

# Faire face à l'épidémie Mpox – Analyse de la construction d'un problème de santé publique

**Inserm**



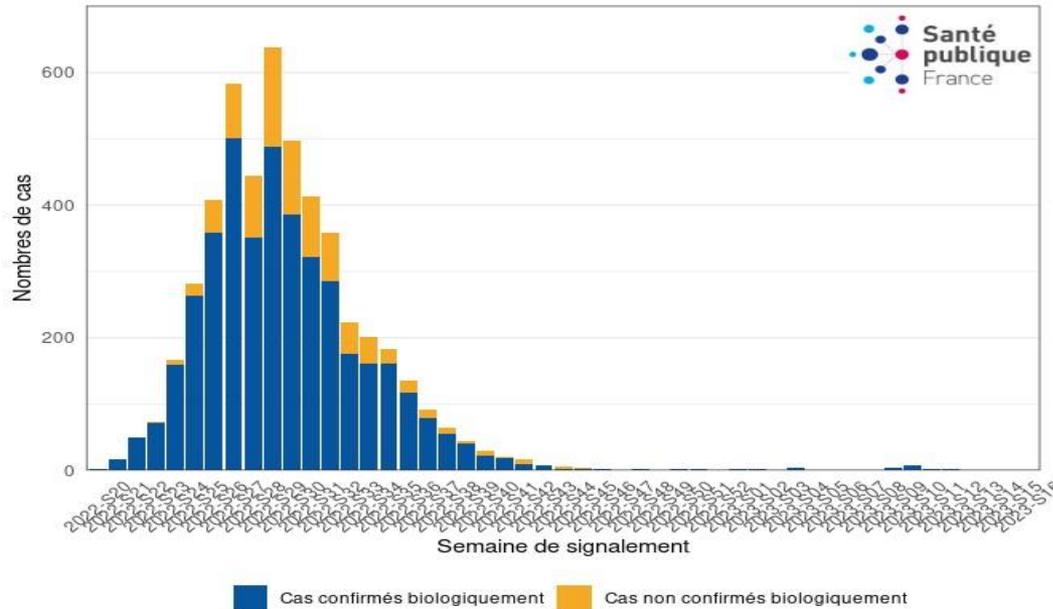
Equipe Mpox-SHS – Séminaire SESSTIM  
08/12/2023



# Variole du singe, Mpox ?

- Maladie infectieuse virale due au virus mpox, apparenté au virus de la variole
  - Transmission interhumaine : contact prolongé avec une personne infectée, contact avec lésions, fluides corporels et muqueuses, contact avec linge ou objets
  - Incubation (5 à 21 jours), fièvre / maux de gorge / éruptions cutanées (2 à 4 semaines)
  - Létalité entre 0 et 10%, personnes jeunes ou immunodéprimées
- Premier cas humain en 1970 en RDC
- Endémique dans plusieurs pays d'Afrique
- Emergence en Europe et Amérique du nord au printemps 2022

# Epidémie en France (2022)



# Etude ANRS Mpox-SHS

- AAP-Flash de l'ANRS-MIE juin/juillet 2022
- Objectif : documenter « sur le vif » la perception du risque et de la vaccination, les enjeux de stigmatisation et les formes de mobilisation
- Etude mixte
  - Questionnaire flash sur les réseaux sociaux et une application de rencontre
  - Entretiens avec des personnes infectées
  - Entretiens avec les acteurs de la réponse
- Recherche interdisciplinaire et communautaire
  - Chercheurs (SESSTIM, ORS,
  - Institutionnels (SPF)
  - Professionnels de santé (APHP)
  - Associations (AIDES, ENIPSE)

# Retour sur la réponse à l'épidémie Mpox

# Collecte de données – acteurs/actrices de la réponse

- 19 entretiens
  - 8 associatifs (Acceptess T, Act Up, AIDES, ENIPSE, Fédération des Centres LGBT, Planning, SIS, Strass)
  - 5 cliniciens
  - 2 journalistes
  - 5 institutionnels (ARS, SPF, DGS, SFLS)
- Entretiens d'une heure environ, menés entre octobre 2022 et janvier 2023

# La construction d'un problème de santé publique

- Quatre étapes « classiques » de la construction des problèmes publics
  - Identification
  - Publicisation
  - Institutionnalisation
  - Normalisation
- Enjeux de définition et d'attribution des responsabilités
  - Gestion du risque / variole
  - Communication et ciblage vers les communautés concernées
  - Accès à la vaccination / nombre de doses
  - Désintérêt de l'Etat pour les minorités sexuelles ?
- Dans un contexte où les répertoires d'action issus du VIH préexistent et sont mobilisés

