que « *SILENCE = MORT* » (Figure 13) et les interjections employées lors des manifestations contre l'inaction des politiques et des responsables de santé publique (« assassins », « coupables », etc.) (57,60). Dernier axe de violence, la violence physique, très rare et initiée par des membres en opposition avec la ligne de conduite de l'association, comme la tentative de menottage infructueuse en 1991 du directeur de l'Agence Française de Lutte contre le SIDA<sup>4</sup> (AFLS) (évanouissement de ce dernier et évacuation). Cela a porté préjudice à Act Up-Paris qui a procédé à une restructuration interne de ses membres (57).

Comme nous avons pu le constater, les victimes et tous ceux se sentant concernés par le fléau se sont fortement mobilisés. Pour revenir sur la crise du sang contaminé, ce ne sont pas moins de 4300 personnes qui se font infecter par le VIH au cours de transfusions sanguines ou d'injection de produits anti-hémophiliques. Elles ont été indemnisées par l'Etat et les compagnies d'assurance en 1992 en accord avec la loi d'indemnisation du 31 décembre 1991 (63). Cet évènement suscite l'indignation des activistes et contribue à l'accès à de nouveaux droits pour les malades. Les associations revendiquent dès lors un pouvoir de décision sur les sujets de la santé publique et de la sécurité sanitaire, mais elles exigent aussi l'accès à des traitements possédant une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) ou non. Ce combat a été principalement mené par le groupe TRT-5, créé par cinq associations (Act Up-Paris, AIDES, Actions Traitements, ARCAT sida et Vaincre Le SIDA) afin de participer aux discussions concernant les traitements et les essais cliniques. Bien que les patients, grâce à ces associations, jouissent d'une plus grande autonomie, il faudra attendre le 4 mars 2002 pour que la loi sur le droit des malades (droit à être informé, droit d'accéder au dossier médical, droit de décider) soit adoptée (43,64).

Tout le monde (politiques, conseillers, administrations et médecins) doit alors se justifier auprès des populations intéressées, notamment grâce à l'activisme des associations qui agissent comme des groupes de pression avec leurs connaissances des traitements en phase de test incroyablement pointues. Comme le dit le professeur Hintermeyer, les associations « *n'envisagent plus le malade comme un patient, qui devrait se plier à une discipline et à des prescriptions décidées d'en haut, mais, pour reprendre l'expression employée par l'un des fondateurs de l'association AIDES, comme un « réformateur social » : ce sont les institutions, le système de soin et la société dans son ensemble qui ont à se transformer pour tenir compte de tous les aspects de l'existence des personnes malade* ». Le malade n'est plus dès lors un dossier médical, mais un acteur de son traitement. Cet activisme n'est pourtant pas ancré en chaque patient atteint du VIH, qui pour la majorité tendent à se couper du monde, à rester

---

<sup>4</sup> L'AFLS est créée en 1989 par le ministre Claude Evin pour gérer la prévention en collaboration avec les associations de lutte contre le VIH.

prostrés dans leur sentiment de honte. *A contrario*, le militantisme gagne des personnes non malades se sentant concernées par cette maladie (proches de malades, etc.) et aujourd'hui le combat continue sur d'autres terrains infectieux. Grâce au SIDA, le militantisme, comme le dit le professeur Hintermeyer, a « gagné le domaine de la maladie » (43,48,57).

Nous avons parlé de l'activisme médical à travers les associations de lutte, mais le combat se joue aussi sur la scène culturelle cinématographique et musicale. En effet, de nombreux films traitent du sujet du VIH. Leurs objectifs sont de lever les tabous, de populariser la lutte contre la maladie, de réhumaniser les malades atteints du VIH et de transmettre les informations essentielles (transmission, contagiosité, traitements, etc.) au maximum de personnes par un biais populaire.

Les films les plus connus sont :

- *120 battements par minute* sorti en 2017 qui met en lumière le combat de l'association Act Up,
- *The Dallas Buyers Club* sorti en 2013 qui se base sur l'histoire vraie d'un américain qui apprend sa séropositivité en 1986. Il ne lui reste que 30 jours à vivre mais c'est suffisant pour dépeindre fidèlement le caractère social du début de la pandémie. Face à l'impuissance des professionnels de santé le héros se renseigne par lui-même et se tourne vers des médecines alternatives non-officielles. Au cours de ses recherches il finit par rassembler de nombreux malades qui, comme lui, cherchent le remède miracle. Ils créent alors le Dallas Buyers Club qui fournit illégalement des médicaments comme la zidovudine (AZT) aux personnes atteintes du VIH, ce qui engendre un combat contre les forces de police.
- *Philadelphia* sorti en 1993 est l'un des plus anciens films portés au grand écran et sans doute le plus connu mettant en scène Tom Hanks et Denzel Washington. Aussi basé sur une histoire vraie, le film aborde le sujet de la discrimination. Nous suivons l'histoire d'Andrew Beckett (Tom Hanks) jeune avocat homosexuel à Philadelphie en charge d'un dossier très important. Après avoir eu connaissance de sa séropositivité, ses collègues prétextent une faute grave pour obtenir son renvoi. Il entame alors des poursuites judiciaires contre son employeur pour licenciement abusif. Ce ne n'est malheureusement pas un cas isolé. Ce film cherche à susciter une prise de conscience chez son auditoire et à enrayer le cycle de discrimination en racontant fidèlement l'histoire d'Andrew.

Ce combat est aussi porté à la télévision grâce aux quelques séries sur le VIH comme « *It's a Sin* » qui raconte l'histoire d'un groupe d'amis homosexuels à Londres. Mais aussi grâce aux émissions retransmises en direct comme la première diffusion du Sidaction en 1994 où, après la révélation que 30% des 15-24 ans pensaient que le virus pouvait être transmis par voie buccale, l'actrice Clémentine Célarié a embrassé un homme séropositif (Figure 15). C'est un acte symbolique fort qui a profondément marqué les téléspectateurs (65).



Figure 15 - L'actrice Clémentine Célarié embrassant en direct un homme séropositif (65)

Malheureusement, en 2025, et ce malgré les 40 ans de lutte et de prévention contre le VIH, les fausses informations et croyances sont en hausse. Comme le révèle l'enquête d'OpinionWay sur les idées reçues des jeunes (15-24 ans) sur le SIDA, 42% pensent que le VIH peut se transmettre par un contact buccal. C'est 12% de plus qu'en 1994. Florence Thune, directrice générale de Sidaction, fait part de ses appréhensions et constate que « *ces chiffres traduisent un recul inquiétant des connaissances sur le VIH et ses modes de transmissions* » (66), exposant les jeunes à plus de risques de contracter le VIH ou d'autres Infections Sexuellement Transmissibles (IST) au cours de leur vie sexuelle (66).

Nous pouvons aussi saluer le rôle qu'a joué Christophe Dechavanne, fervent défenseur de la lutte contre le VIH, dans la prévention. Fort de sa popularité grâce aux émissions à forte audience qu'il anime, il s'emploie à véhiculer un message fort au début des années 1990. C'est là qu'est née sa célèbre phrase de fin « *sortez couverts* » dans son émission « *Ciel mon mardi !* » qu'il répètera à chaque fin d'émission dans le but de sensibiliser et d'encourager les français (en particulier les jeunes) à employer le préservatif lors des rapports sexuels afin de se protéger contre les infections sexuellement transmissibles et notamment du VIH. Peu de temps après, ce slogan est repris le 16 juin 1992 pour nommer une opération de vente de préservatifs à un franc visant à en faciliter l'accès à un maximum de personnes. Aujourd'hui ce slogan est devenu une marque de préservatifs à part entière vendue à 2 euros les 12, depuis 2019 ils sont même remboursés à hauteur de 60% par l'Assurance Maladie dans le cadre d'une prescription médicale et entièrement gratuits sans ordonnance depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2023 pour les jeunes de moins de 26 ans. Christophe Dechavanne a même été l'un des premiers animateurs à afficher clairement et en plein écran un préservatif déroulé en 1987 dans son émission « *C'est encore mieux l'après-midi* ». Pour rappel, jusqu'en 1987 il était interdit de faire la promotion des préservatifs en France, ce geste a donc une symbolique forte dont Christophe Dechavanne se félicite lors de son interview pour le magazine

spécialisé sur le VIH/SIDA Transversal en 2004 : « *je vous signale que montrer comme cela, en gros plan, à la télévision, ça veut quand même dire que nos mœurs ont bien évolué, et j'en suis ravi* » (67). Il a aussi coanimé la première représentation du Sidaction avec Frédéric Mitterrand en 1994 (Figure 16) (68). La passion qu'il a transmise dans ses émissions a finalement marqué toute une génération de téléspectateurs et il a déclaré lors de son interview « *des jeunes m'expliquaient qu'ils avaient adopté la capote un peu à cause de moi. Ça me bouleversait* » (67).



Figure 16 - Christophe Dechavanne et Frédéric Mitterrand maîtres de cérémonie de la première émission du Sidaction : Tous contre le SIDA (68)

Les stars de la chanson ne sont pas en reste et ont joué un grand rôle dans la lutte contre le VIH. À la suite de son décès en 1991, Freddie Mercury, chanteur et leader du groupe de rock Queen, est devenu l'un des plus grands symboles des dangers du VIH. Son œuvre continue d'influencer la musique et la culture aujourd'hui. Les amis et musiciens de Freddie Mercury ont fondé une association de collecte de dons en 1992 *The Mercury Phoenix Trust* afin d'user de l'influence du groupe et de son chanteur pour véhiculer les idées de la lutte (69). D'autres chanteurs tels qu'Elton John ont eux aussi fondé leurs associations (Figure 17) et militent activement au travers de leurs actes ou de leurs



Figure 17 – Elton John témoigne devant le Congrès américain pour demander plus de fonds pour lutter contre l'épidémie mondiale de SIDA - la quatrième cause de mortalité dans le monde (70)

chansons (70). Plus localement, une figure emblématique de la lutte contre le VIH est la chanteuse et comédienne Line Renaud, qui est vice-présidente du Sidaction depuis sa création en 1994, et militante depuis 1985 (68). Une autre figure française que nous pouvons citer est Barbara, auteure-compositrice et interprète fortement engagée dans la lutte contre le VIH. Durant ses concerts elle mettait gratuitement à disposition des préservatifs (71). Elle a composé en 1987 sa chanson « *Sid' d'amour à mort* » qui exprime la dualité et la fatalité entre l'amour et la mort lorsqu'il s'agit de la maladie. Dans cette chanson émouvante et poignante, Barbara évoque son ressenti contre le SIDA avec lequel l'amour devient une souffrance. « *A vouloir s'aimer, ils sont morts d'amour, sid'assassinés* » (71).

Loin de la violence des associations qui peut effrayer l'auditoire, l'utilisation du grand et du petit écran comme véhicule d'informations permet de toucher un plus grand public et de transmettre une émotion

vive au spectateur. Beaucoup de célébrités ont pris conscience que leur popularité était une véritable chance de toucher un maximum de personnes pour transmettre des messages de paix, d'entraide et de prévention. C'est donc naturellement que la scène audiovisuelle française et internationale se sont mobilisées pour pallier les lacunes des États en termes de communication au grand public.

Nous pouvons en réalité séparer les enjeux de la période VIH en deux : avant et après 1996. Avant 1996, le SIDA était une maladie tragique au sens grec du terme : le voile de la mort survolait de toute son inéluctabilité les malades atteints du VIH. Le personnel soignant, volontaire et trop peu nombreux, croulait par son impuissance sous le poids de la fatigue et de la culpabilité. La détresse et la peur s'emparent alors de cette jeunesse sortant tout juste d'une époque de libération sexuelle, les années 1970. Avant 1996, mise à part l'AZT aucun traitement véritablement efficace n'existait. Nous ne possédions que très peu de moyen d'enrayer l'avancée de la maladie. L'urgence était donc d'organiser à partir de 1985, bien que tardivement, des « *politiques sanitaires, sociales, publiques adaptées à cette épidémie transmissible par le sang et le sexe* » (43). Ceci passe par l'éducation des personnes à risque et une prévention efficace (organisée par les associations de lutte contre le VIH).

Après 1996 et la sortie de la trithérapie sur le marché, cette période de trouble s'efface peu à peu des mémoires et laisse place à l'espoir. Le VIH devient une maladie chronique et permet aux patients, qui peuvent désormais vivre presque normalement, de rêver d'un avenir. Leur qualité de vie ne cesse de s'améliorer avec moins de prise de médicaments et moins d'effets secondaires (43,48,57). Les enjeux sont modifiés et l'on observe un regain de confiance en la médecine et le personnel soignant, ainsi qu'une amélioration de la recherche clinique et fondamentale. L'urgence d'ordre national par le passé devient une urgence internationale pour garantir un accès équitable aux traitements. La récente mondialisation impose une certaine « *capacité d'intervention planétaire* » (43) car évincer une pandémie à l'échelle nationale serait dérisoire face à la multitude des nouveaux échanges mondialisés (43,48,57).

### c. Conséquences politiques

Comme nous avons pu le constater, ce sont les associations de lutte qui, par la remise en cause médiatisée des pouvoirs en place (politique, médical, scientifique...) ont réellement donné sa dimension politique à la pandémie du VIH (57). C'est sous l'impulsion de celles-ci que les communications internationales entre scientifiques débutent. La première Conférence internationale sur le SIDA a lieu en 1985 (Atlanta, États-Unis), soit 4 ans après la découverte de la maladie, et deviendra un rendez-vous annuel où les participants exposent leurs avancées en matière de recherche (les malades pourront eux aussi y participer à partir de 1989). Cette même année sont disponibles les premiers tests de dépistage du virus (37,43,45).

Le dépistage, outil majeur de prévention, revête trois intérêts qui évoluent au fur et à mesure des années : au niveau de la sphère médicale, politique et sociale. Avant 1996, le dépistage du VIH jouait un rôle essentiel à plusieurs niveaux. Sur le plan médical, il permettait d'évaluer l'ampleur de l'épidémie, d'adapter les réponses sanitaires et de cibler efficacement les campagnes de prévention. Il était également crucial pour sécuriser certains actes médicaux, notamment les transfusions sanguines, en particulier après le scandale du sang contaminé. Sur le plan social, il offrait aux personnes à risque la possibilité de se projeter dans l'avenir, d'élaborer des projets et de nourrir des espoirs. Le dépistage du VIH ne revêtait pas encore de réel intérêt politique, dans la mesure où il ne permettait pas de distinguer clairement les personnes condamnées par la maladie de celles susceptibles de vivre durablement. En effet, il ne révélait qu'un état biologique à un instant donné, sans valeur prédictive définitive de l'évolution potentielle vers la maladie ou le décès du patient. Dès lors, le dépistage devait s'inscrire avant tout dans une logique de prévention. Un recours abusif ou autoritaire à ce dépistage aurait été contre-productif, en risquant de renforcer la stigmatisation des personnes séropositives. A l'inverse, « *un dépistage volontaire permettait d'intégrer ce dispositif sur le plan individuel et collectif dans une démarche de santé publique* » (43). D'autant que certaines personnes à risque, bien qu'adoptant des pratiques sexuelles protégées et ne présentant aucun danger pour la société, redoutaient le poids psychologique d'un diagnostic fatal et préféraient ne pas se faire dépister (37,43).

Cependant, à partir de 1996, année charnière dans la lutte contre le SIDA avec l'arrivée de la trithérapie, le dépistage change de statut et acquiert une dimension politique. Il devient l'élément déclencheur d'une prise en charge médicale complète, entièrement financée par l'Etat, et s'inscrit désormais dans un parcours de soins structuré, associant suivi médical et traitement thérapeutique dans une logique de santé publique visant à freiner la progression de la pandémie. Désormais, les patients vivant avec le VIH qui refusent de se faire dépister ou passent entre les mailles du système (en raison de l'ignorance, de la marginalisation, du déni ou de la situation administrative, notamment pour les personnes sans papiers) risquent d'évoluer vers le stade SIDA, faute de traitement précoce (43).

Grands oubliés des premières campagnes de prévention, les toxicomanes ont vu le nombre de cas au sein de leur communauté augmenter de façon considérable entre 1983 et 1986. Dès 1986, certains groupes d'usagers de drogues injectables organisent leur propre prévention, initiative saluée et encouragée par l'État. Jusqu'ici considérés comme des délinquants et face à l'ampleur de la pandémie, les instances publiques développent une politique de réduction des risques se basant sur l'amélioration des dispositifs médicaux spécialisés de prise en charge. C'est ainsi qu'en 1995 les programmes de substitution des drogues injectables voient le jour, notamment ceux par la méthadone et la buprénorphine (Subutex®). Les centres spécialisés font désormais partie des dispositifs du droit commun et assurent la prise en charge des addictions. L'addiction est dorénavant considérée comme une pathologie au même titre que n'importe quelle autre pathologie. En 1987, la vente libre de seringues en pharmacie est autorisée. Il faudra cependant attendre 1995 pour qu'un décret en autorise la distribution gratuite par certaines associations. Par la suite, des centres de soin et de prévention en addictologie sont créés et leur financement se fait par l'assurance maladie soulignant davantage la volonté de faire de l'addiction une pathologie comme les autres. Cette modification du système de soins, intégrant les toxicomanes, a commencé avec le VIH, mais s'est ouverte aujourd'hui à toutes formes d'addictologie (alcool, tabac ...) (43).

En 1986, le premier programme initié par les Nations Unies de lutte contre le VIH voit le jour. Un an plus tard, les États-Unis, sous la présidence de Reagan, ferment leurs frontières aux touristes et aux étrangers contaminés par le SIDA, décision largement décriée par l'opinion publique. Il faudra attendre 22 ans pour que le président Barack Obama lève cette interdiction en 2009 (45).

