

Histoire d'une maladie qui aurait pu changer le monde

Analyse du livre de Marion Aballéa, *Une histoire mondiale du sida (1981-2025)*

Anne-Marie Moulin

L'historienne Marion Aballéa a pris le pari courageux de raconter quarante années de recherche et d'action dans le monde et de dresser un bilan historique du Sida [1].

Elle revient d'abord sur les circonstances de la découverte de la maladie, puis du virus, dans les années 1983-1990. Elle explore les enjeux financiers et les rivalités liées à l'introduction d'un précieux test de dépistage. Elle décrit aussi l'impatience des malades devant les lenteurs des essais thérapeutiques. Leur revendication stridente de la mise en œuvre rapide d'une science ouverte à tous comme un bien véritablement commun explose comme une révolution en biomédecine.

Marion Aballéa fait revivre le zèle des militants et la montée en puissance des associations. Rappelons qu'Act Up naquit aux États-Unis en 1982 et Aides en France en 1987. L'activisme de leurs membres a considérablement influencé la pratique dans le sens d'une collaboration sans précédent entre patients et soignants, patients et chercheurs. Les séropositifs sont apparus dans les coulisses de la recherche et bientôt dans les amphithéâtres des congrès. Dans ce récit dramatique d'années difficiles, les lecteurs, en fonction de leur date de naissance, reconnaîtront témoins et acteurs d'un ou plusieurs épisodes, et se plongeront dans leurs souvenirs.

Vient ensuite un beau chapitre sur le lien de l'amour et de la mort, avec la description d'une authentique culture littéraire et artistique née autour du sida : BD, romans, films, photos, expositions, liés à de véritables vedettes célébrées dans les médias. Ce mouvement perd un peu de son importance au fur et à mesure de l'essor d'une thérapeutique qui concentre l'intérêt du public, et de l'amélioration du pronostic, autour de... 1998, dans les pays occidentaux tout au moins : la



Directrice de recherche émérite CNRS, Unité SPHERE, CNRS/Université de Paris-Cité, France.

anne.saintromain@gmail.com

maladie aigüe constamment mortelle se transforme peu à peu en maladie chronique.

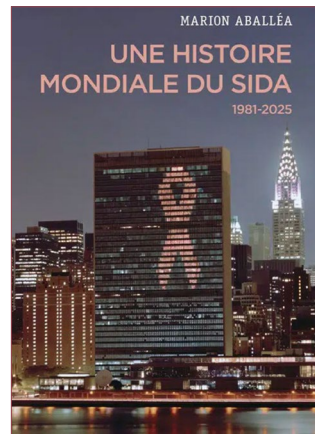
Marion Aballéa retrace à grands traits l'épopée médicamenteuse qui va de l'apparition de l'AZT (Zidovudine) en 1986 aux États-Unis, qui suscite immédiatement de grands espoirs, à la mise au point de la trithérapie annoncée dix ans plus tard à Washington.

Celle-ci associe des molécules à point d'impact différent : à côté des inhibiteurs de la transcriptase inverse qui permet au virus à ARN de se répliquer, les antiprotéases s'opposent à une autre étape de sa répllication, en bloquant la maturation de ses protéines. S'y ajoutent aussi les inhibiteurs non-nucléosidiques de la transcriptase inverse. On entre alors dans une phase nouvelle, dominée par la question de l'accès au traitement, étant donné son coût, au départ prohibitif.

Puis, quand les prix commencent à baisser dans les pays occidentaux, la

situation peut désormais se résumer : « médicaments au Nord, malades au Sud ». À partir de la découverte de la trithérapie, la scène de la santé publique internationale devient avant tout une scène politique et financière. C'est là que survient une percée, la création incroyable d'un organisme onusien dédié au seul Sida, nommé l'ONUSIDA, en 1995.

L'ONUSIDA est chargé d'emblée de coordonner l'Unesco, le Programme des Nations unies pour le développement (PNUD), le Fonds des Nations unies pour la population (FNUAP), le Fonds des Nations unies pour



Vignette (© CNRS Éditions).

l'enfance (Unicef) et la Banque mondiale dans la lutte contre le sida. C'est la première fois qu'un organisme onusien est dédié à la santé publique, en l'occurrence à une maladie épidémique. L'épopée du Sida devient l'histoire écoutée aux portes de la légende : un organisme mondial se charge d'une maladie, suscitant des rêves fous de solidarité universelle. Après l'ONUSIDA, un autre organisme est apparu en 2002, le Fonds mondial pour la lutte contre la tuberculose, le paludisme et... le sida, qui collecte les dons des États et d'acteur privés comme la Fondation Gates.

