

Le VIH/sida au Chili, un contexte original.

## 1-I- Les mots.

### 1-I-a/ Un détour par la taxinomie médicale <sup>76</sup>.

Pour comprendre l'évolution d'une pathologie, il est parfois utile de faire un détour par les mots utilisés pour la décrire. Certains de ceux que nous citons ici sont issus des connaissances médicales, et d'autres, en perpétuelle évolution, des organismes internationaux. Le premier de ces univers n'étant pas le nôtre, nous avons souvent fait confiance à l'excellent ouvrage de Mirko Grmek<sup>77</sup>, dans son édition actualisée de 1990. Ce livre présente de manière compréhensible pour un néophyte toutes les données historiques et médicales qui concernent l'épidémie de VIH/sida. Néanmoins, en raison de sa relative ancienneté, nous avons été obligés de compulser également l'excellent manuel à l'usage des étudiants en médecine rédigé par Cecilia Sepúlveda et Alejandro Afani<sup>78</sup>. La plupart des concepts cités ci-dessous font partie du vocabulaire de base avec lequel travaille tout chercheur sur le VIH, mais aussi, et citer le fait est pertinent dans cette thèse, du vocabulaire que maîtrisent des porteurs sans connaissances médicales.

Entre la fin de l'année 1979 et 1980, le Centre du Contrôle des Maladies d'Atlanta a noté une progression des cas de *Pneumocystis carinii* parmi des jeunes homosexuels de San Francisco et de New York. Cette maladie, provoquée par un protozoaire, ne se manifeste que chez des personnes immunodéprimées. Une deuxième pathologie associée à ces cas était le sarcome de Kaposi ; un cancer grave de la peau endémique de certaines régions d'Afrique centrale. C'est ce dernier qui a été à l'origine de la première appellation du sida : « cancer gay ».

L'appellation « cancer gai » correspondait à la réalité observée à travers la population affectée jusqu'en 1982 et restait alors pertinente. Les chercheurs,

---

<sup>76</sup> Cette partie de notre thèse doit beaucoup à l'excellente présentation de Raphaëlle Gouttefangeas devant le Réseau de Jeunes Chercheurs en Sciences Sociales le premier octobre 2015.

<sup>77</sup> Mirko D. Grmek. *Histoire du Sida*. Payot 1989.

<sup>78</sup> SEPÚLVEDA Cecilia, AFANI Alejandro. *SIDA*. Mediterraneo 2017.

tenant compte des habitudes congruentes des patients concernés<sup>79</sup>, ont ensuite commencé à utiliser l'acronyme GRID, pour « *gay-related immune deficiency*<sup>80</sup> ».

Les années qui ont suivi ont permis d'approfondir les connaissances sur la maladie. Après quelques hésitations pendant lesquelles le corps médical a envisagé la possibilité d'un pourcentage limité de malades (il était question de 10%) pour un nombre important de porteurs dits sains, la maladie a été divisée en stade. Le stade un, symptomatique, est celui de la primo infection. Il ne dure que quelques jours. En l'absence de traitement, le stade deux, dont la durée estimée a été évaluée entre 5 à 10 ans est celui d'un lent et inéluctable déclin du système immunitaire accompagné de quelques signes cliniques. Le troisième stade est appelé stade sida ; il est caractérisé par l'apparition des infections opportunistes et se conclut par la mort du malade. Il est à noter que cette nomenclature anxiogène, si elle reste en usage au Chili pour les diagnostics tardifs, a été remplacée par un critère en partie médical et en partie administratif tenant compte des T CD4, non comme indicateur de la maladie, mais comme indicateur de la prescription médicale.

Dans le corps médical, l'expression « maladies opportunistes » était déjà commune à l'heure de citer les pathologies qui profitent d'une dépression immunitaire pour se manifester. Elle fait aujourd'hui partie du vocabulaire de base sur le sida et, par delà le transfert de compétences entre les médecins et leurs patients, de celui d'une part importante de la population générale. Cité dans un article de la presse générale, il ne requiert plus une longue explication.

La première hypothèse sur l'origine du VIH/sida date de 1981. Elle pariait sur une origine plurifactorielle de la maladie faisant intervenir un virus et des drogues. Des cas de malades hétérosexuels, femmes et hommes, ont rapidement fait apparaître la réalité d'une maladie transmissible par certains fluides vitaux, dont le sang et le sperme. L'adoption de l'acronyme AIDS ou SIDA, pour syndrome d'immunodéficience acquis, a été adoptée entre la fin de

---

<sup>79</sup> En 1981 et aux États Unis, 94% des malades étaient des homo-bisexuels.

<sup>80</sup> Déficit immunitaire lié à l'homosexualité.

l'année 1981 et le premier trimestre de l'année 1982.

Progressivement, les pratiques sexuelles se sont inscrites dans un ensemble de « comportements à risque ». Cette expression, commune en santé publique, s'est appliquée à des comportements étroitement associés à des populations marginales, comme les consommateurs de drogues pratiquant le partage des seringues, les transfusés les homosexuels ou les prostitués des deux sexes. Pendant quelques années, la froideur de la réalité médicale l'a emporté sur toute autre considération. Cette réalité a désigné des « populations à risque », détournant d'une éventuelle prévention tous ceux qui n'en faisaient pas partie.

Outre son effet délétère, la notion de conduites ou de comportements à risque a permis, dans notre terrain et ailleurs, une confusion déjà ancienne entre la maladie et la faute, voire le péché<sup>81</sup>. Dans le premier cas, ce que payent la maladie ou la mort, c'est la violation de normes de bonne conduite édictées par une vérité technique médicale et largement diffusée depuis le début des années 80 : l'efficacité de la prophylaxie.

Il est important de noter que, outre les précautions associées à des situations indépendantes de la volonté des personnes contaminées, comme les transfusions sanguines avant 1985<sup>82</sup> ou la naissance de mère porteuse, les précautions centrées sur les comportements à risque individuels —dans ce cas les comporte sexuels—, sont le seul niveau d'interaction non contraignante entre les personnes et les pouvoirs publics, et ce, quelle que soit l'évolution des connaissances scientifiques de la maladie.

D'autres termes et acronymes sont progressivement entrés dans le langage courant de toutes les personnes concernées par le sida. Ainsi, les CD4, glycoprotéine exprimée à la surface des lymphocytes T CD4, en sont devenus

---

<sup>81</sup> Michel Foucault. *Histoire de la folie à l'âge classique*. Paris, Gallimard, 1972. « On ne pourra donc être admis au quartier du « grand mal » sans une attestation : non pas billet de confession, mais certificat de châtement ».

<sup>82</sup> C'est l'année où ont commencé à être utilisés le test Elisa et le test Western-Blott de détection du VIH pour les donneurs de sang.

un synonyme. Leur taux a constitué une mesure du degré d'avancement de la maladie, et même son seuil, avant de se transformer en condition d'entrée dans un parcours de soins.

L'autre mesure biologique permettant d'évaluer le degré d'avancement de l'infection au VIH est la charge virale. Après la révolution thérapeutique, elle est devenue une mesure de l'efficacité des traitements. Le nombre de copies virales en deçà duquel le virus est jugé indétectable est de 34/ml de sang. Il est à noter qu'un VIH indétectable est la condition à laquelle on peut parler de TasP, ou *treatment as prevention*, c'est-à-dire d'une infection non ou peu transmissible.

