

# le Journal du sida

SAVOIR  
INFORMER  
DEBATTRE  
ANALYSER

«Nul n'est bon historien de la vie patente, visible, éclatante et publique des peuples, s'il n'est en même temps, dans une certaine mesure, historien de leur vie profonde et cachée». Victor Hugo

AOÛT 1996 • N°88

## ÉDITORIAL

Vers de nouveaux accords 3  
Frédéric Edelmann et Emmanuel Hirsch

### Conférence internationale de Vancouver

- Sur le fil de l'espoir 5  
Jean-François Chambon
- Le changement dans la continuité, chronique d'une conférence au jour le jour 7  
Anne Souyris, Mathieu Verboud et Laurent de Villepin, avec T. Doustaly, R. Landman, M. Ahouanto et K. Chérabi
- La progression inégale de l'épidémie dans le monde 12  
Laurent de Villepin
- Primo-infection : traiter quand, comment ? 14  
Thomas Doustaly
- La valeur prédictive de la charge virale 14  
Franck Fontenay

## RECHERCHE

- Les clés d'entrée cellulaires du VIH se précisent 16  
Catherine Tastemain
- Un modèle animal de contamination orale 17  
Catherine Tastemain

## MÉDICAL

- Un nouveau médicament pour le traitement des rétinites à CMV 18  
Franck Fontenay
- Débat autour d'une bithérapie pour les femmes enceintes 24  
Nathalie Chahine

## SANTÉ PUBLIQUE

- Rapport Dormont : l'épidémie, dans sa globalité 22  
Martin Colo
- La dispensation des antiviraux en ville : un choix par défaut 23  
Emeric Languérand
- Accidents d'exposition au sang : consensus franco-américain 27  
Martin Colo et Nathalie Chahine

## TOXICOMANIE

- 28 Substitution : feu orange pour les sulfates de morphine  
Mathieu Verboud

## Sidaction

- 29 Temps et contretemps d'une émission impossible  
Thomas Doustaly
- 34 Revue de presse  
Laurent de Villepin
- 36 L'épidémie dans le miroir du petit écran  
Anne Guérin
- 38 Entre ambiguïtés et idéologisation : un consensus à reconstruire  
Un entretien avec Jean-Paul Moatti

## Associations

- 39 Incertitudes sur l'avenir d'Ensemble contre le sida  
Christophe Montaucieux
- 40 ELCS : coups de sang et coup de froid sur l'union sacrée des élus  
Christophe Montaucieux
- 41 «Ne pas agrandir la distance entre donateurs et bénéficiaires»  
Un entretien avec Philippe Biberson
- 42 Etats-Unis, crise de l'AMFAR : Une maladie passée de mode ?  
Andrew Jacobs
- 44 Le mille-pattes associatif : une approche sociologique  
Un entretien avec P. Pinell, P.-O. de Bussher et C. Thiaudière
- 48 Le visage mouvant d'Act Up  
Un entretien avec Christophe Martet

## RUBRIQUES

- 2 .....CHRONOLOGIE : MAI-JUIN 1996
- 26 .....ÉPIDÉMIOLOGIE
- 47 .....PARUTIONS
- 54 .....LA CHRONIQUE DE DIDIER LESTRADE
- 55 .....COLLOQUES & RENCONTRES

Avec ce numéro :

**Hors série spécial Vancouver**  
**Les inhibiteurs de la protéase**

— MAI - JUIN 1996 —

**jeudi 2** Une Marocaine de trente-deux ans, résidant en France depuis l'âge de onze ans et séropositive sous traitement, est expulsée vers Casablanca par «nécessité impérieuse pour l'ordre public». Plusieurs associations estiment que les traitements et les soins «ne peuvent lui être dispensés de manière satisfaisante dans son pays d'origine» et jugent cette expulsion contraire à la Convention européenne des droits de l'homme.

**vendredi 3** Le secrétaire d'Etat à la Santé, Hervé Gaymard, assure que le carnet médical qui doit «concilier l'éthique et le secret médical ne mentionnera pas, bien évidemment», la séropositivité d'un patient. Disponible dès l'automne, ce carnet, prévu dans le cadre de la réforme de la Sécurité sociale, sera distribué à tous les assurés dès le premier remboursement de frais médicaux.

**lundi 6** Le ministère de la Santé, par décision parue au *Journal Officiel* du 18 avril, crée un dispositif de traitement informatique à l'Agence française du sang, destiné à recueillir et à évaluer les incidents transfusionnels.

**mercredi 8** Le d4T (stavudine, Zerit®) obtient son autorisation de mise sur le marché dans le cadre d'une procédure d'enregistrement européenne. C'est la première fois que cette procédure était appliquée pour un antirétroviral.

**jeudi 9** Le *Nouvel observateur* publie un manifeste «pour une reconnaissance légale du couple homosexuel», signé par plus de deux cents personnalités. Ce texte rappelle qu'une résolution du Parlement européen de 1994 recommande à tous les Etats membres de l'Union européenne de faire en sorte que soit abolie toute sorte de

discrimination à l'égard des homosexuels, et d'accorder un statut juridique à ces couples.

**vendredi 10** Une équipe de chercheurs américains du NIAID identifie de nouveaux «cofacteurs» permettant l'entrée du virus dans la cellule (voir p. 16).

**dimanche 12** Dix mille personnes participent à la troisième Marche pour la vie organisée par Aides.

**mardi 14** Aux Etats-Unis, la Food and Drug Administration (FDA) autorise la commercialisation du premier dispositif d'auto-prélèvement sanguin destiné au dépistage de l'infection par le VIH. Le résultat sera disponible par un simple appel téléphonique anonyme. L'utilité de ce test par correspondance est particulièrement attendue en zone rurale, où la confidentialité est difficile à préserver (voir p. 21).

**lundi 20** Dans le cadre d'un essai sur 32 garçons et filles autorisés par la FDA américaine, une fillette de six ans infectée par le VIH depuis sa naissance devient le premier enfant à recevoir le candidat vaccin mis au point par Jonas Salk, déjà testé chez l'adulte. Composée d'un virus entier inactivé par

irradiation et privé de sa protéine gp120, cette préparation vaccinale stimulerait l'immunité tant humorale que cellulaire.

**mardi 21** Dans son rapport annuel, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) dénonce les difficultés liées à la prise en charge sanitaire de populations spécifiques, et en particulier les détenus. Pour l'accueil des détenus, qui sont en moins bonne santé que la moyenne de la population, l'IGAS souhaite la création de 7 ou 8 unités hospitalières spécialisées, soit un minimum de 130 à 145 lits supplémentaires.

**mercredi 29** Dans l'affaire du sang contaminé, la chambre d'accusation de la Cour d'appel de Paris rejette le recours du docteur Garretta contre sa nouvelle mise en examen sous la qualification d'empoisonnement. La même décision est prise à l'égard des docteurs Allain, Netter et Roux.

**dimanche 2** Le Conseil national du sida rend public un avis recommandant la création d'une «instance autonome, comprenant un nombre restreint d'experts», qui «aura pour mission d'évaluer l'efficacité des politiques publiques en matière de prévention du VIH». Au secrétariat d'Etat à la Santé, on af-

firme «être en plein accord avec les sages du Conseil».

**lundi 3** A l'occasion de ses premiers états généraux, l'association ELCS (Elus locaux contre le sida) présente ses projets à venir : proposer aux maires une formation sur le sida d'une journée par an, et créer une ligne téléphonique d'information sur le sida réservée aux élus (voir p. 40).

**jeudi 6** Deuxième édition du Sidaction. L'audience de l'émission, diffusée sur toutes les chaînes de télévision, est moitié moindre qu'il y a deux ans, et les fonds récoltés sont loin d'atteindre le montant espéré (voir p. 29).

**samedi 8** Publication dans le *Journal Officiel* d'un décret instituant une aide financière à la mise sur le marché de trousses de prévention pour les toxicomanes. D'un montant unitaire de 1,87 F, elle sera attribuée «en contrepartie d'une réduction du prix de vente».

**samedi 22** La quinzième Lesbian and Gay Pride, placée sous le signe de la revendication du Contrat d'union sociale, rassemble une centaine de milliers de personnes à Paris, et plusieurs milliers dans dix villes de province.

M. C.

**Assurances :** Le 13 mai 1996, les associations Arcat-sida, Act Up et Aides ont dénoncé dans un communiqué de presse le projet d'extension aux prêts à la consommation de la convention «Assurances sida» de 1991. Celle-ci prévoyait la possibilité pour les personnes séropositives (non sida) d'accéder aux prêts immobiliers pour une somme inférieure à un million de francs.

Elles constatent aujourd'hui son inefficacité et la persistance de situations discriminatoires dans l'accès à l'assurance des personnes atteintes par le VIH. Des courriers ont été envoyés aux signataires de la convention ainsi qu'aux principaux responsables politiques de l'Etat et des Assemblées.

Le 12 juin 1996, lors d'une réunion avec le Groupe d'étude sur le sida de l'Assemblée nationale, les associations ont proposé d'abroger l'alinéa 1<sup>er</sup> de l'article 225-3 du code pénal, qui exonère les assureurs de l'obligation de non-discrimination «à raison de l'état de santé et du handicap» prévue par la loi. Les associations espèrent une réponse des parlementaires avant la fin de l'été.

**Transfert de bail :** Le 19 juin 1996, le groupe socialiste du Sénat a déposé une proposition de loi tendant à ouvrir le droit au transfert du bail locatif en cas de décès ou d'abandon de domicile du titulaire à la personne vivant avec lui.

# Vers de nouveaux accords

par Frédéric Edelman et Emmanuel Hirsch

**D**EUX ÉVÉNEMENTS apparemment sans rapport, sinon par leur impact médiatique, ont marqué, en France au moins, les annales de la lutte contre le sida. On ne s'étonnera pas de voir consacrer une large part de ce numéro au Sidaction du 6 juin dernier, et à la conférence internationale qui s'est tenue à Vancouver du 7 au 12 juillet 1996. Rien de commun en apparence entre ces deux moments, hors l'épidémie qui les a suscités. Ils ont pourtant révélé deux types de fractures dont il ne pourra être fait abstraction dans les années à venir.

L'événement franco-français qu'a constitué le Sidaction a mis en évidence la fracture, ou plutôt les fractures multiples du monde associatif. Vancouver, pour sa part, a révélé comme jamais auparavant l'écart séparant, sur le plan international, pays en voie de développement et pays riches. Rien de commun en apparence, et pourtant... Derrière la disparité des échelles et des polémiques se retrouvent des ingrédients communs, d'une complexité telle que les recettes mises au point depuis plus d'une décennie doivent être abandonnées. D'autres réponses radicalement différentes sont désormais non pas à appliquer mais à inventer, à proposer. Pour tous ceux qui ont accompagné cette lutte depuis des années, il s'agit d'un retour à la case départ difficile à supporter. Dans les discours politiques de la conférence, on a, d'ailleurs, bien vu pointer, même chez les plus habiles, un certain désarroi.