La maladie n'affecte pas uniquement la santé du patient ; elle bouleverse également ses relations sociales ainsi que la perception collective de la maladie elle-même. La peur d'être contaminé transforme en profondeur le rapport que la société entretient avec les personnes malades (48). Dès 1988, cette évolution se traduit par l'émergence d'une pratique médicale inédite, directement issue de la pandémie : la consultation médicale non plus par l'apparition de symptômes, mais par exposition à un risque. De plus, les entretiens médicaux franchissent désormais les frontières de la vie privée, puisque les pratiques sexuelles et l'accès au plaisir deviennent des éléments à interroger, en tant que facteurs potentiels de risque de contamination. Le médecin des années 80 est alors contraint de s'adapter à ces nouvelles exigences, modifiant en profondeur la relation médecin-malade (soignant-soigné). Tant le médecin que l'institution hospitalière sont désormais amenés à intervenir en amont, dans une logique de prévention, et en aval, lors de l'hospitalisation, intégrant ainsi l'acte médical dans un parcours de soin qui est aussi un parcours social (43,48,57).

Ce tournant dans la pratique médicale est d'autant plus marqué par la nécessité et la volonté d'un renforcement du secret médical. La souffrance physique, mais principalement la souffrance morale dont font preuve les patients atteints du SIDA marquent profondément le service médical qui y voit une injustice. La souffrance liée au VIH mêle à la fois l'angoisse de la mort et l'épuisement engendré par la maladie, mais elle revêt aussi une dimension personnelle et intime, liée au vécu quotidien du patient. Elle s'exprime notamment à travers les restrictions imposées à la sexualité, et la culpabilité liée au risque de transmission du virus à autrui par l'acte même de plaisir. Ce tourment, souvent marqué par un sentiment de honte, conduit fréquemment à une forme d'exclusion volontaire du malade, lorsque celui-ci n'a pas déjà été humilié ou rejeté par la société. Face à cette réalité, le corps médical s'accorde à considérer le secret médical ferme et absolu comme un pilier essentiel à la protection mentale et sociale du patient. Cette réaffirmation du secret professionnel s'inscrit dans une tension historique : depuis les lois de 1892 et de 1902, qui autorisent sa levée dans le cadre de certaines épidémies bien définies, un équilibre délicat doit être maintenu entre impératifs de santé publique et droits individuels. Si ce cadre légal restreint parfois les capacités d'action préventive de l'État, il est en grande partie compensé par un regain de confiance envers les professionnels de santé. L'anonymat ainsi garanti joue un rôle déterminant dans la promotion du dépistage. Toutefois, il transfère une part importante de responsabilité sur le patient lui-même, ainsi que sur son entourage. Le décret de 2001 est venu encadrer plus strictement les modalités de transmission des données de santé aux autorités sanitaires compétentes, dans le souci de concilier efficacité sanitaire et respect des droits individuels (43,48,57,72).

Comme nous en avons discuté précédemment, la notion de sécurité sanitaire découle de l'affaire du sang contaminé de 1991. Selon le Ministère de la Santé, la sécurité sanitaire se définit « *comme l'ensemble des décisions, programmes et actions visant à protéger la population contre tous les dangers et les risques pour la santé, considérés comme échappant au contrôle des individus et relevant donc de la responsabilité des pouvoirs publics.* » (73). Pour répondre à cette définition, une multitude d'agences publiques de sécurité sanitaire ainsi que des lois ont été créées.

L'Agence Française du Sang et l'Agence du Médicament déjà existantes ont fusionné pour devenir l'Agence de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) en 1993, avant que l'Etablissement Français du Sang ne prenne la relève de l'AFS le 1<sup>er</sup> janvier 2000 en application de la loi de du 1<sup>er</sup> juillet 1998 traitant du renforcement de la veille et de la sécurité sanitaire. Aujourd'hui, l'EFS est toujours en activité et se charge de garantir la distribution de sang, de produits dérivés du sang et de plasma respectant les critères de sécurité sanitaires à plus de 1500 établissements publics et privés (74).

L'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Aliments (AFSSA) a été créée en 1999 après la crise de la vache folle, suivie de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire de l'Environnement en 2001 (AFSSE), devenue AFSSET en intégrant la sécurité sanitaire au travail en 2005. L'AFSSA et l'AFSSET ont

récemment fusionné pour créer l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES) en 2010 (75).

L'Institut de veille sanitaire voit le jour en 1998 pour répondre à la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 avant d'être renommé Agence Nationale de Santé Publique en 2016 dont les missions sont d'améliorer et de protéger la santé des populations. Cela passe par la détection et l'anticipation des risques sanitaires, l'amélioration des connaissances sur l'état de santé de la population, les comportements, les risques pour la santé et la promotion de la santé (76).

Un ensemble de lois régissant la lutte contre les maladies nosocomiales, la réparation et l'indemnisation des risques sanitaires, ainsi que des lois bioéthiques finiront par achever la transformation du système de sécurité sanitaire en France. Même si le VIH n'est pas à l'origine de toutes ces transformations, il a néanmoins été un catalyseur de celles-ci, l'origine de la prise de conscience (43,48,57).

Plus globalement, c'est toute l'organisation française des soins qui a été impactée par l'apparition du VIH. S'il est un élément positif à retenir de ces quarante dernières années, c'est bien l'élan d'entraide, tant nationale qu'internationale, que la pandémie a suscité. Cet élan s'est manifesté aussi bien sur le plan scientifique que social, contribuant non seulement à une mobilisation sans précédent, mais aussi à un approfondissement significatif des connaissances sur la maladie. C'est sur la base de ces connaissances et s'inspirant des stratégies développées lors de la crise que les Centres d'Informations et de Soins de l'Immunodéficience Humaine (CISIH) apparaissent dans les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) français en 1987. Leurs rôles sont de pratiquer des soins spécialisés intégrant les aspects cliniques, virologiques et immunologiques, ainsi que de valoriser la recherche clinique. Là encore, la collaboration entre les CISIH et les agences nationales, comme l'Agence Nationale de Recherche sur le SIDA (ANRS), contribue à la formation de nombreuses équipes de recherche clinique réputées (43). Avec le même objectif et pour rendre égalitaire l'accès à ces structures, les Centres de Dépistage Anonymes et Gratuits (CDAG) sont créés en 1988. Chaque département se voit doté d'au moins un centre financé par l'Assurance-maladie dont l'objectif est d'assurer l'information, le dépistage et l'orientation spécialisée en cas de soins. En 2016, ils intègrent l'ensemble des IST et deviennent des Centres Gratuits d'Information, de Dépistage et de Diagnostic des infections par les virus de l'immunodéficience humaine, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles (CeGIDD) (77,78).

D'autres organisations de soins qui façonnent encore aujourd'hui le paysage du système de soins français ont vu le jour sous la pression de l'ère VIH. Ainsi les réseaux de santé, reliant les services hospitaliers et les médecins de ville (réseau ville-hôpital), sont financés depuis 1991 (bien qu'adoptés définitivement en 2002 grâce à la loi du droit des malades). Dès 1986 apparaît la notion de soins palliatifs et de son organisation dont le droit d'accès sera voté en 1999 par le parlement. Il s'agit d'accompagner au mieux le malade en soulageant ses souffrances et de lui fournir un accompagnement personnalisé (43,48,57). Le professeur Hintermeyer parle de « *réformateur social de la médecine* » dans le sens où il est

inéluçtable que l'ensemble de la société se pose la question sur la prise en charge de la fin de vie des sidéens (et par la suite de toute personne en fin de vie). Le SIDA a donc permis la prise de conscience de la « *solitude des mourants* » et d'accompagner au mieux ces patients et leurs proches (48).

Bien que le paysage administratif français ait largement évolué au fil des années et ait su démontrer son efficacité, certaines mesures mises en place pour lutter contre l'ignorance et la discrimination demeurent encore sous-utilisées, voire inexploitées. Par exemple l'article Art. L. 312-16 de la LOI n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relatif à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception (79). Cet article stipule qu'« *une information et une éducation à la sexualité sont dispensées dans les écoles, les collèges et les lycées à raison d'au moins trois séances annuelles et par groupes d'âge homogène* » (79). Ces cours devraient pouvoir favoriser la santé sexuelle des jeunes français et aider à réduire les discriminations et le harcèlement à l'école. Cependant, en 2023 et ce depuis la promulgation de la loi, les trois séances annuelles ne sont pas respectées dans la majorité des établissements en France, dont moins de 15% des élèves en bénéficient (80). Et ce malgré les relances des associations de lutte, dont la dernière en date par « Cas d'école » (regroupant Le Planning familial, Sidaction et SOS homophobie) le 2 mars 2023 est restée sans nouvelles de la part du juge administratif de Paris (81). Cette mesure témoigne de la volonté à satisfaire tout le monde. Les associations obtiennent ce qu'elles veulent, mais la législation n'est pas appliquée à la lettre sans doute de peur d'offenser le grand public et de perdre l'opinion populaire. Le 30 janvier 2025, Elisabeth Borne, Ministre de l'éducation nationale, et le Conseil supérieur de l'éducation relancent ce programme qui entrera en vigueur pour l'année scolaire 2025/2026 (82).

En 1996 arrivent sur le marché les premières trithérapies avec des résultats plus que probants. « *La maladie perd à ce moment-là son statut de fléau total* », remarque Sandrine Musso. Les professionnels de santé obtiennent à nouveau la confiance des populations touchées par le VIH et le SIDA. Ils récupèrent ainsi la place qu'ils auraient dû occuper depuis le début de la pandémie, à savoir la prise en charge décente de la maladie ainsi que la prévention du VIH. Leur notoriété ne fait que s'accroître avec l'apparition des traitements préventifs dans les années 2000 (37).

« *Déjà utilisés de manière très efficace pour éviter la transmission mère-enfant, ces traitements antirétroviraux ont révélé des vertus préventives au niveau de la transmission sexuelle à partir de 2008, explique Christophe Broqua. Aujourd'hui, les personnes qui vivent avec le VIH savent que, sous traitement, avec une charge virale indétectable, elles ne transmettent plus le virus par voie sexuelle. Les pratiques et les représentations ont ainsi été bouleversées chez les personnes infectées et leur entourage.* » (37).

Si la crise de l'épidémie du VIH a montré qu'une coopération entre les grandes puissances du monde était possible, elle a aussi dévoilé au grand jour les inégalités majeures entre ces grandes puissances du Nord et les pays pauvres / en voie de développement dits « du Sud ». Le continent africain regroupe encore aujourd'hui plus de 60% des cas d'infection au VIH et les nouvelles infections représentent 60% du total mondial chaque année (1,43,57). Au moment de la mise sur le marché des traitements, ceux-ci étaient inaccessibles pour de nombreux pays en développement, en raison de leur coût trop élevé. Jusqu'en 1999, ces pays fondaient essentiellement leurs dispositifs de prévention sur l'usage du préservatif. Pour des raisons éthiques, et sous l'impulsion des associations de lutte contre le sida, une vive contestation a émergé au sein du monde de la santé. Cette mobilisation a gagné tant les industries pharmaceutiques (notamment dans les pays du Sud) que les populations directement concernées, ouvrant ainsi un débat majeur sur les limites de la propriété intellectuelle en contexte de pandémie mondiale. L'association « Médecins sans frontières » soutient activement ce nouvel élan moral en lançant une campagne mondiale en faveur de l'accès aux soins. Sous la pression croissante exercée par la pandémie, l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC) reconnaît que le droit à la santé prévaut sur les droits de propriété intellectuelle, dans le cadre d'une entente entre l'accord sur les Aspects des Droits de Propriété Intellectuelle qui touche au Commerce (ADPIC) et la santé publique, adopté lors de la conférence ministérielle du 14 novembre 2001, également connue sous le nom de déclaration de Doha (43,57,83). Bien que cette déclaration demeure timide et soumise à de nombreuses contraintes, elle constitue néanmoins un tournant symbolique majeur : elle marque la première reconnaissance officielle d'un principe d'équité en matière d'accès aux soins à l'échelle mondiale (43,57).

Cependant, des disparités au niveau mondial persistent encore. Si aujourd’hui en Europe occidentale et centrale et en Amérique du Nord 77% des séropositifs ont un traitement, dans les pays où l’homosexualité est taboue comme en Afrique du Nord et au Moyen-Orient, ce pourcentage descend à seulement 49% (Tableau 4) (1,37). Anne-Marie Moulin, ancienne présidente du Comité d'éthique de l'Institut de recherche et de développement, déclare que « la lutte contre le sida a abouti à des accords permettant aux gouvernements d'obtenir des dérogations par rapport au droit des brevets lorsqu'une pandémie menace leurs populations. C'est certainement un progrès » (37). Cependant, dans plusieurs pays, des ruptures de stock persistent, souvent liées à l’instabilité

Tableau 4 - Couverture régionale du traitement en 2023 (1)

Région	État les personnes vivant avec le VIH, le pourcentage de personnes sous traitement antirétroviral (intervalle de 95-99 à 11-13)	État les personnes vivant avec le VIH, le pourcentage de personnes sous traitement préventif (intervalle de 9 à 14 à 24)	État les personnes vivant avec le VIH, le pourcentage de personnes sous traitement préventif
Europe	77% (72-82)	87% (81-92)	77% (71-82)
Amérique latine et Caraïbes	87% (82-92)	78% (73-84)	87% (82-92)
Asie	71% (64-77)	78% (72-84)	79% (73-85)
Amérique du Nord et Amérique centrale	88% (83-93)	88% (83-93)	82% (76-88)
Europe de l'Est et Asie centrale	86% (81-91)	79% (74-84)	86% (81-91)
Afrique du Nord	74% (68-80)	78% (73-84)	71% (65-77)
Asie de l'Ouest et Afrique du Nord	86% (81-91)	78% (73-84)	88% (83-93)
Asie du Sud-Est et Océanie	79% (74-84)	78% (73-84)	78% (73-84)
Europe occidentale et Asie de l'Ouest	77% (72-82)	87%	77% (72-82)

politique, et aggravées par l’émergence de résistances aux traitements antirétroviraux de première génération encore majoritairement utilisés dans ces régions (37). En Afrique, la transmission du VIH concerne en grande partie les minorités sexuelles opprimées. Dans certains pays du Maghreb et d’Afrique subsaharienne, aucune association de soutien aux personnes LGBTQ+ (Lesbiennes, Gays, Bisexuels, Transgenres, Queer et Intersexués) n’existe, rendant l’accès à la prévention et au dépistage extrêmement difficile, voire impossible, en l’absence de financements étatiques pour ces communautés (37,45). A cela s’ajoute le scepticisme de certains dirigeants africains, comme par exemple en 2000, lorsque le président sud-africain Thabo Mbeki mettait en doute le lien entre VIH et SIDA, retardant considérablement la mise en place de politiques de santé efficaces (45). Nous parlons d’États africains, mais la Chine, grande puissance émergente, ne reconnaît l’existence de la pandémie qu’en 2001, soit 20 ans après les premiers cas signalés (45). Il semble que le pays n’ait pas tiré les leçons de cette erreur, comme en témoigne la gestion tardive de la crise du COVID-19 près de deux décennies plus tard.

Revenons en France où, dans les années 90, la Sécurité Sociale a assuré la prise en charge à 100% des personnes infectées par le VIH (soins, hospitalisations, médicaments etc...), et ce grâce à la pression des associations sur l’État. Ces mêmes associations ont également obtenu, dès le début des années 2000, l’exportation et la distribution gratuite de médicaments génériques dans les pays pauvres ou en voie de

développement. « *Beaucoup plus récemment, elles ont obtenu la levée de l'interdiction des soins funéraires pour les personnes infectées par le VIH* », ajoute Christophe Broqua (37).

L'épidémie à VIH, et plus particulièrement l'activisme qui l'a accompagnée, a provoqué de profonds bouleversements. Elle a joué un rôle majeur pour les droits des malades (loi de Kouchner « Droits des malades et qualité du système de santé »), dans la sécurité sanitaire (notamment suite au scandale du sang contaminé) et dans la création de nouvelles organisations de soins, tant au niveau national qu'international (43,57).

## 2. Conséquences économiques

Les bouleversements politico-sociaux sont au cœur même de ce qui rend cette pandémie unique car, encore aujourd'hui, ils ne cessent d'évoluer pour s'adapter à d'autres pathologies et améliorer le système de santé dans son ensemble. Cependant, bien plus silencieux et préoccupant, l'épidémie touche aussi le domaine de l'économie. C'est d'autant plus marqué lorsque le pays est pauvre et que l'accès aux médicaments est rendu plus difficile. Nous verrons dans ce point que les problèmes économiques touchent le pays à différentes échelles (84–89).

### a. A l'échelle familiale

Sans surprise, les conséquences économiques à titre individuel ne sont pas négligeables, loin de là. ONUSIDA déclare, d'après des études menées en Afrique, en 2002 que le SIDA n'impacte pas uniquement le malade, mais aussi très largement son entourage. En effet, l'absentéisme au travail pour assister au décès d'un proche ou bien pour l'assister dans sa fin de vie sont autant de sacrifices tant sur le plan émotionnel que sur le plan budgétaire. Moins de travail signifie moins de revenus, mais aussi moins de rentabilité pour l'entreprise. Cet enchaînement se poursuit jusqu'à l'échelon de l'État comme nous le verrons par la suite. Les études sont toutes réalisées dans les pays les plus touchés et les plus pauvres à une époque où la trithérapie existe déjà (84,85,89). Cependant, les données relatives à la stigmatisation des malades sont sans aucun doute transposables aux pays développés (Europe, États-Unis, etc.) durant les premières années de la pandémie. En effet, dans ces régions, les personnes infectées par le VIH faisaient face à la stigmatisation, étaient licenciées de leur emploi et finissaient souvent dans un état de grande précarité, isolées et grabataires.

