

Dire adieu à une pandémie mondiale dangereuse d'ici à peine plus d'une décennie ? Tel est devenu le mantra de la communauté sida. Et à raison. Avec les outils actuels et les stratégies, de prévention diversifiée, cet horizon n'est plus un mirage. Pour autant, ce (beau) programme reste aujourd'hui soumis à trop de conditions. Dans un livre à la fois didactique et accessible, François Berdougo et Gabriel Girard posent la question : la fin du sida est-elle vraiment possible ? Le militant et responsable associatif au côté du sociologue engagé s'interrogent pour nous montrer la voie et ses potentiels obstacles. Une œuvre accessible, non dénuée d'une voix politique, dans laquelle le chercheur militant et le militant chercheur nous offrent leurs lumières, fruits de leurs expériences. Plus qu'un énième ouvrage sur le VIH, une invitation collective à réussir après tout le chemin déjà parcouru, pendant qu'il est encore temps. Interview.

Fin du sida : "Cela a longtemps été de l'ordre de l'impensable. C'est désormais programmable"

COMMENT CE LIVRE EST-IL NÉ À QUATRE MAINS ET QUEL OBJET AVEZ-VOUS VOULU CRÉER ?

François Berdougo : Les discussions entre nous remontent à bien avant le début réel du travail pour ce livre. Cela fait une dizaine d'années que Gabriel et moi nous partageons des réflexions et analyses. Il y a trois ans, Gabriel m'a proposé d'engager un processus de structuration de nos analyses sous la forme d'un livre. C'est un projet qui m'impressionnait beaucoup. Il a mûri, et s'est formalisé petit à petit jusqu'au début de l'année 2016. Puis je suis parti à Montréal deux mois pour travailler avec Gabriel. J'avais la chance d'être étudiant à ce moment et de disposer de cette large fenêtre. Puis, nous avons travaillé pendant une grosse année sur cette base jusqu'à ce livre. Ce que nous voulions en faire, ce n'était pas un ouvrage académique, mais un livre d'intervention, un essai pour partager nos réflexions. L'idée était de répondre à l'un de nos constats : le manque de discours et d'analyses (en français du moins) sur les évolutions récentes des dix dernières années, qui ont vu les stratégies de lutte contre l'épidémie changer radicalement. Il nous semblait important de balayer les enjeux, afin de faire une mise en perspective critique de cette période.

Gabriel Girard : Ce livre est, en effet, le fruit d'une complicité intellectuelle et amicale préexistante. Il s'est surtout beaucoup nourri de nos expériences

respectives, militantes, universitaires, et bien entendu intimes, étant tous les deux gays, cisgenres ⁽¹⁾ et séronégatifs. François a milité à Act Up-Paris, il a travaillé dans le champ de la démocratie sanitaire, et il est aujourd'hui membre du conseil d'administration de Médecins du Monde France. Pour ma part, je suis militant à AIDES depuis de nombreuses années. Ce livre est avant tout le fruit de nos deux trajectoires !

POURQUOI QUESTIONNER CETTE FIN DU SIDA MAINTES FOIS CONSACRÉE ? CELA SERT DE PRÉTEXTE À DÉVELOPPER QUELLES ANALYSES DANS VOTRE LIVRE ?

Gabriel Girard : La "fin du sida" est une affirmation très spectaculaire quand on y pense. Comme souvent dans le domaine médical, s'y déploie tout un imaginaire militaire, fait de batailles, de stratégies et d'espoir de victoires, tant à l'échelle des populations qu'au niveau des individus eux-mêmes. Or, toute mobilisation collective a ses points aveugles, ses impensés. Par exemple, un certain nombre de personnes vivant avec le VIH ressentent comme une violence symbolique le recours à des termes comme "éradication" ou "élimination" du virus. Plusieurs d'entre elles le perçoivent comme une mise à l'index, un déni de leur existence, voire comme l'espérance implicite de leur disparition. Ces décalages expérientiels et ces zones de vulnérabilités là doivent aussi faire partie de la discussion collective autour de la fin de l'épidémie. Car si on peut espérer éradiquer les nouvelles infections, c'est en aussi en mettant la qualité de vie des personnes séropositives en haut de l'agenda. Au fond, nous proposons, dans le livre, de retracer les conditions sociales de l'élaboration et de l'avènement du projet de fin du

(1) : Le terme cisgenre qualifie une personne dont l'identité de genre est en concordance avec le sexe déclaré à la naissance.

FRANÇOIS
BERDOUGO

sida. Ce travail de mise en perspective historique est le prétexte à une discussion critique de la "fin du sida" comme projet politique. L'idée n'est pas de se positionner en extériorité ou en surplomb de ce mouvement global, mais bien comme des acteurs concernés par ces questions, et avides d'en débattre.

