
Quelques articles et liens pour conceptualiser le SIDA dans la période prévue par le programme

Un lien vers une fresque historique année par année réalisée par AIDES (elle est forcément orientée vue qu'elle provient d'une association en particulier mais elle permet d'avoir une vision simple des grandes évolutions avec des regards croisés sur la France et le monde: https://www.aides.org/sites/default/files/Aides/bloc_telechargement/AIDES_FRESQUE%20HISTORIQUE_2018-12-20_BD.pdf

Juin 1981, l'étrange maladie des gays

https://www.liberation.fr/planete/2006/06/08/juin-1981-l-etrange-maladie-des-gays_44030 Par Eric Favereau — 8 juin 2006 à 21:44. *Libération*

« Cinq jeunes hommes, homosexuels, sont soignés pour une pneumonie rare. Une revue médicale américaine alerte les spécialistes. L'épidémie du sida est née.

Juin 1981, l'étrange maladie des gays

C'est daté du 5 juin 1981. Un titre technique : «Pneumocystis pneumonia-Los Angeles». Dans l'article, il est fait état, «durant la période d'octobre 1980 à mai 1981, de cinq jeunes hommes, tous homosexuels, traités pour une pneumonie à pneumocystis, dans trois hôpitaux de Los Angeles. Deux des patients sont morts. Les cinq patients sont également victimes d'infections par cytomégalovirus (CMV), une candidose muqueuse». Le papier est publié dans la revue du Center of Disease Control (CDC) d'Atlanta, Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR).

Quand James Curran, spécialiste des maladies transmissibles au CDC, a reçu quelques jours auparavant le papier pour validation, il a écrit aussitôt dessus : «Hot Stuff.» «C'est du lourd.» L'homme est médecin, sérieux, nullement familier. Plutôt élégant. Pour lui, il n'y a aucun doute. L'article qu'il vient de recevoir aurait pu paraître anodin, décrivant un simple phénomène infectieux un rien étrange, mais sans gravité. Les cinq patients sont tous atteints d'une pneumonie rare, baptisée pneumocystose, une pathologie d'ordinaire bénigne. Mais là, pour des raisons mystérieuses, ils sont dans une situation clinique délicate : leur système immunitaire s'est effondré. Et ils sont tous gays. James Curran décide aussitôt de publier le compte rendu de ces cas. Une intuition qui se révélera pertinente.

Bizarrerie épidémique

Mais, en attendant, comment présenter l'article ? Faut-il mettre en avant le fait que les cinq patients sont gays ? N'y a-t-il pas un risque de stigmatiser un groupe ? Les responsables du CDC hésitent. Finalement, l'article ne sera pas mis en première page et, dans le titre, l'homosexualité des patients ne sera pas évoquée. Le texte est signé par deux médecins, Michael Gottlieb et Joel Weisman. A cet instant, qui peut imaginer que l'on est face à l'acte de naissance officiel de la plus «grande catastrophe sanitaire que l'humanité ait connue», selon l'expression de l'Organisation mondiale de la santé ? C'est, en tout cas, la première trace écrite qui témoigne de l'existence du sida.

Deux jours plus tard, à 10 000 kilomètres de là, Willy Rozenbaum gare sa moto devant l'hôpital Claude-Bernard, à Paris. Chef de clinique dans le service des maladies infectieuses, il a 35 ans, porte encore de grosses moustaches, souvenir de ses années de militant au Salvador et au Nicaragua. Comme chaque semaine, il jette un coup d'oeil sur la revue Morbidity and Mortality Weekly Report, qu'il vient de recevoir. «C'est une sorte de bible pour les épidémiologistes du monde entier, cela donne une photographie des pathologies transmissibles à l'oeuvre aux Etats-Unis», raconte-t-il aujourd'hui. En France, François Mitterrand vient d'être élu. En ce début de juin 1981, l'actualité tourne autour de la présence des ministres communistes au gouvernement.