# Activistes lors de la conférence IAS 2022 à Montréal



# Une phase d'identification

## Identification / débats experts



- Premiers cas en Europe et en France
- Mobilisation communautaire
- Mise en place de l'action publique (DGS, SPF, ANRS)
  - Premier texte sur Sexosafe
  - Réunions hebdomadaires DGS
- Faible couverture presse (hors presse communautaire)
- **Enjeux autour :**
  - **De la définition du « problème »**
  - **Du « ciblage » HSH / TDS**

# Enjeux de la phase d'identification

- Définir le problème de santé publique, face à des risques émergents

« Alors ça a démarré le 17 mai exactement. J'ai reçu un mail d'une collègue, qui m'a transmis cette alerte comme quoi en Angleterre et au Portugal, il y avait **plusieurs cas confirmés de Monkeypox**, avec cette précision que c'était une première parce que l'épidémie était normalement cantonnée à certains pays en Afrique centrale, en l'Afrique de l'Ouest. (...) C'est pas nouveau qu'on ait des alertes de ce type-là, donc, sur le moment, c'était plutôt une information, un peu anecdotique, parce qu'il y avait quand même très peu de cas, c'était pas en France (...). **Moi, ce que j'avais en tête, c'est qu'il fallait qu'on s'apprête à communiquer dessus auprès des communautés en France, mais qu'il fallait pas qu'on le fasse trop tôt pour pas créer une panique si ce n'était pas justifié. Et du coup, c'était un peu une question de temporalité qui nous questionnait, c'est-à-dire quelle est la bonne information, quel est le bon moment pour la donner ?** pour que les gens puissent, se protéger d'un risque, mais faut pas qu'ils se protègent d'un risque s'il n'est pas réel ». (Institution)

# Enjeux de la phase d'identification

- Définir le problème de santé publique, face à des risques émergents

« Alors ça a démarré le 17 mai exactement. J'ai reçu un mail d'une collègue, qui m'a transmis cette alerte comme quoi en Angleterre et au Portugal, il y avait plusieurs cas confirmés de Monkeypox, avec cette précision que c'était une première parce que l'épidémie était normalement cantonnée à certains pays en Afrique centrale ou l'Afrique de l'Ouest. (...) C'est pas nouveau qu'on ait des alertes de ce type- anecdotique, p (...). Moi, ce qu dessus auprès trop tôt pour p peu une questio bonne inform puissent, se pr

**« En fait, une semaine avant l'alerte Monkeypox y a eu une autre alerte et pour moi, le Monkeypox, c'est arrivé presque en deuxième, c'est-à-dire qu'en fait une semaine avant, on a une alerte sur le méningocoque C qui est une infection qui a déboulé en Europe vers les années 2013, venant des États-Unis, qui a conduit d'ailleurs à trois années de recommandations de vaccination pour les HSH. Et donc c'était ça la première crainte au début mai en fait. Et puis une semaine plus tard, une deuxième alerte venant de cas en Grande-Bretagne de personne ayant voyagé, puis après de personnes n'ayant pas voyagé, avec le Monkeypox ».** (Association)

# Enjeux de la phase d'identification

- Comment cibler sans stigmatiser ?

« La réponse officielle a très très rapidement été entachée d'une prudence excessive à mes yeux qui était probablement justifiée de leur part, mais qui était beaucoup axée sur « il ne faut pas stigmatiser ». Et je pense que là, c'était l'un des pièges de la communication scientifique et de la prévention, en général. C'est que **certaines personnes, je ne sais pas à quel niveau et à quel endroit, ou peut-être la machine, institution en soi, est très prudente**. La bonne nouvelle, c'est qu'ils veulent pas stigmatiser, la mauvaise, c'est qu'ils ont confondu prévention ciblée et stigmatisation ». (Journaliste)

# Enjeux de la phase d'identification

- Comment cibler sans stigmatiser ?