François Berdougo : On ne peut plus échapper à la proclamation de cet horizon, dans n'importe quelle arène de la lutte contre le sida. Cet horizon, pour des gens comme Gabriel et moi qui nous sommes engagés au début des années 2000, a longtemps été de l'ordre de l'impensable. On formulait certes l'envie de la fin de l'épidémie, mais elle n'avait rien d'une perspective concrète ou atteignable. La nouveauté est que l'on nous dit : "Si on met en œuvre un certain nombre de stratégies, on peut y arriver". C'est prévisible, presque programmable. La question posée par le titre — qui n'est pas de nous d'ailleurs mais de notre éditeur — est bien sûr là pour interroger ce consensus, se demander ce qu'il recouvre et surtout introduire un certain nombre d'analyses sur les évolutions scientifiques, médicales et préventives, mais aussi les conditions sociales et politiques nécessaires pour réussir.

VOUS SITUEZ LA CONCEPTUALISATION DE LA FIN DU SIDA, AVEC LA CONSÉCRATION DU CARACTÈRE PRÉVENTIF DES TRAITEMENTS (TASP). CE PARADIGME BIOMÉDICAL A GRANDEMENT DESSINÉ LA RÉPONSE ACTUELLE À L'ÉPIDÉMIE. EST-IL TOUJOURS VALABLE ET COHÉRENT AUJOURD'HUI ET DOIT-IL ENCORE ÉVOLUER ?

François Berdougo : Ce que l'on essaie d'expliquer, c'est que cette approche de fin du sida repose sur une "couverture populationnelle" en antirétroviraux. Avec le concept de Tasp, la stratégie de diffusion des traitements porte l'idée de bloquer la transmission du VIH. La Prep [prophylaxie pré-exposition] est venue ajouter une nouvelle couche : non seulement on "enferme" le virus dans le corps des séropositifs, c'est une volonté et un fait scientifique, mais en plus, on "imprègne" les communautés les plus exposées d'antirétroviraux pour casser, de manière multidirectionnelle, les opportunités de transmission. Cela crée un environnement pharmaceutique, que

l'on décrit dans notre livre comme "mettre le virus sous cloche". La blague consistant à dire : "Mettons du Truvada dans les fûts de bières du Marais pour enrayer l'épidémie" qui avait cours il y a 5-10 ans, n'a pas de fondement scientifique, mais elle illustre bien cette idée de "perfusion" des communautés en antirétroviraux. On ne dit pas que c'est bien ou mauvais, mais que la Prep a ajouté un second étage à la fusée. Dans la perspective de contrôle de l'épidémie, c'est plutôt logique que les autorités internationales de santé mettent cela en œuvre.

Le paradigme de prévention a évolué. Je ne sais pas s'il doit encore évoluer, mais dans tous les cas, son appropriation par la population dite générale est encore faible. J'y réponds par l'idée de "l'universalisme proportionné", sans employer pour autant ce terme dans le livre. C'est une notion assez parlante : comment donner un socle de services commun à toute la population tout en en donnant davantage aux personnes qui en ont le plus besoin ? Pour le VIH, cela signifie qu'il faut une politique d'éducation à la santé sexuelle (et reproductive) de façon très large, de 10 à 65 ans, très tôt et à tous les âges de la vie. C'est la base, le socle, mais elle reste pourtant encore le parent pauvre de la santé publique en France, comme la prévention en général. Et, par ailleurs, mettre en place des stratégies adaptées, ciblées et plus intenses dans les groupes les plus exposés. Au-delà de l'évolution du paradigme, il y a son appropriation qui demeure cruciale.

Gabriel Girard : François a bien expliqué les enjeux d'appropriation des connaissances. J'ajouterai que la promotion des approches biomédicales ne peut faire l'économie d'un travail sur la réception des messages et leur acceptabilité sociale. Comment, par exemple, faire accepter le principe de la Prep à des personnes qui nourrissent une défiance (compréhensible) vis-à-vis de la logique capitaliste des laboratoires pharmaceutiques ? Dans ce domaine, on ne peut pas faire table rase de scandales comme celui du "Mediator", par exemple. Le degré de confiance vis-à-vis des sources d'informations légitimes et des émetteurs de normes de santé joue un grand rôle dans l'adoption des stratégies, ne l'oublions pas !