Outre le malade, les enfants (frappés ou non par la maladie) sont aussi fortement impactés et peut-être même les laissés pour compte de l'accompagnement. L'éducation, à la base du savoir-faire et savoir-être, est un marqueur important du développement d'un pays. Elle est même l'élément prépondérant dans l'acquisition de connaissances qui feront d'un travailleur quelconque un travailleur qualifié. Toucher à l'éducation revient à ralentir considérablement le développement d'un pays. Et c'est bien ce que pointe le rapport du Bureau International du Travail (BIT) en 2002. Dans les pays d'Afrique subsaharienne, et particulièrement au Malawi, le taux de mortalité imputable au SIDA dans le secteur de l'enseignement secondaire est deux fois plus élevé que pour les autres pathologies, représentant 60 % des décès parmi les enseignants du primaire. En 2011 c'est plus de 30% du corps enseignant qui est touché par la maladie et cela représenterait 4 décès par jour (88). Le remplacement des professionnels de l'enseignement est une tâche ardue, et dans la plupart des cas, lorsqu'un remplacement a lieu, ce sont des personnes non qualifiées qui prennent en charge les classes (85,86,88,89). L'exemple de la Zambie illustre clairement cette situation : en 2002, pas moins de 40% des enseignants étaient touchés par le

VIH, et la mortalité due au SIDA dans la profession surpassait le nombre de nouveaux diplômés chaque année (88). Et un professeur malade aura ainsi pour conséquence une diminution des cours et d'éducation. D'autre part, selon une étude rapportée par ONUSIDA, les enfants dont un ou deux parents sont infectés par le VIH, ou en sont décédés, sont souvent contraints d'abandonner l'école pour travailler à leur place ou pour s'occuper d'eux (88,89). C'est tout le système éducatif qui, à terme, est en péril. La demande et l'offre éducative sont alors toutes deux touchées par la pandémie. Comme le souligne l'Organisation Internationale du Travail (OIT) en parlant du rapport du BIT de 2006, « *l'épidémie pousse souvent les enfants à travailler trop tôt parce [...] qu'ils ont besoin d'une nouvelle source de revenus* ». Les privant ainsi d'éducation et de formation, ce qui, à terme, met en péril le futur de la population active mondiale (85,86,88). Les statistiques fournies par le BIT sont alarmantes. En 2002, une étude menée par le BIT en Zambie a mis en lumière l'impact du VIH/SIDA sur l'augmentation du travail des enfants qui a grimpé de 23 à 30 %. Une enquête en Ouganda en 2004 a également révélé que plus de 19 enfants sur 20 vivant dans des familles touchées par le virus étaient impliqués dans des activités économiques. Parmi eux, 16 % (en majorité des filles) travaillaient sans relâche, jour et nuit. Il est important de souligner que les filles sont souvent plus susceptibles que les garçons de rester à la maison pour prendre soin de leurs parents malades ou de leurs frères et sœurs plus jeunes, sacrifiant ainsi leur scolarité. Le rapport souligne que « *Les pertes en vies humaines que subit la population active, la maladie et le manque d'accès aux traitements antirétroviraux (ARV) mettent en jeu la capacité des pays les plus touchés à s'extirper de la pauvreté* » (86).

L'éducation scolaire n'est pas le seul aspect impacté. Dans le milieu rural, et plus particulièrement agricole, l'apprentissage du métier se fait essentiellement auprès de sa famille, le savoir est transmis en interne. Et malheureusement, l'agriculture est un domaine très largement impacté par le VIH (économiquement et culturellement). En effet, l'Association de Recherche, de Communication et d'Action pour l'accès aux Traitements (ARCAT) déclare que selon « *une étude menée en 2002 au Swaziland, sur l'impact du VIH sur la petite production agricole, notait une réduction de 34 % des terres cultivées, de 54 % de la culture de maïs et de 29 % du cheptel, pour les ménages touchés par l'infection* ». Ce constat est confirmé par l'ONU lors d'une enquête au Zimbabwe (-61% de la production de maïs et -47% pour celle de coton pour une famille d'agriculteurs touchée). Ce sont autant de pertes économiques pour la famille que de pertes dans l'acquisition de compétences (88,89). Ainsi, l'épidémie de VIH entraîne des répercussions particulièrement dévastatrices sur les jeunes générations, dont les vies et les perspectives sont profondément affectées. On estime que 2,3 millions d'enfants à travers le monde sont actuellement porteurs du virus, tandis que près de 15 millions ont perdu leurs parents à cause de cette maladie (86). Dans les régions les plus touchées, les opportunités d'emploi pour ces jeunes deviennent extrêmement limitées lorsqu'ils atteignent l'âge adulte du fait de leurs lacunes (peu de

compétences et de qualifications) (86). Et face au manque d'opportunités de travail décent, les jeunes se retrouvent à devoir accepter des emplois précaires et irréguliers, ce qui les expose davantage au risque de contracter le VIH en raison de leurs conditions de travail (85,86,88).

En 2011, l'ONU, sur la base d'études menées en Afrique, nous présente une situation inchangée. Les orphelins et enfants de malades du SIDA sont toujours déscolarisés (faute d'argent ou de temps). Ainsi, « *au Kenya, des liens ont été établis entre la mort des parents et les progrès des enfants à l'école. En Tanzanie, on a constaté que le décès d'un adulte au sein du ménage impliquait le retard de la scolarisation des plus jeunes enfants, mais que le ménage s'efforçait de ne pas interrompre les études des aînés. Au Malawi, des études ont révélé qu'après le décès d'un parent, les enfants avaient tendance à se marier plus jeunes, à abandonner leurs études pour subvenir aux besoins de leur famille et à occuper des emplois dans le secteur informel. En Zambie, 7% des quelque deux millions de ménages que compte le pays auraient à leur tête des enfants<sup>1</sup>. La réduction des taux d'inscription à l'école primaire se répercute automatiquement sur les taux d'inscription dans l'enseignement secondaire et post-secondaire. Une étude menée en 1992 en Tanzanie par la Banque mondiale a montré que le VIH/sida diminuait le nombre d'enfants fréquentant l'école primaire et secondaire respectivement de 22% et de 14%* ». Ce manque dans l'éducation et la formation des enfants favorise, une fois arrivé à l'âge adulte, la pauvreté (peu de qualification et de savoir-faire) (88).

Le plus inquiétant est qu'en 2011 dans certaines zones du monde, comme en Thaïlande, la pauvreté peut être un facteur de risque pour l'infection au VIH. En effet, désireux de sortir de la misère, ou bien tout simplement de survivre, les personnes à faibles revenus vont tout faire pour s'en sortir, favorisant ainsi la propagation du virus en se prostituant par exemple. Michael P. Cameroun, photographe camerounais, décrit cela comme un « *cycle vicieux pauvreté-VIH/SIDA* » (85,86,88). De plus, en Afrique du Sud deux ménages sur trois rapportent une baisse des revenus avec l'apparition du VIH dans la famille. Cette statistique peut facilement être étendue à d'autres régions d'Afrique puisque l'augmentation des frais de santé est régulièrement signalée par les ménages africains, et notamment ceux d'Afrique Australe. Ces dépenses relativement conséquentes, sont des charges supplémentaires pour des foyers avec de faibles revenus, accroissant ainsi les difficultés financières (88).

Finalement la situation ne s'est pas améliorée entre 2002 et 2011 en Afrique. Aujourd'hui encore, les conséquences économiques dues au SIDA sont considérables pour les foyers africains puisque l'Afrique est toujours le continent le plus touché par la maladie. Cet impact individuel se répercute sur une plus grande échelle, à commencer par les industries.

## b. A l'échelle des entreprises et de l'Etat

Comme nous l'avons vu précédemment, la pandémie de VIH impacte fortement les revenus des personnes malades et leur entourage. Cela se résume en une baisse du pouvoir d'achat et donc de la demande et de l'investissement. S'il y a moins de demande, il y aura un déséquilibre avec l'offre qui deviendra supérieure. Le prix de vente baissera en conséquence pour retrouver un certain équilibre, aux dépens des entreprises. Cette science économique qui étudie les relations de marché (entre consommateur et producteur) est nommée microéconomie (90). *A contrario*, la macroéconomie étudie l'économie d'un pays dans son ensemble (production, revenu, consommation, emploi, inflation, etc.) (91). Ainsi, nous pouvons établir un lien économique entre l'individu malade et l'entreprise de production. Cependant, le virus impacte l'économie d'une entreprise à d'autres niveaux.

En 2002, le BIT déclare après son étude « *capital humain et épidémie de VIH en Afrique subsaharienne* » que les conséquences économiques du VIH sur les pays d'Afrique Subsaharienne sont bien plus importantes que ce qui avait été estimé (85). Cette sous-estimation de la réalité pourrait mettre en péril leur développement et le signal d'alarme est tiré. Franklyn Lisk, alors directeur du programme de l'Organisation Internationale du Travail sur le VIH, à cette annonce a répondu que « *l'épidémie perturbe la vie sociale et économique sous des formes qui nous étaient inconnues jusqu'ici. Le principal impact socio-économique du VIH/SIDA tient au fait qu'il décime la population active et qu'il influe sur le niveau et l'affectation de l'épargne et de l'investissement, laissant présager ainsi une gigantesque catastrophe humanitaire aux conséquences économiques et sociales dramatiques* » (85). Le BIT a confirmé ces propos grâce à son étude qui décrit les difficultés, dans les pays africains, de remplacer les travailleurs atteints du SIDA (qu'ils soient morts ou convalescents). Ainsi ce sont les domaines publics et privés qui sont les plus touchés. Cette situation peut entraîner une paralysie partielle en termes de développement économique du pays puisque que les services essentiels sont difficilement assurés. Pour M. Lisk, « *des décennies d'efforts consacrés au développement, à la formation, à l'amélioration des compétences et à l'éducation sont en train d'être perdues à jamais* » et « *s'imaginer qu'on pourra compenser ces pertes en faisant appel à un large vivier de chômeurs ou de travailleurs sous-employés est une illusion.* » (85,86,88,89).

Le SIDA empêche donc les personnes normalement actives de contribuer au développement de leur pays, étant donné que le VIH touche principalement la population en âge de travailler (de 15 à 49 ans), qui joue un rôle crucial dans le fonctionnement économique et l'avenir du pays. Selon une étude d'ONUSIDA publiée en 2002, les personnes atteintes du SIDA sont plus susceptibles de connaître des baisses de productivité et de s'absenter fréquemment, en raison de la faiblesse générale liée à la maladie et des soins nécessaires (84,89). Selon d'autres études contemporaines, l'absentéisme serait responsable de près de la moitié des coûts des entreprises en Afrique de l'Est (84). En outre, dans le domaine du

familial, les difficultés se trouvent dans la pérennisation des structures et des capacités de production. Au Kenya, en 2002, la mort liée à la maladie est devenue la première cause de cessation d'activité dans les entreprises agricoles du pays (surpassant l'arrêt lié à la vieillesse). Une entreprise rapporte aussi qu'en 1998 ce ne sont pas moins de 86% des décès qui sont imputables au SIDA (84). Cela impacte la capacité d'épargne des entreprises et des particuliers, réduisant les revenus et les dépenses. Economiquement, cela revient à une baisse de la demande, de l'investissement, de la production et donc de tous les flux monétaires propres au bon développement d'un pays. Par conséquent, le RNB (Revenu National Brut ou revenu par habitant) est lui aussi en baisse (84–86).

Malheureusement cela demande plusieurs décennies pour contrebalancer les impacts économiques du VIH en Afrique : il faut former de nouveaux travailleurs pour pallier la perte de compétence, mais les travailleurs expérimentés qui pourraient transmettre leur savoir meurent du SIDA. Et dans les milieux ruraux, à la mort de leurs parents, les enfants sont contraints à travailler, délaissant leur éducation (déjà plus qu'aléatoire dans certains pays) et leur formation (le plus souvent familiale pour les agriculteurs) qui aurait dû leur assurer un avenir (84–86).

Cependant, les répercussions économiques se retrouvent aussi au niveau de la santé. L'augmentation exponentielle du taux de mortalité dans les pays africains est due au SIDA. Or, les soins liés à la prise en charge des malades vivant avec les VIH sont conséquents et très onéreux. La multiplicité des cas fait que les moyens à disposition, dans les pays pauvres, pour l'accompagnement de la maladie s'amenuisent fortement (85). Au niveau de l'entrepreneuriat, les frais liés aux soins se sont vus eux aussi augmentés (Figure 18). En effet, le recrutement et la formation de nouveaux employés à la suite du décès ou de l'absence d'un travailleur entraînent un surcoût pour l'entreprise. Certaines entreprises, quant à elles, proposent une prise en charge des soins médicaux ou des frais d'obsèques (84).

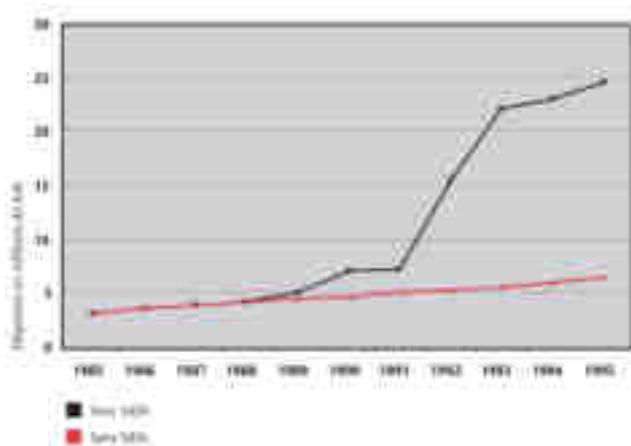


Figure 18 - Dépenses médicales d'une entreprise agricole au Kenya, avec et sans SIDA (84)

Finalement, toutes ces répercussions économiques, d'abord à l'échelle de l'individu, puis au niveau des entreprises et du système de soins, se manifestent à l'échelle nationale, affectant ainsi la macroéconomie du pays. L'ONUSIDA estimait en 2001 que « dans les pays dont le taux de prévalence du VIH dépasse 20 %, le produit intérieur brut (PIB) pourrait être réduit de 2 % par an. En Afrique du Sud, la banque d'affaires ING Barings a projeté que le VIH/sida pourrait entraîner une baisse de 0,3 à 0,4 % par an

du PIB » (84,89). En 2006, le BIT affinait cette estimation en déclarant que « les 43 pays les plus durement touchés ont perdu en moyenne 0,5 points de pourcentage de leur croissance économique chaque année entre 1992 et 2004 en raison de l'épidémie. Parmi eux, 31 pays d'Afrique subsaharienne ont perdu 0,7 points de pourcentage de leur taux annuel de croissance économique » (86,89).

Aujourd'hui, le constat est toujours le même. La macroéconomie des pays touchés en Afrique est toujours affectée par le VIH/SIDA, impliquant des conséquences sur le marché du travail et les flux d'argent. Cependant, son impact sur les revenus, ainsi que son entrave sur l'accès à l'éducation décroissent chaque année (Figure 19, 20 et 21) (92).

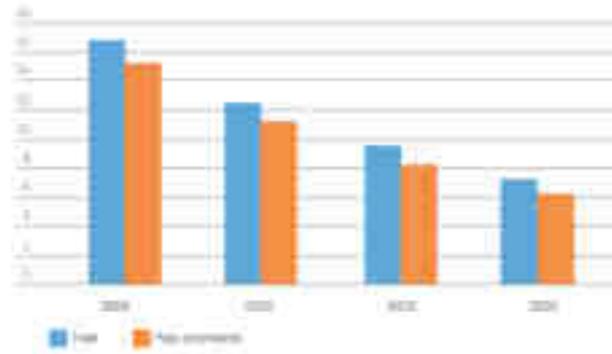


Figure 19 - Perte de revenu suite au décès ou à l'incapacité total de travail imputable au SIDA (en milliards de dollars) (92)

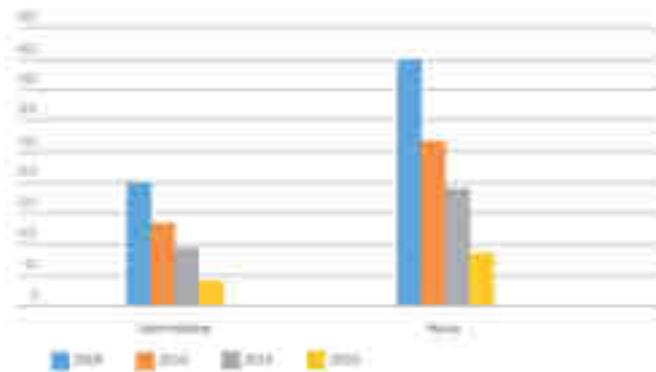


Figure 20 - Nombre total d'enfants dans le monde dont l'éducation est entravée par le SIDA (92)

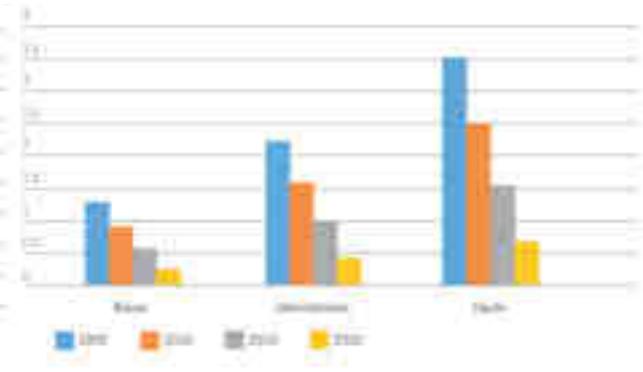


Figure 21 - Perte de revenu mondial en raison de la baisse de productivité imputable au SIDA (en milliards de dollars) (92)

Il faut cependant garder à l'esprit que ce ne sont que des estimations. Il est très difficile, voire impossible de chiffrer de façon fiable l'impact économique du VIH en Afrique et dans les pays pauvres puisque ces pays ne font pas uniquement face à cette maladie, mais à bien d'autres pathologies mortelles ainsi qu'à la guerre et à des conditions météorologiques peu commodes (sècheresse, moussons...).