Et comment n'être pas désorienté aussi après le Sidaction ? Alors que des centaines d'actions généreuses et souvent efficaces ont été entreprises par des dizaines d'associations de toutes tailles, le Sidaction et ses retombées médiatiques ont consacré une bipolarité apparente entre les seules associations Aides et Act Up-Paris, à l'exclusion de pratiquement tous les autres acteurs, dont les autres associations fondatrices d'Ensemble contre le sida (ECS), comme l'Arcat-sida, éditrice de ce journal, et dont bien d'autres, de grande valeur. Pour l'une, Act Up, cette bipolarité se traduit

par une surmédiation qui, assortie de son hypothétique exclusion d'ECS, déplace le fond du problème – à savoir la prise en charge quotidienne de la maladie et sa prévention – vers la forme « épurée » d'une contestation activiste qui, partant de situations réelles, aboutit à une symbolique mal maîtrisée aux conséquences futures plus mal maîtrisées encore.

Seuls les Etats-Unis ont connu une situation similaire, mais qui se trouve de fait modifiée par la déstabilisation des structures associatives de prise en charge ou de collecte, comme en témoigne l'exemple de l'AMFAR (lire page 42). Que signifie, en effet, une

contestation radicale et haute en couleur lorsque dépérissent les structures susceptibles d'endosser cette part immense et humaine de l'épidémie, qu'aucun Etat, sans l'action citoyenne, ne peut résoudre seul ? Pour une partie non négligeable de l'opinion publique, le sida est désormais en passe d'être une question dépassée. Sans aucun doute à tort. Mais cela peut justifier un désinvestissement, une démobilisation, une mise en cause des « privilèges » qui seraient consentis à cette maladie, et d'un tissu associatif dont on pourra contester la légitimité en minimisant le sens de ses actions. On peut craindre à court terme le retour d'un moralisme social vindicatif, s'exprimant à l'encontre de ceux qui sont devenus séropositifs ou malades en dépit des avancées, des acquis ;

en d'autres termes, ceux dont on contestera leur irresponsabilité. Aides, pour sa part, a, au lendemain du Sidaction et avant même son université d'été, laissé planer l'hypothèse ou la menace d'un départ d'ECS pour retrouver sa liberté de mouvement dans la recherche importante de fonds qu'implique désormais l'existence d'une fédération implantée sur tout l'hexagone. Dans la réalité, bien sûr, Aides n'assume, au plan national, qu'une partie du soutien aux malades et des aspects multiformes de la lutte contre le sida. Son poids médiatique, cependant, fait oublier le rôle crucial que jouent de grands organismes associatifs à caractère humanitaire antérieurs au sida, et le rôle de très nombreuses autres associations apparues depuis quelques

“  
**Les recettes  
 mises au point  
 depuis plus d'une décennie  
 doivent être abandonnées.  
 D'autres réponses  
 radicalement différentes  
 sont désormais  
 non pas à appliquer  
 mais à inventer.**  
 ”

années, ou envahies par la problématique VIH, comme le sont la totalité des structures de lutte contre la toxicomanie.

Ainsi, en matière d'action de terrain, trouve-t-on d'un côté une structure monolithique au discours apparemment concerté, et, de l'autre, une nébuleuse qui, jusqu'à présent, a refusé ou repoussé toute idée de fédération, de pacte, même d'accord, sinon justement pour la recherche de fonds qu'a symbolisée ECS. Or, il apparaît clairement que, si l'on estime nécessaire une pluralité d'actions, toutes ces structures associatives doivent à la fois perdurer dans leur identité propre et trouver, à côté des lourdes machines médiatiques, un langage commun qui ne laisse pas l'Etat seul pour trancher, ou plutôt orphelin, à terme, de l'apport vital des citoyens dans un contexte de pandémie, donc de responsabilité collective et individuelle. Le poids social de l'épidémie vient sans cesse nous le rappeler, plaçant trop d'associations aujourd'hui dans une situation de fragilité économique proche du dépôt de bilan. Le bilan sera alors celui de l'épidémie.

C'est précisément ce que l'on peut dire aussi de la situation internationale engendrée par la pandémie, avec, d'une part, des pays riches où, selon des modalités au demeurant disparates, tous les malades ou une partie seulement ont accès à des médicaments coûteux, et, de l'autre, des pays en voie de développement, c'est-à-dire, en vérité, pauvres au-delà de toute mesure, où les traitements, quels qu'ils soient, relèvent encore du rêve. Acceptera-t-on cette inégalité, là où l'ensemble des personnes engagées dans la lutte contre le VIH affirmaient dès les premières années que, face à une situation aux enjeux planétaires, c'est ensemble et non individuellement qu'on s'engagerait au bénéfice de tous? La réalité des traitements paraît affaiblir nos convictions éthiques, les principes moraux de nos engagements. Que faut-il, dès lors, attendre? Une absence d'union désespérée de ces pays en détresse, et pas seulement du seul fait du sida? Une union de fait des pays fortunés, où les laboratoires ont, devant eux, une situation peu favorable aux lois anti-trusts? Une situation de fracture, en somme, où le seul espoir que peuvent avoir les plus pauvres réside dans la traîtrise naturelle du VIH et sa capacité à surprendre à nouveau les pays qui se croient aujourd'hui un peu mieux protégés?

Ou bien faut-il espérer qu'un minimum d'accord se fasse, qui ne laisse pas la gestion de la pandémie aux seules lois du virus, de l'argent, du pouvoir? Si l'on peut moins espérer une approche globale du sida dans le monde, ce qui était encore possible il y a cinq ans, ce minimum de consensus et de générosité semble la seule lueur dans le désert des bonnes intentions. Qu'en sera-t-il de notre mobilisation, dès lors que le sida deviendra affaire de traitements (tout particulièrement de laboratoires et de financement des soins), ou bien affaire de personnes marginalisées ou vivant dans des pays en développement? C'est ici que la situation internationale rejoint en toute simplicité les déboires de la situation nationale.

## Arno

**A**RNO est mort. On avait fini, comme lui, par croire à son invincibilité. On avait trop de fois prédit la fin. A bout de souffle et de chair il repartait, faisait mentir les intuitions et recommencer les harassants processus de deuil. Eros et enthousiasme jaillissaient alors, projets d'albums ou de dessins animés; béat et souriant avec lui, on visitait les divers scénarios sans ombre de sa vie. On s'engouffrait inmanquablement avec nos tentatives pragmatiques: il était temps d'arrêter, au moins de prendre des produits de substitution, au moins de se faire suivre médicalement, au moins d'aller à l'hôpital dès les premières alertes, au moins de se nourrir correctement, au moins d'user de matériels désinfectés. Revenaient bientôt le doute et la suspicion, la surveillance du coin de l'œil des objets de valeur, le malaise de parfois confondre vérités et confidences et préalables à l'entourloupe. Ceux qui ont pu rester proches ont été tarabudés par la culpabilité et l'impuissance. Culpabilité née du souhait inconscient de sa mort, prix à payer pour lui rester fidèle jusqu'au bout. Et culpabilité d'en arriver à quêter dans l'effroi du regard d'autrui la réalité de l'urgence. Impuissance à lui insuffler sa propre volonté, à œuvrer pour lui contre lui, d'assister sans rien faire à son anéantissement. Arno savait tout ça, en jouait ou se révoltait. Rampait dans les interstices des protections individuelles et nécessaires, pour triturer les consciences et abuser sans limite, ou exigeait, impérieux, que l'on fasse fi de toute pitié, de toute compassion, de toute gestion humaine, de tout rapport marchand, pour laisser place à Arno. Un fascinant et, en apparence, trouble mélange d'amour et de mépris de l'autre, de séduction, de rigueur et d'absence morales, de fierté, de chaleur, d'égoïsme, d'absolu et de lâcheté. Dans son imaginaire, l'enfance et ses vertus, pureté, émerveillement, naïveté, étaient centrales, inséparables même de sa fascination obsessionnelle pour certains icônes douteux de la violence et de la destruction. Il ressemblait à ses personnages de BD, pervers ou gentils, monstrueux ou pas, avec toujours quelque chose d'enfantin et d'inaltérable, toujours finalement beau. On ne le verra plus au journal hanter les toilettes pour ses shoots clandestins ou chercher un peu de repos et de mots, et, dans de meilleures périodes, livrer ses dessins dont nombre durent être refusés: sa détresse brute, qui écrivait la nuance, était impossible à assumer. Il est mort, en quelques heures, seul, aux urgences de l'Hôtel-Dieu, incapable d'empoigner les mains tendues et agitées par sa femme, ses enfants, ses parents, ses amis et tous ceux qui l'ont aimé.

Né le 4 janvier 1961, Arno, de son vrai nom Arnaud Dombre, avait commencé à publier à 19 ans dans *Métal Hurlant*. Il s'était particulièrement fait remarquer avec *Kids*, une série d'historiettes moites et enjouées sur l'enfance, réunies et publiées en 1985 aux Humanoïdes Associés. Un intermède avec José-Louis Boquet donne un curieux album écrit et dessiné d'après des archives historiques de l'après immédiat de la deuxième guerre mondiale, *Kriegspiel*. Après sa rencontre avec Alejandro Jodorowsky, cinéaste, cofondateur dans les années 60 du mouvement artistique Panic, psychothérapeute à ses heures, écrivain et scénariste de BD, il se lance dans une grande fresque, initiatrice et pleine de lutins, qui sera son plus grand succès, *Les aventures d'Alef-Thau*. En 1993, il avait publié *Augustin, la croisée des chemins*, son œuvre la plus personnelle. Il collaborait au *Journal du sida* depuis septembre 1995.

C.M.

# Sur le fil de l'espoir

«**O**NE WORLD, ONE HOPE!» («*Un monde, un espoir!*») Comme toutes les précédentes éditions de la conférence, celle-ci avait son slogan, répété à l'infini sur les drapeaux, couvertures, tee-shirts et affiches. S'agissait-il de s'en convaincre, dans un rituel incantatoire, d'espérer donner corps à un espoir démenti jour après jour par les résultats présentés tout au long de la conférence? Un slogan reste toujours un cri de ralliement. Ceux des précédentes éditions: «*Un monde uni contre le sida*», «*Ensemble vers le futur*» (...) n'avaient pas dérogé à cette règle, mélange paradoxal de candeur et de détermination. Nul doute, après analyse des résultats, que l'extraordinaire évolution des connaissances dans le domaine biomédical – enregistrée schématiquement depuis l'automne dernier à partir de la divulgation des résultats des essais Delta et ACTG 175 – soit un des principaux déterminants d'un changement radical. Bien que cette évolution ne se traduise pas encore par une transformation de la réalité pour les personnes atteintes, hormis peut-être pour quelques milliers de patients dans le monde bénéficiant des premiers traitements associant un inhibiteur de la protéase, il faut en effet reconnaître qu'en neuf mois, tout a changé. Le plus frappant est qu'il ne s'agit pas d'un de ces résultats isolés, dont on a trop souffert pour en avoir méconnu la fragilité, mais d'une évolution d'ensemble: après dépeçage des effets d'annonce, on a clairement l'impression que petit à petit le puzzle se construit. Si l'on considère en effet la problématique du traitement de fond, tout fonctionne comme dans un triangle dont les trois angles seraient: la pathogénie, la charge virale et, enfin, les traitements antirétroviraux. Dans ces trois domaines, les acquis sont patents et s'enrichissent mutuellement. Vancouver, de ce point de vue, aura permis d'enfoncer le clou pointé à Washington en février dernier. Les mécanismes «intimes» de l'infection par le VIH et les réactions de l'organisme à sa présence sont ainsi mieux analysés et un peu mieux compris. L'importance de la charge virale, sa signification pronostique, sa mesure, son utilisation dans la prise en charge quotidienne, sa valeur, enfin, comme marqueur de substitution, s'affirment également. Parallèlement, le nombre et l'efficacité des traitements antirétroviraux potentiellement utilisables dans le cadre de polychimiothérapies augmentent et permettent ainsi d'espérer la mise au point de protocoles ayant pour objectif non pas d'allonger la durée de l'infection, ce qui a été le cas jusqu'à aujourd'hui, mais bien d'obtenir une réelle rémission. Il faut bien entendu tempérer cet optimisme. Nous n'en sommes qu'à une étape. Tout est réuni, cependant, pour que cet objectif puisse être testé dans le cadre d'essais thérapeutiques contrôlés: les concepts qui le sous-tendent, les moyens d'y parvenir et les moyens de l'objectiver... Mais rien ne permet d'affirmer qu'il sera atteint. Notre compréhension de la pathogénie est-elle assez complète? Les drogues seront-elles assez efficaces, notamment au niveau du système nerveux central, pour que l'infection ne continue pas d'évoluer à bas bruit pour ultérieurement réapparaître? Seront-elles long-