Les traitements ont été disponibles entre 1995 et 1996 sous la forme de combinaisons de molécules. Ils sont appelés antirétroviraux en raison de la famille de virus à laquelle appartient le VIH. La combinaison classique comprend trois molécules, raison pour laquelle on peut parler de trithérapie.

Une notion sur laquelle nous reviendrons souvent dans cette thèse est celle de population cachée. Elle se compose de toutes les personnes qui sont contaminées, et donc contaminantes, sans le savoir. Elles constituent une réserve épidémique, puisque l'ignorance de leur condition, et souvent leur non appartenance à un groupe à risque, ne les incitent pas à prendre des mesures de protection prophylactiques.

#### 1-I-b/ Taxinomie des Organismes Internationaux.

Pendant quelques années, l'OMS et les Nations Unies ont promu des règles dont l'objectif était de lutter contre la discrimination des personnes infectées et de préserver leurs droits. Avec la naissance d'ONUSIDA, des mots et expressions associés à une réalité médicale ont pris une tournure politique. Bien souvent cette transformation a pris la forme d'une asepsie. Ainsi, les homosexuels des premières années sont-ils devenus homo-bisexuels pendant quelques années avant de se voir transformés en HSH (hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes). Cette modification a été introduite à la

demande de certaines organisations homosexuelles nord américaines.

La notion de HSH, sous laquelle on regroupe des populations diverses pose deux problèmes que l'utilisation de l'acronyme LGBTI ne résout pas : d'abord, celui des personnes qui, ayant été des hommes, ont subi une transformation physique pour devenir des femmes. Leur inclusion dans les statistiques épidémiologiques chiliennes se fait selon des critères appartenant à chaque médecin à l'heure du diagnostique, et les femmes transgenre de notre terrain elles mêmes se considèrent souvent comme des « pédés », la conscience d'une identité propre n'ayant émergé que récemment. Sur le strict plan médical, si la voie de contamination sexuelle est la même que pour les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, c'est-à-dire le plus souvent le rapport anal non protégé, il semble, depuis une approche qualitative de la question, que pour ce segment des populations concernées les rapports anaux contaminants sont souvent associés à la pratique de la prostitution et que la prévalence au VIH y soit plus importante. L'appellation qui s'est imposée, celle de femmes transgenre, rend compte malgré elle du passé masculin des personnes auxquelles elle s'applique. Dans notre thèse, en toute correction politique, nous avons préféré les appeler transsexuelles, au féminin.

Les acronymes ont comme trait distinctif la restriction du signifié, mais il arrive souvent, comme lorsque le SIDA des premiers temps est devenu Sida puis sida, que leur utilisation massive leur confère la pleine signification que leur créateur tentait d'abolir. C'est même la condition du succès public d'un acronyme que de se charger d'un contenu émotionnel à l'usage. Le deuxième problème, probablement plus important d'un point de vue épidémiologique, que pose l'acronyme HSH, est l'indifférenciation entre deux populations dont l'une est sexuellement imperméable, c'est à dire exclusivement homosexuelle, et une population bisexuelle dont il apparaît que, pouvant convoyer le VIH d'un milieu exclusivement masculin à un milieu féminin, c'est-à-dire présentant des traits caractéristiques d'une perméabilité sexuelle, agit comme vecteur de la féminisation de l'épidémie.

De même, au début de ce siècle, les « populations à risque » sont devenues

des « populations clé », et les conduites à risque se sont restreintes sous l'impulsion d'institutions qui ne veulent pas diaboliser une ou plusieurs sexualités. Les populations en danger de séroconversion sont devenues des « populations vulnérables ». La plus vulnérable des populations vulnérables est constituée par les enfants, victimes de la transmission verticale du virus. Pourtant, la notion de vulnérabilité associée à des situations librement consenties entre adultes légalement responsables et disposant des informations nécessaires à se prémunir pose problème. La littérature grise anglo-saxonne a choisi une expression parlante qui ne déresponsabilise pas les intéressés : « *most at risk* ». Elle est librement traduisible par « présentant un risque plus élevé de contamination au VIH ».

Or, si les acronymes ont comme trait distinctif la restriction du signifié, mais il arrive souvent, comme lorsque le SIDA des premiers temps est devenu Sida puis sida, que leur utilisation massive leur confère la pleine signification que leur créateur tentait d'abolir. C'est même la condition du succès public d'un acronyme que de se charger d'un contenu émotionnel à l'usage.

Enfin, il est un terme anglo-saxon qui revient souvent dans les publications des Organismes Internationaux à vocation médicale et dont la traduction définitive est relativement récente : *empowerment*<sup>83</sup>. Il est souvent associé à l'expression de populations vulnérables telle que nous l'avons citée plus haut et la meilleure traduction qu'on puisse en donner est, nous semble-t-il, « émancipation ». Dans l'esprit des Organismes Internationaux à vocation médicale, l'émancipation, économique, politique et sociale doit accroître la capacité de négociation des personnes et leur permettre d'imposer les moyens prophylactiques de prévention pendant un rapport sexuel qui ne présente pas toutes les garanties de sécurité.

D'autres expressions reviennent épisodiquement dans la littérature grise issue de l'OMS et d'ONUSIDA, mais aussi dans les nombreuses revues spécialisées. La notion de population cachée, c'est-à-dire les personnes

---

<sup>83</sup> Nous citerons, à titre d'exemple, le document *Empower young women and adolescent girls*. Genève, UNAIDS, 2015.

contaminées sans le savoir, a fait émerger une autre notion dont le contenu médical propre à l'épidémiologie vient des sciences sociales. Il s'agit des populations « hard to reach », ou difficiles à atteindre, soit pour le chercheur soit pour les campagnes de prévention de la contamination et de promotion de la détection<sup>84</sup>.

#### 1-I-c/ Taxinomie de la sexualité à risque.

Il est ici question d'un vocabulaire du risque, savant et profane, issu de la réalité nord-américaine. Il est important de garder une incertitude à l'esprit : s'il est évident que la diffusion d'une taxinomie communautaire globalisée correspond à des pratiques similaires à travers le monde occidental, dont le Chili, il nous faut reconnaître que des us et coutumes similaires ont adopté des noms différents à travers les trente-cinq ans d'épidémie. Il y a, dans cette partie de notre chapitre, des termes que nous avons déjà cités dans l'introduction de cette thèse.

Le premier mot que nous citerons est issu du discours médical de la fin des années 80. Le « *relaps* » est un terme issu du traitement des toxicomanies. Jusqu'à son appropriation par le VIH/sida et son étude, il concernait ce moment où un drogué en rémission retombait compulsivement dans sa consommation de toxiques<sup>85</sup>. Appliqué exclusivement aux sexualités homosexuelles, il correspond à un premier relâchement historique des conduites de prévention et de réduction des risques à la fin des années 80.

Le deuxième terme de cette revue est *bareback*<sup>86</sup>. Ce terme, issu rodéo américain, est essentiellement appliqué à une prise délibérée du risque, c'est-à-dire à des rapports non protégés. Au Chili, s'il apparaît bien dans le discours des homosexuels, il s'applique surtout à une sexualité déterminée par les lieux

---

<sup>84</sup> JOHNSTON G. Lisa et SABIN Keith. « Sampling hard to reach populations with respondent driven sampling ». In *Methodological Innovations* N° 5 (2), pp 38-48. Los Angeles, University of California ans WHO, 2010. JOHNSTON Lisa, SABIN Keith, PRYBYLSKI Dimitri. « Update for sampling Most-at-Risk and Hidden Populations for HIV Biological and Behavioral Surveillance ». *JHASE* 2009.