### **III. Avancées dans la prévention**

#### **1. Évolution de la communication et des moyens de protection**

Les premières années de l'épidémie, en termes de prévention, n'ont pas été très concluantes. Au manque de données sur le VIH, s'ajoute la léthargie de l'État et le complotisme des populations concernées niant l'existence et l'arrivée en Europe du SIDA. Oui, il y a eu quelques mesures en 1982 avec le premier article sur le virus dans l'hebdomadaire Gai PIED et en 1983 avec l'incroyable conseil de M. Reagan de pratiquer l'abstinence et la fidélité conjugale. Cette « prévention » salutaire portée par les militants reste très marginale, voir totalement décalée de la réalité, et cantonnée dans des secteurs bien particuliers, tels que la presse identitaire et les dépliants via les associations de lutte contre le VIH/SIDA en partenariat avec la Direction Générale de la Santé (DGS), jusqu'au début des années 1990 (93).

L'année 1985 marque un tournant majeur dans la prévention contre le VIH/SIDA en France. Le dépistage, grâce aux tests mis sur le marché, devient obligatoire pour les donneurs (sang, sperme, organe) avec l'arrêté du 23 juillet 1985 (94,95). Cette année a également marqué la première émission de télévision de collecte de fonds pour la recherche contre le VIH, grâce à Line Renaud, présidente de l'association des Artistes contre le SIDA. Elle a ainsi jeté les bases de l'implication nationale dans la lutte contre la pandémie, conduisant à la création du Sidaction en 1994, soutenu par les grandes associations de lutte contre le SIDA. À la suite de la création de AIDES en 1984, la prévention connaît un souffle nouveau. AIDES a proposé la mise en place d'un Programme Expérimental d'échange de Seringues (PES) que les lobbyistes médicaux et politiques se sont empressés de critiquer et d'endiguer l'éventualité de cette mesure. Ce programme a été le premier à prendre en compte les populations toxicomanes en France et a grandement contribué à la mise en place de la vente libre des seringues en pharmacie quelques années plus tard. Cette même année, sur un autre front tout aussi avant-gardiste, AIDES transmet une requête pour modifier la loi interdisant la promotion du préservatif, seul moyen de défense contre la transmission du VIH. Cette requête devra attendre 1987 pour être entendue. En 1985, AIDES distribue ses premiers dépliants de prévention sur le virus et met en place une permanence téléphonique pour répondre aux questions. Ceci reste confiné aux populations gays et autres populations à risque, mais grâce à son implication AIDES signe une convention avec le ministère de la Santé et est désormais en partie financée par l'État qui lui reconnaît un engagement de l'ordre de la Santé Publique. La révolution de la prévention contre le SIDA est en marche (95).

En faisant le choix de rendre la sexualité taboue et d'éviter tout impact négatif sur la sexualité des jeunes en France (et sous couvert d'une éviction de la stigmatisation des populations les plus touchées), le gouvernement français a grandement retardé la mise en place de campagnes de prévention efficaces à grande échelle. Outre le voile mis sur la sexualité en France dans les années 1980, les différentes

pratiques sexuelles sont un sujet plus sensible encore. En effet, l'opinion publique menée par le clergé condamne encore majoritairement l'homosexualité, rendant les gouvernements frileux à faire une action soutenant directement cette communauté, comme le confirme Bernadette Roussille ancienne déléguée générale du Comité Français d'Education pour la Santé (CFES) en déclarant que « *financer une campagne de santé publique où on avait l'air de défendre les homosexuels, c'était délicat pour la droite comme pour la gauche* » (96). Pour lutter efficacement contre l'assaut inarrêtable du VIH, l'État français a pris conscience qu'une libération de la parole sur les sujets entourant la sexualité était nécessaire. Cependant, elle s'est faite en douceur et a connu plusieurs stades (96).

C'est en 1987 que la première stratégie globale de lutte contre le SIDA, remplacée par ONUSIDA en 1996, voit le jour grâce à l'OMS. A la suite de celle-ci, en se basant sur ses objectifs, et en conclusion du conseil des ministres du 24 juin 1987 naît le plan national français de lutte contre le VIH visant à améliorer la compréhension du virus (renforcement de la recherche), à développer des stratégies de prévention et de contrôle de l'épidémie et à renforcer la coopération internationale (97). Par la suite, de nombreux objectifs internationaux ont été fixés, comme en 2003 l'initiative « 3 by 5 » lancée par l'OMS dans le but d'offrir un traitement à 3 millions de personnes d'ici 2005 ou encore en 2014 les objectifs définis par l'ONU pour 2020 : 90 % des personnes vivant avec le VIH auront reçu le diagnostic, 90 % des cas diagnostiqués seront traités, et 90 % des cas traités rapporteront une suppression virale (non tenus par certains pays, ce qui peut être expliqué par la pandémie de COVID 19 qui redéfinit les priorités sanitaires) (97) et pour cette année, l'objectif fixé est 95/95/95.

La première campagne grand public de sensibilisation et de lutte contre le SIDA initiée par l'État français a lieu en avril 1987 (98) (Figure 22). Ce spot publicitaire existe en plusieurs exemplaires et met en scène de jeunes hommes et femmes. Le jeune adulte apparaît le visage caché dans l'ombre accompagné d'une comptine glaçante « il court il court le SIDA ». Cette ambiance pesante est balayée par l'apparition du visage du jeune acteur qui, d'une voix rassurante, établit le fait que « *le sida, ce n'est pas une épidémie, c'est une maladie*



Figure 22 - Spot publicitaire de prévention contre le VIH du 27 avril 1987 (98)

*qu'on peut éviter. Il se transmet seulement par les relations sexuelles et par le sang. Alors c'est facile de se protéger, de protéger ceux qu'on aime. Il suffit de s'informer.* » (98,99). Le spot se termine par le slogan « *le sida ne passera pas par moi* » responsabilisant le spectateur (Figure 22). Le message se voulait clair, rassurant et les modes de transmissions sont expliqués de manière que le public puisse les comprendre et les identifier facilement. Les jeux d'ombre et de lumière au début du spot visaient à représenter la période de silence (des personnes infectées essentiellement) et de stigmatisation des

dernières années pour se diriger vers une libération de la parole et une dédramatisation de la pandémie. Un numéro de minitel a été mis en place pour communiquer des informations sur le VIH et dix millions de brochures explicatives et informatives sur l'épidémie ont été mises à disposition dans les lieux publics (93,96,98–100). Cette campagne contre le VIH/SIDA supervisée par la ministre déléguée à la Santé Michèle Barzach est très importante puisqu'elle marque l'entrée de ce sujet tabou dans les diffusions grand public et qu'elle cherchait à endiguer la peur des personnes infectées. Cependant, le message est biaisé puisque de toute évidence, il est destiné aux jeunes couples hétérosexuels. Or, cette catégorie ne fait pas partie des populations à risques déjà identifiées (homosexuels, toxicomanes, mères contaminantes) et, ironiquement, les femmes ne seront intégrées dans les programmes de prévention qu'à partir des années 1990. De plus, le préservatif, seule barrière efficace à la transmission du virus en 1987, n'a pas été mentionné durant le spot. Il faut donc se protéger, mais comment ? Ce spot publicitaire, hautement symbolique dans sa forme et son contexte, possède de nombreuses lacunes et oublie malheureusement de cibler les groupes les plus à risques (93,96,98–100).

Il faudra attendre fin 1987 et l'abrogation du décret n° 73-636 du 20 juin 1973 interdisant la promotion publicitaire du préservatif pour que le gouvernement du président Jacques Chirac intègre le préservatif aux campagnes de lutte (96,101). Actuellement, ce décret a connu plusieurs évolutions pour finalement être intégré à l'article L551 du code de la santé publique (101) auquel la loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant sur les dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales (102) se réfère sous ces termes « *Toute publicité, sous quelque forme que ce soit, relative aux préservatifs et aux autres contraceptifs, est soumise aux dispositions de l'article L. 551 du code de la santé publique.* » (96).

C'est le 1<sup>er</sup> octobre 1987 que sort le deuxième spot publicitaire (Figure 23). Plus explicite, mettant en scène un homme et une femme sur la même comptine que le précédent. Celui-ci cible toujours les jeunes couples hétérosexuels et le préservatif est mentionné pour la première fois à la télévision dans son rôle de barrière dans la transmission du VIH. Le slogan, prononcé par la



Figure 23 - Spot publicitaire de prévention contre le VIH du 27 avril 1987 (103)

jeune femme, est légèrement différent « le sida, il ne passera pas par nous » lorsqu'elle sort de sa poche un préservatif avant de briser la ligne rouge ascendante du SIDA (99,103). Si ce spot a l'avantage de souligner que le risque vient des comportements des individus et non de la seule appartenance à un type de groupe, les populations les plus à risque sont toujours délaissées et la femme apparaît comme la figure du couple hétérosexuel bien qu'elle ne soit pour l'instant pas la cible de la prévention, déresponsabilisant l'homme dans la protection contre la transmission, ce qui est aberrant lorsque l'on pense aux populations homosexuelles. Nous remarquerons aussi que le thème de la transmission sanguine n'est absolument pas abordé dans ce nouveau spot (93,99,100,103).

Malheureusement, à partir de 1988, année où le 1<sup>er</sup> décembre a été instauré comme journée mondiale de lutte contre le SIDA (97), le VIH/SIDA a progressivement été écarté des campagnes publicitaires pour les préservatifs. Par exemple, la campagne de 1988 avec le slogan « *aujourd'hui, les préservatifs préservent de tout, même du ridicule* » met en scène un jeune couple hétérosexuel avec comme pièce centrale la partenaire féminine. Ce type de publicité s'est poursuivi jusqu'au début des années 1990, omettant toute mention spécifique du SIDA. Ces campagnes donnaient toujours un rôle central à la femme dans la protection et plaçaient, de manière légère et humoristique, le préservatif au cœur des relations amoureuses entre hommes et femmes, sans aborder ouvertement la complexité et la multiplicité des réalités de la sexualité (probablement de peur de choquer l'audience) (99).

Dans son étude « *De la légitimité de l'Etat à communiquer sur la sexualité. Le cas des campagnes de prévention du sida entre 1987 et 2007* », Jean-Philippe de Oliveira distingue trois grandes périodes dans la prévention télévisuelle contre le VIH/SIDA en France : de 1987 à 1993, de 1994 à 1999 et de 2000 à 2007 (96).

De 1987 à 1994, le ministère de la Santé, dirigé par Michèle Barzach, et l'AFLS ont été à la tête des efforts de prévention en France. Cependant, les campagnes mises en œuvre (dossiers de presse, spots publicitaires, etc.) étaient sensiblement similaires entre 1987 et 1993. Leur objectif restait de banaliser l'usage du préservatif dans un contexte de relations entre un jeune homme et une jeune femme, souvent abordé de manière humoristique, où la sexualité était à peine effleurée. Ce traitement atténuait le message de prévention face au virus. En 1989, un spot publicitaire jugé particulièrement audacieux a été diffusé, nécessitant l'accord du président de la République pour sa mise en ondes. Ce spot montrait un jeune couple en action, avec une musique classique couvrant tous les sons, apportant une légèreté à la scène. Les plans se concentraient principalement sur les mains et les visages des protagonistes. Malgré l'audace de la campagne et les critiques qu'elle a suscitées, le spot peinait à s'affranchir de l'humour, probablement pour ne pas choquer les téléspectateurs. Au-delà du ton burlesque des campagnes de prévention entre 1987 et 1993, M. Oliveira souligne que celles-ci « *concernaient principalement les jeunes Européens hétérosexuels, alors que les populations les plus touchées en termes de prévalence et d'incidence étaient les homosexuels et les migrants* » (93,96,100).

A partir de 1994, l'État se remet en question sur sa façon de communiquer et prend conscience qu'une libération, même minime, de la parole sur la sexualité est nécessaire pour enrayer au mieux la propagation de l'infection au VIH. L'AFLS est alors dissoute et le CFES prend le relais dans la prévention contre le SIDA. À partir de 1994, les campagnes de prévention adoptent une nouvelle ligne de conduite, se distanciant de l'humour et plaçant le préservatif au cœur de la lutte contre le VIH, dont l'utilisation devient indissociable de l'épidémie. L'objectif premier étant de représenter l'ensemble des pratiques sexuelles et à risques. Mise à part une exception en 1995, les campagnes grand public restent

très discrètes sur la sexualité entre deux hommes et celle des migrants entre 1994 et 1999. Il est tout de même à noter que les thèmes du polyamour et des rencontres occasionnelles ont été largement abordés durant cette période. En 1995, période de transition entre le mandat de François Mitterrand et celui de Jacques Chirac, est parue une campagne de presse, préparée par le précédent gouvernement, particulièrement osée et novatrice sur les thèmes abordés (96,100,104,105). Elle a fait un scandale dans le monde de la communication. Elle était plus proche de la réalité, plus crue et se détachait du ton humoristique employé précédemment. Elle a posé les bases d'une révolution dans l'information et la prévention à tous les niveaux (alcool, tabac...). Ainsi elle abordait pour la première fois les thèmes de l'homosexualité et du polyamour grâce à ces slogans (96,104,105) « *Quand vous faites l'amour avec Pierre, pensez à protéger Virginie* », « *Yves et Christophe vivent ensemble. Il y a une heure, ils ont fait l'amour... Il leur arrive d'avoir d'autres aventures homosexuelles, alors ils se protègent* » (105), ainsi que la toxicomanie. Ces slogans sont accompagnés de conseils pour des pratiques sexuelles telles que la fellation ou la pénétration anale, des sujets jusqu'à présent tabous de la communication au grand public (96,104,105). L'État cherche à rendre le message le plus clair possible, et y intégrer des pratiques sexuelles dont le risque de transmission du VIH n'est pas mesurable ne ferait, selon les scientifiques, que troubler la compréhension de la campagne (104). Certains sujets (fellation et cunnilingus) ont cependant été censurés au dernier moment, démontrant les réserves de l'État vis-à-vis de la libération de la parole sur la sexualité par le pouvoir public. Ainsi, « *Brenda Spencer, chercheur à l'INSERM<sup>5</sup> (unité 292, dirigée par le professeur Alfred Spira), spécialiste des questions de santé publique depuis une vingtaine d'années, estime qu'il est grand temps de relativiser les choses. « Tout est affaire de mœurs et de culture, assure-t-elle. Une campagne, ce n'est pas un médicament. L'un des principaux acquis de la promotion de la santé publique a été de montrer qu'il fallait demander aux gens des choses dont ils soient capables. » La communication grand public a ses limites, qui sont celles de l'acceptabilité sociale.* » (104). L'État se heurte donc à la sensibilité de l'auditoire : les standards de la bienséance doivent évoluer pour laisser place à une réelle libération de la parole sur la sexualité, primordiale dans la lutte contre le VIH (96,104,105).

Depuis l'an 2000, grâce à la banalisation de la parole de l'État sur la sexualité, celle-ci est assumée dans les campagnes préventives et se rapproche davantage « *de la réalité épidémiologique* » (96). Les populations hétérosexuelles, homosexuelles et migrantes sont représentées équitablement et les relations sont de plus en plus explicites (93,96,100). Cependant, comme le décrit M. De Oliveira, cette légitimité nouvellement acquise de l'État de communiquer sur les pratiques sexuelles n'est pas encore totalement acquise. En effet, en 2010 par exemple sous le gouvernement Fillon, une campagne de prévention contre les infections sexuellement transmissibles (on dépasse le cadre du SIDA) a été rejetée par le directeur du service d'information de peur que l'État ne soit associé à une promotion du polyamour. En 2007 un

---

<sup>5</sup> Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

autre incident, que l'on pourrait qualifier d'éthique professionnelle, a engagé un débat houleux entre les instances de prévention contre le VIH (INPES, Conseil National du Sida CNS et Act Up-Paris) et le Bureau de Vérification de la Publicité (BVP), association interprofessionnelle chargée de la régulation de l'activité publicitaire. Le BVP demande à l'INPES de retirer sa campagne d'affiches mettant en scène des couples hétérosexuels (européens et migrants) et homosexuels car jugée trop choquante. L'une des affiches présente un couple d'hommes nus l'un sur l'autre avec comme slogan « *Chaque jour en France, quatre homosexuels découvrent leur séropositivité* », et bien que le BVP se défend en affirmant « *le caractère tout à fait louable de la cause défendue* » (100), il juge le contenu de « *nature à choquer le public* » (100) en ne respectant pas la décence. Act Up-Paris qualifie cette censure de « *sempiternelle homophobie des organes de contrôle des médias* », tandis que le BVP se justifie en avançant que le problème n'est pas tant la promotion de l'homosexualité mais plutôt l'hypersexualisation des postures et la représentation crue et choquante des relations sexuelles vis-à-vis du jeune public. D'un côté la protection des enfants et de l'autre la lutte contre une pandémie ravageuse, deux principes d'égale importance mais dont la mise en pratique est inconciliable. Au début de la pandémie, le caractère choquant des revendications des associations de lutte était nécessaire pour interpeller la population et changer les mentalités, mais est-ce toujours d'actualité ? Il se pose alors la question d'un changement de direction dans la prévention de lutte contre le SIDA, une association entre le BVP et l'INPES pourrait être bénéfique au renouveau de la prévention en France (100).

Ces décisions démontrent à quel point la communication publique, bien que légitimée par des objectifs de santé publique, est indissociable de la communication politique et médiatique qui peinent encore à assumer une parole libre sur la sexualité des Français (96).

Une constante commune aux trois périodes décrites par M. Oliveira est l'absence de responsabilisation des populations atteintes qui, quand on y pense, est totalement aberrante dans la lutte contre la transmission du virus. Les personnes infectées par le VIH devraient être en première ligne dans ce genre de prévention. Malheureusement les campagnes de prévention (télévisuelles et dépliants) pointent systématiquement la solidarité de la population saine, accentuant parfois le rôle de la femme au détriment de l'homme, envers celle touchée par le virus occultant le devoir du sidéen vis-à-vis de ses partenaires. De plus, il n'est pas difficile d'imaginer que les campagnes télévisées présentant des personnes séropositives puissent faciliter leur acceptation par la société et donc inciter celles-ci à en parler avec leur entourage (93,100).