temps tolérées et efficaces? N'induiront-elles pas, dans ce cas, des effets secondaires graves? Personne ne peut aujourd'hui répondre de façon définitive à ces questions, et la nécessité de poursuivre les recherches demeure. Cela peut expliquer la prudence, voire les réserves, de nombreux cliniciens et membres d'associations présents.

*A contrario*, les nouveaux résultats obtenus dans les autres domaines cliniques en rapport avec l'infection par le VIH, et notamment en matière d'infections opportunistes et de pathologies tumorales, sont limités. Raison de plus pour espérer que les résultats se concrétisent en ce qui concerne le traitement de fond de l'infection.

Bien qu'elle n'aboutisse objectivement qu'à conforter l'espérance d'un traitement radical, l'accumulation de ces données positives a déjà un sensible effet psychologique. Il était ainsi facile de percevoir un sentiment de réassurance au travers de nombreuses interventions de scientifiques ou de représentants gouvernementaux issus de pays développés. Celui-ci se nourrit probablement des données épidémiologiques qui, dans ces mêmes pays, traduisent, si ce n'est une régression, une relative stabilité de l'épidémie. Ce sentiment n'est pas en lui-même préjudiciable, à condition qu'il ne dépasse pas son objet, ni ne finisse par occulter l'ensemble des données. Et là, le bât blesse!

«*One world, one hope!*» Si l'espoir est bien celui du contrôle de l'épidémie par la mise au point d'un traitement, alors, la question qui s'impose est de savoir qui y parviendra et qui en bénéficiera. Or, tout indique qu'il sera réservé aux pays développés, voire à une petite proportion des malades vivant dans ces pays, en fonction des disparités sociales et des inégalités dans l'accès aux soins.

Il n'est pas anodin de constater que, pour la première fois, la conférence internationale a accordé une place significative aux études de coût par rapport à l'efficacité des traitements. On a cependant toutes les raisons de

craindre qu'à raison de 60 000 F par an – coût annuel moyen d'une trithérapie comportant deux analogues nucléosidiques et un inhibiteur de la protéase –, le nombre de patients qui en bénéficieront réellement sera limité. Les données épidémiologiques mondiales, consolidées entre les experts d'Onusida et ceux de la fondation François-Xavier-Bagnoud, à Harvard, indiquent que 94 % des personnes atteintes d'infection par le VIH, soit 20,4 millions de femmes, d'hommes et d'enfants en juin 1996, vivent dans les pays en développement. Faire se rencontrer l'espoir suscité par la perspective de la mise au point d'un traitement efficace et la réalité mondiale de l'épidémie constitue dès lors un nouveau défi dont nul ne peut s'affranchir, et notamment pas les associations de lutte contre le sida. Sauf à reconnaître que le ciment du large mouvement international de lutte contre le sida qui s'est développé ces dernières années était somme toute le dénuement partagé, que l'on soit riche ou pauvre.

“  
Si l'espoir  
est bien celui  
du contrôle de l'épidémie  
par la mise au point  
d'un traitement,  
alors, la question  
qui s'impose  
est de savoir  
qui y parviendra  
et qui en bénéficiera.  
”

La question du vaccin préventif et de sa recherche aurait dû être, à cet égard, révélatrice de la mobilisation internationale. Symbole de la coopération entre les pays riches et les pays pauvres, certains responsables politiques ne sont-ils pas allés jusqu'à proposer, il y a quelques années, la création d'un fonds international de réserve d'intervention pour financer la diffusion d'un hypothétique vaccin dès lors qu'il serait au point ? Mais les difficultés scientifiques et les échecs enregistrés rendent difficile sa lisibilité et, d'une façon moins attendue, c'est finalement la question de la prévention médicale de la transmission materno-fœtale de l'infection qui illustre aujourd'hui le mieux cette problématique. Les mêmes experts estiment qu'en 1995, 500 000 enfants ont été contaminés de cette façon dans le monde, dont plus de 99% dans les pays en développement. Depuis mars 1994, on sait qu'un traitement par AZT suivant des conditions très largement inapplicables dans ces contextes permet d'éviter deux contaminations sur trois. Il aura fallu environ un an pour qu'en France cette mesure soit appliquée dans presque 100% des cas. Aux Etats-Unis, différentes études locales présentées à Vancouver ont fait état, dans les plus mauvais cas, de taux de couverture de l'ordre de 50%, et, sauf exception, cette prescription n'est jamais proposée dans les pays en développement. Certes, plusieurs projets existent avec pour objectif de mettre au point un protocole applicable dans le contexte sanitaire et social de la majorité de ces pays. Il n'en reste pas moins que ces initiatives sont prises dans un ordre dispersé. Il n'a pas été possible d'établir un consensus entre les différents groupes qui les soutiennent pour une meilleure rationalisation des efforts, gage d'une plus grande et plus rapide efficacité.

Les résultats préliminaires de ces entreprises précisent également le type de difficultés à surmonter. Si les résultats de l'essai ACTG 076 sont inapplicables dans les pays en développement, ce n'est pas tant que la zidovudine ne soit pas disponible, mais bien que le dispositif sanitaire n'offre pas les conditions nécessaires d'accessibilité et de prise en charge, un suivi médical précoce de la grossesse, un dépistage de l'infection dans de

bonnes conditions et une médicalisation de l'accouchement. Tous les essais en cours ou projetés sont d'abord passés par une longue phase d'implantation des sites de recherche, comprenant une mise à niveau des structures et des équipes, pour que le standard des soins proposés offre des conditions satisfaisantes de réalisation de la recherche, tant sur le plan éthique qu'organisationnel. Il ne s'agit plus d'un problème purement scientifique ou industriel, comme certains se plaisent à le présenter, mais bien d'un problème de développement dont les racines sont autant sociales, économiques que politiques.

Cette situation a au moins le mérite de poser beaucoup plus objectivement qu'auparavant tout à la fois les enjeux et les responsabilités des différents acteurs. Reste à voir comment chacun, désormais, les assumera. Dans les années qui viennent, le sida, par sa force et son emprise, obligera-t-il à reconsidérer les logiques de ce monde ?

Ou bien, les faits étant aussi têtus, finira-t-il par allonger la longue liste des fléaux qui, bien que correctement traités dans les pays développés, continuent de décimer, dans l'indifférence, les populations vivant dans le reste du monde ?

Jean-François Chambon

Deux ans après Yokohama, réédition du partenariat

## ANRS-Journal du sida-Transcriptase\*

### pour le compte rendu de la conférence de Vancouver

Une synthèse critique des travaux présentés  
à la XI<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida

Sortie octobre 1996

\* Ce numéro hors série sera bien entendu distribué à tous les abonnés du Journal du sida.

# Au programme :

## le changement dans la continuité

**Par nature, la conférence internationale est un temps où se mélangent dans un même espace les genres – science, politique et business – et les registres – information, communication et discussion. Moins riche que pleine, celle de Vancouver laissera le souvenir d'un foisonnement plus dense que jamais.**

**S**IGNÉ de l'importance de ce rassemblement mondial, Vancouver a été le théâtre de nombreuses manifestations « off », avant et pendant la conférence proprement dite : symposiums parallèles ou satellites, scientifiques, institutionnels ou associatifs – dont un censé réunir toutes les ONG (à peine une centaine de participants). L'après-midi du dimanche 7 juillet a vu la XI<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida ouvrir officiellement ses portes à ses 15 000 participants (un record).

Dès l'abord, le slogan « *One world, one hope!* », porté tel un drapeau sur le tee-shirt d'un millier de volontaires prévenants, a paru sonner creux. Pour qui en doutait, les laboratoires n'étaient pas venus pour faire de la figuration et, dès 9 heures du matin, Merck, suivi dans la foulée par Glaxo-Wellcome et Roche, ouvrait le ban avec une brochette de grands noms de la recherche américaine livrant quelques miettes des résultats les plus attendus devant des salles comblées. Par contraste, à 17 heures, l'énorme salle de sports couverte hébergeant les séances plénières de la conférence était loin d'être totalement remplie. La séance d'ouverture débuta par un spectacle érotychisé de la Sidaction. Un *Master of ceremony*, aux allures de curé *new age*, officiait entre des prières indiennes auxquelles bon nombre de délégués communieraient comme un seul homme. S'en suivirent les témoignages de « *people*

*living with HIV and Aids* », parmi lesquels une grand-mère blanche et séropositive qui tint la salle en haleine sur les origines de sa contamination avant de livrer le fin mot de son histoire sous un tonnerre d'applaudissements : « *Vous vous demandez comment j'ai été contaminée; cela n'a tout simplement... aucune importance!* »

Poursuite du show à l'américaine avec en vedette les créations des Indiens, pardon, des « *First nations* ». Pour qui était faite toute cette mise en scène, sinon pour les télévisions? Ou pour les volontaires? En tout cas, vraisemblablement pas pour les délégués présents qui, on peut l'espérer, n'ont plus besoin d'être sensibilisés à l'épidémie. Quoi qu'il en soit, la quête de l'applaudimètre reste, comme à chaque conférence, un passage obligé et les moyens d'y parvenir toujours les mêmes : rhétorique « correcte » et répétitive qui frise parfois le ridicule, comme lorsqu'un intervenant évoque la prochaine conférence de Genève en indiquant que tout le monde y sera associé, « *including people with HIV/AIDS* ». Quelle surprise, quand on sait que la participation des personnes atteintes a été initiée lors des premières éditions de cette conférence!

