



«La variole du singe a été la pire maladie que j'ai eue de toute ma vie»

Benoît* a contracté le virus en juillet. D'abord localisée, l'infection s'est propagée à l'ensemble de son corps. S'il a accepté de témoigner de l'enfer qu'il a vécu, c'est pour alerter sur les symptômes de la maladie, qui peuvent être très sévères.

Texte **Alessia Barbezat**
Photos **David Wagnières**

Dans son bel appartement genevois, Benoît* pianote sur son téléphone portable à la recherche de photographies montrant les lésions sur son corps causées par la variole du singe. «Je suis tellement traumatisé que je les ai toutes effacées.» Ce cadre de 39 ans a contracté la maladie le 26 juillet. «J'ai eu une première éruption localisée dans la région ano-rectale. De petits boutons blancs qui s'apparentaient à de l'herpès. Je suis allé me faire tester aux HUG. Le couperet est tombé le lendemain: variole du singe.»

Durant six jours, il fait chambre à part avec son compagnon et s'installe sur le canapé du salon. En plus des douleurs causées par les lésions, le presque quadragénaire ressent également de la fièvre et une grande fatigue: «C'était extrêmement pénible, mais encore supportable, témoigne-t-il. J'avais lu une quantité d'articles qui assuraient que, une fois la première éruption déclarée, il fallait attendre que ça passe, qu'il n'y avait pas de traitement et que les symptômes disparaîtraient progressivement. A ma grande surprise, mon état de santé s'est sévèrement détérioré le septième jour.»

Ce matin-là, il découvre son corps, ses mains et son visage recouverts de pustules. Il décide alors de réserver une chambre dans un hôtel, de peur de

contaminer son partenaire. «J'ai averti le personnel de nettoyage et je suis resté cloîtré durant deux semaines avec une fièvre carabinée. C'était ignoble, je n'osais plus me toucher, ni même me regarder dans un miroir. Imaginez lorsque vous prenez une douche, votre corps est couvert de lésions immondes, vous n'osez plus vous savonner. J'ai même eu des boutons qui ont poussé sous le cuir chevelu. Chaque jour, je me réveillais avec les draps tachés de pus et de sang, car les boutons me démangeaient durant la nuit. Je ne suis sorti que pour mes rendez-vous médicaux aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) en portant une casquette, des gants et un masque chirurgical. J'étais défiguré.» Les douleurs sont insoutenables et traumatisantes. «J'ai eu très, très peur. Heureusement, j'ai été bien suivi par un médecin des HUG qui a pu me rassurer. Je n'ai, hélas, pas eu accès au Tecovirimat, un médicament antiviral, car je ne faisais pas partie des patients inclus dans la recherche internationale à laquelle participent les HUG (*à la demande des HUG, l'accès au traitement est désormais possible aussi pour les patients qui souffrent d'une forme très grave de la maladie et non plus seulement à ceux inclus dans cette recherche, ndlr*).»

Pour expliquer son absence au travail, ce cadre d'une entreprise de la place genevoise prétexte un covid avec des complications. Pourquoi? «Dire qu'on a la variole du singe, c'est lever le voile sur trois secrets: le premier sur sa condition médicale;



le deuxième sur son orientation sexuelle, bien que je ne cache pas être gay; le troisième, sur ses pratiques sexuelles. J'ai des relations avec de multiples partenaires masculins. J'estime que cela relève de l'intime et je n'ai pas nécessairement envie d'en parler.» La peur du jugement aussi? «J'ai lu des remarques horribles sur les réseaux sociaux, du type: «Vous, les hommes qui avez des relations sexuelles avec d'autres hommes, vous vous êtes bien amusés. La fête est finie et la maladie vous remet à l'ordre.» On culpabilise les victimes comme si, dans le fond, on l'avait bien mérité. Si les rapports avec de multiples partenaires sont plus banalisés au sein de la population homosexuelle, la pratique est également courante chez les hétérosexuels, mais personne n'ose le dire.»

