

Gabriel Girard

Sociologue, post-doctorant à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal
www.gabriel-girard.net

VIH/sida, l'épidémie qui a révolutionné la sexualité ?



Apparue au début des années 1980, l'épidémie de VIH¹/sida a profondément transformé la compréhension et la prise en charge de la sexualité dans les sociétés contemporaines. Historiquement, d'autres maladies sexuellement transmissibles l'ont précédé, comme la syphilis. Mais le VIH s'en distingue à plusieurs titres. D'abord par son issue mortelle à courte échéance, en l'absence de traitement. Ensuite par les caractéristiques sociologiques des personnes affectées dans les pays du Nord : de jeunes adultes, pour la plupart issus des minorités sexuelles, racisées et/ou de populations précarisées. Enfin, la réponse au VIH a donné lieu à un mouvement social original, qui a contribué à redéfinir la sexualité en tant qu'objet de santé publique.

1981 – 1995 : l'urgence de comprendre et d'agir

La découverte des premiers cas de sida, en juin 1981 aux États-Unis, résonne comme un coup de tonnerre. De jeunes hommes, homosexuels, sont emportés en quelques semaines par des maladies habituellement associées à un système immunitaire déficient. Très vite, des cas similaires sont

identifiés dans d'autres régions du monde, suscitant une inquiétude grandissante. Dans les communautés gaies anglo-saxonnes, la mobilisation se dessine : les malades meurent souvent isolés, car rejetés par leur famille ; mais les premiers activistes craignent également que la nouvelle maladie serve de prétexte à une réaction morale vis-à-vis des modes de vie homosexuels. En 1983, le VIH est identifié, et ses modes de transmission sont établis avec certitude : les sécrétions sexuelles, le lait maternel et le sang.

Avec la mise sur le marché des tests de dépistage, on prend conscience de l'ampleur de la maladie. Le VIH s'est diffusé, à bas bruit. Les homosexuels sont particulièrement touchés, mais aussi les toxicomanes et certaines communautés issues d'Afrique et des Caraïbes. Pour les pouvoirs publics, les caractéristiques de l'épidémie posent problème. Aux États-Unis, l'administration Reagan répugne à prendre en charge une maladie des minorités sexuelles et raciales. En France, le malaise est palpable : comment communiquer sur le sida sans parler d'homosexualité ? Paradoxalement, les outrances d'un Jean-Marie Le Pen, qui prône la création de « sidatoriums », suscitent une réaction salutaire : les autorités de santé, aiguillées par les associations, s'orientent vers une prise en charge libérale de l'épidémie, fondée sur l'information du public et la responsabilisation des patients².

AIDES, créée en 1984, joue un rôle décisif dans l'orientation des politiques de santé publique sur le sujet³. L'association se définit comme généraliste, c'est-à-dire qu'elle accueille en son sein des personnes atteintes et leurs proches, indépendamment de l'orientation sexuelle, de la couleur de peau ou du genre. Inspirée par la santé communautaire, AIDES offre un réseau de solidarité, mais assume également une mission d'information et de prévention de proximité. Après plusieurs années d'inaction, les pouvoirs publics s'impliquent : en 1987, la promotion du préservatif est autorisée, de même que la vente libre des seringues. Dans le même temps, l'État finance des campagnes de prévention grand public et soutient les campagnes associatives ciblées⁴.

Au tournant des années 1980, la réalité dramatique de l'épidémie s'impose. Le nombre de décès est croissant, décimant des réseaux d'amis et de connaissances. Dans ce contexte, les réticences de la santé publique à aborder l'homosexualité ou la toxicomanie dans les campagnes de prévention suscitent des réactions de colère. La création d'Act Up-Paris, en 1989, constitue une réponse à l'exaspération et au désespoir d'une partie des malades. Par ses modes d'action radicaux, mais aussi par sa mise en cause frontale des manquements des pouvoirs publics, la nouvelle association marque les esprits⁵.

De 1985 à 1995, l'appréhension de la sexualité par la santé publique s'est profondément transformée, rompant avec le traitement paternaliste et hygiéniste des épidémies. Malgré

¹ Virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

² Pinell, P. (dir.) (2002). *Une épidémie politique. La lutte contre le sida en France (1981-1996)*. Paris : Presses Universitaires de France.

³ Defert, D. (2014). *Une vie politique*. Paris : Éditions Seuil.

⁴ Paicheler, G. (2002). *Prévention du sida et agenda politique. Les campagnes en direction du grand public (1987-1996)*. Paris : CNRS Éditions.

⁵ Broqua, C. (2006). *Agir pour ne pas mourir ! Act Up, les homosexuels et le sida*. Paris : Presses de sciences Po.

les pressions de l'Église catholique, l'État assume un rôle de promotion de la santé sexuelle, centrée autour de l'utilisation du préservatif et le recours au test de dépistage. La reconnaissance, même timide, de la diversité des pratiques et des orientations sexuelles s'inscrit dans ce mouvement. Ce déplacement politique s'appuie sur un partenariat – parfois conflictuel – avec les associations de patients. Le positionnement de la santé publique dessine les contours d'une nouvelle conception de la prévention fondée sur le refus de la coercition, et la prise en charge responsable et informée de la sexualité par les individus. Une démarche qui accompagne la reconnaissance sociale – et légale – de l'homosexualité.

Depuis 1996 : une normalisation paradoxale

La mise sur le marché de traitements efficaces face au VIH, en 1996, reconfigure profondément l'expérience de la maladie. Les trithérapies réduisent radicalement la mortalité et offrent aux séropositifs la possibilité de retrouver une vie presque normale : « vivre avec » le VIH à long terme devient envisageable. À l'ère des traitements antirétroviraux, la prévention est confrontée à de nouveaux défis.