Deux discours tentent néanmoins de faire contrepoint à ce méli-mélo larmoyant et rassembleur, même s'ils cèdent aussi au registre de l'incantation sur la nécessité de l'union sacrée. Eric Sawyer (un des ténors d'Act Up-New York) prévient d'entrée les délégués, avec une fureur rentrée et sincère, qu'ils s'apprêtent, dans les jours à venir, à se faire convaincre de l'imminence d'un traitement, alors que « *ce n'est pas vrai* ». Peter Piot (Onusida) tente, comme il le fait depuis des années dans les conférences africaines, à concilier l'impossible : à savoir un discours rigoureux et combatif, réaliste et offensif. Son intervention se distingue de celles, ternes, de Mike Merson, son « pré-décèsseur » à GPA, lors des conférences précédentes. Piot, mais aussi Sawyer (et c'est quasiment une première chez un activiste nord-américain), préférèrent souli-

gner, à propos des nouvelles perspectives thérapeutiques, le risque d'élargissement du fossé entre pays pauvres et pays riches (90 % des personnes atteintes dans le monde n'y auront pas accès) plutôt que de se féliciter de leur apparition. Sawyer reprend une nouvelle fois la rhétorique du génocide causé par le sida, mais en le réservant cette fois-ci au peuple africain. Suit une intervention du ministre de la Santé canadien, chahuté par tous les militants des organisations locales. Celles-ci étaient furieuses de la défection du premier ministre Jean Chrétien, renonçant à la dernière minute à participer à la conférence pour rester en vacances en famille, et de la réorientation du Plan stratégique sida du gouvernement canadien.

### Débats avortés et vraies contradictions

Après une cérémonie d'ouverture inflexible sur le thème : « *Le combat continue comme avant* », la fiction se brise dès le démarrage de la conférence proprement dite, c'est-à-dire le lundi matin. Lors de la première assemblée plénière, Scott Hammer ose : « *L'éradication du virus peut être envisagée* », un leitmotiv qui montre que certains scientifiques, forts des acquis nouveaux, se sentent suffisamment sûrs d'eux pour sortir du pseudo-cadre commun. Une nouvelle forme de débat contradictoire est instaurée lors de ces séances plénières. Le premier thème proposé : « *La prohibition de la drogue est-elle une méthode efficace pour réduire la diffusion de l'épidémie?* » est alléchant, compte tenu du caractère politiquement tabou de la question de la prohibition. Peut-être aussi un autre signe que les temps changent et que les langues se délient. Hélas, le débat n'aura pas lieu. La première intervenante, en faveur de la prohibition, ne donne aucun argument sérieux pour justifier sa thèse, laissant à son contradicteur Ernie Drucker une victoire par défaut, d'autant plus frustrante que

**Après une cérémonie d'ouverture inflexible sur le thème : « Le combat continue comme avant », la fiction se brise dès le démarrage de la conférence proprement dite.**

une victoire par défaut, d'autant plus frustrante que son intervention était brillante. Ce débat est d'ailleurs l'occasion de souligner encore une fois, et comme d'habitude, l'absence presque totale de représentation et de participation des usagers de drogue. A la différence des communautés homosexuelles, traditionnellement très organisées, les groupes d'autosupport de drogue restent en effet encore bien plus des objets d'étude que des acteurs de poids.

Parmi les points forts de la journée, on relèvera l'atelier sur les jeunes homosexuels évoquant les contaminations précoces. Dans l'espace réservé aux posters, encore

plus mal traités qu'à Yokohama puisqu'ils n'ont droit qu'à quelques heures d'exposition avant de devoir être remballés pour laisser place aux suivants, on se bouscule devant les résultats des essais de trithérapies. Mais, plus surprenant, aussi devant ceux vantant les bienfaits des thérapies par les plantes. Dans une session portant sur les nouveaux cocktails thérapeutiques, on assiste à un étrange renversement des rôles : tandis que Spencer Cox du Treatment Action Group (États-Unis) remercie les chercheurs de leur travail, c'est Jacques Leibowich qui accuse l'investigateur d'un essai comportant un bras en monothérapie de se contenter de « compter les morts ».

Pendant toute la conférence, les « actu-

piens » rassemblés principalement sous les bannières New York, Paris et Golden Gate, concentreront leurs coups contre les laboratoires, accusés de faire du profit sur le dos des malades. Les militants d'Act Up-San Francisco (une branche dissidente désavouée par toutes les autres) sont de la partie, mais avec cette ligne délirante : « Ce n'est pas le sida qui tue, mais les traitements. » Pour éviter toute confusion, les autres Act Up iront jusqu'à dénoncer publiquement, par voie de tract, les militants d'Act Up-San Francisco quand ceux-ci aspergeront Paul Volberding et quelques autres représentants de l'American Academy of Medicine de peinture rouge. L'arrestation et l'expulsion du territoire canadien de quelques-uns des enragés en question se fera d'ailleurs dans un silence général ayant valeur d'approbation.

## La conférence en chiffres

**P**OUR SA ONZIÈME ÉDITION (après Atlanta, Paris, Washington, Stockholm, Montréal, San Francisco, Florence, Amsterdam, Berlin et Yokohama), la Conférence internationale sur le sida, couverte par la bagatelle de 1 000 à 1 500 médias, a accueilli environ 15 000 participants, représentant 125 pays. Un record de participation qui s'explique, entre autres, par le fait que la dernière édition remontait à 1994. Si les participants américains étaient largement majoritaires, viennent ensuite les Canadiens, les Brésiliens, les Français, les Italiens et les Anglais, précédant Indiens, Ougandais et Allemands. Les bourses allouées ont permis à 1 076 participants d'assister à la conférence, dont la moitié en provenance de pays en voie de développement.

Organisée par la XI<sup>e</sup> International conference on AIDS society, organisation à but non lucratif créée par quatre chercheurs locaux, et bénéficiant du soutien de la Canadian Association for HIV Research (CAHR), du Global Network of People Living with HIV (GNP+), de l'International AIDS Society (IAS), de l'International Council of AIDS Service Organisations (ICASO) et du Programme commun des Nations Unies sur le sida (Onusida), la conférence était cette année, et pour la première

fois, autofinancée ; 60% du budget de 14 millions de dollars canadiens (environ 56 millions de francs) étant couvert par les frais d'inscription, le reste provenant de sponsors privés (principalement, mais pas exclusivement, des firmes pharmaceutiques) ou de fondations. Les bourses, 2,4 millions de dollars canadiens (environ 9,6 millions de francs), étaient financées par 29 agences gouvernementales et laboratoires pharmaceutiques.

Cinq mille trois cent quatre-vingts abstracts ont été présentés, le track A (« Science fondamentale ») ayant été un peu moins fourni que les autres (voir tableau).

Marqueurs des sujets abordés, les mots clés retenus les plus fréquemment dans les abstracts sont : « éducation » (356 occurrences), « associations/recherche communautaires » (254) et « prévention » (236). Viennent ensuite « adolescents/jeunes » (226), « comportement sexuel » (211), et « femmes » (185).

Enfin, l'histoire oubliera sans doute que le banquet d'ouverture aura nécessité quatre tonnes de nourriture, et les badges des participants douze kilomètres de ficelle...

M. C.

### LA RÉPARTITION DES ABSTRACTS ET COMMUNICATIONS PAR TRACK

	Total	Track A	Track B	Track C	Track D
Abstracts en présentation orale	585	152	154	135	144
Présentations de posters	3 712	412	1 085	1 183	1 031
Discussions autour de posters	307	76	79	74	78
Symposiums autour de posters	105	23	30	23	29
Tables rondes	132	33	28	37	34
Rencontres avec des experts	40	9	10	10	11
Plénières	20				
Publication uniquement	471				
<b>Total</b>	<b>5 380</b>	<b>705</b>	<b>1 386</b>	<b>1 470</b>	<b>1 327</b>

### Au-delà de la coupure Nord-Sud

Selon une mise en scène classique, sans doute destinée à séduire les médias, le duo des frères ennemis Gallo-Montagnier se retrouve une énième fois à la même tribune, poursuivant une tournée planétaire entamée lors de précédentes conférences. S'ils n'ont pas, cette fois-ci, les honneurs de la séance plénière mais uniquement de la session des « distinguished lecturers », leur prestation est malgré tout avidement suivie sur des téléviseurs par tous ceux qui n'ont pas trouvé de place dans la salle archi-comble. Mais foire de l'époque pionnière de la découverte du virus. A Vancouver, l'heure est aux extrapolations d'avant-garde sur les nouvelles armes, les nouveaux outils, les nouvelles stratégies, autrement dit, dans sa formulation chic, aux « nouveaux paradigmes ». Cela pour une vision de surface. En profondeur, la conférence continue son petit bonhomme de chemin, presque comme si les progrès de la thérapeutique n'avaient rien changé.

Des sessions de formation (skill-building workshops) sont ainsi proposées aux participants de la conférence qui souhaitent résoudre des problèmes aussi basiques et quotidiens que : « Comment formuler une demande de subvention ? »

En fin de journée, le constat d'une rupture « réaliste » entre deux mondes est revisité : « Traiter tout le monde en trithérapie actuellement est impossible », souligne Margaret Fischl, autre « distinguished lecturer », lors d'une session sur le rapport coût/efficacité des traitements antiviraux. Mais ce constat s'étend cette fois au-delà de la coupure Nord-Sud pour se loger au

préventifs : le problème ne concerne plus seulement les personnes en situation de précarité, mais se pose aussi en termes d'inégalités. Ce thème sera d'ailleurs largement développé le lendemain, lors d'une table ronde, « Sida, politique et inégalités », animée par Denis Altman (Australie) et Kay Stanley (Canada), où les intervenants, très militants, hostiles au capitalisme, à la Banque mondiale et aux multinationales pharmaceutiques, s'en donnent à cœur joie. De telles sessions « politiques » sont évidemment bienvenues. Mais quand elles se cantonnent à une critique radicale « du » système, on peut en conclure qu'elles ne servent qu'à « faire plaisir » aux convaincus, et jouent un rôle de leurre vis-à-vis des véritables cénacles où se discutent les choix et s'opèrent les arbitrages. Tout aussi illusoire a paru la session consacrée aux essais vaccinaux en Thaïlande, un sujet hautement stratégique, dans laquelle toute discussion politique ou éthique fut promptement escamotée.

Le mardi s'ouvre sur un symposium plus nocturne que matinal, avec le laboratoire Agouron qui présente sa toute nouvelle antiprotéase, le nelfinavir, à... 6 heures tapantes. On se bouscule, malgré l'heure et la réservation obligatoire. L'épisode est à l'image de la conférence, terrain d'exercice de la communication des laboratoires et de la focalisation sur les résultats de la recherche clinique au détriment des travaux du track D, intitulé « Sciences sociales : recherche, stratégie et action ». Des travaux, il est vrai, de qualité inégale, pour des raisons que les critères laxistes de sélection expliquent en partie.

La plénière suivante est coprésidée par Hervé Gaymard, seul Français invité à siéger à ces assemblées générales matinales. Comme prévu, la mise en scène éclipsera le fond d'un plaidoyer *pro domo*, autant en raison d'un bref *zap* d'Act Up-Paris, que beaucoup n'auront pas vraiment remarqué dans cette salle immense, que du fait de la façon dont le ministre lira son texte... en anglais. Un *zap* portant sur les expulsions des étrangers malades en situation irrégulière, repris tel une litanie par Act Up-New York au son d'un « Shame ! » répétitif.