<sup>85</sup> Michael Pollak. *Les Homosexuels et le sida (Sociologie d'une épidémie)*. A. M. Métailié, 1988

<sup>86</sup> Gabriel Girard. *Les homosexuels et le risque du sida*. PUR 2013.



où elle se déroule, le plus souvent backrooms<sup>87</sup>, bordels et saunas. Il est à noter que le terme existe depuis longtemps et que, s'il s'est enrichi de la signification évoquant la prise de risque, il décrivait autrefois une relation sexuelle anale débridée<sup>88</sup>.

Le « *gift-giver* » est un homosexuel porteur du VIH qui prend le risque délibéré de contaminer ses partenaires. Si le terme est assez commun en France depuis les années 90, il reste rare au Chili et, en dehors de quelques militants du milieu homosexuel qui se tiennent au courant de ce qui se dit ailleurs, il n'est pas utilisé.

Le « *bug-chaser* » est un homosexuel qui cherche la contamination et dont les motivations sont diverses. Quelques explications de ce comportement sont citées dans l'introduction de cette thèse. Lisant ces quelques paragraphes, le lecteur notera que cette taxinomie concerne des termes décrivant des pratiques homosexuelles. Il notera aussi que ces termes peuvent être appliqués sans rien perdre de leur signification à des pratiques hétérosexuelles. Malgré la progression constante de l'épidémie et une réduction conséquente de la proportion des minorités sexuelles parmi les personnes infectées, on soulignera en effet qu'il n'y a pas de termes destinés à traduire les relations sexuelles à risque entre une femme et un homme.

---

<sup>87</sup> Les *backrooms* sont des salles dont l'accès est retreint situées à l'arrière des bars et discothèques qu'ils soient gais ou hétérosexuels.

<sup>88</sup> On le retrouve dans la chanson *Bareback ride*, enregistrée en 1970 par Eric Burdon and War.

## 1-II/ Les choses.

### 1-II-a / Brève description du VIH/sida.

Jusqu'en 2014, année de sa dernière édition, l'ouvrage de référence en matière d'histoire du VIH était le livre Mirko Grmek : *Histoire du sida*, publié pour la première fois en 1989. Il n'a rien perdu de son intérêt médical et de son intérêt historique. Il reste le récit exhaustif de l'invasion rapide du monde occidental, d'abord restreint à la communauté homosexuelle, par un virus qu'on a dit nouveau.

Dans cette partie, il n'est pas dans nos intentions de produire un long exposé médical, mais de décrire brièvement l'histoire de cette maladie de gens bien portant dont la mort était souvent inattendue. En effet, le sida, c'est d'abord cela, une maladie de personnes saines qui, en l'absence de traitement, sont soudain ravagées par des maladies qui furent rares autrefois. Cette période asymptomatique porte un nom : la latence, et la maladie, lorsqu'elle se déclare, porte celui par lequel on appelle à tort toutes les étapes de la maladie : le sida. Jusqu'en 1996, cette étape intervenait autour de la dixième année suivant la contamination et le déclin physique était rapide.

Soyons plus précis sans craindre la redondance. La primo-infection, celle des premiers jours qui suivent la contamination, est caractérisée par un syndrome grippal et un taux très élevé de copies virales. La deuxième étape, que nous avons appelée latence, est caractérisée par une réduction avant une augmentation progressive de copies virales et une diminution assez lente des lymphocytes CD4<sup>89</sup> pour que les malades restent asymptomatiques. La troisième étape, appelée sida, est caractérisée par une chute des CD4, une charge virale très élevée et des pathologies opportunistes<sup>90</sup>.

---

<sup>89</sup> Les CD4 sont la cible préférentielle du VIH.

<sup>90</sup> Les pathologies opportunistes sont appelées ainsi parce qu'elles profitent du travail de sappe du virus pour se manifester.

D'abord, il nous faut préciser que, s'il s'agit bien d'une MST, ce n'est pas seulement une MST et qu'il existe d'autres moyens de contagion que la voie sexuelle. Les principales autres voies, heureusement devenues marginales dans la plupart des pays, sont la voie sanguine, que ce soit lors d'une transfusion de sang ou de médicaments dérivés du sang, ou pendant un échange de seringues entre junkies, et la voie verticale, c'est-à-dire d'une mère porteuse à son enfant. Dans notre terrain d'étude, la consommation de drogues par voie intraveineuse est quasi nulle et dans d'autres pays, la règle de la vente libre et de la distribution de seringues s'est souvent imposée. Pour l'autre voie, la verticale, l'utilisation d'antirétroviraux pendant la grossesse, la césarienne et l'utilisation de lait maternisé la réduisent à 1% des cas d'enfants nés de mères porteuses. Le Chili, où la distribution d'ARV aux femmes porteuses enceintes a commencé bien avant la distribution à la population générale, s'inscrit dans les normes occidentales en la matière. À titre comparatif, nous notons qu'en RDC le taux moyen de transmissions verticales est de 12,7%<sup>91</sup>. Au Chili, la voie sexuelle reste la principale voie de contagion, avec 99% des cas.

Notons d'abord ce qui est devenu une évidence pour les biologistes, à-savoir qu'aucune cellule n'est imperméable, et que toute infection suppose l'adéquation entre une partie de la membrane cellulaire d'un hôte à celle d'un virus<sup>92</sup>. Dans le cas du VIH, le récepteur CCR5, une protéine de la membrane des T CD4, représente cette porte d'entrée. Après s'être attaché à son récepteur, le VIH fusionne avec son hôte. Une fois dans ce dernier, une enzyme appelée transcriptase transforme l'information génétique du virus en information génétique du lymphocyte. Ensuite, une autre enzyme, l'intégrase, marie cette information génétique avec l'information génétique du T CD4. Une fois l'intégrase terminée, la cellule hôte reproduit des copies virales grâce à une troisième enzyme, la protéase. Pour finir, les copies virales du VIH peuvent quitter le milieu cellulaire et partir infecter d'autres lymphocytes.

