



HAL
open science

Les épidémies à la lumière de la complémentarité entre sciences “ dures ” et sciences humaines et sociales : ce que nous a appris l'épidémie du SIDA

Constance Delaugerre

► To cite this version:

Constance Delaugerre. Les épidémies à la lumière de la complémentarité entre sciences “ dures ” et sciences humaines et sociales : ce que nous a appris l'épidémie du SIDA. Cahier des UMIFRE, 2020. halshs-03143265

HAL Id: halshs-03143265

<https://shs.hal.science/halshs-03143265>

Submitted on 9 Mar 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



LE DOSSIER

EPIDÉMIES

et recomposition
des environnements

Les épidémies à la lumière de la complémentarité entre sciences « dures » et sciences humaines et sociales : ce que nous a appris l'épidémie du SIDA

Les sciences humaines et sociales jouent un rôle indéniable dans l'approche et la compréhension des épidémies et des pandémies. Sociologie, anthropologie, démographie, sciences politiques... l'éclairage sur les enjeux et impacts sanitaires, sociaux, et sociétaux ne peut se faire sans les sciences humaines et sociales pour véritablement comprendre les épidémies à tous les niveaux et pouvoir agir en conséquence, à la fois pour cibler les publics vulnérables, disséminer l'information scientifique mais aussi orienter les prises de décision politique.

Les enjeux auxquels font face nos sociétés depuis le début de la crise liée à la pandémie de Covid-19 sont proches de ceux rencontrés lors d'autres vagues épidémiques et en particulier celle du virus du Sida. Aussi cet article propose-t-il, à travers l'étude du cas du VIH, une mise en perspective historique et médicale des articulations essentielles à la fois entre les sciences dites « dures » et les sciences humaines et sociales, ainsi qu'entre la production scientifique et l'élaboration des politiques publiques.

Dans les années 1980-90, les personnes impliquées dans la recherche sur le SIDA en France, médecins, épidémiologistes, virologues, immunologistes avaient en commun un grand esprit d'ouverture et de tolérance face aux minorités, aux exclus et aux différences. L'épidémie du VIH a mis en regard le rôle concomitant et complémentaire de plusieurs

acteurs dans l'identification et l'appréhension, tant médicale que sociologique, d'une maladie jusque-là inconnue. Effectivement le combat pour assumer son homosexualité était mené au début des années 80 par des associations de personnes prêtes à se battre sans compter pour vivre librement leur sexualité et défendre leurs droits. Ce sont ces militants qui ont transformé la vision que le monde a de la pandémie de VIH comme nulle autre maladie. Puis l'infection par le VIH a touché les hémophiles, les toxicomanes, les personnes migrantes d'Afrique de l'Ouest regroupés sous le nom de « personnes à risque ».

En termes d'actions mises en œuvre, l'engagement sociétal a accompagné de près les progrès de la recherche médicale. Du milieu associatif jusqu'au soignants, le combat contre le virus a pris des allures politiques en luttant également contre les discriminations, pour la liberté de vivre sa sexualité, pour la défense du

“

Si l'histoire du VIH résonne avec la pandémie actuelle liée au nouveau coronavirus, les réponses ne peuvent être apportées sans une collaboration scientifique étroite entre l'ensemble des champs disciplinaires.

LE DOSSIER

droit à l'asile sanitaire pour les étrangers malades, et pour la promotion de l'échange de seringues et des produits de substitution pour les usagers de drogues. Puis, le combat a été pour l'accès aux traitements pour tous et partout dans le monde à des prix acceptables. Ces progrès pour le VIH ont également permis des améliorations notables pour d'autres infections (tuberculose, hépatites B et C) sur les mêmes territoires.