Un compromis a été signé en 2001 à l'OMC (Organisation Mondiale du Commerce), pour que les pays en développement puissent fabriquer des médicaments génériques. La licence obligatoire pour les ARV (antirétroviraux) permet aux pays les plus pauvres de fabriquer localement des copies de médicaments brevetés, et le cocktail d'ARV est passé à un prix acceptable. Le traitement spécifique a transformé le quotidien et le pronostic d'une grande partie des malades.

Après un travail d'enquête mené tambour battant sur la base d'articles scientifiques, de coupures de presse et de littérature, le dernier chapitre est un peu décevant. Marion Aballéa revient sur la littérature des dernières années, autour du témoignage des grands acteurs du sida, et surtout, sur un tout autre registre, elle passe à l'édification d'une mémoire officielle à destination de la postérité, avec l'organisation de l'archivage des documents d'un passé unique.

Cette muséification peut faire oublier que le combat continue : des enfants infectés naissent encore, et un pourcentage important de cas anciens et nouveaux ne sont pas traités dans les pays du Sud. Marion Aballéa a fait un impressionnant effort de synthèse pour raconter quarante ans de l'épidémie de sida, en couvrant autant que possible tous les pays, mais l'histoire mondiale du sida ne se termine pourtant pas partout avec le constat d'une maladie passée à la chronicité, d'autant plus qu'il reste un bémol : le traitement est à vie et ne permet pas pour l'instant de parler de guérison.

En 2001, une innovation a eu lieu : un premier traitement préventif dit PrEP (« prophylaxie pré-exposition »), le cocktail antirétroviral Truvada, a été autorisé aux États-Unis. Ce traitement a été ensuite perfectionné, il existe sous forme orale et maintenant injectable, mais son coût demeure prohibitif et relance la question de l'inégalité dans le monde face au risque de contamination.

Tout en acceptant le bien-fondé de la critique qu'il n'y a jamais de véritables leçons de l'Histoire [2, 3], la tentation est ici grande d'en proposer. L'expérience du Sida a sans doute représenté une chance pour la santé publique. La transformation du paysage sanitaire par le Sida (on a beaucoup parlé du « Sida réformateur » [4]) pouvait apparaître comme un héritage définitif. En 1993, le philosophe Dominique Lecourt exprimait l'importance que le patient soit effectivement traité comme « un vivant singulier » et non comme une chose. « Il me semble, disait-il, que le SIDA a rendu cet impératif sensible à tous les médecins qui auraient pu l'oublier. » [5].

Sous le regard vigilant des associations, la transformation avait semblé inscrite dans le marbre. Mais la Covid-19 a marqué un retour de la verticalité des politiques, les instances associatives et populaires ont été court-circuitées, créativité et solidarité ont dramatique-

ment manqué. Aucune figure à l'OMS n'a plus atteint le niveau d'audience et de popularité de feu Jonathan Mann, quand en 1986, il fondait le Programme mondial de l'OMS pour la lutte contre le SIDA, démissionnant en 1990 pour protester contre le manque d'enthousiasme du président de l'OMS Hiroshi Nakajima. Mann scellait alors l'interdépendance du droit à la santé et des autres droits de l'Homme, utilisant un vocabulaire au plus près de l'intime pour parler en termes vibrants de la libération des femmes et des opprimés, partie intégrante de la lutte contre le VIH.

Autre leçon manquée, l'ouvrage illustre l'importance paradigmatique, disons plus familièrement exemplaire, des tractations passées à l'international à propos de la santé.

Certes, l'unanimité cachait quelques dissonances. Par exemple, la République islamique d'Iran avait manifesté sa préoccupation des cas de sida, y compris chez les migrants afghans et les usagers de drogues. L'Iran souhaitait collaborer avec l'ANRS, l'Agence française pour la recherche sur le sida (fondée en 1988), mais cela s'est finalement avéré impossible pour des raisons politiques, l'Iran ne faisant pas partie de la ZSP (Zone de Solidarité Prioritaire). Par contraste, membre du camp occidental, l'Égypte célébrait bien officiellement la journée internationale du sida, mais les associations de personnes séropositives restaient semi-clandestines, et aucune publicité officielle ne recommandait le préservatif. Mais enfin il avait existé une scène sur laquelle toutes les nations se parlaient entre elles de virus et de soins.