« La réponse officielle a très très rapidement été entachée d'une prudence excessive à mes yeux qui était probablement justifiée de leur part, mais qui était beaucoup axée sur « il ne faut pas stigmatiser ». Et je pense que

« Le premier enjeu issu de la lutte contre le sida, de ce que nous ont appris des décennies de lutte, c'est pas en jouant la fausse pudeur ou en disant « ah non, non, faut pas stigmatiser les gens » de toutes façons y a toujours les mauvais qui trouveront un moyen de déverser leur racisme et leur homophobie. **Au contraire, on peut protéger les personnes si elles sont informées, s'il y a une information ciblée, etc. Ça, c'était un des premiers enjeux et il a fallu convaincre les pouvoirs publics, voilà, il y a eu une petite période d'hésitation.** (Association)

# Enjeux de la phase d'identification

- Comment cibler sans stigmatiser ?

« Notre dispositif, il est adapté pour toucher les personnes sans dire : « vous êtes à risque parce que vous avez tel et tel profil », ce qui pourrait être discriminant. Par contre, en termes de relations de presse – on a un département de communication qui est en lien avec les journalistes pour répondre à leurs questions – **au début, on a fait le choix de ne pas dire, de ne pas donner vraiment le profil exact des personnes pour pas les mettre en danger, surtout quand il y avait eu que quelques cas en France, on avait eu les cinq premiers cas, ça aurait été très simple de les identifier comme étant des homosexuels, par exemple, par leur entreprise ou autres, ce qui pourrait les mettre en difficulté donc, on n'a pas voulu en parler.** Et quand les premiers témoignages sont apparus dans la sphère médiatique où les gens pouvaient parler de leur l'orientation sexuelle notamment, ça un peu un peu changé la donne (...). (Institution)

# Une phase de publicisation (1)

## Identification / débats experts **Publicisation / controverses publiques**

Avril 2022

Fin juin

**1**

Début août

Septembre

- Premiers cas en Europe et en France
- Mise en place de l'action publique (DGS, SPF, ANRS)
- Mobilisation associative progressive
- Faible couverture presse hors presse communautaire
- Enjeux autour :
  - De la définition du problème
  - Du ciblage HSH/TDS
- Premiers témoignages publics sur les réseaux sociaux
- Revendication de l'ouverture de la vaccination préexposition
- Avis HAS le 8 juillet
- Mobilisation communautaire
  - Boucle Telegram
  - Conférence de Montréal
- Couverture presse ++
- **Premières controverses publiques : accès à la vaccination, nombre de doses**

# Enjeux de la 1<sup>ère</sup> phase de publicisation

- **S'adresser aux communautés concernées** / période des marches des fiertés

**« c'est monté en puissance c'est-à-dire qu'après la Marche de Paris où on a commencé alors... y avait aussi des hésitations des milieux LGBT c'est-à-dire qu'on se disait, *mais finalement on veut pas trop en faire non plus parce que les gens vont pas venir à la Marche ils vont avoir peur, etc.***

Donc y avait aussi cet aspect-là qui était exprimé. Ensuite y a eu le déploiement : en juin on commence à parler de la vaccination, en disant « mais non, y a pas de problème, on a suffisamment vaccins ». **Les associations ont commencé des réunions régulières hein c'était quasiment toutes les semaines où il y avait une réunion DGS** avec l'ensemble des acteurs plutôt parisiens, c'est toujours un peu dommage...».

(Association)

# Enjeux de la 1<sup>ère</sup> phase de publicisation

- L'ampleur de la mobilisation

**« Ce qui a été aussi important, c'est que les témoignages des personnes qui se sont emparées sur les réseaux sociaux de leur souffrance liée au Monkeypox, ça été aussi quelque chose d'extrêmement important dans la communauté, c'est-à-dire que tout d'un coup des hommes multi partenaires ont évoqué leur souffrance à travers le Monkeypox, et la manière dont ça se transmettait » (Association)**

# Enjeux de la 1<sup>ère</sup> phase de publicisation

- L'ampleur de la mobilisation

« Ce qui a été aussi important, c'est que les témoignages des personnes qui se sont emparées sur les réseaux sociaux de leur souffrance liée au Monkeypox, ça été aussi quelque chose d'extrêmement important dans la communauté, c'est-à-dire que tout d'un coup des hommes multi partenaires ont évoqué leur souffrance (association)

**« Il y a eu un volontaire de AIDES qui s'est dit « *il faut créer quelque chose pour se soutenir* », voilà, on revient à l'auto support, on revient au soutien entre pairs. Voilà, tout n'est pas du plaidoyer, tout n'est pas à demander à l'État de trouver des solutions, c'est à nous de trouver des solutions (...) Il a créé le groupe Telegram d'auto support. Il y a eu y a 550 personnes dans ce groupe, qui est toujours actif. » (association)**