Quelques heures plus tard, Willy Rozenbaum tient sa consultation. «Mon premier patient est un steward. Il était malade depuis trois à quatre semaines, me raconte-t-il. Il voyage beaucoup. Il tousse, il a beaucoup maigri et souffre d'une forte diarrhée. Je l'ausculte. Et ce qui me frappe c'est qu'il n'est pas venu seul, il est accompagné d'un ami. Je décide de lui faire passer une radio pulmonaire. Elle révèle une pneumonie interstitielle. Aussitôt, je fais le lien avec l'article que j'ai lu le matin même.» Même histoire, même profil. «C'était une incroyable coïncidence. Les semaines qui ont suivi ont été assez agitées», reconnaît Rozenbaum. Lui, à Paris, et quelques autres, aux

Etats-Unis, ne sont alors qu'une poignée à s'intéresser à cet étrange phénomène. D'ailleurs, il faut être un peu fou pour prendre au sérieux cette bizarrerie épidémique.

Retour en arrière.

Le 1er février 1981, dans son petit bureau de l'immeuble de briques rouges du CDC à Atlanta, Sandra Ford, agacée, lit et relit une deuxième demande de prescription d'un antibiotique très peu utilisé, la Pentamidine. Ce médicament est si peu prescrit que, lorsque des médecins en ont besoin, ils appellent le CDC et en particulier Sandra Ford, jeune technicienne de 30 ans. Dans les deux cas, c'est pour traiter une pneumocystose. Deux cas... ou peut-être une erreur.

C'est le docteur Michael Gottlieb, médecin dans le service d'immunologie de l'University of California Los Angeles (UCLA), qui lui a adressé la demande. Quelques jours auparavant, celui-ci a reçu un patient jeune, avec une très forte fièvre, qui a perdu beaucoup de poids et respire difficilement. Gottlieb est d'autant plus perplexe qu'il retrouve le même tableau clinique que celui d'un autre patient, ausculté trois mois plus tôt. Coïncidence, tous les deux sont gays. Coïncidence, tous les deux n'ont quasiment plus de défense immunitaire. Quelques jours plus tard, comme ils le font souvent, Gottlieb et Joel Weisman se retrouvent avec deux autres spécialistes pour en discuter. Selon Randy Shilts, journaliste au San Francisco Examiner (1), Weisman se montre inquiet. Depuis la fin des années 70, ce médecin est connu pour son attitude bienveillante envers les gays. Ce soir-là, il réfléchit à voix haute avec ses collègues. Il évoque l'hypothèse d'un lien avec certains virus. Il pense au virus d'Epstein-Barr et au cytomégalovirus surtout, car des études ont montré que plus de 90 % des gays de la côte Ouest en sont porteurs, mais d'ordinaire cette présence est sans conséquence sur leur santé. Le groupe discute avec d'autant plus de vivacité que depuis quelque temps les milieux médicaux gays ont publiquement fait part de leurs inquiétudes. Depuis la libéralisation sexuelle, on a noté une forte recrudescence de MST aux Etats-Unis. A New York, plus 30 % des patients gays souffrent de parasites intestinaux. On évoque même un Gay Bowel Syndrome, une sorte de syndrome gay intestinal. Fin 1980, dans un magazine gay de New York, Dan William, directeur médical du New York Gay Men's Project, écrivait : «Un effet de la libération gay est que le sexe a été institutionnalisé et franchisé. Il y a vingt ans, il devait y avoir près d'un millier d'hommes qui avaient des rapports, dans les bains-douches, les bars ou les jardins. Maintenant, il y en a plus de 20 000, et dans de multiples endroits. La pléthore des rencontres pose désormais un problème de santé publique, qui augmente à chaque fois que s'ouvre un nouveau lieu de sexe dans la ville.»

