

La Déferlante est un projet de revue trimestrielle, féministe et indépendante dont le premier numéro est prévu pour janvier 2021.

Coronavirus : « Ignorer l'expérience tirée des années sida, c'est ignorer la place du malade »

Chères toutes, chers tous,

Face à la pandémie de Covid-19, quels enseignements peut-on tirer de la lutte contre l'épidémie du sida ? Pour répondre à cette question, nous avons choisi d'interroger Catherine Kapusta Palmer, militante féministe, engagée dans la lutte contre le VIH depuis plus de trente ans. Chargée de mission au Planning familial sur les thématiques femmes et sida, elle a été membre de la commission Femmes d'Act-Up et a siégé au Conseil national du sida. Elle-même séropositive, elle analyse la crise actuelle au prisme de son expérience personnelle et militante.

On a beaucoup fait le parallèle, dans les médias, entre l'épidémie du Covid-19 et celle du VIH des années 1980 et 1990. De votre point de vue de militante féministe, quels rapprochements peut-on faire entre ces deux « moments » politiques ?

Le point commun entre ces deux périodes, c'est la peur qui surgit. J'ai été diagnostiquée séropositive en 1987 et pendant huit ans, je n'en ai pas parlé à mes proches. Seuls les médecins qui me suivaient étaient au courant. C'était un « secret ». À l'époque, la société française avait une peur immense du sida. Cette maladie sexuellement transmissible véhiculait quantité de représentations sur la sexualité des malades : les gens fantasmaient beaucoup les pratiques homosexuelles et considéraient les femmes séropositives comme des femmes à la sexualité débridée. Juste avant le confinement, j'ai vu ressurgir cette peur-là. Je l'ai vue notamment en prenant le métro. Mais cette fois, j'étais de l'autre côté : c'est moi qui ressentais cette peur. On a entendu des tas de choses sur les origines de la maladie, que c'était un virus « venu de l'étranger », qu'il avait été apporté par les migrant·e·s, des Chinois·e·s, et puis par des gens venus d'Afrique ou de Syrie. L'autre point commun a été le [discours culpabilisateur](#) sur les patient·e·s : les personnes contaminées étaient coupables d'avoir pris des risques. Il a fallu attendre [le premier bilan des décès dans les EHPAD](#) pour qu'on comprenne que c'étaient les infrastructures qui péchaient. Le grand scandale, ça a été l'impossibilité pour les soignant·e·s de se protéger individuellement et de protéger leurs patient·e·s.

Les gouvernants actuels ont-ils tiré les leçons des années sida dans leur gestion de la pandémie de Covid-19 ?

J'ai été vraiment étonnée d'entendre Emmanuel Macron affirmer que nous étions face à [« la plus grave](#)

[crise sanitaire qu'aït connue la France depuis un siècle](#) ». On sait bien que la plupart des scientifiques et des médecins qui s'expriment en ce moment sont des ancien·ne·s de la lutte contre le sida [Françoise Barré-Sinoussi qui préside actuellement le Comité analyse recherche et expertise (CARE) créé le 24 mars par le gouvernement est une des co-découvreuses du VIH ; Jean-François Delfraissy, immunologue et président du Conseil scientifique Covid-19 a notamment dirigé l'Agence nationale de recherche sur le sida] mais cela est rarement mentionné. Cela revient à passer sous silence les années sida et à ignorer tou·te·s celles et ceux qui ont été touché·e·s par cette pandémie, et qui le sont toujours. Les malades du VIH appartenaient souvent à des catégories qu'on ne voulait pas voir : les homosexuels, les travailleuses et travailleurs du sexe, les toxicomanes, les migrantes et migrants, alors qu'avec le coronavirus, on ne cesse de répéter que tout le monde est concerné. Ignorer l'expérience tirée des années sida, c'est ignorer la place du malade. Dans le cas du VIH, ce sont nous les patient·e·s qui avons dû « prendre en charge » notre maladie. Les femmes séropositives se sont par exemple particulièrement battues pour faire reconnaître les effets indésirables de certains médicaments sur leurs métabolismes. Nous avons voulu être au cœur des discussions avec les soignant·e·s, les équipes de recherche et les pouvoirs publics. Aujourd'hui, les malades du coronavirus sont complètement invisibles. Il y a peu d'images, peu de représentation d'eux, de ce qu'ils vivent, de la manière dont ils ont appréhendé la maladie. Les décisions politiques sont prises sur la foi des études scientifiques, sans faire cas de l'expérience des malades. Penser à toutes ces personnes qui sont mortes seules dans les hôpitaux, sans famille ni ami·e·s, a fait ressurgir en moi l'image des premiers malades du sida : un souvenir insupportable. Maintenant qu'on gère mieux l'urgence vitale, espérons que les pouvoirs publics tiendront davantage compte du vécu des malades.

Quel pourrait être, selon vous, le rôle des militantes et militants de la lutte contre le sida dans les mois à venir, ceux du « déconfinement » ?

Pendant le confinement, les associations qui accompagnent les travailleuses du sexe, les migrantes séropositives et les personnes vivant dans la rue ont été en première ligne. Il n'y a pas eu de prise en charge sociale de l'épidémie par l'État français. Les revendications viendront plus tard. Mais d'ores et déjà, nous qui pendant des années avons vu de l'intérieur – parce que nous fréquentons beaucoup les hôpitaux en tant que personnes séropositives – le démantèlement du service public de soin, on va devoir être là pour demander des comptes et des moyens. Il faut que les revendications du personnel médical soient entendues et que le gouvernement ne puisse plus dire ni faire n'importe quoi.

Propos recueillis par Marion Pillas, co-fondatrice de *La Déferlante*

POUR ALLER PLUS LOIN

Le [billet de blog](#) de Gwen Fauchois, militante LGBT et ancienne vice-présidente d'Act Up Paris :

« Reconnaître la société civile en acteur incontournable de la lutte contre le coronavirus et lui donner les moyens de son implication n'est pas seulement une question éthique ou démocratique, c'est d'abord un impératif pragmatique. Ne pas le faire, au-delà de choix idéologiques et politiques discutables, est surtout dangereux et inefficace. »

Parue dans *Bastamag*, la [tribune](#) de Marco Bersani, membre d'Attac Italie, qui permet de penser la gestion française de la pandémie de Covid-19 :

« Une des stratégies les plus efficaces mises en œuvre dans toute situation d'urgence par les pouvoirs forts consiste à culpabiliser les individus pour obtenir d'eux qu'ils intériorisent la narration dominante sur les événements en cours, afin d'éviter toute forme de rébellion envers l'ordre constitué. »

Publiée sur [Mediapart](#), une lettre adressée à Françoise Barré-Sinoussi et Jean-François Delfraissy par des responsables associatifs engagés dans la lutte contre le sida :

« La seule lutte efficace : celle qui lie de manière indissociable santé publique et droits humains, qui refuse de confier le pouvoir aux seuls scientifiques ou aux seuls politiques, qui fait de la participation des citoyens et de l'inclusion des populations minoritaires, démunies ou ostracisées, la clef du succès. »

La Déferlante est portée par une équipe constituée de quatre professionnelles du monde de la presse, du documentaire et de l'édition ([Marie Barbier](#), [Lucie Geffroy](#), [Emmanuelle Josse](#) et [Marion Pillas](#)) et d'un comité éditorial qui rassemble des chercheuses en sciences sociales, des journalistes et des militantes. Une diversité de perspectives pour déconstruire les stéréotypes de genre et documenter les enjeux féministes dans une démarche intersectionnelle.