# Enjeux de la 1<sup>ère</sup> phase de publicisation

- L'ampleur de la mobilisation

« Ce qui a été aussi important, c'est que les témoignages des personnes qui se sont emparées sur les réseaux sociaux de leur souffrance liée au Monkeypox, ça été aussi quelque chose d'extrêmement important dans la communauté, c'est-à-dire que tout d'un coup des hommes multi partenaires ont évoqué leur souffra

(a) « Il y a eu un volontaire de AIDES qui s'est dit « il faut créer quelque chose

« Fin mai ça commence à devenir vraiment un sujet, **et c'est en juin que c'est devenu, que ça a mobilisé énormément de monde. Ce qu'il faut voir c'est qu'il y avait beaucoup de réunions (...)** à partir de du mois de juin je dirais, de juin à début septembre c'était ça, c'était quasiment du 100 %. On a dû traiter d'autres sujets en urgence, mais en plus, on travaillait à 130 et 150 %, on a travaillé quelques week-ends aussi au début pour pouvoir produire des éléments de langage suffisamment vite, enfin bon, c'était une période très chargée » (institution).

# Enjeux de la 1<sup>ère</sup> phase de publicisation

- La **politisation de la réponse à l'épidémie** / enjeu du nombre de doses

« Autant, moi **j'ai assez bien compris qu'on nous dise pas le nombre de vaccins qu'on avait**, (même si on a continué à le demander pendant un mois sans discontinuer, mais dans mon for intérieur je comprenais) **mais je comprenais pas qu'on ne nous garantisse pas qu'on puisse en disposer, du nombre dont on avait besoin** ». (Association)

# Enjeux de la 1<sup>ère</sup> phase de publicisation

- La politisation de la réponse à l'épidémie

« Autant, moi j'ai assez bien compris qu'on nous dise pas le nombre de

« (Il y a) des enjeux de transparence de l'information parce que la variole du singe est une maladie qui est classifiée MOT... le stock des vaccins par exemple, est une donnée secret-défense enfin, y a des choses comme ça et ça, c'est le fait que ce soit secret-défense par exemple, ça titille la curiosité, du coup y avait des gens qui voulaient avoir le chiffre, ce qui n'aurait pas forcément été plus parlant, mais par principe (...) il y avait aussi la question de la protection des personnes qui font du travail du sexe qui est arrivée très vite parce qu'une personne qui doit s'isoler, forcément n'a plus de revenus, donc il fallait mettre en place un moyen de subvenir à leurs besoins et du coup là, outre ce débat-là qui lui était très concret, il y avait des revendications, enfin des demandes, sur la dépénalisation qui était un peu plus large quoi » (Institution)

# Une phase de publicisation (2)

## Identification / débats experts **Publicisation / controverses publiques**

Avril 2022

Fin juin

**1**

Début août

**2**

Septembre

- Premiers cas en Europe et en France
- Mise en place de l'action publique (DGS, SPF, ANRS)
- Mobilisation associative progressive
- Faible couverture presse hors presse communautaire
- Tensions autour :
  - De la gestion « sécuritaire » de la menace (MOT)
  - Du ciblage HSH

- Premiers témoignages publics
- Revendication de l'ouverture de la vaccination préexposition
- Avis HAS du 8 juillet
- Mobilisation communautaire et conférence de MTL
- Premières controverses publiques : accès à la vaccination, nombre de doses
- Couverture presse ++

- Débats sur la 2<sup>e</sup> dose
- Massification de la vaccination
- Lettre ouverte des associations le 22/08
- **Création du collectif Monkeypox**
- **Accentuation des controverses :**
  - **Accès vaccination**
  - **Gestion publique / communication**

# Enjeux de la 2<sup>e</sup> phase de publicisation

- Les tensions autour de l'information et de la vaccination

« on a été tellement la tête dans le guidon dès le début, que même des fois ça m'agaçait. Les gens : « oui, mais on fait pas assez, on fait pas assez ! »

**Mais nous, on n'arrêtait pas !** c'est-à-dire que moi j'avais... nous on est une équipe de trente-cinq sur l'ensemble du territoire ! Donc si tu veux, nous on était sollicités de partout, des lieux... on n'a pas arrêté ! Donc quand j'entendais les gens dire « oui, mais on n'a pas assez de documents, on diffuse pas assez de trucs », je disais « mais on n'arrête pas, on n'arrête pas d'en mettre, on n'arrête pas de diffuser sur l'ensemble du territoire ! ». Donc **moi j'ai trouvé, enfin je vais pas jeter des fleurs à nos financeurs hein, mais moi je les ai trouvés extrêmement réactifs, je les ai trouvés à l'écoute** ; et donc je l'ai pas vécu comme ça et des fois, c'est vrai que je comprenais pas pourquoi (certains disaient) « mais c'est pas assez » !, etc. Alors après c'est le jeu des contre-pouvoirs, c'est le jeu des plaidoyers ».