Pour Ferdinando Miranda, directeur exécutif du Centre Maurice Chalumeau en sciences des sexualités de l'Université de Genève, dès lors qu'on touche à la sphère sexuelle, les tabous et les injonctions morales ressurgissent: «Les questions morales n'ont pas leur place dans la compréhension de la propagation de la variole du singe. Oui, elle se transmet à travers des contacts rapprochés. Oui, à ce jour, elle est répandue parmi les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes (HSH), mais ce n'est pas pour cette raison qu'elle est apparue. Le virus s'est propagé au sein de cette communauté mais il aurait pu très bien en atteindre d'autres.» Et l'universitaire d'ajouter: «Il y a une certaine pudeur, voire une hypocrisie autour de la sexualité. Elle fait partie intégrante de nos vies mais elle devrait rester cachée. Nous avons un conseiller fédéral chargé de la Santé, d'ordinaire très médiatique, qui étonnamment n'a pas prononcé un mot sur la variole du singe. Le champ du sexuel est toujours un peu délaissé, on tarde à en

faire un vrai sujet. Or si on nommait cette maladie pour ce qu'elle était et alertait sur les effets qu'elle peut provoquer, on pourrait offrir des solutions et prendre des mesures immédiates.»

En France, en Italie et en Allemagne, on vaccine contre la variole du singe. En Suisse? Toujours rien. Un attentisme qui interroge le chercheur en sciences des sexualités: «Je ne comprends pas la position de la Suisse sur cette question. Au début des années sida, la communauté homosexuelle a dû faire face au silence absolu des institutions politiques. Il a fallu créer des modèles de santé publique pour lutter contre l'épidémie. Et aujourd'hui, la non-réponse des autorités fédérales rappelle ces balbutiements initiaux. C'est à se demander si, après quarante ans, les politiques de santé publique n'ont rien retenu en termes de gestion de la santé sexuelle.»

Benoît, lui, est écoeuré et en colère contre l'inaction des pouvoirs publics. «Nous ne sommes pas dans un Etat moderne. L'histoire se répète, c'est comme si on n'avait rien appris des années sida. On blâme l'individu et on tend à oublier que l'Etat doit prendre soin de ses citoyens et doit leur garantir le libre choix face à des médicaments disponibles. Pour le covid, on a montré qu'on pouvait accélérer la mise en service d'un vaccin.»

Près de quatre semaines ont passé depuis sa contamination et son corps est encore recouvert de cicatrices. Des cloques remplies de sang sont visibles sous sa voûte plantaire. «Si j'avais su ce qui m'attendait... J'ai l'impression d'avoir été mal informé, je croyais que c'était une infection bénigne. Je n'ai jamais lu ou entendu que les symptômes pouvaient être aussi douloureux. C'est pour cela que j'ai accepté de témoigner. Cela a été la pire maladie que j'ai eue de toute ma vie. C'est quelque chose qui m'a profondément changé.» ●

* Prénom d'emprunt.



Quatre semaines après le début de la maladie, les traces des lésions cutanées sont encore bien visibles.

«10% des personnes infectées sont hospitalisées»



Prof. Alexandra Calmy Infectiologue et responsable de l'unité VIH/sida aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

Quelle est l'origine de la maladie?

Elle a été identifiée pour la première fois chez un humain en 1970, auprès d'un enfant vivant en République démocratique du Congo. Les premiers cas en lien avec l'épidémie actuelle qui sévit en Europe et aux Etats-Unis ont été détectés au mois d'avril. En quelques mois, plus de 35 000 cas ont été rapportés aux autorités de santé publique dans 89 régions ou pays, dont la vaste majorité n'avait jamais été confrontée à ce virus.

On peut entendre ou lire que les symptômes de la maladie (éruptions cutanées, pustules, fièvre, céphalées, grande



fatigue) sont bénins. Est-ce la réalité?