Après 1985, 2010 marque un nouveau tournant majeur dans la prévention, puisque la communauté scientifique française reconnaît le traitement comme prévention via le rapport Yéni. En effet, cela faisait déjà plusieurs années que les scientifiques affirmaient que les traitements antirétroviraux réduisaient

suffisamment la charge virale pour empêcher la transmission d'un individu atteint à un individu sain. Il a fallu cependant attendre 2010 pour que les traitements soient considérés comme de la prévention. D'autres sujets ont été soulevés concernant la prévention dans le rapport Yéni. En effet, les experts appellent à une évolution des stratégies de prévention qu'ils jugent insuffisantes. Jusqu'en 2010 les stratégies de prévention se basent presque uniquement sur des méthodes de modification de comportement tel que « *retarder le premier acte sexuel, diminuer le nombre de partenaires sexuels, augmenter la proportion d'actes sexuels protégés par des préservatifs masculins ou féminins, diminuer l'échange de seringues et d'aiguilles, diminuer l'usage de substances par voie injectable* » (106). Bien que certaines de ces méthodes ont fait leurs preuves comme la mise à disposition des seringues stériles, les experts ont jugé qu'individuellement elles ne permettaient pas de réduire significativement l'incidence de l'infection du VIH. Même le préservatif connaît ses limites (risque de rupture, taille non adaptée, non utilisation de lubrifiant...). Cependant, les experts ne dénigrent pas la contribution des modifications de comportement à la prévention, mais souhaitent plutôt y associer le dépistage et l'adhésion aux traitements (106). En effet, les études de Pascal Hintermeyer et Jacqueline Igersheim en 1990 et 1993 menées sur les jeunes du Bas-Rhin entre 15 et 25 ans indiquent un impact positif des préventions répétées de modifications de comportement. Les jeunes estimant avoir une information suffisante sur le VIH/SIDA passent de 48,1% en 1990 à 76,7% en 1993 et ne sont plus seulement la cible de ces préventions, mais également acteurs dans la recherche d'informations (le taux de participation à des conférences sur le sujet augmente de plus de 26%). Ainsi, leurs doutes et leurs peurs ne sont plus systématiques bien qu'ils soient toujours présents en 1993. Le plus préoccupant reste les campagnes de prévention qui communiquent très peu sur la possibilité d'accéder à des dépistages gratuits et anonymes ce qui implique une amélioration non significative des dépistages volontaires et donc une découverte tardive du statut de séropositivité (107). En France en 2010, les dépistages sont conséquents mais toujours insuffisants puisqu'il est estimé que 70% des contaminations sexuelles par le virus sont dues à des personnes ignorant leur statut sérologique. Le dépistage était encore trop fermé et conditionné par les évaluations des risques d'expositions, excluant ainsi une grande partie de la population. Les experts ont alors soumis l'idée d'élargir et de généraliser l'offre de dépistage. Pour rendre le dépistage universel et faciliter la détection précoce des infections au VIH, il est adressé à toutes les populations entre 15 et 70 ans. Les professionnels de santé sont vivement interpellés pour participer à cette stratégie en proposant un test de dépistage systématiquement aux patients dans cette tranche d'âge. Outre la détection précoce du VIH, les experts envisageaient aussi un regain d'intérêt, de préoccupation et d'une baisse de la stigmatisation (toujours présente) « *en rendant indépendantes la proposition de dépistage et la recherche de comportements à risque* » (106). Dans un souci de développer l'accès au dépistage, les militants appartenant à des associations de lutte contre le VIH ont depuis 2010 le droit d'effectuer des dépistages (95,106,107). Comme nous l'avons déjà évoqué, les

associations de luttres contre le SIDA ont joué un rôle majeur dans la sortie de léthargie de l'État et ce même au niveau de la libération de parole abordée plus tôt. Fortes de leur ancienneté dans le domaine de la prévention et des moyens de communications qu'elles ont développés, plus que des associations d'activistes volontaires elles sont devenues grâce à leur influence sur le pouvoir public et à leur légitimité reconnues par l'État des « *coproducteurs* » de l'action publique » (96). Leurs différentes actions (communiqués de presse, manifestations, etc.) ont grandement sensibilisé l'opinion publique et déverrouillé les mentalités concernant les sujets de sexualité. Impact confirmé par Nathalie Lydié, directrice adjointe des affaires scientifiques de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) qui remplace le CFES en 2002, qui parle en ces termes de la légitimité de l'État à aborder publiquement ce genre de propos : « *Non seulement [l'État] est légitime pour le faire mais on lui demande de le faire [...]. La demande des associations reste extrêmement forte à ce niveau-là et notamment les associations homosexuelles, comme Act Up ou Aides. Ces associations ont participé à une plus grande banalisation du sujet auprès des publics, qui a eu à son tour des effets sur leur acceptabilité vis-à-vis de son traitement par l'État* » (96).

Pour résumer, aujourd'hui la prévention de la transmission s'articule autour de trois principes : la connaissance de sa séropositivité par le dépistage, la protection individuelle (matériel à usage unique, Prophylaxie Préexposition Prep et le Traitement Post-Exposition TPE) et la protection mutuelle (traitement de fond du VIH et préservatifs internes ou externes) (Figure 24) (108). Ces outils de prévention peuvent être utilisés séparément ou en même temps, c'est ce que nous appelons la prévention diversifiée.



Figure 24 - Schéma de la prévention diversifiée (108)

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2022, en plus des CeGIDD, il est possible de réaliser un dépistage contre le VIH gratuitement et sans ordonnance dans tous les laboratoires d'analyses médicales (11). En France il existe plusieurs méthodes de dépistage : le test Elisa, le Western Blot, le Test Rapide d'Orientation Diagnostique (Trod) et les autotests (11). Le test Elisa permet de détecter les anticorps anti-VIH-1, anti-VIH-2 et l'antigène P24 du virus. Il peut s'effectuer dès la troisième semaine post-prise de risque, mais un résultat négatif n'est assuré que si l'exposition date de six semaines ou plus. En cas de résultat positif, il faut confirmer le diagnostic en réalisant un second test, le Western Blot (109). Si le test est positif il faudra valider le résultat en effectuant un deuxième prélèvement. Dans le cas contraire, il faut renouveler le dépistage plus tard (109). Le Trod peut être réalisé avec une goutte de sang (le plus souvent) ou avec

le liquide gingival. C'est un test rapide permettant d'obtenir un résultat en 30 minutes maximum. S'il est positif il faudra confirmer le résultat par un test Elisa. S'il est négatif, le résultat est assuré pour une exposition datant de plus de trois mois (109). Les autotests peuvent être réalisés par chaque individu où qu'il souhaite. Il en existe quatre en vente en France aujourd'hui, trois fonctionnant avec un goutte de sang et un avec le liquide cravicaire (salive). Les conditions pour les résultats sont les mêmes que pour le Trod (109). Le nombre de sérologies réalisées en France augmente rapidement depuis 2021. Ainsi, en 2023, 7,5 millions ont été réalisées, soit 31% de plus qu'en 2021. De plus, 51 000 Trod ont été réalisés et 53 800 autotests ont été vendus sur la même période (110).

Les trithérapies, traitement de fond de l'infection au VIH, sont des associations de trois molécules antirétrovirales. Elles ont été mises sur le marché en 1996 (Figure 25) et ont révolutionné la lutte contre la maladie en permettant d'améliorer la qualité et la durée de vie des malades. Plus tard, les scientifiques ont découvert qu'elles diminuaient suffisamment le taux de particules virales pour que la transmission d'individu atteint à un individu sain soit nulle. On parle de I=I pour indétectable (charge virale indétectable) = intransmissible.

Le TPE a été autorisé en France en 1998 pour toute personne ayant été potentiellement exposée à un risque de contamination au VIH. C'est une extension de la règle de conduite à tenir en cas d'Accident Exposant au Sang (AES) mise en place par le ministère du Travail et de la Santé en 1995 et mise à jour en 1996 après l'arrivée des trithérapies (111). Le TPE est donc une association de trois antirétroviraux à prendre le plus rapidement possible après une exposition (dans les 4 heures idéalement et au maximum 48 heures après, au-delà il est inefficace) et sur une durée de 30 jours (Figure 25) (112).

Plus tard, l'accès à la Prep est autorisé en 2016 dans le cadre d'une Recommandation Temporaire d'Utilisation (RTU) avant d'obtenir son AMM en 2017 (Figure 25). L'Ordre des Pharmaciens définit la Prep comme « *une méthode de prévention basée sur la prise d'une association de deux antirétroviraux, ténofovir disoproxil/emtricitabine (Truvada® ou certains de ses génériques), par une personne non infectée par le VIH, mais exposée par ses pratiques à un haut risque de contracter le virus* » (113).

L'accès aux préservatifs, tout comme aux seringues stériles et autres matériels à usage unique, a connu de nombreux changements depuis le début de la pandémie. Avant 1967 tout moyen de contraception (pilule contraceptive, préservatifs...) était interdit à la vente en France. C'est la loi Neuwirth qui légalise la commercialisation des préservatifs le 28 décembre 1967 (Figure 25) (114). Cependant, leur promotion publicitaire n'est autorisée que vingt ans plus tard pour les intégrer dans les campagnes de prévention contre le VIH. Mais le prix trop élevé des boîtes de préservatif contraint l'État à mettre en place l'action

du préservatif à un franc pour en permettre l'accès au plus grand nombre (115). Depuis 2018 certaines marques de préservatifs (*Eden, Sortez couverts !, Etc.*) sont remboursées par l'Assurance maladie sur présentation d'une ordonnance du médecin (116), et depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2023 la délivrance en pharmacie de préservatifs masculins (2024 pour les préservatifs féminins) aux moins de 26 ans sans ordonnance est intégralement prise en charge par l'Assurance maladie – aucun frais pour le patient – (Figure 25) (117). La délivrance aux mineurs peut être faite sous couvert d'anonymat. Nous pouvons constater que le statut du préservatif a beaucoup évolué et continuera sûrement encore à se développer, et ce dans une démarche de prévention et de protection à l'échelle nationale.

L'État français autorise la vente libre de seringues et d'aiguilles stériles en 1987. En 1992 les premières Stéribox® arrivent sur le marché (Figure 25), ce sont des kits stériles destinés aux toxicomanes avec des petits budgets qui contiennent deux seringues de un millilitre, deux ampoules d'eau pour préparation injectable, deux tampons imbibés d'alcool, un préservatif et une notice d'utilisation. Depuis 2022 les Stéribox® sont remplacées par les Kit'Exper® qui ne contiennent plus de préservatif.



Figure 25 - Frise chronologique des méthodes de prévention contre le VIH (réalisé avec Canva)

En 2016, les Nations Unies déclarent leurs nouveaux objectifs pour 2020 : réduire les taux de nouvelles infections de plus de 1,8 millions en 2016 à moins de 500 000 en 2020. Malgré toutes les stratégies de prévention et de réduction de risques que nous avons à notre disposition et qui ont fait leurs preuves (préservatifs, médicaments antirétroviraux, prophylaxie préexposition, circoncision masculine

volontaire, incitation à la limitation de partenaires sexuels, usage de seringues et aiguilles stériles, traitements substitutifs aux opiacés,) les résultats restent insuffisants et les objectifs n'ont pas été atteints. Aujourd'hui, ONUSIDA estime que trois facteurs sont responsables de cet échec : « *manque d'engagement politique et, par voie de conséquence, investissements inadéquats ; réticence à traiter des questions sensibles concernant les besoins et les droits sexuels et reproductifs des jeunes, les populations clés et la réduction des risques ; enfin, absence de mise en œuvre systématique de la prévention, même lorsque les environnements politiques le permettent* » (118).

Même après 40 ans de lutte et de communication sur l'épidémie de VIH les taux d'infections et de mortalité restent conséquents. L'ampleur de la pandémie nécessite une action globale afin de l'éradiquer totalement. Mais au niveau mondial, certains pays restent à la traine en termes de prévention et de thérapeutique pour diverses raisons (instabilité politique, réticence des États, illégalité de l'homosexualité, etc.). Même la France, pays développé, rencontre encore aujourd'hui des difficultés de communication et se heurte à l'opinion publique et aux règles de bienséance.

## 2. Évolution des traitements

Plus de 40 ans après la découverte du VIH par l'Institut Pasteur, la maladie reste incurable, mais la recherche scientifique gagne du terrain et les traitements ont beaucoup évolué. L'efficacité des médicaments et le confort de vie ne fait qu'augmenter sans pour autant nuire à la tolérance des molécules. Cette évolution s'est faite lentement et en plusieurs étapes avec l'apparition successive de différentes classes thérapeutiques. Chaque classe cible une étape de la réplication du VIH pour l'empêcher de proliférer dans le corps de son hôte. Pour comprendre l'évolution de ces traitements, il faut avoir à l'esprit que l'urgence était de trouver un moyen d'allonger la durée de vie des patients et de soigner les symptômes pour limiter la progression de la maladie. La tolérance du traitement et le confort de vie n'étaient que secondaire dans la recherche du remède. Peu à peu, avec l'amélioration de l'efficacité des molécules, les chercheurs ont commencé à développer des traitements plus sélectifs avec moins d'effets secondaires et une posologie moins contraignante pour le patient.

Le premier traitement à faire son entrée dans la lutte contre le VIH est l'AZT utilisé depuis les années 1960 comme anticancéreux. Après lui avoir trouvé une activité antivirale, et sous la pression des associations, le corps scientifique et médical décide en 1987 d'autoriser sa commercialisation dans le cadre du VIH sous le nom de Retrovir® (119–121). L'AZT appartient à la première classe thérapeutique développée : les Inhibiteurs Nucléosidiques / Nucléotidiques de la Transcriptase Inverse (INTI). C'est un analogue de la thymidine, un nucléoside intervenant dans la réplication de l'ADN. Il est cependant modifié pour empêcher l'élongation du brin d'ADN répliqué et donc bloquer la réplication de l'ADNv (119–122). Utilisé en monothérapie, les résultats sur le plan de la survie sont probants mais le traitement est lourd. Quatre injections par jour sont nécessaires et les effets indésirables sont nombreux. La survie est donc assurée pendant un temps, mais rapidement des résistances au traitement apparaissent chez certains patients. Retour à la case départ.

En 1992 sont commercialisées deux nouvelles molécules appartenant à la classe des INTI et les résultats sont mitigés. Toujours utilisées en monothérapie, ces nouvelles molécules ont fait face à des souches virales déjà résistantes aux INTI qui ont diminué leur efficacité. La situation évolue très peu avant 1996. Cependant, les premières bithérapies font leurs preuves, ouvrant la voie aux futures trithérapies. Toutes notions de tolérance du traitement et de qualité de vie ont été délaissées pour se concentrer sur l'urgence, la survie des patients. Aujourd'hui la majorité des molécules commercialisées entre 1987 et 1995 ne sont plus produites.

En 1996 nous avons l'apparition d'une deuxième classe thérapeutique, les Inhibiteurs de la Protéase (IP). Suivi en 1997 par la troisième classe thérapeutique, les Inhibiteurs Non Nucléosidiques de la Transcriptase Inverse (INNTI). Ces dernières arrivantes apportent un renouveau au traitement contre le

VIH, ouvrant la voie aux trithérapies (aussi nommées HAART pour Highly Active Antiretroviral Treatment, en français : traitement antirétroviral hautement actif). Les trithérapies permettent de limiter la formation de nouvelles résistances du VIH aux traitements en combinant les classes thérapeutiques et renforcent l'activité antirétrovirale (13,97,119,120).

Les IP sont des ligands compétitifs du site actif de la protéase du VIH. Cela bloque le clivage des précurseurs des protéines de structures Gag et Pol, rendant les nouveaux virions du VIH immatures et non infectieux (123). Les IP se caractérisent par une forte métabolisation par le corps humain qui réduit considérablement leur demi-vie et de nombreux effets secondaires. Deux à trois prises de plusieurs comprimés par jour sont nécessaires pour que le traitement soit efficace. Cependant, ce sont des molécules antirétrovirales très puissantes contre le VIH-1 et 2 avec une barrière génétique très efficace contre l'adaptation virale. Ce qui en fait une famille très utilisée encore aujourd'hui, particulièrement lorsque les patients présentent des multirésistances. Pour prolonger leur demi-vie, les chercheurs les ont associés à un « *booster* », le ritonavir. Fabriqué en 1996, il possède une puissante activité inhibitrice enzymatique qui protège l'IP coadministré de la dégradation. Ainsi il gomme la fragilité des IP, permettant de réduire la quantité de prises journalières (13,97,119,120).

Les INNTI, comme les INTI, bloquent la réplication de l'ADNv. Ils vont se fixer directement sur la transcriptase inverse pour l'inactiver et empêcher la transcription de l'ARNv. Leur barrière génétique est plus faible que celle des IP, mais ils présentent moins d'effets secondaires que leurs prédécesseurs. Pour prévenir les résistances les INNTI sont utilisés en association et aujourd'hui plusieurs spécialités sont encore commercialisées sous la forme de deux INTI et un INNTI (13,97,119,120).

Commercialisé depuis mai 2003, l'enfuvirtide (Fuzeon®) est le seul représentant de la classe thérapeutique des Inhibiteurs de Fusion et premier traitement injectable par voie sous-cutanée. Son arrêt de commercialisation est programmé pour le 30 septembre 2025 puisque peu de personnes en France (moins de dix) utilisent encore ce traitement. Le traitement est contraignant (deux piqûres par jour et une conservation au réfrigérateur) avec de nombreux effets indésirables et on lui préfère des spécialités plus confortables et mieux tolérées. Cette molécule empêche la membrane du virus de fusionner avec celle de la cellule et donc l'internalisation du code génétique du VIH dans le cytoplasme de la cellule. Cependant, elle reste très spécifique du VIH-1 (119–121,124).