Il est à noter que la révolution thérapeutique de 1996 a mis à disposition de la

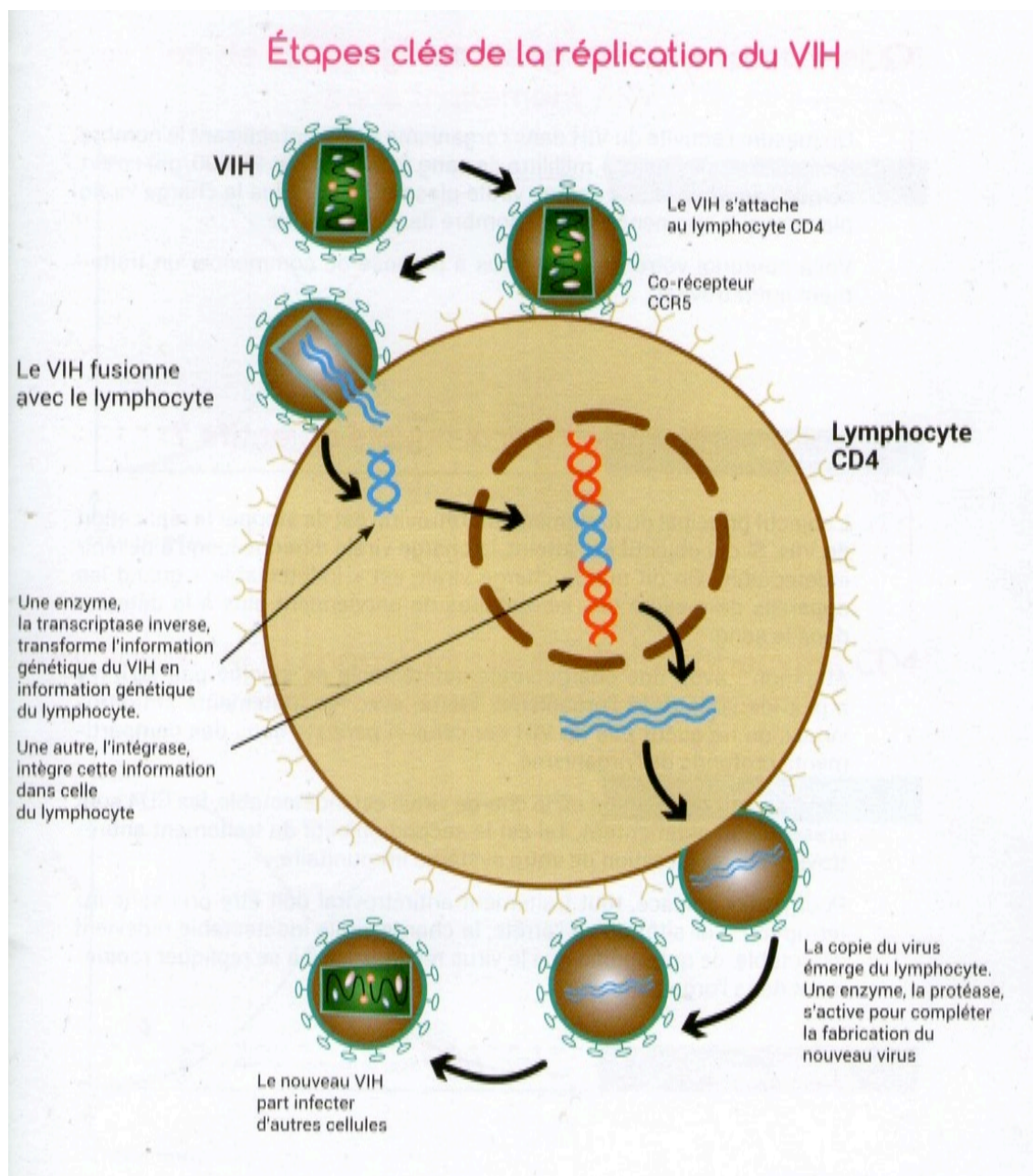
---

<sup>91</sup> Source : The Pan African Medical Journal 2015.

<sup>92</sup> JACOB François. *La logique du vivant. Une histoire de l'hérédité*. Tel Gallimard, 1970.

médecine des molécules agissant sur les étapes citées plus haut. Le maraviroc inhibe le récepteur CCR-5, l'enfuvirtide inhibe la fusion, la didanosine inhibe la transcriptase inverse, le ritonavir inhibe la protéase. Il y a, à ce jour, 23 molécules disponibles sur le marché, et la santé publique chilienne en distribue officiellement 15.

(schéma n°1<sup>93</sup>)



<sup>93</sup> Source : Mon premier traitement ARV. AT-positif 2014. Mon premier traitement ARV est une notice informative de quelques pages distribuée en France dans les centres médicaux qui accueillent des porteurs du VIH et dans toutes les pharmacies hospitalières qui distribuent des ARV.

## 1-II-b/ Une histoire compliquée par la pensée politiquement correcte.

Les jeunes chercheurs en sciences sociales travaillant sur le VIH le font très souvent à partir du terrain africain. De là le fait qu'ils véhiculent des réticences issues de leurs entretiens et de leurs pratiques quotidiennes. La plus contreproductive de ces tendances est le refus de voir dans le VIH/sida la conséquence d'une zoonose<sup>94</sup>. Il ne s'agit pas tant de prendre parti pour une hypothèse, mais de faire confiance à des arguments scientifiques auxquels des années de recherche aux résultats cohérents ont conféré la solidité d'une vérité technique. Commençant dès les années 80 avec les recherches sur le chimpanzé *Troglodytes Troglodytes* et aboutissant aux travaux récents sur le VIS<sup>95</sup>, cette hypothèse fait désormais office de thèse officielle sur l'origine des VIH.

Pendant notre parcours académique, nous avons été amenés à présenter la progression de nos recherches devant des doctorants et enseignants de l'IMAF<sup>96</sup>. Il nous a été reproché, comme s'il s'agissait d'une question idéologique, de donner pour acquise l'origine africaine du VIH. Les termes exacts de la critique étaient : « on va encore accuser les africains ». Il va de soi que ce n'est aucunement notre intention, pas plus qu'il ne nous viendrait à l'esprit d'accuser les mexicains d'être responsables de l'épidémie de grippe porcine<sup>97</sup>.

« Comme toujours, on va encore accuser l'Afrique et les Africains, alors qu'on est les principales victimes du sida et que tout le monde sait d'où ça vient. C'est pas possible qu'on accuse encore les Africains ».

En réalité, il y avait encore récemment deux hypothèses où l'intervention de singes africains n'était pas remise en question. La première, celle de la « mort

---

<sup>94</sup> Zoonose est devenu un terme relativement courant en épidémiologie. Il s'utilise pour parler des maladies dont les agents propres à des animaux vertébrés sont transmissibles à l'homme.

<sup>95</sup> Le VIS, virus de l'immunodéficience simienne, est un virus présent chez des singes africains.

<sup>96</sup> Institut des Mondes Africains.

<sup>97</sup> La question ainsi posée peut sembler comique, mais le Mexique a officiellement demandé à l'OMS que la grippe dite mexicaine change de nom.

blanche<sup>98</sup> », attribuait la responsabilité de l'épidémie à une campagne de vaccination utilisant des produits issus de la culture en milieu animal (singes africains). Cette hypothèse ayant été infirmée, et demeurant contreproductive au regard des enjeux de la vaccination en Afrique, il semble nécessaire de fournir une explication sur sa popularité. Il y a, dans le monde, une méfiance croissante pour la médecine scientifique, dont les antibiotiques et les vaccins sont les vecteurs diabolisés. Cette méfiance n'est pourtant pas la seule en cause ; il faut également citer la diabolisation de l'occident, porteur de mort dans des pays maltraités. Il faudrait probablement une thèse entière pour expliquer cette question, et notre sujet est ailleurs.

La deuxième hypothèse est née voici trente ans, mais a trouvé son argumentaire récemment. La virologue Martine Peeters de l'UMI 233 de l'Institut de recherche pour le développement a cosigné un article, fruit d'une longue recherche, rendue publique par le journal *Le Monde*<sup>99</sup> en 2014, qui semble lever le voile sur l'origine du VIH1. Ce dernier irait de pair avec le développement et les changements d'habitudes à partir des années 20 dans ce qui est aujourd'hui la RDC<sup>100</sup>. Tout aurait commencé dans une forêt camerounaise avec un chasseur consommant de la viande de brousse<sup>101</sup>. Une mutation aurait préparé le VIS à devenir VIH et à traverser la barrière des espèces. Il faut quelques dizaines d'années pour qu'un virus animal devienne transmissible à l'homme. Pendant les années vingt du vingtième siècle, ce délai se serait déjà écoulé.