La parole est ensuite à Richard Parker évoquant la mobilisation des communautés et le changement social face au VIH comme autant de brèches victorieuses dans une approche strictement *behaviouriste* et individuelle de la prévention. C'est ensuite au tour de Christopher Elias (Etats-Unis) d'évoquer les méthodes

**Terrain  
d'exercice  
de la communication  
des laboratoires,  
la conférence  
se focalise  
sur les résultats  
de la recherche  
clinique.**

## Dépistage : la percée des auto-tests

**A** PRES la toute récente homologation par la Food and Drug Administration américaine (FDA) d'un kit individuel de dépistage (1), les *home tests* étaient un sujet phare et controversé de la conférence. Le débat organisé entre l'épidémiologiste américain Ralph Frerichs (représentant le camp des « pour ») et Doris Schopper (MSF-Suisse, porte-parole des arguments contre) a illustré la divergence de points de vue des deux côtés de l'Atlantique. En effet, aux Etats-Unis, une majorité des acteurs de la lutte contre le sida s'est ralliée à la commercialisation de ces tests individuels, au motif qu'il est prioritaire de favoriser l'accès au dépistage de certaines populations, comme les toxicomanes ou les habitants des zones rurales, alors qu'en Europe, la quasi-unanimité de ces acteurs s'en tient encore à une opposition de principe. Certes, d'un continent à l'autre, les systèmes de santé et les besoins ne sont pas les mêmes (2). Et le débat est souvent obscurci par la confusion entre le kit individuel de dépistage du type de celui qui vient d'être commercialisé aux Etats-Unis – dont le mode d'emploi consiste en un auto-prélèvement sanguin envoyé à un laboratoire avec communication du résultat par téléphone *via* un répondeur vocal si le test est négatif, et un *counselor* s'il est positif – et le « vrai » *home test* salivaire ou sanguin, qui s'apparente exactement à l'auto-test de grossesse (3). Néanmoins, il est clair que les premiers sont une étape intermédiaire vers les seconds, estime Gaby Vercauteren, spécialiste du diagnostic à Onusida.

Pour quitter le registre des présomptions et des *a priori*, il faudra attendre l'évaluation de l'impact en matière de santé publique de la commercialisation du kit individuel aux Etats-Unis. Ceci ex-

plique qu'à Onusida on soit prudent, et que l'on prenne le temps de peser le pour et le contre avant de prendre position sur le sujet. Selon Gaby Vercauteren, dans les pays où la prévalence est faible, ce n'est pas tant la marge infime d'erreur possible en termes de sensibilité – capacité à détecter les anticorps signant la séropositivité – que le défaut de spécificité des *home tests*, aboutissant à la détection trop nombreuse de faux séropositifs, qui est le plus préoccupant (en effet, aujourd'hui, le diagnostic de séropositivité n'est établi et annoncé qu'après confirmation du test Elisa par un test Western Blot).

Mais le gros enjeu réside, pour Onusida, dans l'opportunité ou non de promouvoir massivement l'utilisation de ces auto-tests dans les pays en voie de développement à forte prévalence, et tout particulièrement en Afrique. Et là, outre le « droit de savoir » et la possibilité de faire reculer le déni individuel et collectif de la maladie, l'argument fort en faveur des auto-tests est celui de la confidentialité, dont le non-respect trop fréquent dans les services de santé alimente la discrimination.

**LdV**

(1) Deux autres kits du même type vont être autorisés et commercialisés sous peu, signe que le mouvement en faveur de l'auto-dépistage est lancé aux Etats-Unis et qu'il va probablement se développer rapidement et à grande échelle.

(2) Cf. *le Journal du sida* n° 75-76, p. 18. En France, quelques responsables administratifs et spécialistes de santé publique expriment, en privé, des opinions moins tranchées, n'excluant pas la commercialisation de ces auto-tests dans l'hexagone à plus ou moins brève échéance.

(3) La FDA a également homologué récemment un test salivaire, mais dont l'usage est exclusivement réservé aux médecins.

de prévention féminine. Le cas particulier des femmes entre ainsi de plain-pied en séance plénière, et, qui plus est, par l'intermédiaire d'un homme, blanc – phénomène suffisamment rare pour être noté puisque toutes les sessions de l'après-midi qui suivront, portant sur les femmes, quand elles ne traiteront pas spécifiquement de la clinique, seront animées presque invariablement par des femmes.

Le débat contradictoire du jour porte sur l'opportunité de commencer rapidement des essais vaccinaux de phase III. Face à John Moore, défendant la *leadership* des Américains en la matière mais insistant surtout sur le « manque de science » disponible pour pouvoir passer à ces essais de phase III, l'Ougandais Edward Mbidde plaide pour la mise en place urgente de ces essais, malgré les performances insuffisantes des

candidats vaccins disponibles, eu égard à l'urgence du sida dans les pays pauvres.

L'après-midi, les médicaments du futur sont sous les projecteurs. Toutes encore testées *in vitro* ou chez la souris, ces molécules – (presque) toutes « made in USA » – se partagent essentiellement entre des inhibiteurs de protéase nouvelle génération et des molécules « anti-fusion » (en particulier le T20), présentées comme vingt fois plus puissantes que celles existantes.

La transmission materno-fœtale fut sujet à controverse dans la mesure où le rôle respectif de certains facteurs censés influencer sur la contamination semble avoir besoin d'être davantage connu, qu'il s'agisse de la charge virale ou de la césarienne.

Sujet de curiosité et d'actualité, les communications sur les chémokines présentées par Anthony Fauci et

Jay Levy font le plein. Sur un autre registre, la séance sur l'épidémiologie du VIH chez les femmes est elle aussi très suivie (40% de la population infectée est féminine). Le thème des femmes, comme celui des jeunes et celui du développement, est d'ailleurs un sujet transversal de la conférence.

Comme d'habitude, la conférence est l'occasion de faire le point sur l'histoire naturelle de la maladie, à travers les données de la fameuse cohorte de San Francisco : 15 ans après leur contamination, 87% des patients inclus ont déclaré un sida. Dans une autre cohorte, 29% des 12% des « non-progressseurs » à 10 ans (soit seulement environ 4% du total des patients initiaux) le restent après 16 ans de suivi. Ce résultat signe, pour certains, la fin du « mythe » des « *Long term survivors* », naturellement protégés de la maladie.

Durant la séance plénière du mercredi, l'intervention remarquée de Josef Decosas (Canada) illustre les liens complexes entre l'épidémie et les problématiques du développement.

Le débat sur le dépistage et le *counseling* dans les pays en développement est emblématique des problématiques qui se posent dans les pays où l'épidémie n'est pas encore « acceptée ». Mary Grace Alwano-Edyegu (Ouganda) défend le dépistage au nom de la nécessaire visibilité de la séropositivité, alors que Jon Ungphakorn (Thaïlande) se prononce contre une priorité donnée au dépistage, celui-ci créant des effets de discrimination très préjudiciables aux soins comme à la prévention. Les deux interlocuteurs se situaient, en l'occurrence, en opposition aux pratiques et politiques suivies dans leurs propres pays.

L'après-midi, à propos des traitements à administrer lors des primo-infections, sujet ardemment débattu lors de cette conférence, Bradford Saget, un clinicien américain, fit part d'un essai ouvert avec un traitement combiné comprenant pas moins de cinq molécules (voir p. 14).

L'atelier sur les microbicides, complété par celui du lendemain, bien que n'apportant pas de données très nouvelles, fut lui aussi intéressant à plusieurs titres : d'abord

sur l'élaboration de gels, éponges, etc., qui minimisent, sans les annuler, les effets irritants du nonoxynol-9 qui lui sont tant reprochés ; ensuite sur l'évaluation de la gramicidine présentée par As Bourinbaiar, antibiotique ayant l'avantage d'être très peu cher et déjà largement expérimenté, puisque longtemps utilisé comme spermicide chez les femmes en ex-URSS.

On relèvera encore l'intitulé surprenant d'un débat : « *Le droit de savoir : notification des partenaires et annonce (disclosure)* ». Un rapprochement sémantique pour le moins contradictoire avec les principes majoritairement défendus par les participants.

Le jeudi fut la journée des sessions de dernière minute (*late-breakers*), qui ont pour but de fournir des résultats très récents, et donc très attendus, notamment en matière d'essais cliniques. Ce fut aussi l'occasion d'exposés magistraux des ténors de la recherche médicale (parmi lesquels l'omniprésent David Ho). Une salle comble applaudit l'intervention rituelle de Jonathan Mann, invité en tant que *distinguished lecturer* pour exposer ses inquiétudes sur la

## Post-exposition et primo-infection : fragiles convictions

UNE TABLE RONDE intitulée « *Questions à propos de la prophylaxie après exposition au risque et du traitement de la primo-infection* » a exploré, à partir de cas cliniques, la cohérence entre théorie et pratique. Les hésitations, voire les contradictions apparues lors de cette séance sont assez significatives des problèmes scientifiques et éthiques qui se posent quant à l'opportunité, la nature et la durée du traitement prophylactique à proposer à un patient qui risque de s'être récemment contaminé.

Le premier cas énoncé fut celui d'une infirmière qui s'injecte par accident du sang d'un patient séropositif. Que faut-il faire ? Un médecin américain propose un traitement AZT+3TC+saquinavir. Pas d'objection dans la salle. Tout le monde est d'accord sur le fait que c'était une situation de très haut risque et qu'il fallait traiter le plus rapidement possible, par trithérapie. Concernant la durée du traitement, les chiffres donnés furent aussi consensuels : de quatre à six semaines, conformément aux recommandations des CDC.

Second exemple abordé : lors d'une urgence, une infirmière se souille les mains avec le sang d'un SDF dont on ne connaît pas le statut sérologique. Là, tout le monde considère que le risque est minime et qu'il n'y a pas lieu de s'alarmer.

Autre question traitée : Que faut-il faire au moment précis de la détection d'une séroconversion ? Les participants sont unanimes pour traiter immédiatement. Les divergences portent sur les traitements utilisés : les Suisses Bernard Hirschel et Luc Perrin (hôpital de Genève) affirment qu'une bi-thérapie peut être suffisante, l'américain Richard Volberding (université de San Francisco) est en revanche partisan d'une trithérapie.

Mais ce n'était pas tant les médicaments à utiliser que les stratégies à suivre à long terme qui sont au centre du débat : combien de temps traiter, sur quels critères arrêter le traitement, quand considérer qu'il y a éradication du virus ? Sur ces questions primordiales, il n'y a pas eu de réponses. En pratique, tous les cliniciens impliqués disent arriver à rendre le virus

indétectable, mais tous continuent le traitement sans limite dans le temps, pour l'instant...