Ces évolutions conduisent à interroger sur la place de l'individu au sein d'une pandémie mondiale, et en particulier dans le cas d'une maladie sexuellement transmissible et mortelle comme le SIDA. Si l'histoire du VIH résonne avec la pandémie actuelle liée au nouveau coronavirus le SARS-CoV-2 responsable de la maladie Covid-19, les réponses à ces questions ne peuvent être apportées sans une collaboration scientifique étroite entre l'ensemble des champs disciplinaires.

La première étape pour lutter contre un agent infectieux est l'accès au dépistage. C'est déjà à ce stade que les sciences humaines et sociales prennent le relais dans l'information, le ciblage et l'accès non seulement aux personnes « vulnérables » mais également la sensibilisation auprès des différentes sociétés. Apprendre que l'on est infecté et donc possiblement contagieux permet d'une part de se soigner et d'autre part de ne pas transmettre (dans le cas du VIH en s'isolant, en utilisant des préservatifs, en se traitant, en informant ses partenaires...). Le bénéfice est double, individuel et collectif. Pour augmenter l'accès au dépistage pour le VIH, les tests se sont multipliés avec le développement de tests réalisés uniquement en laboratoire, puis des tests faciles à réaliser dans des associations et depuis 2015 des autotests effectués par la personne elle-même. Faciliter l'accès (gratuité, disponibilité), multiplier les offres sans les opposer a permis d'augmenter considérablement le dépistage. Ce sujet est aujourd'hui au cœur de la stratégie de l'OMS et des différents Etats pour la lutte contre le SARS-CoV-2 : « tester, tracer, isoler » pour tenter de limiter l'épidémie et de surcharger les systèmes de santé en attendant l'arrivée de vaccins efficaces.

Les rapports culturels et sociaux à la maladie vont également avoir des conséquences directes sur les politiques de dépistage. En particulier



« Comme dans le cas de la pandémie de Covid-19, tout l'enjeu est celui de la confiance des sociétés dans l'expertise scientifique et dans la décision publique ».

dans le cas du virus du SIDA, l'annonce d'une infection constitue une « bombe à retardement » synonyme de mortalité, de fin d'une « vie normale » et dans certaines situations d'une mise à l'écart, dans la vie privée ou professionnelle. C'est pour cela que certaines personnes résistent encore à se faire dépister du VIH malgré des traitements efficaces et bien tolérés. Il convient de souligner que cela n'est pas le cas aujourd'hui avec la Covid-19, qui traduit une acceptabilité de la population pour se faire dépister malgré une stratégie de dépistage dont l'efficacité reste toute à démontrer par l'échec du traçage et de l'isolement des personnes infectées.

De même, la question de la fin de vie demeure, tant pour les chercheurs en sciences médicales qu'en sciences humaines, un enjeu prégnant dans nos sociétés. De 1981 à 1996, les patients infectés par le VIH mourraient seuls, souvent sans que leurs proches connaissent leur infection. Cette période a rendu particulièrement humble les soignants et les associations de patients ont joué un rôle majeur pour accompagner les personnes jusqu'à la fin de leur vie. Chacun en savait autant que l'autre sur le virus et la maladie.



© Adobe stock

Avec l'arrivée des premiers traitements efficaces « les trithérapies » en 1996, le rôle des médecins est redevenu prépondérant et les personnes étaient à nouveau considérées comme des « patients » soumis aux savoirs, aux résultats des essais, à la technicité... La trithérapie étant un traitement quotidien à prendre durant toute la vie, il a conduit à l'émergence d'un nouveau concept important : celui de « l'éducation thérapeutique », visant à favoriser l'adhérence au traitement. L'individu était replacé cette fois au centre de la prise en charge. Comprendre sa maladie, les effets indésirables des traitements, le risque de l'arrêt sur une reprise du virus contre l'organisme est au cœur de l'éducation thérapeutique. Cependant l'adhérence n'est pas constante dans le temps, elle fluctue au cours de la vie. Il est parfaitement possible d'être adhérent quand on se sent malade puis d'arrêter de prendre ses traitements lorsque l'on est en bonne santé. Des problèmes d'adhérence peuvent être dus au déni de sa maladie chez des personnes pour lesquelles culturellement, il n'est pas possible d'assumer cette maladie. Comprendre cela est le rôle des équipes d'éducation thérapeutique composées le plus souvent de pharmaciens, infirmiers et médiateurs. Comme dans le cas de

la pandémie de Covid-19, tout l'enjeu est celui de la confiance des sociétés dans l'expertise scientifique et dans la décision publique.