Ensuite, il y aurait eu la lente transmission le long de la voie ferrée construite par le pouvoir colonial, la transmission à des travailleurs haïtiens pendant les années soixante, et la vitesse croissante des contaminations occidentales pendant les années soixante-dix, essentiellement à travers le pont haïtien<sup>102</sup>. Le pont haïtien se composerait pour l'essentiel de travailleurs qualifiés venus

---

<sup>98</sup> Mirko Grmek. *Histoire du sida*. (pp 293-296) Paris, Payot 2002).

<sup>99</sup> Paul Benkimoun. "Aux origines de la pandémie de sida". *Le Monde*. 04-10-2014. Mais aussi : BENKIMOUN Paul. « L'origine de l'épidémie du sida enfin élucidée ». *Le Monde*, 5 octobre 2014.

<sup>100</sup> République Démocratique du Congo.

<sup>101</sup> Viande de singe —dans ce cas de chimpanzé—, consommée occasionnellement dans cette région de l'Afrique.

<sup>102</sup> Pendant les années 70, de nombreux travailleurs haïtiens ont été employés à la construction du chemin de fer en RDC.

en RDC travailler à la construction d'infrastructures —dont l'épidémie suit le parcours— à la fin des années 50 et au début des années 60. Il constituerait une tête de pont en territoire Nord-Américain depuis laquelle, tourisme sexuel aidant, le virus aurait pu pénétrer le continent.

Il est possible de poursuivre ce récapitulatif dans de multiples directions : le désarroi de paysans chinois, le développement parallèle avec la prostitution et la drogadiction russes, les foules africaines, la pénétration tardive de l'Amérique du sud, le dénuement des Nord-américains, l'excellence européenne. Néanmoins, ce sont autant de sujets qui ne font qu'effleurer le nôtre, nous ne nous y appesantirons donc pas.

Notons toutefois, parce qu'il s'agit de la deuxième intention de ces quelques paragraphes, que l'incursion du politiquement correct dans la recherche fait souvent obstacle à l'identification de réalités épidémiologiques. C'est probablement en vertu de ces critères, mais aussi d'une très louable intention d'éviter les raccourcis contreproductifs et la discrimination à l'égard des personnes les plus vulnérables, que, dans notre terrain et probablement ailleurs, des réalités sont tuées sans qu'il soit tenu compte des effets pervers de tels silences.

### 1-III/ L'épidémie chilienne.

#### 1-III-a/ La pauvreté des connaissances.

Lisant cette partie de notre thèse, il est impératif d'avoir à l'esprit la rareté des informations dont nous avons disposé pour la rédiger, et la variation sur la durée du type d'informations recherchées par les autorités sanitaires. Nous avons travaillé avec les données épidémiologiques rendues publiques en 2007, en 2009 et en 2012. Après cette dernière date, plus aucune donnée n'a été publiée<sup>103</sup>.

Raquel Child (ex directrice de CONASIDA et chef de cabinet de la Ministre de la Santé): « Je ne connais pas les rapports épidémiologiques postérieurs à 2012. On m'a dit qu'ils existeraient, mais je ne les ai jamais vus<sup>104</sup> ».

En 2001, à l'initiative du Dr. Wolf, exerçant à la Fondation Arriarán de Santiago, un groupe de médecins spécialistes a mis en place une cohorte ouverte de VIH/sida<sup>105</sup>. Cette cohorte a couvert 100% des cas diagnostiqués dès 2003. Il aurait pu s'agir d'une ressource pour la recherche en sciences sociales, mais elle ne produit malheureusement que des données médicales, faisant l'impasse sur les données politiques, culturelles et sociales que nous privilégions dans notre recherche.

Le chercheur qui s'intéresse à la question du VIH/sida au Chili, quelles que soient sa discipline et son orientation, dispose essentiellement de trois sources institutionnelles, et de deux sources associatives. Les trois sources institutionnelles sont : le Ministère de la Santé, l'Institut de Santé Publique, et

---

<sup>103</sup> À titre comparatif, nous précisons que le Ministère de la Santé de l'État de Sao Paulo, au Brésil, publie deux rapports épidémiologiques par an.

<sup>104</sup> Entretien réalisé en mars 2014.

<sup>105</sup> WOLF R., Marcelo BELTRAN B., Carlos. « Programa de acceso ampliado a terapia anti retroviral en Chile, plan AUGE y Cohorte Chilena de SIDA: Tres iniciativas complementarias », Revista Chilena de Infectología, Vol 21 (4), 2004.



La Cohorte Chilienne de Sida. Toutes trois produisent des données quantitatives et l'ISP est en passe de produire, à l'initiative de la jeune Docteure Valeria Stuardo, des données qualitatives. Les deux sources associatives sont la Corporation Chilienne du Sida et les anciens activistes de FRENASIDA ; elles produisent ou ont produit des connaissances qualitatives en très petite quantité, et se fient pour le reste aux connaissances produites par les sources institutionnelles.

Les données quantitatives des trois institutions se recourent, et reposent pour l'essentiel sur les chiffres que font remonter les centres de diagnostic de toutes les régions du pays et sur les mécanismes de la notification tels qu'ils sont redéfinis tous les ans. Les données recueillies au moment de la notification le sont sur la base d'un questionnaire recomposé d'année en année en fonction de priorités éphémères. Les seules questions qui résistent au temps sont celles qui concernent l'âge, le genre et l'orientation sexuelle. Ainsi, si des données sur une prévalence en fonction du niveau d'études ont été disponibles en 2012, il est possible qu'elles ne figurent plus dans le prochain Rapport Epidémiologique du MINSAL, puisque seules les données strictement médicales en constituent une constante.

Valeria Stuardo (Institut de Santé Publique) : « Les données sur lesquelles on travaille datent de 2012. Ils disposent d'informations entre 1987 et 2012, mais dans le cadre d'une surveillance passive<sup>106</sup>. Les rapports épidémiologiques que produit le département d'épidémiologie du MINSAL sont réalisés sur la base du bulletin de notification obligatoire et sur l'enquête épidémiologique. L'enquête épidémiologique est limitée à un petit nombre de variables. Pense à la manière dont se déroulent les notifications. C'est le médecin qui, pendant les dix minutes que dure une consultation, doit remplir un formulaire. Il faudrait que cette

---

<sup>106</sup> La surveillance passive à laquelle fait allusion la Dr Stuardo concerne la remontée des données issues de la notification, à opposer à la surveillance de deuxième génération, promue entre autres par le document de l'OMS et d'ONUSIDA. *Lignes directrices pour la surveillance de deuxième génération de l'infection à VIH : une mise à jour pour connaître son épidémie*. Genève, 2013. Ce dernier conseille, parmi d'autres méthodes, une surveillance ciblée sur les populations à risque.

notification soit établie d'une manière qui encourage les médecins à s'en charger, plutôt que le contraire. La variable « pays d'origine » n'existait pas voici quatre ans, alors que le Chili est une destination émergente pour les populations immigrées. Si le rapport épidémiologique de 2007 contenait la variable « niveau d'éducation », alors que celui de 2012 ne la contenait plus, c'est qu'elle a été enlevée du formulaire entre temps. C'est un petit formulaire d'une page dont les questions sont modifiées au fil du temps. Mais cela reste de la vigilance de première génération où ne sont pris en compte que les nouveaux cas. On parle de taux de notification et non de dynamique réelle de l'épidémie<sup>107</sup>. »

C'est donc une manière particulière de concevoir l'épidémiologie qui privilégie les informations biologiques au détriment des données culturelles et sociales qui émerge ici, et c'est en tenant compte de ce retard majeur que nous devons avancer. Il nous appartient de faire émerger nos variables à travers une lecture des chiffres que les institutions n'avaient pas prévu. Il est pourtant impossible de comprendre la réalité médicale du VIH/sida sans en passer par la réalité politique et sociale ; ce n'est pas une idée innovante, mais c'est une idée qui, au Chili, ne s'impose que très lentement.