Le quatrième cas pratique fut le plus intéressant : le partenaire sexuel d'un séropositif est victime d'une rupture de préservatif. Le cas provoque parmi les intervenants une gêne évidente, une hésitation. Ron Baker, seul représentant associatif (fondation sur le sida BETA-San Francisco), souligne que la situation évoquée est extrêmement embarrassante, et que, pour sa part, il interrogerait patiemment la personne pour mieux connaître l'état de l'infection de son partenaire, savoir si elle est prête à prendre des médicaments, etc. Mais sans vouloir trancher. Paul Volberding considère que cela serait évidemment une situation à très haut risque, et que, le cas échéant, il faudrait agir comme pour les infirmières, donc, concède-t-il du bout des lèvres, traiter. Les Suisses n'ont pas donné d'avis. Dans la salle, on soulève le problème des effets secondaires des médicaments : faut-il donner des traitements quand on n'est pas sûr que la personne soit infectée ? Les arguments économiques et de santé publique n'ont pas été évoqués. D'un point de vue théorique, la conclusion était qu'on ne pouvait pas différencier les cas de risques professionnel et privé, même si la table ronde s'est bien gardée de rendre un avis. Mais peut-être les propos murmurés dans le public étaient-ils les plus révélateurs du malaise sur le sujet. On a entendu des médecins dire à propos du dernier exemple : « *Oh, là ils exagèrent ! On ne peut quand même pas comparer une infirmière qui se pique et quelqu'un qui rompt sa capote en baisant.* » (...) « *S'ils prennent des risques, c'est leur problème, c'est différent...* »

Un praticien de New York exerçant dans le Bronx a enfin demandé : « *Dois-je traiter par trithérapie mes jeunes patients toxicomanes, peu soucieux de prévention sexuelle, dès qu'ils ont mal à la gorge, de peur que ce soit une primo-infection à VIH ?* » Pour lui, la réponse était évidemment non, la question relevant ainsi le caractère illusoire, dans certains contextes, d'une telle stratégie.

Roland Landman et Anne Souyris

«fragmentation» de l'effort global face au sida, dans un discours qui répondait à celui de Richard Parker la veille. Outre une séance dévolue aux préservatifs féminins et masculins, la session sur la sexualité des femmes se trouva être plus riche qu'on pouvait le craindre quand ce type de sujet obligé est abordé. Trois intervenantes cernèrent la question : quels pouvoir et non-pouvoir semblent induire un comportement à risque ? Avec parfois des surprises : ainsi, dans une étude, l'exemple du simple investissement de la femme dans le couple apparaissant soudain comme un facteur de risque aussi fort que celui du chômage ou d'un niveau d'études faible...

### Rendez-vous dans deux ans à Genève

Puis vint la séance des rapporteurs marquant la fin des travaux de la conférence. Rien à signaler de particulier à propos des synthèses des *tracks* A et C, diligemment effectuées par Deborah Bix (Etats-Unis) et Roeland Coutinho (Hollande). Kevin De Cock prit, dans sa synthèse du *track* B («Clinique et thérapeutique»), l'option paradoxale et très politique de ne pas insister sur l'apport des nouvelles molécules : «Toute spéculation sur les traitements est inutile», déclare-t-il sous les applaudissements, préférant détailler les conditions d'une meilleure prise en charge dans les pays en voie de développement. Cette fois, l'exercice n'était pas feint, car Kevin De Cock est un tropicaliste reconnu. La synthèse du *track* D, exercice difficile s'il en est, effectuée par Purnima Mane (Inde, Onusida), parut à l'image des travers de ce pseudo-champ disciplinaire, mélangeant science et idéologie, évaluation et auto-promotion, dans un discours confus et incantatoire.

La clôture de la conférence était prévue comme l'exact pendant de la cérémonie d'ouverture. Mais la fatigue et l'heure tardive aggravèrent l'indifférence générale du public auquel était destiné ce show. Le monsieur Loyal de la séance d'ouverture, qui, l'après-midi même, faisait des essais de voix dans la salle vide pour affiner la tonalité pathétique de ses interventions «spontanées» du soir, ne pouvait que constater que la «séquence émotion» faisait un bide. Quand les volontaires méritants furent enfin invités à monter sur scène, il n'y avait plus personne dans la salle pour les applaudir. Les conférenciers, partis vers d'autres lieux, se réservaient pour le prochain rendez-vous : dans deux ans à Genève.

A. S., M. V. et LdV,  
avec T. D., R. L., M. A. et K. C.

## Transmission périnatale dans les pays en développement : inflation d'essais et nouvelles données en perspective

**L**A VAGUE MONTANTE des essais sur les interventions visant à réduire la transmission materno-fœtale du VIH dans les pays en voie de développement a atteint cette année un seuil inégalé. Près d'une quinzaine d'essais, avec des promoteurs aussi divers que le NIH, les CDC, Onusida et l'ANRS, sont effectivement en cours ou sur le point de commencer en Afrique, mais aussi en Thaïlande. A côté des études sur l'allaitement, sont testées quatre grandes stratégies : l'administration d'antirétroviraux, de vitamine A et d'immunoglobuline ainsi que le lavage vaginal, éventuellement accompagné de celui du bébé.

L'objectif de ces essais consiste avant tout à définir des standards scientifiques pour des pays dont le contexte économique et les systèmes de santé ne permettent pas la mise en œuvre de thérapeutiques optimales, autant en termes d'infrastructure, d'hygiène que, bien sûr, de coût. Ainsi, les cinq nouveaux essais avec AZT en monothérapie (tous menés *versus* placebo à l'exception d'un seul, en Thaïlande, par le NIH) tentent de déterminer l'efficacité de doses réduites en quantité et surtout dans le temps, uniquement administrées par voie orale. Le but est de rendre applicable cette intervention dans les pays en développement, ce qui n'était pas le cas du protocole évalué dans le cadre de l'ACTG 076-ANRS 024, lequel demande un suivi long, cher et lourd.

Ainsi voit-on rapidement apparaître la donne majeure de ces tentatives : celle du pragmatisme. A l'heure où des médecins français se donnent pour objectif réaliste un taux zéro de contamination périnatale et où l'on espère rendre la maladie chronique, les enjeux, tant scientifiques que politico-économiques, sont ici très différents. On assiste à un double changement de paradigme en matière de stratégies politique et scientifique. Tout d'abord, une inflexion des recommandations uniformes et globales dans le monde en développement, où tous les pays n'ont pas les mêmes possibilités. Peut-on envisager les mêmes interventions dans les pays les plus démunis et dans un pays comme le Botswana, dont le PIB par habitant dépasse aujourd'hui celui de la Pologne ? C'est la question majeure qui agite actuellement nombre d'agences internationales, comme Onusida. A un autre niveau, les mêmes agences opèrent un glissement progressif vers des recommandations axées sur la responsabilité et la capacité de réponse individuelles des femmes, voire des couples. Ainsi réfléchissent-elles aux moyens donnant la possi-

bilité pour les individus de faire un choix éclairé en fonction de leur propre contexte : l'exemple de l'allaitement est particulièrement débattu, notamment à partir d'une étude menée à Soweto (Afrique du Sud). Celle-ci montre en effet – même si ce pays n'est pas représentatif, loin s'en faut, des pays les plus défavorisés en termes de système de soins – que la transmission périnatale passe de 38 à 18 % avec l'allaitement artificiel. Mais, surtout, cette enquête indique à quel point des femmes, dans une situation d'hygiène précaire, savent se donner la possibilité de préserver la vie de leur enfant.

D'autre part, les acteurs scientifiques, politiques et économiques, commencent à envisager des stratégies internationales qui différencient les problèmes de santé publique (la communauté) et ceux concernant la santé privée (l'individu). Ainsi peut-on imaginer le cas de figure suivant, assez représentatif de l'air du temps : un gouvernement, avec l'aide éventuelle d'organismes de coopération, décide de débloquer des fonds pour qu'il soit donné systématiquement de l'AZT aux femmes séropositives dans son pays, *n* comprimés par jour, pendant les quelques jours précédant l'accouchement et durant celui-ci. Quant à la continuation du traitement de la mère elle-même en *post-partum*, certains imaginent déjà que le laboratoire concerné vende là aussi à des tarifs préférentiels des médicaments qui seraient alors payés par la mère, ou par son entourage, considérant que l'on rentre alors dans le domaine de la «santé privée».

Le chiffre choc de 500 000 nouveau-nés contaminés en 1995 dans les pays en voie de développement et les possibilités scientifiques de plus en plus opérationnelles expliquent qu'une volonté politique se fasse clairement jour. Les options de travail portent maintenant sur les conditions d'applicabilité d'interventions massives aboutissant à réduire très significativement le nombre d'enfants infectés. En outre, cette question hautement symbolique provoque sans conteste une convergence d'intérêts, autant de la part des instances internationales, des gouvernements que des laboratoires, puisque des résultats concrets peuvent être escomptés à court terme, offrant ainsi un nouveau marché pharmaceutique – probablement à base de générique dans les années à venir – et surtout une bonne image à coût raisonnable pour tous les acteurs.

Anne Souyris,  
avec le concours d'Eric Chevallier

## ÉPIDÉMIOLOGIE

# La progression inégale de l'épidémie dans le monde

Traditionnellement, la conférence est l'occasion pour des institutions d'asseoir leur notoriété d'organismes d'expertise à travers la divulgation de nouvelles données épidémiologiques. A ce petit jeu, l'ex-GPA (OMS) a souffert de la concurrence de l'équipe de son ancien directeur, Jonathan Mann, qui, au sein de l'école de santé publique d'Harvard, a fondé un réseau international, le GAPC, et dirige le centre François-Xavier-Bagnoud pour la santé et les droits de l'homme, qui prépare la réédition d'une somme titrée « *AIDS in the world* ». On se souvient, en particulier, qu'à Berlin et Yokohama, les projections sur l'état de l'épidémie à l'horizon 2000/2010 du GPA, d'une part, et de l'équipe de Mann, d'autre part, divergeaient du simple au triple. La dissolution du GPA au sein d'Onusida, mais surtout le départ du mal aimé Michael Merson, remplacé par le consensuel Peter Piot, ont convaincu les uns et les autres qu'il était temps de cesser cette vaine querelle de chiffres, génératrice de doutes et de confusion, pour confronter leurs sources et leurs experts. Une cinquantaine de spécialistes ont donc planché pendant les deux jours qui précédaient la conférence pour produire des chiffres et un rapport cosignés par Onusida, le centre François-Xavier-Bagnoud et AIDSCAP (un programme de Family Health International, une importante organisation dépendante de l'Agence américaine pour le développement).

A propos des chiffres globaux sur l'épidémie, il apparaît que les discussions ont abouti à retenir très exactement le chiffre moyen entre les estimations d'Onusida et ceux que l'équipe de Mann et Tarantola s'approprient à publier dans la deuxième édition de « *AIDS in the world* ».

D'autres arbitrages diplomatiques transpirent de ce rapport, souvent vague et répétitif, qui s'arme de beaucoup (trop ?) de prudence dans le compte rendu, les analyses et l'interprétation des données récentes. Quoi qu'il en soit, ce document a le mérite de proposer un tour d'horizon général sur l'épidémie dont, faute d'alternative, il faut se contenter à titre de référence. Les données qui suivent en sont extraites.

## APERÇU MONDIAL

Au milieu de l'année 1996, on estime qu'une vingtaine de millions de personnes (chiffre officiel : 21,8 millions) sont porteuses du VIH ; 27,9 millions (dont 2,4 millions d'enfants) auraient été infectées depuis le début de l'épidémie : un peu moins d'un quart sont mortes (soit près de 6 millions, dont 1,3 million dans la seule année 1995). Quatre-vingt-quatorze pour cent des adultes (dont 42 % sont des femmes) et enfants infectés vivants résident dans les pays en voie de développement. Au cours de l'année 1995, 2,7 millions d'adultes auraient été nouvellement contaminés, dont 1,4 million en Afrique sub-saharienne et 1 million en Asie du Sud-Est. Toujours pour la seule année 95, 500 000 enfants sont nés avec le virus, la plupart dans les pays du Sud. En 1996, le rythme de l'épidémie est encore croissant puisque le nombre de contaminations quotidiennes chez les adultes est estimé dans une fourchette allant de 7 500 (Onusida) à 11 500 (*AIDS in the world II*), contre 7 000 par jour en 1995.