Ainsi, en ce qui concerne la prévention, l'exemple de l'infection au VIH illustre la mise en œuvre de programmes de santé publique dont l'efficacité repose autant sur l'adhésion de la personne, de sa culture, de ses croyances. C'est ici également que les sciences humaines et sociales vont jouer tout leur rôle de coordination, d'orientation et de conseil en santé publique. En absence de vaccin contre le VIH, un progrès considérable a été réalisé depuis 2015 avec la Prophylaxie Pré-Exposition (ou « PrEP » consistant pour les individus non infectés mais exposés à un risque d'infection à utiliser des médicaments antirétroviraux avant les rapports sexuels). Plusieurs études ont permis de démontrer l'efficacité de la PrEP tout en mettant en avant une différence d'efficacité dans les essais selon la population étudiée. Grâce aux outils des sciences humaines et sociales, cette différence est expliquée principalement par l'adhésion au schéma de PrEP (c'est-à-dire prendre sa prophylaxie quand on estime qu'il y a un risque). Si les études menées ont démontré une très

LE DOSSIER

bonne efficacité lorsque le risque de s'infecter était bien appréhendé (couples séro différents en Afrique, ou hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes en Europe et en France), à l'inverse les résultats sont dits futiles et sans aucun bénéfice lorsque le risque est insuffisamment appréhendé (cas des très jeunes femmes, pour la plupart travailleuses du sexe, en Afrique du Sud par exemple). Il apparaît donc que l'appréhension du risque, les conditions de vie, les discriminations, les schémas culturels et familiaux engendrent de l'inégalité face aux moyens biomédicaux pourtant efficaces.

La complémentarité entre sciences dures et sciences sociales permet dès lors d'identifier les facteurs de réussite ou d'échec des politiques publiques de santé. Dans le cas du VIH, comme du Covid19, la question du vaccin est aujourd'hui posée. Attendu pour le VIH depuis presque 40 ans, il est aussi craint par les anti-vaccins très présents et bruyants dans certains pays, comme la France. Il en sera de même, voire pire, pour le vaccin du SARS-CoV-2, responsable d'une maladie grave dans moins de 15% des cas. Les rumeurs sur le pouvoir des firmes pharmaceutiques et leurs conflits d'intérêt avec les gouvernants, dont l'analyse des ressorts dépasse le champ de la médecine, participent

tout autant à la non-adhésion aux futurs programmes vaccinaux.

Par conséquent, les stratégies de santé publique doivent se baser sur la connaissance approfondie des personnes (ou population) concernées, et permise en partie par les sciences humaines et sociales, pour que la stratégie soit efficace avec une bonne adhésion. L'éducation, l'information et la formation des personnes est essentielle pour bien appréhender les risques que l'on prend pour soi-même et pour les autres. La réponse n'est pas seulement médicale, mais aussi citoyenne et politique. Plus largement, les crises sanitaires causées par les épidémies engendrent des crises sociales, économiques voire environnementales, dont les effets sont à analyser et à prendre en considération le plus en amont possible grâce au travail des chercheurs en sciences humaines et sociales. C'est là tout l'objet des travaux développés par les UMIFRE et présentés dans ce dossier thématique.

➤ **Constance Delaugerre** (Professeur des Universités et Praticien Hospitalier à la faculté de médecine de l'Université de Paris. Sa thématique de recherche est l'infection au Virus de l'Immunodéficience Humaine (ou VIH), responsable d'une pandémie mondiale depuis le début des années 80).



© Adobe stock