Un mauvais pressentiment

4 avril 1981. Un quatrième cas. Puis un cinquième. En l'espace de quelques semaines, Michael Gottlieb est devenu un professionnel de cette pneumonie atypique. Il est désormais capable de lister tous les symptômes. Cette fois-ci, l'homme malade est noir. Il a 36 ans ; sur lui, comme chez les précédents, on découvre un dosage très élevé de CMV. Gottlieb discute avec l'un de ses amis, le docteur Wayne Shandera, qui travaille au département de santé publique de Los Angeles. Gottlieb a raconté la scène au journaliste du San Francisco Examiner. Gottlieb à Wayne : «Il y a vraiment quelque chose de bizarre avec ces cas de pneumocystose et de CMV chez les gays.» «Une apparition inhabituelle d'une maladie, dans le jargon médical, cela s'appelle une épidémie», lui répond Wayne. Le mot est lâché. Un des patients est déjà mort. Ce jour-là, Gottlieb se souvient d'avoir eu un mauvais pressentiment, l'impression d'«être face à quelque chose de beaucoup plus important». Surtout, «quatre cas d'une maladie inhabituelle, apparus en quelques mois, cela veut dire que cette maladie ne va pas longtemps rester limitée aux gays».

25 millions de morts

Que faire ? Alerter ? Gottlieb pense tout de suite à une publication. Il se tourne vers la plus prestigieuse des revues, The New England Journal of Medicine. Appelle un éditeur qu'on lui a recommandé, et lui dit qu'«il se passe de quelque chose de grave». L'éditeur l'écoute, et, circonspect, lui rappelle qu'il faut trois mois pour que l'article soit publié, non sans avoir été lu et relu au préalable. Ajoutant qu'«il n'y a pas de garantie de publication». Gottlieb est frustré. «C'est une urgence», lâche-t-il. Rien n'y fait. En ce début des années 80, qui peut croire que le temps des virus va revenir ? Peu après, un collègue lui suggère d'appeler un vieil ami au CDC. Qui lui parle aussitôt de leur relevé hebdomadaire, le MMWR. Le 5 juin, l'article paraît.

4 juillet. Nouvel article dans le MMWR : «Cancer rare chez 41 homosexuels». Cette fois, il est fait référence à un sarcome de Kaposi, une forme de cancer de la peau découvert par d'autres cliniciens, installés autour de New York. Tous, là encore, sont troublés par le fait que la maladie

touche des homosexuels. Ce sera l'autre symptôme de l'arrivée de l'épidémie du sida sur la planète.

Depuis ? En vingt-cinq ans, le sida a fait près de 25 millions de morts ; plus de 40 millions de personnes vivent avec. Le Dr James Curran a longtemps été responsable du département sida au CDC, avant de devenir professeur de santé publique. Michael Gottlieb est parti dans le privé, un rien amer que son apport historique n'ait pas été plus reconnu. En mai 1983, Willy Rozenbaum aura un rôle décisif dans la découverte du virus, avec le professeur Montagnier ; il préside aujourd'hui le Conseil national du sida. La très grande majorité des tout premiers patients est décédée. »

(1) *And the Band Played on*, par Randy Shilts, Penguin Books, 1987.

Eric Favereau

Extraits de *AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida*

« Le 5 juin 1981, le CDC¹ d'Atlanta publie dans son hebdomadaire *Morbidity and Mortality Weekly Report* une étude descriptive de cinq cas cliniques graves de pneumonie. Ces cas présentent une caractéristique commune : les patients sont tous de jeunes homosexuels. Assez rapidement, cette information, avec d'autres, sera reprise dans la presse grand public aux Etats-Unis, et entraînera un lien fort entre cette maladie et l'homosexualité. C'est de cette façon que l'expression "cancer gay" émerge et arrive l'année suivante en France : "Les homosexuels punis... par le cancer" (*Le Matin de Paris*, 2 janvier 1982), "Mystérieux cancer chez les homosexuels américains" (*Libération*, 6 janvier 1982). » p9

État des sources d'archives publiques relatives à l'histoire de la lutte contre le sida conservées aux Archives nationales. Patrice Triboux, conservateur du patrimoine, assisté de Cécile Bosquier-Britten, chargée d'études documentaires. 2014.