## AFRIQUE

Le rapport estime à plus de treize millions le nombre d'adultes vivant avec le VIH/sida sur le continent africain. Alors que le Kenya, le Malawi, le Rwanda, la Tanzanie, l'Ouganda, la Zambie et le Zimbabwe ont subi une flambée épidémique sévère dès le début des années quatre-vingt, d'autres pays d'Afrique occidentale et centrale en sont à un stade intermédiaire. Le VIH 2, dont la transmissibilité par voie hétérosexuelle et périnatale apparaît sensiblement plus faible que celle du VIH 1, se retrouve principalement, mais pas exclusivement, en Afrique occidentale. Durant les trois dernières années, le rapport relève une vive incidence de l'infection, dépendant « de circonstances qui n'ont pas encore été complètement élucidées », au Botswana et en Afrique du Sud. L'évolution récente de

l'épidémie dans ce dernier pays figure, pour des raisons compréhensibles, comme un cas d'école qui suscite autant d'attention que d'inquiétudes. A l'inverse, outre la fameuse étude menée à Mwanza, en Tanzanie, démontrant l'impact important sur l'incidence du VIH d'un traitement précoce des MST, la réduction de la prévalence chez les femmes enceintes et les jeunes de moins de 25 ans relevée dans des sites sentinelles d'Ouganda apparaît comme un signe encourageant. A défaut d'être clairement interprétables, ces nouvelles données sont facilement instrumentalisables. Preuve en est que le rapport les range hâtivement à la rubrique « *Succès dans la prévention* », avant de signaler honnêtement : « *Il est difficile d'attribuer les changements constatés dans les taux de prévalence du VIH à des efforts spécifiques* », et de relever prudemment : « *D'autres sondages suggèrent que les changements de comportement pourraient avoir été la cause de ces déclin apparents.* »

## AFRIQUE DU NORD ET MOYEN-ORIENT

Les données épidémiologiques sont assez rares dans cette région. Celles portant sur le dépistage obligatoire des dons de sang indiquent une faible prévalence du VIH, sauf à Djibouti. Au total, le nombre de personnes infectées résidant dans les 22 pays de la zone serait de l'ordre de 200 000. Selon le rapport, compte tenu en particulier du statut des femmes dans la société, de la nature particulièrement stigmatisante des MST et de la difficulté d'exécuter avec efficacité des programmes sanitaires en matière de sexualité, les tendances futures de l'épidémie dans cette région sont difficilement prévisibles.

## ASIE

Selon les pays, les taux estimés de prévalence sont d'une extrême diversité : ils sont faibles en Corée, en Mongolie, en Chine, aux Philippines, à Singapour, et élevés en

Thaïlande, au Cambodge et au Myanmar. L'épidémie en Thaïlande est parmi l'une des mieux documentées du monde. Le nombre de personnes infectées vivantes est estimé à 750 000. La prévalence est élevée chez les toxicomanes et les prostituées des maisons closes (33 % en 1994), mais l'incidence de l'infection relevée chez les conscrits militaires a été divisée par quatre entre 1993 et 1995. Ce résultat est interprété comme le signe tangible d'une inversion de tendance, fruit des efforts importants de prévention engagés dans le pays depuis maintenant plusieurs années (cf. *le Journal du sida* n° 77, p. 34). Mais, si certains observateurs citent à l'envie le chiffre de soixante millions de dollars – soit « l'équivalent du budget Onusida » – investis en 1995 par le gouvernement pour la prévention, le rapport reste discret sur les méthodes – parfois musclées et souvent peu soucieuses du droit des personnes infectées ou réputées l'être, et donc en contradiction avec le « canon » des recommandations des instances internationales – avec lesquelles se mène la lutte contre l'épidémie dans une société asiatique dirigée par un régime autoritaire qui ne la rapproche pas de nos conceptions démocratiques.

En Inde, la diversité des situations et des données disponibles rapportées à l'immensité du pays et de la population est telle que l'estimation du nombre de personnes infectées se situe entre 2 et 5 millions (soit 10 à 25 % du total estimé des cas dans le monde). Les régions les plus touchées sont le sud et l'ouest du pays.

La diffusion du virus s'est vivement accélérée ces dernières années au Cambodge. Ainsi, à Phnom Penh, la prévalence chez les donneurs de sang est passée de 0,1 % en 1991 à environ 10 % en 1995. La Malaisie, et surtout le Myanmar (ex-Birmanie), connaissent, avec un temps de retard, un scénario identique à la Thaïlande avec des taux de prévalence importants chez les toxicomanes et les prostituées, qui, compte tenu de l'importance du commerce sexuel, s'étend rapidement à la population générale, les hommes étant les premiers touchés. Aux Philippines, en Indonésie, au Népal et au Sri Lanka, la progression de l'épidémie apparaît plus lente, sans qu'on s'explique bien les raisons de cette différence (introduction plus tardive du virus, différences de comportements ou, simplement, manque de données?). Reste enfin le cas de la Chine, qui apparaît toujours relativement épargnée, même si la très officielle Académie de médecine a révisé ses estimations de personnes infectées de

10 000 en 1993 à 100 000 à la fin de l'année 1995. La majorité des cas rapportés sont liés à la toxicomanie et la carte de la progression du virus est calquée sur la route de la drogue.

#### AMÉRIQUE LATINE

Le Brésil et le Mexique comptent, ensemble, 70 % des cas d'infection. En valeur absolue, le Brésil est le pays le plus touché d'Amérique du Sud. Au Mexique, on observe d'une part une épidémie « à l'occidentale », urbaine, qui affecte principalement les homosexuels et arrive à maturité, et, d'autre part, une épidémie rurale en progression qui se propage par des transmissions hétérosexuelles.

#### CARAIBES

Cette zone géographique se situe au deuxième rang dans le monde pour le taux de prévalence de l'infection. Globalement, dans cette région, le ratio hommes/femmes des nouveaux cas de sida a spectaculairement diminué au cours des dernières années et il est désormais inférieur à 2 pour 1. À Haïti, l'épidémie est ancienne et s'est déjà propagée des villes vers les zones rurales, où le taux de prévalence atteint 5 % de la population adulte. Une île apparaît encore largement épargnée par l'épidémie : Cuba, où l'on recense deux adultes infectés pour 10 000 habitants.

#### AMÉRIQUE DU NORD

Aux États-Unis, on estime à 750 000 personnes le nombre de personnes infectées vivantes, et, au Canada, à 35 000. Malgré des taux élevés produits par les contaminations datant des années 80, la prévalence de l'infection chez les homosexuels et les toxicomanes est en diminution. Parallèlement, les taux de prévalence chez les hommes et femmes hétérosexuels se sont stabilisés entre 1990 et 1995, atteignant des taux relativement élevés dans certaines populations et certains centres urbains. D'après Onusida, on comptabiliserait aujourd'hui, aux États-Unis, environ 40 000 cas nouveaux d'infection par an, contre 100 000 il y a quelques années. À la conférence, une étude présentait une échelle du risque éloquent selon laquelle le taux des cas de sida était de un sur 350 chez les hommes noirs de 15 à 44 ans et de un sur quinze mille chez les femmes blanches, soit un rapport de un à quarante.

#### EUROPE

On estime que 450 000 adultes vivraient avec le VIH en Europe occidentale, où la diffusion de l'épidémie a atteint son sommet au milieu des années 80. Dans plusieurs pays du nord de l'Europe, l'incidence de l'infection semble s'être stabilisée depuis deux ou trois ans. Ce n'est pas le cas dans les pays méridionaux (Espagne, Italie, Portugal), où la proportion des toxicomanes infectés a continué de croître jusqu'au début des années 90. La croissance lente mais régulière de la prévalence chez les hétérosexuels en Europe occidentale concerne, pour 30 % des cas de sida, des personnes originaires d'autres régions du monde.

Les pays d'Europe centrale et orientale (à l'exception du cas particulier de la Roumanie) en sont à un stade précoce de l'épidémie. Si la prévalence de l'infection est de toute évidence très faible, l'évaluation de l'incidence récente est « hasardeuse », selon le rapport qui prend pour exemple une « *flambée d'infections par le VIH* » parmi les toxicomanes de plusieurs villes du bord de la Mer Noire (Odessa et Niklayev, en Ukraine). Dans ces villes, à l'instar de ce qu'on a pu observer dans des zones urbaines de Pologne et d'ex-Yougoslavie à la fin des années 80, le virus s'est subitement et très rapidement transmis à une proportion importante de toxicomanes.

En Russie, sur 6 millions de tests effectués en 1994, seuls 64 se sont révélés positifs et la proportion n'a guère changé en 1995 : 25 tests positifs sur deux millions. Néanmoins, il y a des raisons de s'inquiéter puisque l'on constate, en Russie comme dans d'autres républiques de l'ex-Union Soviétique, une forte hausse du taux d'incidence de la syphilis entre 1994 et 1995. C'est le cas, en particulier, de Saint-Petersbourg, une ville entretenant des contacts et échanges de plus en plus étroits avec la Finlande... où les cas de syphilis sont également en hausse.

#### AUSTRALIE ET PACIFIQUE

En Australie et en Nouvelle-Zélande, l'épidémie s'est très peu diffusée parmi les toxicomanes et plus de 80 % des 7 000 cas de sida comptabilisés dans ces deux pays se rapportent à des relations homosexuelles. L'incidence du sida a atteint un plateau en Australie et a déjà entamé son déclin en Nouvelle-Zélande. En Nouvelle-Calédonie et en Polynésie française, comme dans les autres pays de la région, l'épidémie se diffuse principalement par contact hétérosexuel, avec une incidence assez faible.

LdV

# Primo-infection : quand, comment ?

« *Frapper tôt, frapper fort* » : les premières mises en pratique de ce principe mettent en lumière l'absence de certitudes.

LA QUESTION du traitement antirétroviral au cours de la primo-infection – outre les sessions qui lui ont été consacrées – a traversé la conférence comme un signe de l'air du temps. Cette question est cependant à géométrie variable puisqu'elle s'applique à des objectifs qui, s'ils se rejoignent, ne procèdent pas de la même approche. D'un côté, il y a l'idée de traiter les personnes très récemment contaminées comme on propose un traitement après un accident d'exposition au sang avec l'espoir d'enrayer l'installation de l'infection dans les différents compartiments de l'organisme. De l'autre, chez des patients à un stade précoce de l'infection, on cherche à inhiber le plus possible, voire totalement, la réplication virale, du moins là où elle est le plus accessible aux antirétroviraux (le plasma). C'est en effet chez eux que les médicaments seront les plus efficaces : la population virale est encore homogène, le risque de résistance est donc moins important, et les fonctions immunitaires sont intactes. Une demi-douzaine d'équipes ont présenté des résultats sur des traitements associant deux, trois, voire cinq molécules différentes, avec ou sans antiprotéases. Les délais d'entrée dans ces protocoles de traitement n'étaient pas toujours homogènes, allant de personnes traitées avant même l'apparition d'anticorps jusqu'à six mois après une séroconversion symptomatique. Et si tout le monde semble s'accorder sur la pertinence théorique du « *Frapper tôt, frapper fort* », le passage à la pratique révèle toutes les ambiguïtés de la présentation de « l'éradication » du virus comme une perspective à court terme.