Aujourd'hui, l'OMS est marginalisée et affaiblie et Trump lui a porté un coup très grave, d'autant que les antirétroviraux sont avant tout un produit de l'industrie américaine. Les coupures du président Trump (l'Amérique finançait la moitié de l'ONUSIDA) marquent la fin d'une exception qui aurait pu devenir la règle en matière d'infectieux : le rêve d'un accord universel et d'un droit pour tous au traitement.

En 2025, les canevas de la Santé publique globale ne placent pas au premier plan les droits de l'Homme et le droit international. La stratégie célébrée de la « *Global Health* » propose avant tout une surveillance planétaire horizontale des agents infectieux, avec collecte et traitement des données sur divers sites, sans garantie de retombées concrètes pour le bien-être et l'autonomie des individus. Comment se dérouleront cette collecte et ce traitement des données et comment seront tirées leurs conséquences sur le terrain ? Quand on sait par exemple que la rage, une vieille maladie, continue à sévir en Afrique, et que la lèpre, affection médiévale,



compte de nouveaux cas (on parle de « maladies négligées » pour ces ratés historiques).

L'installation de sites de collecte des données, situés sur les « hotspots » de l'émergence virale, en particulier en Afrique et en Asie, ne peut-elle apparaître comme un retour de la colonisation ? Surtout si elle ne s'accompagne pas des mesures qui s'imposent, pour pallier la dévastation de la nature et améliorer l'accès aux soins et l'encadrement sanitaire. On peut ainsi prévoir et craindre qu'aux hotspots, hauts lieux de l'information pour la surveillance des virus émergents au niveau planétaire, ne correspondent sur le terrain autant de blindspots. Cette remarque vient d'être faite par exemple pour la République centrafricaine [6], où la qualité de l'information recueillie par les équipes locales contraste avec la pauvreté des structures de soins.

Le sens profond du livre, en dernière analyse, me semble finalement que l'expérience unique du sida pouvait inspirer la diplomatie internationale. Avec les avancées de la science du sida et la diffusion planétaire des traitements, on avait tenu une occasion pour les nations de mettre ensemble les cartes sur une même table. On pouvait ainsi espérer une diplomatie globale, inspirée par l'intérêt vital de tous, avec les objectifs du troisième millénaire cette fois pris au sérieux. Bref, le gouvernement mondial du sida aurait pu même être le brouillon, au-delà de la lutte contre les épidémies, du règlement pacifique des conflits.

Quelque chose de grand émanait de la lutte contre le sida comme la promesse d'un Nouveau Monde. ♦

The story of a disease that could have changed the world

LIENS D'INTÉRÊT

L'auteure déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

1. Aballéa M. *Une histoire mondiale du sida (1981-2025)*. Paris : CNRS Éditions, 2025 : 323 p.
2. Lachenal G, Thomas G. L'histoire immobile du coronavirus. In: C. Bonneuil ed. *Comment faire ?* Paris : Seuil, 2020 : 62–79.
3. Moulin AM, De Facci D. Peut-on tirer des leçons de l'Histoire pour la crise du Covid-19 ? *Questions de santé publique, Actualités pour le sida* 2021 ; 41 : 1–8.
4. Vernazza-Licht N. Le patient réformateur ? Attitudes et stratégies face aux institutions de prise en charge du sida. [thèse Sciences politiques]. Université de Grenoble. 1994.
5. Lecourt D. *A quoi sert donc la philosophie ? : des sciences de la nature aux sciences politiques*. Paris : Presse Universitaire de France, 1993 : 324 p.
6. David P-M, Nakouné E, Giles-Vernick T. Hotspot or blind spot? Historical perspectives on surveillance and response to epidemics in the Central African Republic. *IJPH* 2020 ; 65 : 241–8.

TIRÉS À PART

A.-M. Moulin



m/s
médecine/sciences

Tarifs d'abonnement m/s - 2026

**Abonnez-vous
à médecine/sciences**

> Grâce à m/s, vivez en direct les progrès
des sciences biologiques et médicales

Abonnez-vous sur
www.medecinesciences.org