Les sources d'archives publiques relatives à l'histoire du sida conservées aux Archives nationales résultent du travail de collecte et de traitement réalisé par les Missions des Archives de France dans les administrations de l'État.

[...]

Les premiers signes de l'épidémie de sida remontent à l'extrême fin des années 70, lorsqu'aux États-Unis, des médecins de New-York et de San Francisco diagnostiquent des signes cliniques récurrents chez des patients homosexuels masculins. [...] D'abord connue sous le nom de « gay pneumonia » ou « gay cancer » (GRID – gay related immune deficiency- ou encore gay compromise syndrom) aux États-Unis, ces diverses appellations s'avèrent totalement inappropriées quand est découverte l'universalité de la maladie, ce qui provoque l'adoption en 1982, de l'acronyme anglo-saxon A.I.D.S. (acquired immunodeficiency syndrom).

En France, la direction générale de la santé (D.G.S.) du ministère de la Santé adopte en 1982 la dénomination sida, sur proposition du professeur Rozenbaum. Les premiers cas de sida en France furent diagnostiqués en mars 1982.

Début 1983, c'est à l'institut Pasteur, que Françoise Barré-Sinoussi, travaillant dans l'équipe du professeur Luc Montagnier, isole un virus étroitement associé au sida (le lien entre LAV - Lymphadenopathy Associated Virus- et le sida n'est toutefois pas encore clairement établi). D'autre part, lors de la conférence de presse organisée le 23 avril 1984 par le département américain de la Santé, sa secrétaire, Margaret Heckler, annonce que Robert Gallo et ses collaborateurs ont découvert l'agent causal du sida (rétrovirus baptisé HTLV-VIII), que l'équipe est capable de produire le virus en masse, et enfin qu'un test de diagnostic est sur le point d'être distribué. Commence alors une longue bataille juridique afin de déterminer qui fut le premier

découvreur, bataille qui aboutit à la reconnaissance de la primauté française de la découverte. Cette avancée scientifique, permet de distribuer les premiers tests de dépistage en 1985. Dans le même temps, les premiers essais thérapeutiques sont menés avec l'AZT.

En mai 1986, une Commission de nomenclature virologique américaine détermine un acronyme pour nommer le virus isolé -HIV (Human Immunodeficiency Virus)-, acronyme que le ministère de la Santé français traduit en VIH -Virus de l'Immunodéficience Humaine-.

Sous le gouvernement Chirac, le sida devient une maladie à déclaration obligatoire en juin 1986, puis les cas de sida avérés obtiennent le statut de maladie de longue durée ouvrant droit à une prise en charge à 100%.

Avec l'arrivée de Michèle Barzach comme titulaire du ministère délégué chargé de la Santé et de la Famille (1986), le sida est déclaré « grande cause nationale » en 1987, six ans après l'apparition de la maladie, qui touchait encore majoritairement les populations dites à risque : homosexuels, usagers de drogues par voie intraveineuse.

Aussi, lors de l'apparition de la maladie et durant son développement, les pouvoirs publics ont cherché des réponses concrètes dans les solutions qu'il fallait y apporter, même si le VIH a posé aux structures existantes des problèmes tout à fait nouveaux, que l'administration a dû surmonter. On peut considérer que trois phases de réponse publique se sont succédées.

1982-1988 : le système hospitalier en première ligne

La première période qui va du début de l'épidémie en 1982 jusqu'en 1988, a vu les personnels soignants en première ligne de la guerre qui s'ouvrait contre le virus du sida, tandis que la réponse institutionnelle se faisait attendre. Dans certains établissements hospitaliers très touchés, des médecins ont pu faire le choix de se consacrer de manière exclusive aux soins des patients atteints de sida et à l'étude de la maladie. L'institution hospitalière est durant cette période, confrontée à l'impérieuse nécessité de coordination des différents services hospitaliers concernés.