Avec le temps, l'efficacité des traitements est démontrée. La survie étant assurée, l'objectif change et les scientifiques désirent améliorer la qualité de vie des patients. Nous passons progressivement de trois prises par jour à deux prises tout en réduisant le nombre de comprimés. Mais ce n'est qu'en 2006 que le

traitement du VIH prend un véritable tournant. L'Atripla® premier *Single-Tablet Regimen*, régime d'un comprimé en français, ou STR fait son apparition sur le marché. Dorénavant le patient n'a besoin de prendre qu'un seul comprimé par jour à heure fixe. C'est une avancée considérable qui allège les posologies des patients atteints du VIH. Depuis 2021 l'Atripla® n'est plus commercialisé en France, mais d'autres STR ont vu le jour pour prendre le relais (119–121).

En 2007, sortent deux nouvelles classes thérapeutiques : les Inhibiteurs de l'Intégrase (INI) et les antagonistes du récepteur CCR5. La première bloque l'insertion de l'ADNv dans l'ADN de la cellule hôte en inhibant l'activité de l'intégrase virale, la seconde empêche la reconnaissance du virus par la cellule et donc la fusion cellulaire. Après une ère dominée par la puissance antirétrovirale des IP, les INI apportent un vent de fraîcheur. Leur force antivirale est supérieure à toutes les autres classes et les INI les plus récents possèdent une barrière génétique robuste, presque comparable à celle des IP. Mais ce qui démarque réellement les INI des IP est le faible taux d'interactions médicamenteuses et d'effets indésirables (119–121).

Depuis plusieurs années les anticorps monoclonaux sont à la mode dans la recherche de traitements contre le cancer, mais en 2018 l'ibalizumab, le premier anticorps monoclonal commercialisé depuis 2020 pour traiter le VIH-1, est approuvé. Comme c'est un traitement récent qui ne présente pas encore de résistance il est indiqué chez les individus présentant de multirésistances aux médicaments classiques. Mais le plus gros progrès réside dans son mode d'administration qui permet de s'affranchir des voies métaboliques (premier passage hépatique, tube digestif, etc.) responsables de la destruction prématurée des molécules. Il est administré en perfusion tous les 15 jours. Pendant deux semaines le patient est libre de tout traitement contre le VIH. C'est une amélioration de la qualité de vie du patient qui pose les bases de ce qu'on appelle « *long acting* », un traitement en prise unique efficace sur une longue période (119–121).

Le début des traitements injectables au long cours marque la recherche médicale depuis 2018 et en 2021 une nouvelle spécialité, le Vocabria®, est autorisée en France à raison d'une injection intramusculaire tous les deux mois. Et depuis 2022 la spécialité Sunlenca® (lenacapavir) est autorisée pour une administration par une seule injection sous-cutanée tous les six mois (119–121,125,126). En plus de son utilisation dans le traitement du VIH, le lenacapavir est en cours d'évaluation pour la prophylaxie pré-exposition (PrEP), visant à prévenir l'infection par le VIH chez les personnes à risque élevé.

En plus de 35 ans de recherche l'arsenal thérapeutique contre le VIH a beaucoup évolué tant sur le plan pharmacologique que galénique. Passer des six comprimés trois fois par jour à une injection tous les six

mois tout en réduisant les effets secondaires est l'un des plus gros exploits de la recherche pharmaceutique moderne. Et même si nous n'avons toujours pas trouvé de traitement curatif, grâce aux nouvelles découvertes et à la persévérance du corps médical la qualité de vie des patients atteints du VIH ne fait que s'améliorer. L'évolution des traitements contre le VIH est tellement vaste et complexe que cela mériterait un sujet de thèse à part entière et nous n'avons ici qu'effleuré le sujet.

### 3. L'impact de la prévention sur l'évolution des comportements à risques

L'étude menée par Jacqueline Igersheim et Pascal Hintermeyer apporte un premier aperçu de l'impact de la prévention sur les jeunes alsaciens (15 – 24 ans) du début des années 1990. Deux sondages ont été réalisés auprès de la population concernée, un début 1990 et l'autre en 1993. Même avec aussi peu de recul, les résultats sont surprenants. Moins de 50% des participants estimaient avoir une information suffisante sur le VIH en 1990 contre 76,7% en 1993 (107). C'est une évolution que l'on peut facilement corréliser à la multitude de campagnes de prévention réalisées au début des années 1990 et aux publicités diffusées à la télévision (souvent citées). De plus, en 1990 les mieux informés étaient majoritairement les plus jeunes qui avaient bénéficié des nouveaux programmes de prévention mis en place par l'État dans les collèges et lycées. En 1993, la connaissance de la maladie était bien mieux répartie entre chaque âge. Mais le plus marquant est la perte de la passivité dans l'acquisition d'informations. En effet, en 1990 le sentiment d'être suffisamment informé était lié à la lecture de dépliants spécialisés et en moindre mesure à la participation à des congrès (10,7%) (107). Les jeunes recherchent des données précises et des témoignages sur les problèmes liés à la maladie. Une résolution prise en compte par certaines actions de prévention (Figure 26). Même si globalement les participants sont mieux informés, la peur de contracter le virus reste présente. Les raisons avancées les plus fréquentes ne sont pas liées à un comportement à risques mais plutôt au climat ambiant. Ainsi « on n'est jamais à l'abri » revient majoritairement avec la transfusion sanguine, sans doute une conséquence de l'affaire du sang contaminé qui a profondément marqué cette époque et renforcé les doutes envers le corps médical. Il est toutefois important de noter que l'utilisation du préservatif est mieux acceptée en 1993, même si l'aspect contraceptif est le plus souvent mentionné. Le dépistage est resté cependant très flou et peu demandé par les jeunes en 1993 dont certains ignoraient la gratuité dans les centres de dépistage anonymes (107).



Figure 26 - La campagne d'affiches menée par le SIMPS en 1991-92 à partir de maquettes effectuées par des étudiants (107)

En juin 2024 une enquête Harris Interactive en ligne intitulée « Les Français et la prévention contre le VIH » a été réalisée en France pour Gilead Sciences. Globalement plus de 50% des participants estiment que les sujets liés à la sexualité (IST, prévention, troubles sexuels, etc.) sont trop peu abordés aujourd'hui (127). Ce manque d'information se ressent dans la suite de l'enquête puisque même si 82% des participants se sentent bien informés sur le VIH, près de 80% affirment qu'une personne porteuse avec et sans traitement transmet le virus avec la même importance. De plus, un tiers pense que le VIH peut se guérir et 13%, majoritairement les jeunes de moins de 35 ans, que c'est une maladie du passé. Les résultats de cette enquête sont déroutants puisque même si la maladie est toujours effrayante pour 82%

des participants, il semble que les jeunes français de moins de 35 ans ne se sentent plus concernés par le VIH et les autres IST (127). Presque deux tiers d'entre eux déclarent que les préservatifs sont utilisés comme moyen de contraception plutôt qu'une barrière aux IST. De plus, environ 40 % des jeunes ayant déclaré avoir rencontré au moins un nouveau partenaire sexuel dans l'année affirment ne pas s'être protégés systématiquement. Après 40 ans de lutte contre le VIH et avec l'avancée de la médecine, la maladie ne semble plus effrayer ces jeunes qui n'ont jamais connu les débuts tragiques de cette pandémie. Aujourd'hui, moins de 50% des participants connaissent les moyens de prévention contre le VIH (seulement 27% connaissent la PrEP) et presque 15% estiment que la pilule et le stérilet sont des moyens de protection (Figure 27) (127). La volonté de s'instruire sur le VIH dont nous parlions précédemment laisse place à la passivité. Il ne faut toutefois pas uniquement accabler les jeunes. Les institutions scolaires qui sont censées leur apporter les informations nécessaires sur les IST à raison de trois séances par an ne tiennent pas non plus leur rôle d'intermédiaire. Nous perdons peu à peu la rigueur que nous avons durement acquise (127).



Figure 27 - Graphique issu de l'enquête Toluna Harris Interactive sur la connaissance des moyens de prévention contre le VIH (127)

Cette tendance nous est confirmée dans l'étude menée par l'INSERM en 2024 sur le Contexte de Sexualité en France. En effet, comme nous pouvons le constater sur les figures 28 et 29, le taux d'utilisation du préservatif lors du premier rapport sexuel n'a cessé de croître entre le début des années 1960 (environ 10%) et le début des années 2000 (environ 90%) (128). Cela correspond à la légalisation des moyens de contraception en 1967 avec un accroissement d'autant plus marqué au début des années 1980 avec l'apparition du VIH et des campagnes de prévention. Cependant, depuis le milieu des années 2000 l'utilisation du préservatif lors du premier rapport décroît lentement pour atteindre environ 75% chez les hommes en 2023 (Figure 33). Pour l'équipe de recherche cela « pourrait contribuer à l'augmentation des taux d'IST signalée depuis le début des années 2000 » en France (128).

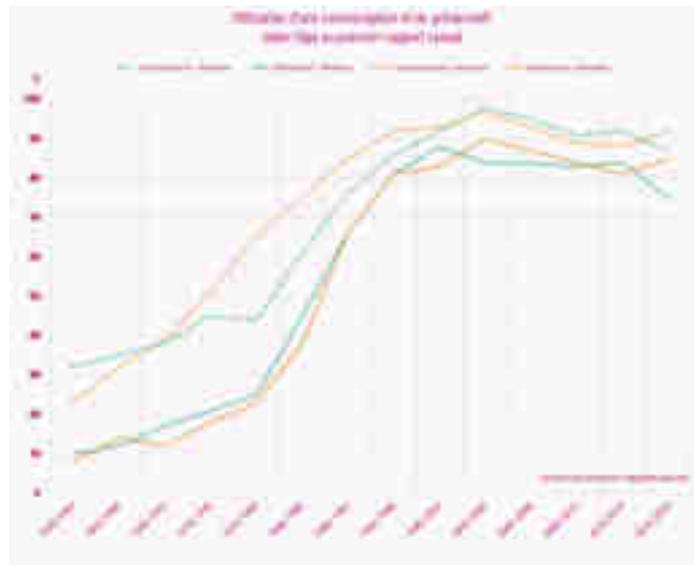


Figure 28 - Utilisation d'une contraception et du préservatif au premier rapport sexuel (128)

Cette proportion décroît d'autant plus lorsqu'il s'agit du premier rapport avec un nouveau partenaire où l'on dépasse difficilement les 50% d'utilisation (Figure 28) (128).



Figure 29 - Utilisation du préservatif lors du premier rapport avec un nouveau partenaire (128)

Bien que l'utilisation systématique du préservatif lors des rapports sexuels soit en déclin aujourd'hui, il existe néanmoins des aspects positifs à souligner. En effet, le dépistage connaît une hausse de 2 millions de sérologies en laboratoire entre 2012 et 2023 pour atteindre un total de 7,5 millions (129). De plus, nous avons constaté que les campagnes de prévention ont eu un fort impact sur la population à la fin des années 1980, notamment sur les jeunes qui étaient le cœur de cible. Et l'arrivée des trithérapies au milieu des années 1990 a transformé le VIH en maladie chronique presque indécélable, ce qui a sans doute son importance dans la perte d'implication des jeunes dans la lutte contre le virus. Un regain d'intérêt est cependant nécessaire pour en finir totalement avec le VIH et cela passe par un relais d'information et de prévention sur les IST, de manière générale, plus assidu au niveau scolaire et pourquoi pas professionnel.

#### 4. Acceptation et observance du traitement

Nous savons d'ores et déjà que les difficultés d'approvisionnement en antirétroviraux dans les pays pauvres et certaines politiques anti-homosexuelles freinent la progression de la lutte contre le VIH à l'échelle mondiale. Cependant, l'observance des traitements n'est pas à négliger dans le programme de contrôle de cette maladie. L'adhésion des patients à leur traitement est primordiale pour réduire le nombre de cas d'infection jusqu'à l'éradication totale du virus. Il est estimé qu'une observance minimale de 95% est nécessaire pour que la thérapie soit efficace et que la charge virale reste indétectable (130). La non-adhésion au traitement n'est pas spécifique du VIH et est rencontrée quotidiennement dans le domaine médical. La non-observance est généralement imputée au patient, mais il semble évident qu'aucun malade ne souhaite rester convalescent à long terme. Comme le précise l'anthropologue de la santé Dominique Buchillet, la non-adhérence à un traitement est en réalité multifactorielle et englobe « *les questions logistiques, les facteurs liés à la qualité de la relation médecin/patient, à la nature de la maladie et à celle du régime thérapeutique ou, enfin, au contexte socio-culturel du patient* » (131,132). L'enjeu est donc de comprendre tous ces facteurs pour accompagner au mieux le patient.

Aujourd'hui, nous avons la chance que le VIH soit devenu une maladie chronique. Cependant, de nouveaux dangers accompagnent cette avancée. En effet, Msellati et al. (133) ont démontré en 2001 que la non-observance du traitement était plus importante pour les soins chroniques que pour les traitements en phase aiguë. Plusieurs raisons peuvent expliquer cet abandon.

Les limites logistiques sont les principales causes de non-adhésion dans les pays défavorisés. Le terme logistique désigne ici les moyens financiers, la facilité d'accès aux médicaments et l'accessibilité géographique au lieu de soins (131,132). Dans les pays où l'accès au traitement est payant, le choix entre se soigner, travailler et se nourrir devient parfois un dilemme difficile (130).

La lourdeur des premiers traitements (6 comprimés 3 fois par jour) contre le VIH ainsi que leurs nombreux effets secondaires ont aussi contribué à l'abandon thérapeutique chez certains patients. Cependant, l'efficacité des trithérapies actuelles peut aussi jouer un rôle paradoxal en éliminant tous les symptômes, ce qui peut amener le patient à se sentir guéri. Cette guérison apparente peut induire en erreur, faisant croire au patient mal informé qu'il peut interrompre son traitement pour économiser du temps et de l'argent (131,132).

Même lorsque le malade est conscient de la guérison temporaire, il peut se tourner vers des médecines traditionnelles, en particulier dans les pays en développement, dans l'espoir d'une guérison complète.

Dans certains cas, la confiance accordée à ces médecines peut amener le patient à remettre en question son traitement, le conduisant ainsi à l'inobservance (130–132).

La relation entre le médecin et le malade revêt donc une importance cruciale. Il est important qu'ils tissent un lien de confiance pour que le patient se sente en sécurité et adhère pleinement au traitement. Cela passe par une transmission claire et précise des informations, ainsi qu'un accompagnement complet du malade.

## Conclusion

Aujourd'hui, le VIH reste une maladie incurable et mortelle sans traitements adéquats. Cependant, il est indéniable qu'il incarne la pandémie la plus marquante de notre temps, tant son apparition a bouleversé le paysage médical et politique international. L'engouement et l'engagement social que le virus a su susciter, pour affronter les discriminations et le silence gouvernemental, ont été exemplaires et salutaires. Les regroupements associatifs sont à l'origine de l'intégration à part entière du patient dans la chaîne de soins, non plus comme un malade ignorant et passif, mais comme un acteur de son traitement. Cette notion ainsi que le combat associatif se sont élargis à tous les domaines de la santé. En France, une grande majorité des institutions sanitaires que nous connaissons aujourd'hui et que nous prenons pour acquises découlent des conséquences du VIH et de la lutte contre celui-ci. Plus important encore, cette pandémie a ouvert la voie à l'entraide humanitaire et scientifique internationales. Grâce à ces programmes d'aide pour les pays défavorisés, la mortalité et les nouvelles infections reculent d'année en année même si des disparités entre les pays existent encore. Et alors que les objectifs internationaux (95-95-95<sup>6</sup>) pour 2030 sont en bonne voie, cet équilibre fragile est aujourd'hui menacé. Le gouvernement des États-Unis, qui en 2023 fournissait 72% du financement international de la lutte contre le VIH (135), a gelé en janvier 2025 les financements du plan d'urgence pour l'aide à la lutte contre le SIDA (PEPFAR ou President's Emergency Plan for AIDS Relief) initié en 2003 par le président George W. Bush (136,137). Il représente à lui seul plus de 110 milliards de dollars investis depuis sa création, 26 millions de vies sauvées et plusieurs millions d'infections évitées dans plus de 55 pays (138). C'est sans aucun doute le plan gouvernemental le plus conséquent dans la lutte contre le VIH qui est aujourd'hui supprimé. A cela s'ajoute le démantèlement le 25 février 2025 de la quasi-totalité de l'agence des États-Unis pour le développement international (USAIDS ou United States Agency for International Development) (139). La perte de ces deux sources de financement pourrait provoquer, selon les estimations d'ONUSIDA, 6,3 millions de décès supplémentaires liés au VIH d'ici 2029, ainsi que 8,7 millions de nouvelles infections (140). Les impacts de la suppression du financement américain se font déjà ressentir puisque l'enquête réalisée par Coalition PLUS auprès de ses partenaires indique clairement des ruptures de stock (préservatifs, PrEP...) et des cessations d'activité partielles ou totales (136,141). Plus que l'individualisation et l'américanocentrisme, il est primordial de soutenir l'engagement des premières victimes du SIDA et de continuer le combat qu'ils ont commencé il y a plus de 40 ans, pour qu'enfin nous puissions éradiquer le VIH. Un retour en arrière n'est pas envisageable.