On entend parfois des propos comme: «Ce n'est pas très grave, on n'en meurt pas.» Il est vrai que le taux de mortalité est très faible mais cela n'en fait pas une infection bénigne pour autant! En fait, 10% des personnes infectées sont hospitalisées, parfois pour alléger des douleurs difficilement supportables. Les lésions cutanées sont parfois étendues et les muqueuses aussi touchées, provoquant des troubles majeurs au niveau oral, génital ou ano-rectal.

Comment se transmet-elle?

Par des contacts (cutanés) étroits ou intimes. Nous ne connaissons pas la part de transmission sexuelle en tant que telle. C'est pourquoi il est nécessaire de rester prudent et de se référer aux informations données par l'OFSP, car les connaissances évoluent rapidement. La maladie, sous sa forme actuelle, est apparue il y a seulement quatre mois dans les pays non endémiques et notre recul est donc bien faible. Avec ce virus, nous sommes dans une situation d'apprentissage. Quand on procède à des analyses sur les personnes infectées, on observe que le virus est présent dans le sperme, la gorge et les lésions cutanées ou encore le sang. La voie de transmission principale, toutefois, semble rester celle des contacts intimes avec la lésion cutanée ou muqueuse d'une personne infectée.

Actuellement, dans les pays non endémiques, le virus touche en majorité les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes (HSH). Pourquoi?

La variole du singe peut toucher tout le monde et d'ailleurs, dans les pays du continent africain où la maladie est endémique, elle a frappé et frappe toujours les hommes, les femmes et les enfants. Avec l'épidémie observée aux USA et en Europe, ce sont effectivement les HSH qui sont largement surreprésentés. A ce jour, c'est au sein de cette population que le virus circule. Pourquoi pas ailleurs? Je n'ai pas la réponse. Et pour être honnête, dans la gestion d'une épidémie, on ne devrait même pas se poser la question du type de population affecté pour agir rapidement. La Suisse est le sixième pays le plus infecté du monde par million d'habitants. Nous sommes déjà largement touchés.

Et pourtant, le vaccin n'est toujours pas disponible en Suisse. Ne serait-on pas en train de perdre du temps?

C'est pour cela que j'interpelle les autorités et sensibilise l'opinion publique dès que j'en ai la possibilité. Les vaccins participent au contrôle de l'épidémie. Nous ne connaissons pas l'efficacité exacte des sérums, mais ce dont nous sommes sûrs, c'est que la plupart