Pour relever ce défi, la direction des hôpitaux du ministère de la Santé crée par une circulaire d'avril 1987, les Centres d'information et de soins sur l'immuno-déficience humaine (C.I.S.I.H.). Vingt-deux CISIH sont alors ouverts sur l'ensemble du territoire national, D.O.M. compris (Guyane, Martinique, Guadeloupe), et progressivement opérationnels. Ces centres ont pour mission, selon les termes de la note émanant de la direction des hôpitaux du 16 avril 1987, d'associer étroitement des unités cliniques, médico-techniques et de recherche de façon à offrir une meilleure qualité de soins et de services aux usagers, d'améliorer le suivi épidémiologique, de renforcer l'organisation et l'exploitation des essais thérapeutiques, et de soutenir l'effort de formation auprès des personnels médicaux et paramédicaux des autres établissements concernés par l'accueil des patients. D'autre part la direction des hôpitaux met en œuvre une procédure de recueil informatif des informations sur la maladie afin de constituer une base de données intégrée.

Dans le même temps, au sein de la direction générale de la Santé, une Cellule sida est créée et rattachée au Bureau des maladies transmissibles, qui a progressivement compté trois agents (mise en place de procédures et structures nouvelles pour le recueil épidémiologique des cas de sida, dépistage obligatoire dans les dons de sang, mise en place des centres de dépistage anonyme et gratuit, premières initiatives de libéralisation de vente de seringues pour toxicomanes, etc.).

De plus, face à la nécessité d'inciter les scientifiques à initier des programmes de recherche sur la maladie et leur coordination, est mis en œuvre en 1987, un programme national de recherche sur le sida (PNRS) doté d'un financement (incitation) d'environ 7 millions d'euros (20 millions en 1989, 60 millions en 1990).

Parallèlement à ces premières actions, est nommé un conseiller technique en charge du sida au cabinet de Michèle Barzach, ministre chargé de la Santé, qui assure la coordination au sein du ministère de la Santé, et avant la création du Comité interministériel de lutte contre le sida, la coordination avec les autres départements ministériels.

1988-1991 : une réponse politique et institutionnelle à la lutte contre le sida

La seconde période s'ouvre avec le changement de gouvernement en mai 1988. Sous le gouvernement Rocard, « Claude Evin, porte-parole du gouvernement, évoque le sida désormais en terme de « priorité », « épidémie », et « mobilisation générale », ce qui modifie profondément le visage de la maladie ». (-RTL, 9 novembre 1988-, cité par Jaeho Eun, in *Sida et action publique*, p. 137).

À son arrivée, le ministre commande un rapport sur l'organisation des institutions en charge de la lutte contre le sida au professeur Claude Got, rapport remis au Premier Ministre. Selon les préconisations de ce rapport, et à la suite d'un Conseil des ministres de novembre 1988, des structures administratives spécialisées dans la lutte contre le sida sont créées au sein du ministère de la Santé ainsi que des organismes spécifiques, l'ensemble constituant un véritable dispositif institutionnel spécifique de lutte contre le sida.

[...]

- La Division SIDA (direction générale de la santé) est chargée de la définition et des modalités de mise en oeuvre de la politique dans les domaines de la prévention, de la prise en charge extra-hospitalière et de l'accompagnement social.
- La Mission SIDA (direction des hôpitaux) est compétente pour la prise en charge hospitalière des patients infectés, la surveillance et le traitement des patients en organisant les conditions matérielles et humaines de la recherche médicale et clinique.
- L'Agence nationale de recherche sur le sida (A.N.R.S.) créée en 1988, a pour mission de dynamiser, coordonner, et d'évaluer l'ensemble de la recherche scientifique sur le sida. [...]
- Le Conseil national du sida, autorité administrative indépendante, est créée par décret n°89-83 du 8 février 1989. Il donne son avis sur l'ensemble des problèmes posés à la société par le sida et fait au gouvernement toute proposition utile. Il est consulté sur les programmes d'information, de prévention et d'éducation pour la santé, établis par le Gouvernement, les organismes publics et l'Agence nationale de lutte contre le sida. Il peut être saisi par le Président de la République ou s'auto-saisir.