D'abord, grâce aux médicaments, nombre de personnes séropositives se réengagent dans la sexualité, et de nouveaux besoins émergent : comment gérer les risques au mieux ? Est-il souhaitable de dévoiler son statut sérologique à ses partenaires ? Les acteurs de prévention s'attèlent à élaborer des outils adaptés. La seconde moitié des années 1990 voit aussi apparaître des préoccupations quant au « relâchement » de la vigilance préventive, déjà perceptible depuis le début de la décennie. Les déterminants sociaux des prises de risque ont déjà été documentés : le manque d'information, la consommation de produits psychoactifs ou les rapports de pouvoir dans les relations.

Dans les communautés homosexuelles, des controverses se cristallisent autour d'un terme, le « barebacking », qui signifie « monter à cheval sans selle » dans le milieu du rodéo ; et qui a été approprié par certains gais pour désigner le choix de rapports sexuels sans préservatif. Malgré son caractère minoritaire, le phénomène suscite des débats virulents dans le milieu gai, où il est compris comme une remise en question de la norme de l'utilisation systématique du préservatif⁶.

L'histoire de la prévention du VIH/sida est marquée par une volonté d'émancipation vis-à-vis de cadres interprétatifs « pathologisants » la prise de risque. Dans le champ de l'homosexualité ou de la toxicomanie, les intervenants et les communautés ont plutôt mis l'accent sur la rationalité des acteurs, à même d'opérer des choix responsables pour leur santé. Pour autant, cette lecture n'épuise pas les débats autour du risque : les travaux de psychologues et de psychanalystes ont été régulièrement mis à profit. C'est par exemple le cas des recherches menées par Hubert Lisandre sur les fondements psychiques du « relâchement » préventif⁷. Mais plus récemment, c'est aussi le cas avec les études sur les prises de risque « volontaires » et le barebacking⁸. Dans un autre registre, les analyses du risque en termes de compul-

sion ou d'addiction (notamment sexuelle), très populaires aux États-Unis, connaissent un écho non négligeable en France⁹.

On savait les traitements très efficaces pour contenir le VIH et permettre de « vivre avec ». En 2007, des médecins suisses jettent un pavé dans la mare en affirmant que les antirétroviraux sont très efficaces pour empêcher la transmission. En effet, à condition d'être observant, et en l'absence d'autres infections sexuellement transmissibles (IST), les traitements rendent la charge virale « indétectable », et réduisent radicalement le risque d'infection. Dans la foulée de cette avancée biomédicale, d'autres approches sont à mise à l'étude comme la Prophylaxie pré-exposition (PrEP), la prise de traitement anti-VIH par des individus séronégatifs exposés au risque. Les essais sont concluants et la PrEP s'ajoute à l'arsenal de la prévention : en France, cette approche est prise en charge depuis janvier 2016.

« L'histoire de la prévention du VIH/sida est marquée par une volonté d'émancipation vis-à-vis de cadres interprétatifs « pathologisants » la prise de risque. »

Cette biomédicalisation de la prévention marque sans conteste une nouvelle ère de la prise en charge des risques sexuels. Dans ce contexte, l'expertise associative se recompose. La complexification des approches – on est passé du « tout préservatif » à une prévention combinant une diversité d'outils – conduit les différents acteurs à se repositionner. AIDES s'affirme comme un partenaire communautaire de recherche, en s'impliquant dans plusieurs projets au même titre que les chercheurs. Pour d'autres, la médicalisation de la prévention est l'occasion de réaffirmer une expertise critique. Deux associations, Act Up-Paris et The Warning, jouent notamment ce rôle via leurs sites internet respectifs¹⁰.

Une « épidémie politique »

L'après trithérapies voit aboutir certaines des revendications issues de la première décennie de lutte contre le sida. Le vote du Pacte civil de solidarité (PACS) en 1999 traduit la reconnaissance sociale des couples de même sexe et, plus largement, de l'homosexualité dans la société française. On s'aperçoit ainsi que l'épidémie de sida, en révélant des situations d'injustices et de discriminations, a servi de levier à l'affirmation des minorités. On pense ainsi aux revendications pour la prise en charge des sans-papiers malades, ou plus récemment à l'affirmation des mouvements trans et aussi ceux des usagers en santé mentale. Depuis le début des années 2000, les acteurs de la lutte contre le VIH/sida font face à un processus de normalisation « paradoxale »¹¹ : la maladie est devenue chronique, et elle disparaît progressivement de l'espace public. Mais dans le même temps, les préjugés et les discriminations envers les séropositifs perdurent.

⁶ Girard, G. (2013). *Les homosexuels et le risque du sida. Individu, communauté et prévention*. Rennes : Presses universitaires de Rennes.

⁷ Lisandre, H. (dir.) (1994). *Les homosexuels et le safer sex. Contribution psychanalytique à la prévention du sida. Rapport de recherche* repéré à : http://www.france.qrd.org/media/rage/ssr94/rapport_final.pdf

⁸ Bonny, P. (2010). *Homosexualités et prises de risque : le sujet divisé*. Repéré à : <http://vih.org/20100826/homosexualite-et-prises-risques-sujet-divise/57482>

⁹ Vörös, F. (2009). L'invention de l'addiction à la pornographie. *Sexologie. Revue européenne de santé sexuelle*, 18(4), 270-276.

¹⁰ <http://www.reactup.fr/> ; <http://thewarning.info/>

¹¹ De Busscher, P.O. et Broqua, C. (2003). La crise de la normalisation : expériences et conditions sociales de l'homosexualité en France. Dans C. Broqua (dir.) et al., *Homosexualités au temps du sida. Tensions sociales et identitaires*. Paris : Éditions ANRS.