Valeria Stuardo (Institut de Santé Publique) : « Il faut faire dialoguer des perspectives différentes. Aucune perspective ne peut se passer des autres. Au Chili, c'est une méthode émergente dans le sujet du VIH. On ne regarde plus seulement depuis la perspective de la santé reproductive. On s'intéresse aux déterminants sociaux transversaux : processus migratoires et tant d'autres. Quelqu'un qui regarde le problème depuis une seule perspective ne peut pas le comprendre<sup>108</sup>. »

C'est donc sur la base de déclarations souvent contradictoires, et en l'absence de bilan épidémiologique périodique, que nous livrons ici ce que sont, selon les

---

<sup>107</sup> Entretien réalisé en avril 2014.

<sup>108</sup> Entretien réalisé en avril 2014.

spécialistes et non selon les autorités sanitaires, les chiffres du VIH/sida au Chili. Il y aurait eu, en 2012, 30.000 cas de sida confirmés, et la population cachée, dont nous avons donné la définition plus haut, se serait comptée entre 20.000 et 25.000 personnes. Le chiffre total cumulé serait donc de plus de 50.000 cas pour 18 millions d'habitants<sup>109</sup>. Ces chiffres sont ceux de l'Hôpital Clinique de l'Université du Chili, et non du Ministère de la Santé. Lors de notre dernière visite au pays, le Dr. Afani, avec lequel nous avons eu la chance de travailler entre 1997 et 1999, déclarait : « Dans notre pays, le VIH est une épidémie qui n'est pas contrôlée<sup>110</sup> ». En l'absence de données officielles, des chiffres circulent dans les journaux, souvent issus de déclarations de responsables de la santé publique, qui situant le nombre de nouveaux cas pour l'année 2017 au-dessus de 4000.

#### 1-III-b/ Le VIH/sida au Chili et la question du genre.

Le premier cas de VIH/sida chilien a été diagnostiqué en 1984. Il concernait un homme homosexuel. La première femme contaminée a été diagnostiquée un an plus tard. Pour aborder la question du VIH/sida et du genre, nous ferons appel aux informations contenues dans le dernier rapport épidémiologique. Le MINSAL n'a plus publié de chiffres depuis 2012<sup>111</sup>. Entre le premier cas et 2011, il y a eu un nombre total de 26.611 notifications. La prévalence nationale, telle qu'elle était alors rendue publique par les autorités sanitaires et malgré une augmentation perceptible, était de 0,4 cas pour mille habitants<sup>112</sup>, ce qui classerait l'épidémie chilienne au 87<sup>ème</sup> rang mondial. La distribution par genre montre une très forte prédominance des hommes, avec plus de 80% des cas cumulés.

Les organismes internationaux ont des approches divergentes de la question du genre. Pour ONUSIDA et l'OMS, l'émancipation des femmes, y compris

---

<sup>109</sup> *El Mercurio*. 12 août 2016.

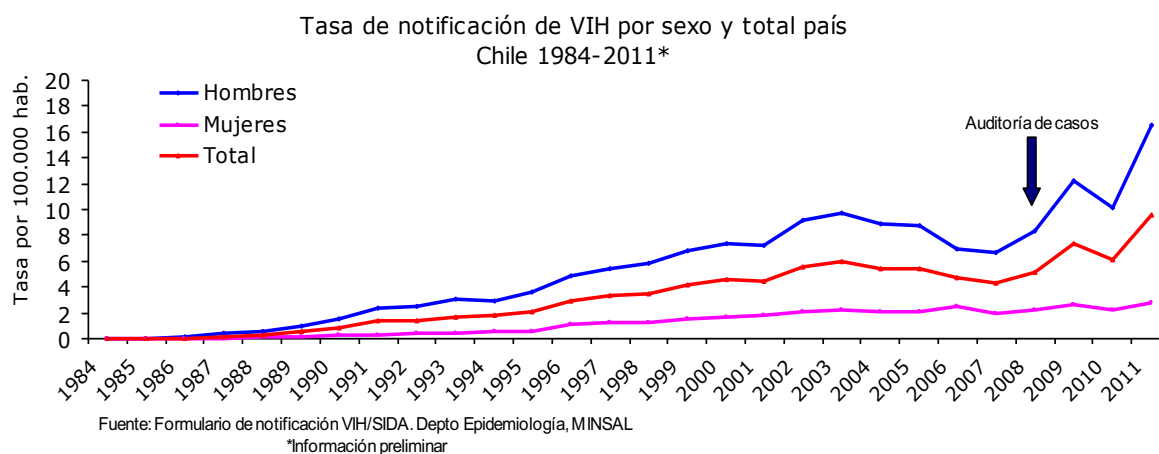
<sup>110</sup> *El Mercurio*, 12 août 2016.

<sup>111</sup> Informe País VIH/sida. MINSAL 2012.

<sup>112</sup> En réalité, il suffit de regarder la courbe du graphique N° 1 pour réviser cette prévalence à la hausse, mais la différence entre les chiffres tels qu'ils figurent dans les discours et ceux des graphiques rendus publics par les autorités sanitaires est si grande, qu'il n'est pas possible de déterminer où se situe véritablement l'épidémie Chilienne dans la pandémie.

l'émancipation sexuelle, s'inscrit dans une longue liste de lignes directrices dont le but est la prévention de la contamination par le VIH. Pour la CEPAL en revanche, dans un certain nombre de publications, la prévention pourrait passer par la préservation de « normes sexuelles traditionnelles<sup>113</sup> ». La notion s'inscrit dans la même logique que la promotion de l'abstinence et de la fidélité, et dans « l'anormalisation » des sexualités issues de la diversité. Dans le cas précis du document que nous citons, elle s'applique à ces conditions spécifiques que sont les crises, mais il nous est difficile de considérer que l'illicite de situations dramatiques pourrait devenir le licite de la normalité. Ce qui dérange dans cette marginalisation de certaines pratiques sexuelles, dont l'auteur ne cite pas le détail, c'est qu'elle s'inscrit dans un discours qui fait par ailleurs la promotion des droits de l'homme.