C'est aussi à partir de 1987, lorsque le sida est reconnu comme une menace globale pour la société, ne touchant plus seulement les populations dites « à risque », que le ministère de la Santé lance les grandes campagnes nationales de prévention du sida (« Le sida, il ne passera pas par moi »; « Le sida, il ne passera pas par nous »), produites par le Comité français d'éducation à la santé (C.F.E.S.).

Enfin contrairement aux recommandations du rapport Got, qui avait conseillé de renforcer le Comité français d'éducation à la santé (CFES), l'Agence française de lutte contre le sida (A.F.L.S.) est créée en 1989 et chargée de la prévention et de l'information du public tout en ayant pour mission d'apporter son soutien logistique aux organismes de terrain et de coordonner les efforts de prévention du VIH/sida.

1991-1995 : un engagement public renforcé mais terni par l'affaire du sang contaminé

[...]

Communiquer sur le sida

La communication préventive sur le sida a connu elle-même une évolution remarquable depuis la mise en place de la première action par le ministre de la Santé, Michèle Barzach, en avril 1987, « *Le sida ne passera pas par moi* ». En 1987, dans un climat politique marqué par la première cohabitation, Michèle Barzach prépara directement, en grand secret et en petit comité fermé, la première campagne de prévention du sida. Elle procéda elle-même à la sélection de l'agence, sur la base d'un cahier des charges très réduit, et surveilla toutes les étapes de la mise en place de la communication. Par cette procédure, elle cherchait à se garder autant de ses adversaires que de ses amis politiques, parmi lesquels l'influence d'un clergé hostile à voir promouvoir le préservatif et à

voir abordées les questions de sexualité était encore sensible. Le résultat de ce travail est la campagne : « *Le sida ne passera pas par moi* ». L'émergence du sida a provoqué une situation de crise pour laquelle les réponses institutionnelles habituelles se sont révélées inadaptées. Avec ses dimensions inédites, ce problème obligeait à aborder des thèmes relevant de l'intime et de la marginalité. L'épidémie émergente a donc bouleversé profondément les routines en prévention au niveau de la conception de la communication et des stratégies, et au niveau des procédures internes à la communication elles-mêmes.

En 1987 la première campagne d'information s'adresse à des individus jeunes qui ont des pratiques hétérosexuelles : « Le sida, il ne passera pas par moi ». La brochure présente un adolescent brisant une ligne rouge ascendante et deux des quatre spots montrent une femme jeune qui accomplit le même geste et prononce le même slogan après l'énoncé suivant : « le sida ce n'est pas une épidémie, c'est une maladie 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 ». L'emploi du préservatif n'est pas évoqué. Il faut souligner qu'en France les préservatifs ne furent légalement réintroduits dans la publicité qu'en janvier 1987.

Les campagnes ultérieures, avec l'affiche en 1988 «Aujourd'hui, les préservatifs préservent de tout, même du ridicule » n'évoqueront plus le sida associé au préservatif mais le préservatif seul. Le mot sida est supprimé alors qu'il est la raison même de ces campagnes. Le message préservatif se positionne exclusivement sur le registre d'une dédramatisation de son utilisation et vise la population générale pour laquelle le sida ne semble pas être une préoccupation. Cette dédramatisation évite également le risque d'une stigmatisation envers les personnes infectées par le VIH qui, à l'inverse, vivent avec l'association sida-préservatif. Le préservatif semble la seule façon de parler, dans le même temps, des homosexuels et des hétérosexuels. Ce n'est qu'en 1989 que les pouvoirs publics lancent une campagne préservatif en direction des homosexuels, mais uniquement au sein d'une presse spécialisée.