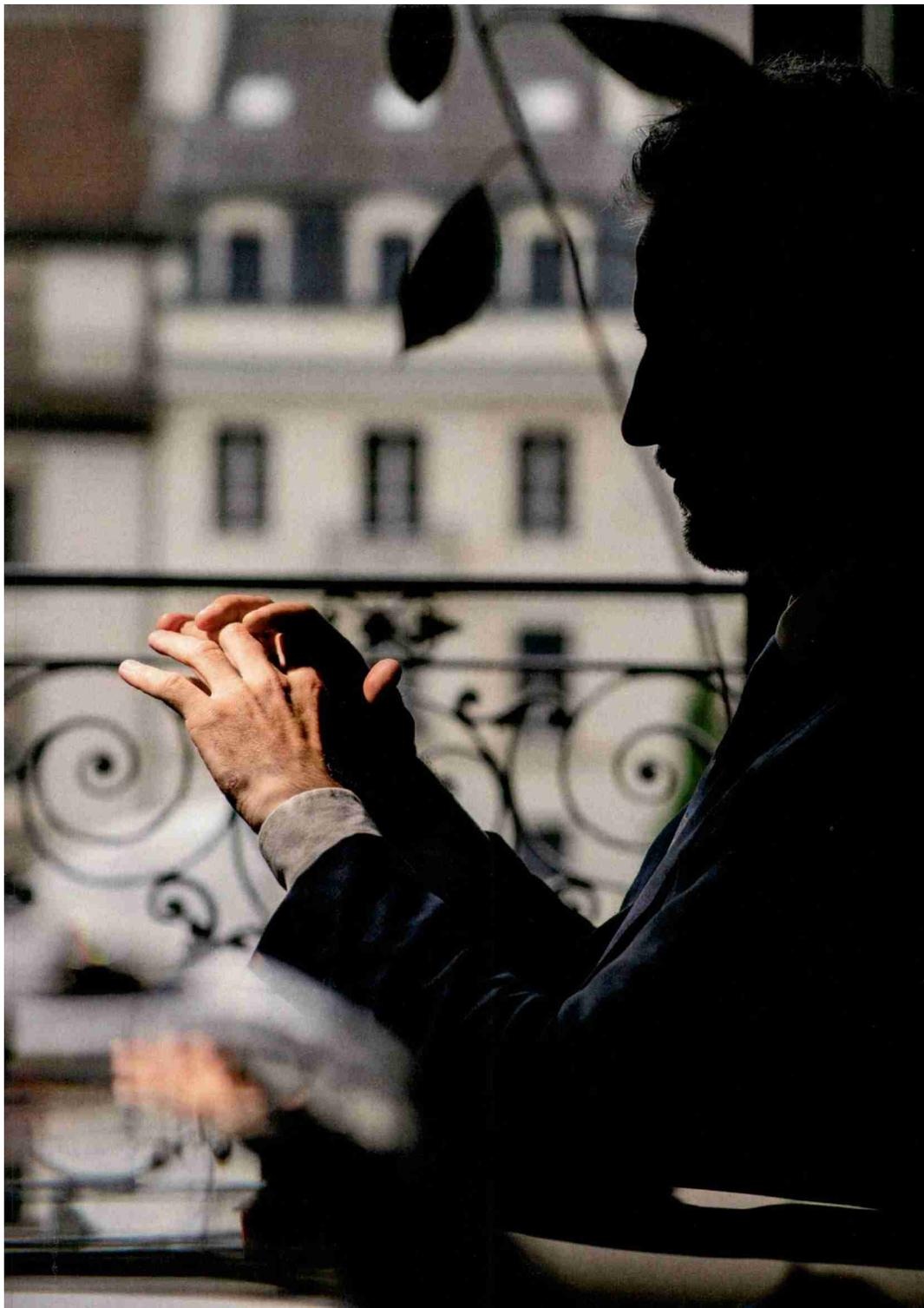
des pays du monde ont considéré que la vaccination faisait partie de la réponse à cette épidémie. La réponse de la Suisse n'est pas optimale car nous ne disposons pas de tous les outils nécessaires.

Aux HUG, vous disposez dorénavant du Tecovirimat, un médicament antiviral qui permet de soulager les symptômes des personnes les plus sévèrement touchées. Il n'a pas été approuvé par l'OFSP, comment l'avez-vous obtenu?

Ces médicaments ont été mis à notre disposition car les HUG participent à une vaste étude internationale pour mieux comprendre la variole du singe et son histoire naturelle. Nous avons aussi réclamé que, en plus des patients inclus dans cette recherche, nous puissions l'administrer à ceux qui souffrent d'une forme très grave de la maladie. On parle alors d'un usage compassionnel. En aucun cas nous n'avons voulu contourner la réponse officielle. Nous avons répondu à une urgence et cela ne remplace pas un approvisionnement centralisé en Suisse.

Les milieux associatifs sont en colère contre l'attentisme de la Confédération.

Et je les comprends, c'est très déstabilisant. J'attends une réponse politique de la Suisse. On ne peut demander aux patients d'aller se faire vacciner dans d'autres pays. Je partage le ressentiment des associations. C'est très important qu'elles se mobilisent. Avec l'expérience que nous avons avec le sida, nous avons constaté que l'utilisation du plaidoyer est essentielle pour obtenir ce à quoi nous pensons avoir droit dans notre système de santé. ●



Benoît* a préféré témoigner de manière anonyme. «Je n'étais pas prêt à lever le voile sur mes pratiques sexuelles. La communauté homosexuelle est suffisamment stigmatisée.»