(graphique n°1<sup>114</sup>)



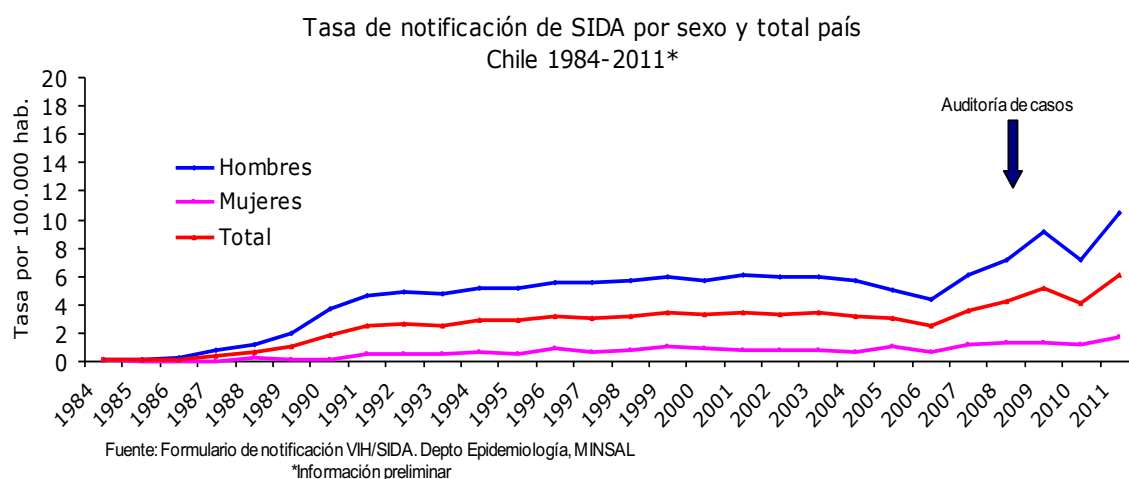
Sur ces courbes (graphiques n°1 et n°2), les hommes apparaissent en bleu et les femmes en rose, la courbe rouge étant celle de taux de notification successifs. Le lecteur notera une hausse notable de la prévalence concernant des hommes à partir de 2010, la hausse correspondante des cas féminins étant beaucoup plus modérée. Cette hausse correspond au début d'une campagne de promotion du dépistage, mais aussi au rattrapage d'une baisse dont la cause est inexpliquée. Il est à noter que cette hausse soudaine, si elle était par ailleurs confirmée, mettrait à mal l'hypothèse, confirmée globalement,

<sup>113</sup> Gonzalo Wieland. *Poblaciones vulnerables a la luz de la conferencia de Durban : Casos de América Latina y el Caribe*. (p 28) Santiago, CEPAL 2006.

<sup>114</sup> Source MINSAL.

de la féminisation de l'épidémie locale. Le ratio hommes/femmes s'était réduit entre 2003 et 2008 pour repartir ensuite à la hausse, avec une augmentation marquée des notifications pour les premiers et une relative stabilité pour les secondes.

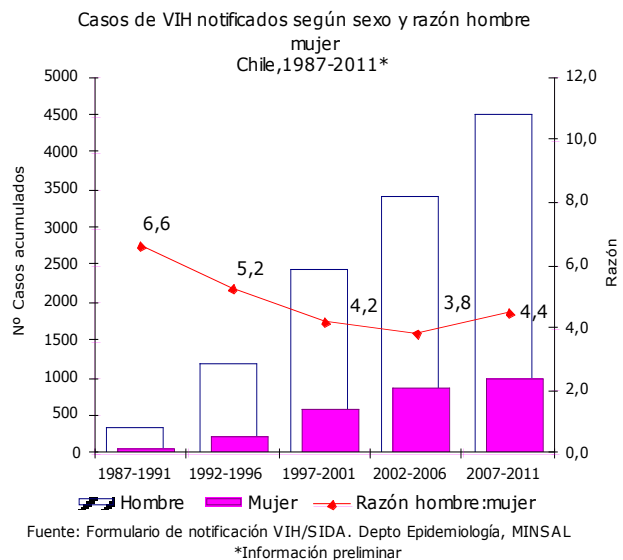
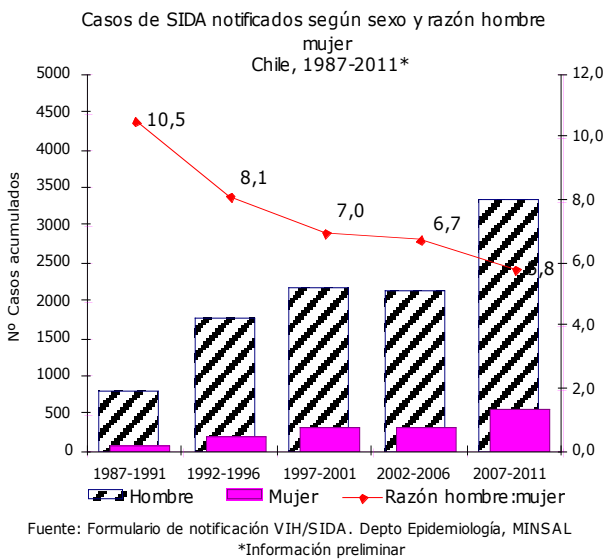
(graphique n°2<sup>115</sup>)



Dans le cas des diagnostiques de porteurs asymptomatiques, la hausse soudaine de la prévalence masculine entre 2010 et 2011 semble beaucoup plus marquée que dans les cas de sida déclarée. La relative stabilité de la prévalence féminine appelle déjà une explication qui, l'examen des futures mères étant systématique depuis 2015 quelles que soient les classes d'âge, le niveau d'études ou le niveau de revenus, n'a jamais fait l'objet d'une déclaration de la part des autorités compétentes.

<sup>115</sup> Source MINSAL

(graphique n°3<sup>116</sup>)



Le lecteur notera la différence entre les ratios Hommes/femmes tels qu'ils peuvent être déduits des graphiques N°1 et N°2, et les ratios tels qu'ils sont décrits par le graphique N°3. Il serait aisé de justifier cet écart en se reposant sur le nombre de cas cumulés et sur une origine masculine de l'épidémie qui précéderait sa féminisation, mais l'écart entre les deux courbes du graphique N° 1 tient essentiellement au nombre de nouveaux diagnostics. L'une des deux séries de graphiques est imprécise, et ils proviennent pourtant tous deux de la même source (MINSAL). Le nombre de cas étant un chiffre beaucoup plus facile à vérifier qu'un taux de notifications, c'est à cette première courbe que nous accorderons notre confiance, pariant sur une féminisation relative qui, outre sa confirmation chiffrée, nous semble intuitivement justifiée.

Lorsqu'on compare la hausse des notifications concernant des femmes avec celle concernant des hommes, on note que l'écart est plus grand pour les cas de sida avéré que pour les cas de VIH. La disparité de cette distribution n'est pas expliquée par les autorités sanitaires chiliennes, qui misent sur la vulnérabilité féminine telle qu'elle est décrite par les organismes internationaux<sup>117</sup>.

<sup>116</sup> Source MINSAL.

<sup>117</sup> ONUSIDA. *Émanciper les jeunes femmes et les adolescentes*. Genève, 2015.

Au Chili, il n'existe pas de statistiques d'accès public concernant les consultations médicales, et le recours aux tests de détection du VIH étant foncièrement différent selon que l'on ait eu ou non des conduites à risque, les comparaisons entre des populations différant par le genre ou par d'autres caractéristiques ne semble pas explicative sans de longues analyses qualitatives. En l'absence de statistiques croisant le genre et les CSP, il apparaît toutefois que les hommes arrivent plus tard dans un parcours de soins pour le VIH/sida. Cette considération mériterait une analyse croisée qui ne tienne pas seulement compte du genre, mais aussi de l'orientation sexuelle.

L'appel à la comparaison s'avère souvent productif, et nous pourrions être naturellement tentés par une utilisation des données statistiques françaises. En effet, selon l'INSEE, la mort précoce pour des causes évitables concernerait cinq fois plus les hommes que les femmes, argumentant pour une approche génériquement marquée de la consommation de biens de santé. Malheureusement, notre connaissance du terrain Chilien où nous avons longuement vécu et du terrain Français où nous vivons à présent fait émerger des différences qui interdisent la généralisation des données.