Dans un autre registre, des études ont montré que dans les communautés gays de nombreuses infections se produisent dans le cadre des couples. Pas parce que les gens sont malintentionnés ou ignorants – bien souvent le partenaire séropositif ne le sait pas encore lui-même. Simplement parce que les sentiments amoureux ou la confiance entre partenaires cadre mal avec l'idée de prévention. Pour les couples qui ont arrêté la capote depuis un certain temps, revenir à des stratégies de prévention ne va pas de soi, car cela

réintroduit de la suspicion. Par ailleurs, on ne va pas dire aux gens : "Méfie-toi de tout le monde, même de ton partenaire", ce serait idiot et contreproductif. Il y a vraisemblablement là un chantier collectif à envisager autour de nos manières d'être en relation et du dialogue possible entre des partenaires affectifs et sexuels. Le mouvement de libération (homo)sexuel a remis en cause pas mal d'institutions hétérosexistes, mais le modèle de relation monogame exclusive (et ses implicites !) continue de peser lourd, même chez les gays. La honte reste malheureusement encore un fort déterminant des comportements de santé sexuelle : une enquête québécoise menée à Montréal (le projet "Mobilise !") l'a bien mis en lumière. Ce sentiment intériorisé entrave le recours aux services de santé, mais aussi le dévoilement de son orientation sexuelle, de son identité de genre, de son statut sérologique ou de ses pratiques au personnel soignant. Comment imaginer, alors, avoir accès à des soins adaptés ou à un dépistage régulier ? Dernier élément de réponse : on a assisté, ces dernières décennies, à la montée en puissance du recours aux données probantes issues de la recherche pour guider les interventions et les politiques. C'est une bonne nouvelle, car cela permet d'asseoir la légitimité d'approches comme la Prep, ou les sites d'injection supervisée. Mais le caractère "evidence-based" (la preuve par la science) de ces stratégies ne doit pas nous faire perdre de vue que leur implantation est un enjeu politique et social. On se tirerait une balle dans le pied si on pensait que les données scientifiques peuvent répondre à toutes les situations à elles seules, parce qu'elles sont "objectives". La lutte contre l'épidémie bouscule les carcans moraux, et continuera à le faire. Il faut donc continuer à s'outiller politiquement pour les batailles à venir.

LA TENSION ENTRE "EXCEPTIONNALISME SIDA" ET NORMALISATION DU VIH RESTE PRÉGNANTE DANS LA FAÇON DE PARLER ET DE LUTTER CONTRE L'ÉPIDÉMIE. SELON VOUS, LE VIH DOIT-IL RESTER UN "OBJET SOCIAL TOTAL", COMME VOUS LE CITEZ DANS LE LIVRE ?

François Berdougo : Sur le plan social, on reste loin de la normalisation. L'accès limité à l'assurance ou au crédit, les discriminations dans le monde médical ou professionnel, jusqu'au refus de soins funéraires montrent l'ampleur de la tâche. Sans même parler de la pénalisation de la transmission ! Nous abordons aussi dans le livre ce qui fait obstacle à cette normalisation dans la situation sociale des groupes les plus vulnérables, en France et ailleurs. Si on veut en finir avec le sida, ces chantiers sont primordiaux et urgents. Mais ces derniers sont déjà une articulation entre exceptionnalisme et normalisation. Car l'exceptionnalisme, c'est précisément dire que la prise en compte des droits humains et des intérêts individuels doit être un point essentiel des stratégies de santé, au-delà de la normalisation. La promotion des droits des minorités les plus exposées et la lutte contre la stigmatisation et les idées reçues sur le VIH doivent être au cœur d'une démarche conséquente de normalisation.

Dans le sillage de la lutte contre le sida se sont exprimées les revendications de groupes minoritaires, qui se sont confrontés à de fortes oppositions morales et politiques. On questionne avec cela les marges et les points aveugles de la société : les prisons, le travail du sexe, les usagers de drogues, les migrants, les trans, etc.

Notre lecture du sida en tant que "fait social total" nous semble toujours valable, car elle permet d'éclairer beaucoup de questions, à partir de l'épidémie, en France et ailleurs. Ensuite, est-ce qu'une "normalisation" peut mettre en danger l'intérêt des politiques vis-à-vis du sida ? C'est possible. C'est peut-être déjà le cas. Or, bien au contraire, cet horizon de fin nécessite un engagement politique, financier et d'inclusion sociale des personnes pour leur santé et pour le bien commun. C'est un défi permanent et une ligne de discours complexe, mais avec une force mobilisatrice sans pareil.

LA "CONNAISSANCE EST UNE ARME", "INFORMATION = POUVOIR" ÉTAIENT DES SLOGANS D'ACT-UP DANS LES ANNÉES 90. L'INFORMATION NE RESTE-T-ELLE PAS LA PIERRE ANGULAIRE D'UNE ÉVENTUELLE VICTOIRE MONDIALE CONTRE LE SIDA ?