---

<sup>6</sup> Au moins 95% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique, 95% de ceux-ci sont sous traitement ARV et 95% de ces derniers ont une charge virale indétectable (134)

## Bibliographie

1. ONUSIDA. Fiche d'information 2024. 1 déc 2024; Disponible sur: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_fr.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf)
2. Académie de Médecine. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine [Internet]. 2024 [cité 12 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=transcriptase%20inverse#>
3. Louten J. Virus Structure and Classification. In: Essential Human Virology [Internet]. Elsevier; 2016 [cité 17 déc 2024]. p. 19-29. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780128009475000028>
4. Zeiger M. Observation et caractérisation d'une conformation compacte de la protéine Gag du VIH-1 en cellules et étude de la stabilité de la protéine de nucléocapside NCp7 du VIH-1 in vitro et en cellules [Virologie]. Université de Strasbourg; 2023.
5. Bbosa N, Kaleebu P, Ssemwanga D. HIV subtype diversity worldwide. *Curr Opin HIV AIDS*. mai 2019;14(3):153-60.
6. Sleiman D, Goldschmidt V, Barraud P, Marquet R, Paillart JC, Tisné C. Initiation of HIV-1 reverse transcription and functional role of nucleocapsid-mediated tRNA/viral genome interactions. *Virus Res*. nov 2012;169(2):324-39.
7. Ooms M, Abbink TEM, Pham C, Berkhout B. Circularization of the HIV-1 RNA genome. *Nucleic Acids Res*. 11 juill 2007;35(15):5253-61.
8. Abd El-Wahab EW, Smyth RP, Mailler E, Bernacchi S, Vivet-Boudou V, Hijnen M, et al. Specific recognition of the HIV-1 genomic RNA by the Gag precursor. *Nat Commun*. 2 juill 2014;5(1):4304.
9. Mailler E, Bernacchi S, Marquet R, Paillart JC, Vivet-Boudou V, Smyth R. The Life-Cycle of the HIV-1 Gag–RNA Complex. *Viruses*. 10 sept 2016;8(9):248.
10. Bernacchi S, Abd El-Wahab EW, Dubois N, Hijnen M, Smyth RP, Mak J, et al. HIV-1 Pr55<sup>Gag</sup> binds genomic and spliced RNAs with different affinity and stoichiometry. *RNA Biol*. 2 janv 2017;14(1):90-103.
11. Boutant E. Des origines aux stratégies de prévention : Tous ensemble vers un monde sans VIH. Virologie médicale présenté à: Cours de virologie médicale; 2025.
12. Barré-Sinoussi F, Chermann JC, Rey F, Nugeyre MT, Chamaret S, Gruest J, et al. Isolation of a T-Lymphotropic Retrovirus from a Patient at Risk for Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS). *Science*. 20 mai 1983;220(4599):868-71.
13. Institut Pasteur. 40 ans après la découverte du VIH. avr 2023; Disponible sur: [https://www.pasteur.fr/sites/default/files/rubrique\\_espace\\_presse/documents\\_de\\_presse/dossiers\\_de\\_presse/dp\\_2022/dp\\_40ansvih\\_final\\_20230411.pdf](https://www.pasteur.fr/sites/default/files/rubrique_espace_presse/documents_de_presse/dossiers_de_presse/dp_2022/dp_40ansvih_final_20230411.pdf)
14. Keele BF, Van Heuerswyn F, Li Y, Bailes E, Takehisa J, Santiago ML, et al. Chimpanzee Reservoirs of Pandemic and Nonpandemic HIV-1. *Science*. 28 juill 2006;313(5786):523-6.
15. Tebit DM, Arts EJ. Tracking a century of global expansion and evolution of HIV to drive understanding and to combat disease. *Lancet Infect Dis*. janv 2011;11(1):45-56.

16. Comment le sida a émergé [Internet]. Mécaniques des épidémies. 2022. Disponible sur: <https://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/mecaniques-des-epidemies/comment-le-sida-a-emeerge-6388059>
17. Sharp PM, Hahn BH. Prehistory of HIV-1. *Nature*. oct 2008;455(7213):605-6.
18. Sousa JDD, Alvarez C, Vandamme AM, Müller V. Enhanced Heterosexual Transmission Hypothesis for the Origin of Pandemic HIV-1. *Viruses*. 3 oct 2012;4(10):1950-83.
19. Faria NR, Rambaut A, Suchard MA, Baele G, Bedford T, Ward MJ, et al. The early spread and epidemic ignition of HIV-1 in human populations. *Science*. 3 oct 2014;346(6205):56-61.
20. Worobey M, Gemmel M, Teuwen DE, Haselkorn T, Kunstman K, Bunce M, et al. Direct evidence of extensive diversity of HIV-1 in Kinshasa by 1960. *Nature*. oct 2008;455(7213):661-4.
21. André Huybrechts. Transports et structures de développement au Congo: Étude du progrès économique de 1900 à 1970. MOUTON. Paris: Walter de Gruyter GmbH; 1970.
22. Clive Lamming. Le Congo-Océan : l'enfer était entre les deux. 2024 [cité 21 déc 2024]; Disponible sur: <https://trainconsultant.com/2021/04/30/le-congo-ocean-lenfer-sur-terre/>
23. Ameli. Don de plasma. 26 févr 2025; Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/don-de-sang/don-plasma#:~:text=Le%20don%20de%20plasma,-Le%20don%20de&text=Le%20sang%20est%20prélevé%20comme,globules%20blancs%20et%20vos%20plaquettes.>
24. Center for Disease Control. Pneumocystis Pneumonia --- Los Angeles. 5 juin 1981 [cité 25 juin 2024]; Disponible sur: [https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june\\_5.htm](https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm)
25. Pozzetto B, Gagnaire J, Berthelot P, Bourlet T, Pillet S. Les virus dans l'environnement, considérations virologiques et exemples de leur impact en santé humaine. *Rev Francoph Lab*. mars 2023;2023(550):33-43.
26. Centre de la biosûreté, agence de la santé publique du Canada. Fiche Technique Santé-Sécurité : Agents Pathogènes – Virus de l'immunodéficience humaine (VIH). 28 sept 2016 [cité 6 juill 2024]; Disponible sur: <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/biosecurite-biosurete-laboratoire/fiches-techniques-sante-securite-agents-pathogenes-evaluation-risques/virus-immunodeficiency-humaine.html>
27. Michaela Müller-Trutwin. VIH / SIDA. juill 2023 [cité 6 juill 2024]; Disponible sur: <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/sida-vih>
28. Fanales-Belasio E, Raimondo M, Suligoï B, Buttò S. HIV virology and pathogenetic mechanisms of infection: a brief overview. *Ann Ist Super Sanita*. 2010;46(1):5-14.
29. Cohen, O. J., & Fauci, A. S. Pathogenesis and Medical Aspects of HIV-1 infection. M Knipe P M Howley Eds *Fields Virol* Pp 2043-2094. 2001;
30. Camille Lestienne. Sida : les premiers mots de la maladie dans la presse française. 05/06/2021 [Internet]. 5 juin 2021 [cité 18 juill 2024]; Disponible sur: <https://www.lefigaro.fr/histoire/archives/sida-les-premiers-mots-de-la-maladie-dans-la-presse-francaise-20210605>

31. Maartens G, Celum C, Lewin SR. HIV infection: epidemiology, pathogenesis, treatment, and prevention. *The Lancet*. juill 2014;384(9939):258-71.
32. Observatoire des inégalités. Dans 69 pays sur 193, l'homosexualité est interdite. 22 nov 2022 [cité 18 juill 2024]; Disponible sur: [https://inegalites.fr/Dans-69-pays-sur-193-l-homosexualite-est-interdite?id\\_theme=19](https://inegalites.fr/Dans-69-pays-sur-193-l-homosexualite-est-interdite?id_theme=19)
33. Monsieur le Président de la République du Yemen. Décret républicain pour la loi n° 12 de l'année 1994 concernant les crimes et les peines [Internet]. 1994 [cité 23 juill 2024]. Disponible sur: <https://www.ex.ilo.org/dyn/natlex2/natlex2/files/download/83557/YEM83557.pdf>
34. Shaw GM, Hunter E. HIV Transmission. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 1 nov 2012;2(11):a006965-a006965.
35. Saulignac H. Rapport de l'Assemblée Nationale. 28 févr 2024; Disponible sur: <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/opedata/RAPPANR5L16B2247.html#:~:text=La%20loi%20du%206%20août%201942%2C%20adoptée%20sous%20le%20régime,21%20ans%20pour%20les%20actes>
36. Hamon E. « L'homosexualité doit cesser d'être un délit », François Mitterrand, 29 avril 1981. 16 mai 2022 [cité 3 août 2024]; Disponible sur: <https://www.lumni.fr/video/l-homosexualite-doit-cesser-d-etre-un-delit-francois-mitterrand-29-avril-1981>
37. Stricot M. De l'angoisse à la lutte, une histoire du sida. *CNRS le journal* [Internet]. 23 juin 2021 [cité 17 août 2024]; Disponible sur: <https://lejournale.cnr.fr/articles/de-langois-a-la-lutte-une-histoire-du-sida>
38. Libération. Préservatif: ce que le pape a vraiment dit. *Libération* [Internet]. 23 mars 2009; Disponible sur: [https://www.liberation.fr/societe/2009/03/23/preservatif-ce-que-le-pape-a-vraiment-dit\\_548076/](https://www.liberation.fr/societe/2009/03/23/preservatif-ce-que-le-pape-a-vraiment-dit_548076/)
39. Le Monde. Pour la première fois, le pape admet l'utilisation du préservatif. *Le Monde* [Internet]. 20 nov 2010; Disponible sur: [https://www.lemonde.fr/europe/article/2010/11/20/pour-la-premiere-fois-le-pape-admet-l-utilisation-du-preservatif\\_1442945\\_3214.html#:~:text=En%20mars%202009%2C%20le%20pape,Sida%2C%20pand%C3%A9mie%20d%C3%A9vastatrice%20en%20Afrique.](https://www.lemonde.fr/europe/article/2010/11/20/pour-la-premiere-fois-le-pape-admet-l-utilisation-du-preservatif_1442945_3214.html#:~:text=En%20mars%202009%2C%20le%20pape,Sida%2C%20pand%C3%A9mie%20d%C3%A9vastatrice%20en%20Afrique.)
40. Le Monde. Jean-Paul II juge le préservatif « blessant pour la dignité humaine ». *Le Monde* [Internet]. 22 nov 2010; Disponible sur: [https://www.lemonde.fr/europe/article/2010/11/22/jean-paul-ii-juge-le-preservatif-blessant-pour-la-dignite-humaine\\_1443539\\_3214.html](https://www.lemonde.fr/europe/article/2010/11/22/jean-paul-ii-juge-le-preservatif-blessant-pour-la-dignite-humaine_1443539_3214.html)
41. Le Monde. Timide ouverture du pape sur le préservatif. *Le Monde* [Internet]. 30 nov 2015; Disponible sur: [https://www.lemonde.fr/religions/article/2015/11/30/le-pape-francois-reconnait-la-perplexite-de-l-eglise-catholique-a-propos-du-preservatif\\_4820977\\_1653130.html](https://www.lemonde.fr/religions/article/2015/11/30/le-pape-francois-reconnait-la-perplexite-de-l-eglise-catholique-a-propos-du-preservatif_4820977_1653130.html)
42. Newcott B. Juin 1981, les premières heures de l'épidémie de SIDA. *National geographic* [Internet]. 4 juin 2021 [cité 17 août 2024]; Disponible sur: <https://www.nationalgeographic.fr/sciences/juin-1981-les-premieres-heures-de-lepidemie-de-sida>
43. Bourdillon F, Sobel A. L'épidémie de sida : le temps des transformations: *Trib Santé*. 17 janv 2007;n o 13(4):53-67.
44. AIDS : Acquired Immunodeficiency Syndrome by NIH [Internet]. *AIDS : Acquired Immunodeficiency Syndrome*. 1984. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=pzK3dg59TuY>

45. Labelle A. Le VIH/sida à travers le temps : notre chronologie. Radio-Canada [Internet]. 23 juill 2024; Disponible sur: <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1156663/vih-sida-chronologie-histoire>
46. Beaulieu L. Celui par qui le VIH arriva... Le Monde [Internet]. 25 juill 2012; Disponible sur: [https://www.lemonde.fr/sciences/article/2012/07/25/celui-par-qui-le-vih-arriva\\_1737756\\_1650684.html](https://www.lemonde.fr/sciences/article/2012/07/25/celui-par-qui-le-vih-arriva_1737756_1650684.html)
47. Larousse. scandale du Watergate. 2025; Disponible sur: [https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/scandale\\_du\\_Watergate/149565](https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/scandale_du_Watergate/149565)
48. Hintermeyer P. Le rapport au sida, un observatoire social. Rev Sci Soc. 2003;31(1):212-7.
49. Wal Fadjri. Avec la médecine traditionnelle, on soigne le sida. 18 juin 2003; Disponible sur: [https://www.santetropicale.com/Actualites/0603/0603\\_19.htm](https://www.santetropicale.com/Actualites/0603/0603_19.htm)
50. Canadian AIDS Treatment Information Exchange. Un guide pratique des plantes médicinales pour les personnes vivant avec le VIH. 2005; Disponible sur: [http://mediatheque.lecrips.net/docs/PDF\\_GED/S55213.pdf](http://mediatheque.lecrips.net/docs/PDF_GED/S55213.pdf)
51. Centre Technique de coopération Agricole et rurale. Nutrition et VIH/SIDA. 2007; Disponible sur: <https://cgspace.cgiar.org/server/api/core/bitstreams/cc4e98be-d344-4e8b-9f67-ab3b640ac3fb/content>
52. Bissau. Les croyances traditionnelles entravent la PTME. The New Humanitarian [Internet]. 31 janv 2008; Disponible sur: <https://www.thenewhumanitarian.org/fr/actualit%C3%A9s/2008/01/31/les-croyances-traditionnelles-entravent-la-ptme>
53. HAS. SYNTHÈSE DES CONTRIBUTIONS REÇUES DANS LE CADRE DE LA REEVALUATION DES MÉDICAMENTS HOMEOPATHIQUES. 2015; Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-17572\\_CONTRIBUTIONS\\_HOMEO.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-17572_CONTRIBUTIONS_HOMEO.pdf)
54. APLAHEALTH. Our history [Internet]. 2025. Disponible sur: <https://aplahealth.org/about/history/>
55. GMHC. Mission, Values, and History [Internet]. 2025. Disponible sur: <https://gmhc.org/at-a-glance/>
56. San Francisco AIDS Foundation. San Francisco AIDS Foundation [Internet]. 2025. Disponible sur: <https://www.sfaf.org/>
57. Buton F. Sida et politique : saisir les formes de la lutte. Rev Fr Sci Polit. 2005;55(5):787.
58. It's a Sin [Internet]. 2021. Disponible sur: <https://www.france.tv/france-2/it-s-a-sin/#section-about>
59. Act Up-Paris. Act Up-Paris [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://www.actupparis.org/>
60. Lagarde Y. Comment Act Up a utilisé l'art et les chocs visuels pour mobiliser [Internet]. 2022. Disponible sur: <https://www.radiofrance.fr/franceculture/comment-act-up-a-utilise-l-art-et-les-chocs-visuels-pour-mobiliser-6023673>
61. INA. SIDA : Zap Act Up à la Concorde. 1 déc 1993; Disponible sur: <https://www.ina.fr/ina-eclairer-actu/video/pac02035225/sida-zap-act-up-a-la-concorde>
62. INA. 1991-2003 : l'affaire du sang contaminé. L'INA éclaire l'actu [Internet]. 23 avr 2021; Disponible sur: <https://www.ina.fr/ina-eclairer-actu/1991-2003-l-affaire-du-sang-contamine>

63. Parlement français. Article 47 - Loi n° 91-1406 du 31 décembre 1991 portant diverses dispositions d'ordre social. [Internet]. déc 31, 1991. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article\\_lc/LEGIARTI000006757519/1992-01-04](https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000006757519/1992-01-04)
64. Parlement français. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Loi n° 2002-303 mars 4, 2002.
65. INA. Lors du premier Sidaction, Clémentine Célerié embrasse un jeune homme séropositif. 1 déc 2023 [cité 14 janv 2024]; Disponible sur: <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/clementine-celarie-sidaction-baiser-vih-sida-seropositivite>
66. Sidaction. Sondage OpinionWay : Le VIH/sida et les jeunes de 15-24 ans. mars 2025; Disponible sur: <https://www.sidaction.org/communiqu/sondage-opinionway-le-vih-sida-et-les-jeunes-de-15-24-ans/>
67. Maëlane Loaëc. Préservatifs : le jour où... Christophe Dechavanne a lancé l'opération « Sortez couverts » à la télévision. TFI info [Internet]. 10 déc 2022; Disponible sur: <https://www.tfiinfo.fr/sante/preservatifs-gratuits-pour-les-jeunes-le-jour-ou-christophe-dechavanne-a-lance-l-operation-sortez-couverts-a-la-television-2241411.html>
68. INA. Répétition soirée Tous contre le sida au Zénith. 7 avr 1994; Disponible sur: <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/video/cab94042045/repetition-soiree-tous-contre-le-sida-au-zenith>
69. The Mercury Phoenix Trust. The Mercury Phoenix Trust. 2024. The Mercury Phoenix Trust. Disponible sur: <https://www.mercuryphoenixtrust.org>
70. Elton John Aids Foundation. Elton John Aids Foundation. 2024. Elton John Aids Foundation. Disponible sur: <https://www.eltonjohnaidsfoundation.org/about-us/our-history/>
71. Nathalie Moller. Barbara, l'histoire d'une voix. 22 nov 2017; Disponible sur: <https://www.radiofrance.fr/francemusique/barbara-l-histoire-d-une-voix-9097571>
72. El Beze M. L'évolution du secret médical, d'Hippocrate à nos jours [Internet]. [Paris]: Université de Paris, Science du vivant [q-bio]; 2021. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03273278v1/document>
73. Santé.gouv.fr. Sécurité sanitaire. 2024; Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/securite-sanitaire/>
74. EFS. Etablissement Français du Sang [Internet]. 2024 [cité 8 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.efs.sante.fr>
75. ANSES. ANSES.fr. 2024; Disponible sur: <https://www.anses.fr/fr>
76. Santé Publique France. Santé publique France : qui sommes nous ? 24 févr 2025; Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/sante-publique-france-qui-sommes-nous>
77. Parlement français. Arrêté du 1er juillet 2015 relatif aux centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) des infections par les virus de l'immunodéficience humaine et des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles [Internet]. juill 2, 2015. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000030824409#:~:text=Le%20CeGIDD%20assume%20une%20mission,de%20l'identit%C3%A9%20de%20genre>