Cette considération nous permet pourtant une analyse différente de celle publiée par Christine Detrez dans *La construction sociale du corps*<sup>118</sup>. En effet, contrairement à ce que suppose la sociologue française, pour qu'il y ait une morbidité attestée, dans le cas d'un VIH/sida où les perceptions somatiques restent inexistantes jusqu'à des stades avancés de la maladie, il est impératif qu'il y ait inclusion dans un parcours médical. La juxtaposition des deux informations —le nombre de sidas avérés<sup>119</sup> contre les cas de VIH— permet de supposer que les femmes sollicitent plus souvent ou mieux à propos les services d'un médecin.

Cecilia Sepúlveda (Doyenne de l'École de Médecine de l'Université

---

<sup>118</sup> Christine Detrez. *La construction sociale du corps*. (p 68) Seuil 2002.

<sup>119</sup> La notion de sida avéré a connu une évolution, au Chili comme ailleurs. Reposant sur des indicateurs biologiques dans un premier temps, elle se réfère aujourd'hui à des diagnostics tardifs au moment d'une hospitalisation ou d'une consultation pour une maladie opportuniste.

du Chili et spécialiste du VIH/sida au sein du CHU de cette institution) : « Peut-être les femmes prennent-elles plus soin d'elles-mêmes. Ce qu'on sait bien, c'est que les femmes ont moins de partenaires sexuels que les hommes<sup>120</sup>. »

Sur la base d'un constat, celui d'une prévalence comparativement moins élevée des cas de sida avéré chez la population féminine, on peut tirer quelques conclusions et revenir sur certains éléments du chapitre précédent de notre thèse. C'est davantage un fait qu'une hypothèse de travail : les femmes sont obligatoirement testées lorsqu'elles sont enceintes. C'est un moment dans la vie de la plupart des femmes de moins de 50 ans où les porteuses de VIH ne peuvent pas échapper à un diagnostic, quelle que soit par ailleurs l'origine de leur contamination. Hormis pour les militaires, les prisonniers et les gardiens de prison, il n'existe pas de circonstance de détection obligatoire dans la vie des hommes. Il demeure important de noter que, si le diagnostic des femmes, nécessairement plus précoce que celui des hommes, change probablement la proportion de porteuses par rapport à celle de malades, ce ne sont pas les femmes qu'il vise, mais leurs enfants.

Il est à noter que les caractéristiques socio-économiques des femmes contaminées pourraient être très différentes de celles d'une population masculine séropositive essentiellement HSH. Dans la littérature des Organismes Internationaux citée plus haut en note de bas de page, et dans les publications sur la pandémie<sup>121</sup>, mais aussi dans les débats parlementaires qui ont précédé le vote de la loi sida de 2001, il apparaît que, au niveau mondial, les nouveaux cas de contaminations féminines concerneraient des femmes monogames, économiquement dépendantes et mariées ou vivant maritalement. La réalité Chilienne semble, de ce point de vue, comparable à la réalité globale attestée. Ce qui émerge ici, c'est une vulnérabilité et des risques radicalement différents de ceux des HSH ou même des hommes strictement hétérosexuels.

---

<sup>120</sup> Entretien réalisé en mars 2015.

<sup>121</sup> Peter Piot. *Le Sida dans le monde*. (pp 156-161) Odile Jacob 2011.



Fanny Pollarolo (députée de la République du Chili) : « Les techniques de prévention actuellement recommandées sont inefficaces pour des raisons culturelles. L'abstinence doit être écartée parce que, selon les études nationales, 80% des femmes infectées sont mariées, femmes au foyer et monogames. (...) Chercher des moyens de prévention efficaces revient à reconnaître que le sujet de l'autonomisation suppose la capacité de dire non à un rapport sexuel dont la sécurité n'est pas garantie<sup>122</sup> ».

Avec les différences socio-économiques et culturelles entre des groupes distincts, c'est la notion même de segmentation des populations qui est validée. Le genre diffère, et cela, les rapports épidémiologiques Chiliens en rendaient compte, mais également le risque et la forme de prévention qu'il suppose. Ce n'est plus ici la multiplicité des partenaires sexuels qui est en cause, c'est la sexualité dite normale au sein d'un couple dont le membre masculin agit comme pont, apportant le virus du monde extérieur au microcosme marital. Il apparaît aussi que la notion de conduite à risque n'est plus ici de mise. Cela ne signifie pas qu'elle doive être toujours abandonnée, mais qu'elle est superflue dans le cas précis de ces 80% des femmes monogames. Il y a bien plusieurs segments dans cette épidémie, dont les traits sont si différents qu'ils appellent des analyses séparées et ne se rejoignent que le matin et le soir, à l'heure des prises de médicaments.

Il apparaît donc que l'idée d'épidémie concentrée généralement acquise parmi les spécialistes, même si elle ne fait pas l'objet d'une diffusion massive dans les médias et n'est apparue que tardivement dans les campagnes de prévention, occulte des populations d'autant plus vulnérables qu'elles ne se considèrent pas comme des populations à risque. « Parmi les populations que l'on pourrait qualifier alors de «personnes à risque ignoré», on placera notamment pour le Chili, les femmes susceptibles d'être contaminées par leur

---

<sup>122</sup> Débat parlementaire du 6 novembre 2001. Source *Biblioteca del Congreso*.

compagnon client de prostitué/es et/ou ayant des rapports sexuels avec des hommes parallèlement sans s'identifier comme bisexuel<sup>123</sup>. »

Pour la plupart des femmes chiliennes porteuses de VIH ou malades du sida, le danger n'est jamais venu d'une conduite dite « anormale », d'un comportement sortant des règles conseillées par les méthodes confessionnelles de prévention que le Chili a promues, mais de la sexualité traditionnelle d'une femme mariée. Le lecteur peut aisément compatir avec la cause non revendiquée de ces femmes, ajoutant à leur malheur la nécessaire infidélité du mari, son hypothétique bisexualité, sa consommation de sexe commercial. Cependant, cela aussi peut aboutir à stigmatiser des populations en dessinant une courbe contreproductive de la faute morale à la base de laquelle se trouveraient des femmes monogames et au sommet de laquelle, instigateurs du mal, trôneraient la prostituée, l'homosexuel et le mari.

Nous retiendrons de cette partie l'importance du diagnostic précoce et l'efficacité du test obligatoire en cette matière. Il apparaît que des cas de sida avéré (quelle que soit la définition, biologique ou clinique, qu'on en donne) et des morts précoces, pourraient être évitées si étaient mises en place des stratégies de détection obligatoire des hommes, comme cela a lieu pour les femmes, à des moments critiques des biographies individuelles, comme la conscription, la médecine du travail ou la médecine universitaire et scolaire. Cela a déjà eu lieu dans l'histoire, pour éradiquer la syphilis, y compris dans des pays de tradition libérale. Notre propos n'est pas de devenir une force de proposition, mais de distinguer les politiques de santé publique sur la base de leur efficacité telle que la traduirait une réduction du nombre de nouveaux cas ou l'inclusion dans un parcours de soin à des étapes précoces d'une maladie. Ce qui entre ici en jeu est la supériorité d'une norme issue de la promotion des droits de l'homme contre une norme issue de pratiques médicales par ailleurs admises pour d'autres maladies. Ce qui rend le VIH/sida différent ne passe pas seulement par le regard des médias et du public, mais aussi par une prudence

---

<sup>123</sup> FREGOSI Renée, LELIEVRE Jean-Daniel « Les populations cachées, un enjeu majeur dans la lutte contre le VIH. Regards croisés France/Chili. » *vih.org*, mai 2014.