(Association)

# Enjeux de la 2<sup>e</sup> phase de publicisation

- Les tensions autour de l'information et de la vaccination

« on a été tellement la tête dans le guidon dès le début, que même des fois ça m'agaçait. Les gens : « oui, mais on fait pas assez, on fait pas assez ! » Mais nous, on n'arrêtait pas ! c'est-à-dire que moi j'avais... nous on est une équipe

**« Il y a eu un moment un peu tendu avec une demande d'ouverture à tout le monde de la vaccination, et en particulier suite à l'IAS à Montréal où la vaccination était possible dans la rue quasiment pour tous les participants au congrès... il y a des gens qui sont revenus en disant : « ça ce serait bien si on avait ça aussi chez nous », et ce genre d'expérience... »**

(Institution)

vécu comme ça et des fois, c'est vrai que je comprenais pas pourquoi (certains disaient) « mais c'est pas assez » !, etc. Alors après c'est le jeu des contre-pouvoirs, c'est le jeu des plaidoyers ». (Association)

# Enjeux de la 2<sup>e</sup> phase de publicisation

- Délégation aux associations / perception communautaire du risque

« **La posture qu'on a voulu adopter là-dessus** – et ça, c'était pas une question qui faisait consensus, c'est une posture qu'on décidé d'apporter et de porter à ce moment-là et que du coup on doit assumer – **c'était de donner aux associations qui ont été en contact, tous les conseils de RDR possibles**, notamment ceux transmis par l'ONU SIDA et par les CDC américains sur la réduction du nombre de partenaires, la moindre exposition des contacts de surface lors des rapports sexuels favoriser le sexe en face à face mais à distance, ou par téléphone enfin bon... **Tous ces conseils qui permettaient de réduire le risque mais qui n'étaient pas forcément acceptables s'ils venaient d'une autorité de santé parce que très intrusifs dans la sexualité des personnes, sans pour autant avoir de données chiffrées le justifiant. Donc on a préféré pousser ça par le terrain en disant que c'est des choses qu'on peut entendre en face à face ou et qu'on peut adapter à la réalité de chacun en fonction des pratiques de chacun, mais qui me semble très difficile de mettre sur une bannière qu'on va publier sur les réseaux sociaux et à la vue de tout le monde quoi. Et donc on n'a pas communiqué directement dessus en publicité, on l'a fait en 'sous-main' ».** (Institution)