François Berdougo : L'accès à l'information demeure pour moi un héritage très puissant de l'activisme sida, dont elle est l'un des socles. C'est un fil rouge qui doit continuer à conduire notre chemin. L'information, la production de connaissances représentent l'intérêt porté par toutes et tous à l'ensemble des sujets, même les plus techniques. S'il y a bien un élément très fort dans la lutte contre le sida, c'est cette translation, plutôt rapide, de la connaissance à l'action, puis à la décision publique. C'est donc un acquis à conserver à l'avenir. En outre, c'est aussi un moyen de mobilisation et des personnes et d'"encapacitation" [le fait d'acquérir des connaissances et de développer son autonomie, aussi traduit en anglais par empowerment, ndr] individuelle et collective. Collective car cela permet à des acteurs de pousser l'agenda de la lutte dans l'espace public. Ce qui a rendu le mouvement sida aussi puissant, c'est qu'il a su pendant un temps tenir la dragée haute aux scientifiques, aux médecins et aux laboratoires, car l'enjeu de la maîtrise de l'information et de la connaissance de la maladie était tel que le rapport de force était vital. Au niveau individuel, les défis sont nombreux aujourd'hui dans le domaine de la prévention. La reformulation des stratégies, depuis dix ans, vient heurter tous l'édifice préventif historique et le remettre en cause de façon assez primordiale. L'édifice dépistage, préservatif, TPE [traitement post-exposition] a été bousculé, pour tout le monde, par le Tasp et la Prep. Et je pense que nous n'avons pas encore assez parlé, documenté l'impact produit sur les individus, sur leurs représentations du risque, de la prévention, et sur leurs comportements, les pratiques et stratégies de protection. Tout cela est évidemment lié à l'information des personnes. Où en sommes-nous, dans les groupes les plus concernés ? Les données manquent sur l'appropriation de ce paradigme et sa réutilisation dans la vraie vie des gens. L'objectif reste l'élévation du niveau de protection des individus, et l'élévation du niveau de prévention dans la population. Pour l'instant, on ne sait pas si l'arrivée des nouveaux outils a provoqué une baisse ou une hausse de ce niveau de protection individuelle. Nous avons besoin de nous redonner, collectivement, des lignes très claires sur ce qui marche et ne marche plus, et donner aux personnes les moyens de s'en emparer. C'est un immense chantier de redéfinition-clarification, dans laquelle l'information sera au centre.

Le livre

Avec ces deux experts de la lutte contre le sida, engagés depuis de longues années sur les enjeux sociaux et médicaux autour du VIH, on pouvait redouter un objet complexe, voire inaccessible au grand public. Il n'en est rien ! Clair, d'une écriture à la fois fluide et soignée, concis (à peine plus de cent pages) et fichtrement bien construit, il est un nouveau



mémento des réflexions contemporaines dans la lutte contre le sida, en France comme ailleurs. Sans circonvolutions d'experts, ni simplismes, il est le mariage pour toutes et tous des connaissances actuelles, mais aussi des enjeux politiques et financiers autour de l'objectif mondial de fin de l'épidémie. C'est certainement subjectif, mais nous vous recommandons fortement de le lire et pas seulement pour vous faire un avis !

"La fin du sida est-elle possible ?", par François Berdougo et Gabriel Girard. Collection petit encyclopédie critique. Editions Textuel, 192 pages, 15,90 euros.

Gabriel Girard : L'ironie de l'histoire récente, c'est que le déclin progressif de l'activisme sida est intervenu au moment même de l'explosion des usages d'Internet, qui reconfigurent la circulation d'informations et les conditions mêmes du militantisme.

Nous sommes confrontés à de nouveaux problèmes. D'une part, le surplus d'informations, pas toutes pertinentes. D'autre part, la diversification des lieux de socialisation virtuelle, qui les rend parfois peu accessibles aux interventions. En découle une question qui excède largement la lutte contre le sida : le web n'est-il pas en train d'assécher les potentiels de mobilisation "réelles" ? Autrement dit, la participation ponctuelle à des discussions en ligne participe-t-elle en même temps de l'affaiblissement des associations ? Finalement, si les interventions de prévention en ligne sont aujourd'hui très développées, on a à mon avis encore beaucoup à explorer du potentiel de mobilisation que permet Internet.

NOUS SOMMES À 13 ANS DE L'OBJECTIF 2030 DE FIN DE L'ÉPIDÉMIE "COMME MENACE DE SANTÉ PUBLIQUE", SELON L'ONUSIDA. QU'EST-CE QUI VOUS SEMBLE LE PLUS MENAÇANT POUR LA RÉUSSITE DE CE DÉFI MONDIAL ?