78. Sidaction. CDAG. 2025; Disponible sur: <https://www.sidaction.org/definition/cdag/>
79. Parlement français. LOI n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception [Internet]. LOI n° 2001-588 juill 4, 2001. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000222631>
80. CESE. Éduquer à la vie affective, relationnelle et sexuelle : passer de l'obligation à l'application ! 10 sept 2024; Disponible sur: <https://www.lecese.fr/actualites/eduquer-la-vie-affective-relationnelle-et-sexuelle-passer-obligation-application>
81. Sidaction. Loi de 2001 sur l'Education à la sexualité : 1 an après, notre plainte reste sans réponse ! 2024; Disponible sur: <https://www.sidaction.org/communiqueloi-de-2001-sur-leducation-a-la-sexualite-1-an-apres-notre-plainte-reste-sans-reponse/>
82. Ministère de l'éducation nationale. Un programme ambitieux : éduquer à la vie affective et relationnelle, et à la sexualité. 7 févr 2025; Disponible sur: <https://www.education.gouv.fr/un-programme-ambitieux-eduquer-la-vie-affective-et-relationnelle-et-la-sexualite-416296>
83. CONFÉRENCE MINISTÉRIELLE DE L'OMC. Déclaration sur l'accord sur les ADPIC et la santé publique. 20 nov 2001; Disponible sur: [https://www.wto.org/french/thewto\\_f/minist\\_f/min01\\_f/mindecl\\_trips\\_f.htm](https://www.wto.org/french/thewto_f/minist_f/min01_f/mindecl_trips_f.htm)
84. Daly K. Riposte des entreprises au VIH/SIDA : Impact et leçons tirées. ONUSIDA [Internet]. avr 2002; Disponible sur: [https://data.unaids.org/publications/irc-pub05/jc445-businessresp\\_fr.pdf](https://data.unaids.org/publications/irc-pub05/jc445-businessresp_fr.pdf)
85. Organisation Internationale du Travail. Selon l'OIT, l'impact du VIH/SIDA sur le développement de l'Afrique a été «sous-estimé» - une réorientation fondamentale de l'action menée s'impose en urgence. OIT [Internet]. 11 juill 2002; Disponible sur: <https://www.ilo.org/fr/resource/news/selon-loit-limpact-du-vihsida-sur-le-developpementde-lafrique-ete-sous>
86. Organisation Internationale du Travail. Journée mondiale de lutte contre le Sida 2006: Un nouveau rapport du BIT relève un manque à gagner de plus d'un million de nouveaux emplois par an à cause du Sida Et appelle à ce que le lieu de travail devienne un lieu d'accès privilégié aux traitements. OIT [Internet]. 2006; Disponible sur: <https://www.ilo.org/fr/resource/news/journee-mondiale-de-lutte-contre-le-sida-2006-un-nouveau-rapport-du-bit>
87. Moatti JP, Spire B. Les enjeux économiques et sociaux de l'infection par le VIH à l'ère des multithérapies antirétrovirales: Apports des sciences humaines et sociales. médecine/sciences. août 2003;19(8-9):878-84.
88. Ijumba N. Impact du VIH/SIDA sur l'éducation et la pauvreté. ONU [Internet]. 2011; Disponible sur: <https://www.un.org/fr/chronicle/article/impact-du-vihsida-sur-leducation-et-la-pauvrete>
89. Vedrenne G. Le sida, un désastre sanitaire mais aussi économique. Europe 1 [Internet]. 1 déc 2016; Disponible sur: <https://www.europe1.fr/economie/le-sida-un-desastre-sanitaire-mais-aussi-economique-2915414>
90. Larousse. Microéconomie. Larousse [Internet]. 2024; Disponible sur: <https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/micro%C3%A9conomie/70045>
91. Larousse. Macroéconomie. Larousse [Internet]. 2024; Disponible sur: <https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/macro%C3%A9conomie/67219>

92. Organisation Internationale du Travail. L'impact du VIH et du sida sur le monde du travail: estimations mondiales [Résumé]. 23 mai 2018; Disponible sur: <https://www.ilo.org/fr/publications/limpact-du-vih-et-du-sida-sur-le-monde-du-travail-estimations-mondiales>
93. Sénat. La politique de lutte contre le VIH/sida. 2009; Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/r09-333/r09-333-scan2.pdf>
94. Journal officiel de la République française. Journal officiel de la République française - Lois et décrets. 24 juill 1985; Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/download/securePrint?token=5LkjqPBZGdoPH0am7V6o>
95. AIDES. De 1980 à aujourd'hui, les rendez-vous de la lutte contre le sida. AIDES [Internet]. 2024; Disponible sur: <https://www.aides.org/fresque>
96. De Oliveira JP. De la légitimité de l'État à communiquer sur la sexualité. Le cas des campagnes de prévention du sida entre 1987 et 2007. *Hermès*. 2014;n° 69(2):155.
97. CATIE. Un historique du VIH et du sida. 2024; Disponible sur: <https://www.catie.ca/fr/un-historique-du-vih-et-du-sida>
98. Ministère de la Santé. Campagne SIDA et spot : « Il ne passera pas par moi ». Antenne 2 [Internet]. 27 avr 1987; Disponible sur: <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/video/cab87016312/campagne-sida-et-spot-il-ne-passera-pas-par-moi>
99. Couteau MJ. Des campagnes préservatif en France. *J Anthropol*. 1997;68(1):57-66.
100. Geffroy L. Campagne de prévention VIH/sida et régulation publicitaire. Les enseignements d'une controverse: *Trib Santé*. 5 janv 2015;n° 45(4):57-62.
101. Code de la santé publique. Article L551 [Internet]. L551 janv 19, 1994. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006693511/1994-01-19>
102. Légifrance. Loi n° 91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales [Internet]. n° 91-73 janv 18, 1991. Disponible sur: [https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000535308?fonds=LEGI&isAdvancedResult=true&page=1&pageSize=10&query=%7B%7B%28%40ALL%5Bt%22publicit%C3%A9%22%5D%29%7D%28%40ALL%5Bt%22pr%C3%A9servatif%22%5D%29%7D&tab\\_selection=all&typePaging=DEFAULT](https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000535308?fonds=LEGI&isAdvancedResult=true&page=1&pageSize=10&query=%7B%7B%28%40ALL%5Bt%22publicit%C3%A9%22%5D%29%7D%28%40ALL%5Bt%22pr%C3%A9servatif%22%5D%29%7D&tab_selection=all&typePaging=DEFAULT)
103. Ministère de la Santé. MINISTERE DE LA SANTE SIDA : PREVENTION CONTRE LE SIDA. Antenne 2 [Internet]. 1 oct 1987; Disponible sur: <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/publicite/pub3784076101/ministere-de-la-sante-sida-prevention-contre-le-sida>
104. Follea L. L'efficacité des campagnes de prévention du sida est mise en question. *Le Monde* [Internet]. 19 juill 1995; Disponible sur: [https://www.lemonde.fr/archives/article/1995/07/19/l-efficacite-des-campagnes-de-prevention-du-sida-est-mise-en-question\\_3860203\\_1819218.html](https://www.lemonde.fr/archives/article/1995/07/19/l-efficacite-des-campagnes-de-prevention-du-sida-est-mise-en-question_3860203_1819218.html)
105. HCSP. Sida et évolution de la prévention. ACDSP [Internet]. 2002; Disponible sur: <https://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=ad403133.pdf>
106. Ministère de la Santé. Rapport 2010 sur la prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH sous la direction du Pr. Patrick Yéni. 19 juill 2010; Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications->

officielles/rapports/sante/article/rapport-2010-sur-la-prise-en-charge-medicale-des-personnes-infectees-par-le-vih

107. Hintermeyer P, Igersheim J. Les jeunes face au sida. Rev Sci Soc Fr Est. 1994;21(1):114-23.
108. AIDES. La Prep mode d'emploi [Internet]. 2018 [cité 16 janv 2025]. Disponible sur: [https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc\\_telechargement/aides\\_guide\\_prep\\_2018\\_fr.pdf](https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/aides_guide_prep_2018_fr.pdf)
109. Ameli. Dépister le VIH. 26 févr 2025; Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/vih/depistage>
110. Santé Publique France. VIH et IST bactériennes en France. Bilan 2023. 11 oct 2024; Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/documents/bulletin-national/vih-et-ist-bacteriennes-en-france.-bilan-2023>
111. Santé Publique France. Santé Publique France [Internet]. 2025. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr>
112. HAS. Traitement préventif post-exposition au VIH. 2 août 2024 [cité 18 janv 2025]; Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3536535/fr/traitement-preventif-post-exposition-au-vih#toc\\_1\\_1\\_1](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3536535/fr/traitement-preventif-post-exposition-au-vih#toc_1_1_1)
113. Ordre National des Pharmaciens. Prescription de la PrEP en ville pendant l'état d'urgence sanitaire. 6 mai 2024; Disponible sur: [https://www.ordre.pharmacien.fr/les-communications/focus-sur/les-actualites/prescription-de-la-prep-en-ville-pendant-l-etat-d-urgence-sanitaire#:~:text=L%27accès%20à%20la%20PrEP,\(AMM\)%20dans%20la%20PrEP.](https://www.ordre.pharmacien.fr/les-communications/focus-sur/les-actualites/prescription-de-la-prep-en-ville-pendant-l-etat-d-urgence-sanitaire#:~:text=L%27accès%20à%20la%20PrEP,(AMM)%20dans%20la%20PrEP.)
114. Parlement français. Loi n° 67-1176 du 28 décembre 1967 relative à la régulation des naissances et abrogeant les articles L. 648 et L. 649 du code de la santé publique [Internet]. Loi n° 67-1176 déc 28, 1967. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000880754>
115. INA. 1992 : le préservatif « devrait être remboursé par la Sécu ». 9 déc 2022; Disponible sur: <https://www.ina.fr/ina-eclaire-actu/distributeur-preservatif-masculin-contraception-ist>
116. Ministère du Travail, de la Santé, des solidarités et des familles. Premier préservatif remboursé par l'Assurance maladie. 10 déc 2018; Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiqués-de-presse/article/premier-preservatif-rembourse-par-l-assurance-maladie>
117. Ordre National des Pharmaciens. Délivrance de préservatifs aux moins de 26 ans sans prescription : mode d'emploi. 5 janv 2023; Disponible sur: <https://www.ordre.pharmacien.fr/les-communications/focus-sur/les-actualites/delivrance-de-preservatifs-aux-moins-de-26-ans-sans-prescription-mode-d-emploi>
118. ONUSIDA. Prévention du VIH. 2024;
119. Valentin Gautier. Évolution de la prise en charge du patient vivant avec le VIH: présentation du traitement injectable à base de cabotégravir et de rilpivirine [Sciences pharmaceutiques]. Faculté de Pharmacie AIX\*Marseille Université; 2022.
120. Henri Julien. 40 ans d'épidémie à VIH: historique des traitements, interactions entre les professionnels de santé et l'industrie pharmaceutique [Sciences pharmaceutiques]. UFR des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques Université de Montpellier; 2023.

121. VIDAL. VIDAL. 2024. VIDAL. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/>
122. HAS. HAS. 2006. Avis de médicament Retrovir. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_400673/fr/retrovir-100-mg-retrovir-100-mg/10-ml-retrovir-250-mg-retrovir-300-mg-zidovudine](https://www.has-sante.fr/jcms/c_400673/fr/retrovir-100-mg-retrovir-100-mg/10-ml-retrovir-250-mg-retrovir-300-mg-zidovudine)
123. CNPM. Inhibiteurs de la protéase du VIH. 23 mai 2024; Disponible sur: <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/inhibiteurs-de-la-protease-du-vih>
124. Ministère des Solidarités et de la Santé. Base de données publique des médicaments. santé.gouv [Internet]. 27 mai 2003; Disponible sur: <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/extrait.php?specid=62723129#>
125. HAS. VOCABRIA (cabotégravir). 26 avr 2021; Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3263063/fr/vocabria-cabotegravir](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3263063/fr/vocabria-cabotegravir)
126. HAS. SUNLENCA (lénacapavir sodique) - VIH1 multirésistante aux médicaments. 2 déc 2022; Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3392767/fr/sunlenca-lenacapavir-sodique-vih1-multiresistante-aux-medicaments](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3392767/fr/sunlenca-lenacapavir-sodique-vih1-multiresistante-aux-medicaments)
127. Toluna Harris Interactive. Les français et la prévention contre le VIH. 18 juin 2024; Disponible sur: [https://harris-interactive.fr/opinion\\_polls/les-francais-et-la-prevention-contre-le-vih/](https://harris-interactive.fr/opinion_polls/les-francais-et-la-prevention-contre-le-vih/)
128. INSERM. Contexte des Sexualités en France. 13 nov 2024; Disponible sur: <https://anrs.fr/wp-content/uploads/2024/11/rapp-csf-web.pdf>
129. Santé Publique France. VIH/SIDA : données. 2024; Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/infections-sexuellement-transmissibles/vih-sida/donnees/#:~:text=Le%20taux%20de%20positivité%20des,en%20diminution%20depuis%20plusieurs%20années.>
130. Mbopi-Kéou FX, Dempouo Djomassi L, Monebenimp F. [Study of factors related to adherence to antiretroviral therapy among patients followed at HIV/AIDS Unit in the District Hospital of Dschang, Cameroon]. *Pan Afr Med J.* 2012;12:55.
131. Buchillet D. Tuberculose et santé publique : les multiples facteurs impliqués dans l'adhésion au traitement: Autrepart. 1 sept 2001;n° 19(3):71-90.
132. Hane F. L'observance des traitements dans le cadre du VIH. Un nouvel enjeu pour la prise en charge: Commentaire. *Sci Soc Santé.* 2011;29(2):41.
133. Gruénais ME. L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Evaluation de l'initiative, Onusida/ministère ivoirien de la santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux. Philippe Msellati, Laurent Vidal, Jean-Paul Moatti (dir.: Paris, Agence nationale de recherche sur le sida (coll. Sciences sociales et sida), 2001, ISBN 2910143171, 327 p. *Bull L'APAD* [Internet]. 1 juin 2001 [cité 5 févr 2025];(21). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/apad/195>
134. ONUSIDA. Un nouveau rapport de l'ONUSIDA montre qu'il est possible de mettre fin au sida d'ici 2030 et décrit la marche à suivre pour y parvenir. 13 juill 2023; Disponible sur: <https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2023/july/unaid-s-global-aids-update>

135. Brink DT, Martin-Hughes R, Bowring AL, Wulan N, Burke K, Tidhar T, et al. Impact of an international HIV funding crisis on HIV infections and mortality in low-income and middle-income countries: a modelling study. *Lancet HIV*. mai 2025;12(5):e346-54.
136. CNS. VIH : menace sur la santé mondiale. 27 mars 2025; Disponible sur: <https://cns.sante.fr/communiqués-de-presse/vih-menace-sur-la-santé-mondiale/>
137. Fred Lebreton. Crise du Pefpar : l'urgence d'une souveraineté sanitaire en Afrique. REMAIDES [Internet]. 9 févr 2025; Disponible sur: <https://www.aides.org/actualite/lactu-remaidés-crise-pepfar-urgence-souveraineté-sanitaire-afrique>
138. PEPFAR. The United States President's Emergency Plan for AIDS Relief. 2025; Disponible sur: <https://www.state.gov/pepfar/>
139. Radiofrance. Supprimer l'Usaid, c'est lamentable. 26 févr 2025; Disponible sur: <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/l-edito-eco/l-edito-eco-du-mercredi-26-fevrier-2025-7885989>
140. ONUSIDA. About the impact of US funding cuts on the global HIV response. 2025; Disponible sur: <https://www.unaids.org/en/impact-US-funding-cuts/About>
141. Coalition PLUS. [Enquête] Santé mondiale et VIH : les partenaires de Coalition PLUS ébranlés par le gel de l'aide américaine. févr 2025; Disponible sur: <https://www.coalitionplus.org/2025/02/28/enquete-sante-mondiale-et-vih-les-partenaires-de-coalition-plus-ébranlés-par-le-gel-de-laide-américaine/>



## **Fiche Signalétique**

**Nom :** TEUBER Clément

Né le 30 octobre 1998 à Strasbourg (67000)

### **Titre de la Thèse**

L'impact des pandémies sur la société à travers le temps : études de cas de l'infection VIH -Gestion des crises, conséquences et avancées dans la prévention, le traitement et en pharmacologie-

**Date et lieu de la soutenance :** le 28/05/2025, faculté de pharmacie de Strasbourg

### **Résumé**

Le Syndrome d'Immunodéficience Acquis (SIDA) est une maladie mortelle découverte aux États-Unis en 1981. En 1983 l'équipe de recherche de l'Institut Pasteur découvre le virus responsable du SIDA, le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH). En 40 ans, cette pandémie, aussi tragique qu'elle puisse l'être, a révolutionné l'entraide humanitaire et scientifique internationales. Les bouleversements sociaux, médicaux et politiques en France qui en découlent sont sans doute les plus importants du vingtième siècle. Entre désespoir et avancées scientifiques, ce mémoire prétend retracer l'histoire du VIH de sa genèse à aujourd'hui en analysant la gestion des crises, les conséquences sociales et politiques, les avancées dans la prévention, les traitements et en pharmacologie, dans le but d'obtenir un aperçu de l'impact des pandémies sur la société.

### **Mots-clés**

VIH, SIDA, Pandémie, Gestion de crise, Sociologie et VIH

Directeur de thèse : Dr Emmanuel BOUTANT