# Enjeux de la 2<sup>e</sup> phase de publicisation

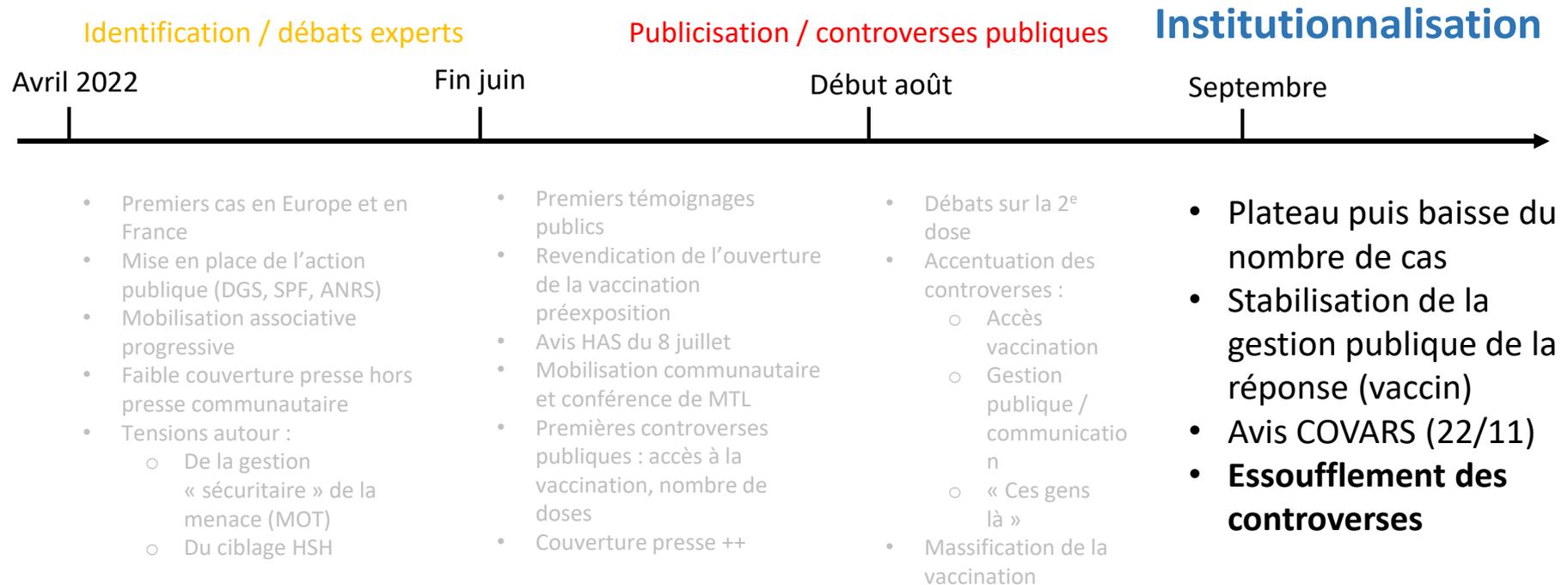
- Délégation aux associations / perception communautaire du risque

« La posture qu'on a voulu adopter là-dessus – et ça, c'était pas une question qui faisait consensus, c'est une posture qu'on a décidé d'apporter et de porter à ce moment-là et que du

**« j'ai été quand même étonné de voir à quel point beaucoup de gens ont ralenti leur sexualité pendant l'été : le nombre de gens qui sont partis à Sitges et qu'ont pas baisé une seule fois, c'est quand même assez inédit dans l'Histoire, il y a quand même eu une réaction de retrait qui était très très forte. (...) Oui de toute façon c'est pas compliqué, tu regardes les chaudes-pisses juillet, août il y en avait pas ! C'est le meilleur marqueur que je connaisse, c'est une incubation courte donc t'es en temps réel... moi je n'ai pas vu une bite couler pendant deux mois, ce qui est assez rare quand même. (Professionnel de santé)**

tres... sur une bannière qu'on va publier sur les réseaux sociaux et à la vue de tout le monde quoi. Et donc on n'a pas communiqué directement dessus en publicité, on l'a fait en 'sous-main' ». (Institution)

# Une phase d'institutionnalisation ?



# Enjeux de la phase d'institutionnalisation

- Bilan de la mobilisation

« la dynamique associative elle a été... en fait chacun a repris sa place et son rôle, je trouvais ça vraiment très agréable. C'est-à-dire qu'il avait plus ces vieilles querelles, que chacun avait repris sa place, c'est-à-dire ceux qui font des plaidoyers font du plaidoyer ceux qui font du terrain se déploient sur l'aspect opérationnel et ceux qui font du suivi, font leur suivi. » (Association)

# La mémoire des épidémies ?

- Une réponse à l'épidémie qui souligne la force et la réactivité des réseaux sida
  - Bilan plutôt positif par rapport à la gestion Covid
- La mémoire du sida et du Covid a imprégné le vécu de l'épidémie (Desachy, 2023)
  - Risques de stigmatisation
  - Perception du « retard » des autorités de santé
- Relatif consensus autour d'une mobilisation qui a porté ses fruits... mais dont il faut tirer des leçons
  - Forum communautaire organisé le 22 septembre 2023

# Remerciements

- A toutes les personnes ayant participé aux différents volets de notre étude
- Aux membres de l'équipe Mpox-SHS : Michel Bourrelly (a), Mathilde Certoux (b), Audrey Crouzet (a), Marie Dos Santos (a), Maxime Hoyer (a), Vincent Leclercq, Vivien Lugaz (c), David Michels (d), Marion Mora (a), Patrick Peretti-Watel (e), Gilles Pialoux (f), Christel Protière (a), Manuela Salcedo (d), Martin Siguier (f), Bruno Spire (a), Viet Tong (c), Annie Velter (a ; g), Pierre Verger (e)

(a) SESSTIM, (b) ANRS, (c) ENIPSE, (d) AIDES, (e) ORS PACA, (f) APHP, (g) Santé Publique France