François Berdugo : Le premier élément de menace, c'est le doute sur l'engagement financier des pays, à l'échelle internationale, en particulier des plus riches. Sans tenir un discours "tarte à la crème" sur le monde qui est instable en ce moment et que c'est devenu compliqué d'agir – nous ne pensons pas que le monde ait jamais été stable. Cependant, il y a des éléments factuels qui ne sont pas rassurants sur la dynamique de soutien à la lutte mondiale. On avait des locomotives, qui sont un peu à l'arrêt : la France, les Etats-Unis ou le Royaume-Uni. L'isolationnisme américain menace beaucoup plus largement les initiatives mondiales d'aide au développement, la France a perdu son rôle de leader pour l'instant, et les nouveaux grands pays n'ont pas pris le relais, financier du moins. Du coup, il y a une menace assez claire sur la viabilité des objectifs de fin du sida. A 13 ans de l'échéance, 40 % de l'ensemble des personnes séropositives ne savent pas qu'elles le sont et à peine 50 % des personnes séropositives ont un traitement. La marge de progression est immense et la marche à monter très haute. S'il n'y a pas rapidement un déploiement massif de moyens, je ne vois pas comment on va pouvoir y arriver. Alors qu'on parle d'une goutte d'eau, soit 25 à 30 milliards de dollars par an. Et pourtant, on ne les atteint pas.

Nous nous situons dans une urgence "chronique", posture antinomique au possible, mais qui illustre assez bien la situation. Quand il est dit qu'il y a dix-sept millions de personnes en situation d'urgence vitale et que personne ne bouge le petit doigt, on peut se bien se demander ce qui se joue d'autre, sinon une perception paradoxale entre les mots employés et les actes concrets. On voit bien que la perception de la menace pour l'équilibre mondial s'est déplacée, d'une "épidémie déstabilisatrice" (discours tenu au début des années 2000) à d'autres enjeux géopolitiques comme le terrorisme international.

Enfin, on n'arrive pas à briser cette poche des 40 % de personnes n'ayant pas connaissance de leur séropositivité. Il reste dans le monde des zones d'ombre de l'épidémie comme la Chine, l'Inde ou la Russie dont on se sait que peu de choses concernant le virus, et qui représentent un nombre de personnes et une zone géographique majeure sur le globe. Si cela ne bouge pas, c'est un obstacle majeur à la réalisation des objectifs de l'ONUSIDA.

GAGRIEL GIRARD



A LA FIN DU LIVRE, VOUS ÉVOQUEZ UN NOUVEAU "CONTRAT SOCIAL" À METTRE EN PLACE D'URGENCE POUR RÉUSSIR RÉPONDRE À LA QUESTION DU LIVRE. QUI DOIT LE SIGNER ET L'APPLIQUER ? DANS UN CONTEXTE OÙ L'URGENCE PARAÎT DISPARAITRE ET LA VOLONTÉ POLITIQUE FLÉCHIT, COMMENT TROUVER LES LEVIERS D'ACTION, MAIS AUSSI LES MOYENS FINANCIERS (7 MILLIARDS MANQUENT CHAQUE ANNÉE), QUE PERSONNE NE VEUT METTRE POUR LA FIN DE LA PANDÉMIE ?

Gabriel Girard : On n'a pas vraiment envisagé de faire signer ce "contrat social", les initiatives comme la Déclaration communautaire de Paris sont là pour ça ! L'idée de notre conclusion, c'est de poser quelques balises incontournables pour en finir vraiment avec le sida : la mobilisation des communautés, la lutte contre les oppressions, la remise en cause des logiques actuelles du marché pharmaceutique, la nécessité d'arènes de débats démocratiques et l'affirmation des droits humains. Cette feuille de route est endossable par beaucoup d'acteurs, du moins on l'espère ! Autrement dit : notre objectif n'était pas d'établir un agenda inatteignable, mais de mettre sur la table plusieurs chantiers en même temps, plutôt que de les traiter séparément. Pour la suite, il y aurait un travail passionnant à faire : rentrer dans le détail de chaque proposition, détailler les moyens à mettre en œuvre selon les contextes, et chiffrer précisément les investissements nécessaires. En somme, établir un véritable plan d'urgence pour la fin du sida, autour de quelques revendications phares, pour peser dans les débats internationaux. Nous sommes évidemment disponibles pour approfondir cette démarche avec tous ceux et toutes celles qui le veulent.

Propos recueillis par Mathieu Brancourt.
La version intégrale de cette interview est sur Seronet.info