Les participants à une table ronde consacrée le mardi 9 juillet aux traitements et aux prophylaxies après exposition au sang étaient unanimes sur un point : il faut attaquer le virus le plus tôt possible – les deux premières semaines après la contamination étant la période la plus importante – pour arrêter la réplication avant que le VIH ne pénètre les sanctuaires – tel le cerveau – dont il semble ensuite difficile à extirper. Le lendemain, le Suisse Luc Perrin a présenté ses données sur douze patients traités au cours de la primo-infection avec une bithérapie AZT + ddI. Chez huit d'entre eux, la charge virale est devenue indétectable et l'est restée à six mois. Dans la perspective d'une « ablation virale », il a donc posé une question à contre-courant : si l'on parvient à négativer la charge virale avec deux molécules, pourquoi en

prescrire trois ? Au cours de cette même session – « *Viral burden and treatment of seroconvertors* » –, Bradford Saget, de San Francisco, a présenté une pentathérapie AZT + ddI + ddC + 3TC + alpha Interféron administrée à six patients contaminés depuis moins de six mois. Sauf pour celui d'entre eux dont la charge virale initiale était très élevée (1 200 000 copies d'ARN VIH/mm<sup>3</sup>), pour tous la charge virale est devenue indétectable avec le nouveau test Roche Ultradirect, c'est-à-dire avec un seuil de détection inférieur à 20 copies/ml. Comme Perrin, Saget a insisté sur l'absence d'antiprotéase dans son association antirétrovirale ; il en était de même des deux études françaises qui ont évalué une trithérapie AZT + ddI + 3TC. En conclusion, Bradford Saget – qui, comme d'autres cliniciens, a effectué des biopsies sur les ganglions avec des résultats discordants – a proposé d'envisager un arrêt complet du traitement une fois obtention d'une mesure négative de l'ADN proviral, c'est-à-dire de la charge virale intracellulaire.

Enfin, au cours des sessions de dernière minute, le jeudi après-midi, Martin Markowitz, de l'équipe de David Ho, a présenté les résultats d'une trithérapie AZT + 3TC + ritonavir chez douze patients nouvellement infectés. Au-delà des résultats très encourageants de cette association sur la charge virale plasmatique et le ratio CD4/CD8, il a insisté sur le fait que la faisabilité de l'éradication était dépendante de la compliance. En effet, que deviennent des patients traités en primo-infection et qui, pour une raison ou une autre, interrompent leur traitement ? Et ceux chez qui le traitement ne fonctionne pas (4 sur 12 dans l'étude de Luc Perrin) ? A l'inverse, ces espoirs d'éradication concernent-ils seulement les patients récemment infectés ? Qu'en est-il pour les personnes séropositives depuis 5 ans, 10 ans ou plus ?

Autant d'inconnues qui n'empêchèrent nullement David Ho d'intituler la dernière de ses très nombreuses interventions : « *Pendant combien de temps faudrait-il poursuivre une multi-thérapie antirétrovirale capable de bloquer complètement la réplication du virus ?* » Pour expliquer finalement que personne n'avait la réponse, faute de recul et de critères établis.

T. D.

Abstracts We.B.532, We.B.533, Mo.B.1331, Mo.B.1332, Th.B.933, Th.B.930

## Les résultats des principaux essais

### • Trithérapie AZT/ddI/névirapine

La trithérapie AZT/ddI/névirapine a montré une activité antirétrovirale notable et maintenue pendant douze mois chez 151 patients « naïfs » dont les CD4 étaient initialement compris entre 300 et 600 et la valeur moyenne de la charge virale plasmatique se situait à 30 000 copies/ml. Cet essai comparait la trithérapie aux bithérapies AZT + ddI et AZT + névirapine. A un an de suivi, 60 % des patients sous trithérapie avaient une charge virale indétectable, contre 25 % chez ceux sous AZT/ddI et 0 % chez ceux sous AZT/névirapine. Un effet du même ordre a été constaté sur les CD4. Les rashes cutanés sont l'effet secondaire le plus fréquent. C'est la première fois qu'une trithérapie associant trois analogues nucléosidiques montre un effet aussi marqué sur la charge virale et les CD4 (voir aussi article page 21).

Abstract Mo.B.294

### • 1592U89

En association avec l'AZT (zidovudine, Rétrovir®), le 1592U89, un analogue nucléosidique présenté comme un « super AZT », a montré une activité antirétrovirale intéressante au cours d'un essai conduit auprès de 60 patients. Ceux-ci avaient pris antérieurement de l'AZT pendant moins de 90 jours et leurs CD4 étaient initialement compris entre 200 et 500/mm<sup>3</sup> ; les valeurs moyennes des CD4 se situaient entre 355 et 381/mm<sup>3</sup>, et la charge virale plasmatique entre 4,47 et 5,11 log. Trois posologies de 1592U89 étaient évaluées : 600 mg en trois prises, 600 mg en deux prises et 1 200 mg en trois prises. Pendant quatre semaines, les patients ont reçu une monothérapie par 1592U89, suivie d'une bithérapie avec l'AZT ou d'une monothérapie par AZT durant huit semaines. Dans le groupe bithérapie, une réduction de la charge virale de -1,5 à -2,2 log a été observée, ainsi qu'une augmentation de +100 cellules par mm<sup>3</sup> des lymphocytes CD4. Sur le plan de la tolérance, les effets secondaires les plus fréquents ont été des nausées, des maux de tête, de l'asthénie, de l'insomnie et des douleurs abdominales. La dose la plus élevée a été la moins bien tolérée. Il y a eu quatre arrêts de traitement pour effets secondaires dans le groupe bithérapie, et deux dans celui sous monothérapie. En conclusion, le 1592U89 paraît relativement bien toléré, avec une activité antirétrovirale à court terme incitant à poursuivre son évaluation.

Abstract Th.B.294

### • Bithérapie ddI/d4T

Les résultats préliminaires d'un essai en cours évaluant cinq schémas thérapeutiques (com-

binant pleine et demi-doses) de l'association ddl/d4T (didanosine/stavudine, Videx®/Zérit®) auprès de 94 patients « naïfs » (69 évaluable au moment de l'analyse) montrent un effet antirétroviral marqué qui se maintient pendant 52 semaines. Cet essai est conduit chez des adultes dont le nombre moyen de CD4 était initialement de 343/mm<sup>3</sup> et la valeur moyenne de la charge virale plasmatique de 4,2 log. Après un an de suivi, l'augmentation des CD4 se maintenait entre + 80 et + 100 cellules/mm<sup>3</sup>. Parmi les 65 patients qui avaient au départ une charge virale plasmatique supérieure à 1 000 copies/ml, une diminution de -1 log a été constatée après 52 semaines pour 66 % d'entre eux, la baisse étant de -2 log pour les 44 % restant. Un seul a développé une neuropathie périphérique, et la tolérance est jugée bonne par les auteurs. Ceux-ci considèrent que les pleines doses pour chacun des deux médicaments apparaissent les plus appropriées.

Abstract Th.B.293

#### • Bithérapie ddl/hydroxyurée

Les résultats de trois études évaluant l'association de la ddl (didanosine, Videx®) avec l'hydroxyurée (Hydréa®) ont été rapportés avec des conclusions dissemblables. La première a été conduite en France auprès de 25 patients asymptomatiques « naïfs » dont la moyenne des CD4 se situait à 525/mm<sup>3</sup> et la charge virale ARN VIH plasmatique moyenne à 29 393 copies/ml. Ils ont reçu de la ddl à 400 mg/jour et de l'hydroxyurée à 15 mg/kg/jour. Après un an de suivi (chez 20 patients évaluable), l'augmentation moyenne des CD4 était de + 85 cellules par mm<sup>3</sup>. Par ailleurs, 50 % des patients avaient une charge virale indétectable. Pour les autres 50 %, la charge virale était descendue à 2 440 copies/ml en moyenne. Le seul effet secondaire rapporté a été une leucopénie, observée chez quatre patients.

La seconde étude, réalisée au Canada, a concerné 26 patients précédemment sous ddl pendant au moins six mois. Leur nombre moyen de CD4 se situait à 241/mm<sup>3</sup> et la valeur moyenne de la charge virale plasmatique à 3,7 log. L'étude a duré trois mois et c'est au cours du second que les patients ont reçu l'hydroxyurée (à une dose de 1 ou 0,5 g/jour). Aucun changement sur les CD4 n'a été observé par les auteurs. La charge virale a baissé d'au moins 0,5 log parmi les patients ayant la plus forte dose d'hydroxyurée, et chez seulement 15 % de ceux sous la faible dose. L'analyse montre que la durée du traitement antérieur par AZT affecte significativement la réponse sous hydroxyurée (ce qui ne ressort pas pour la ddl).

La troisième étude, italo-américaine, ne clarifie guère la situation. Elle a été conduite chez 60 patients avec des CD4 supérieurs à 250/mm<sup>3</sup> qui ont pris soit de la ddl, soit

l'association de celle-ci avec de l'hydroxyurée à 500 mg/jour. La moitié d'entre eux avaient pris auparavant des antirétroviraux. Seuls 18 patients ont suivi le traitement durant 24 semaines. Au terme de ce délai, aucun effet sur les CD4 n'est ressorti. La seule différence observée entre les deux groupes concerne la charge virale, dont la diminution s'est plus maintenue dans le groupe sous bithérapie.

Au total, il ressort de ces données une image encore floue de l'activité antirétrovirale de l'association de l'hydroxyurée à la ddl.  
Abstracts Th.B.291, Th.B.292, Th.B.942

\* Pour des informations complètes sur les inhibiteurs de la protéase, voir le hors série Spécial congrès consacré à ces antirétroviraux qui est joint à ce numéro.

## L'évolution clinique est prédite par la charge virale

Une analyse rétrospective auprès de 1 604 patients de la MACS confirme la valeur prédictive de la charge virale.

LA VALEUR PRÉDICTIONNELLE de la charge virale plasmatique vis-à-vis de l'évolution de l'infection se confirme de mois en mois, au fur et à mesure de la communication de résultats concordants. A Vancouver, le sujet a été dominé par la présentation de John Mellors concernant la Multicenter Aids Cohort Study (MACS). Des mesures de charge virale ont été réalisées sur des échantillons congelés de 1 604 des 4 954 hommes enrôlés dans cette cohorte. La plupart des échantillons ont été recueillis en septembre 1985. Depuis cette date, 993 des 1 604 patients ont développé le sida et 855 sont décédés. L'analyse des résultats de mesure de la charge virale plasmatique montre une corrélation entre le niveau de celle-ci et le risque d'évolution à long terme. Ainsi, le nombre de copies d'ARN VIH/ml des patients aujourd'hui décédés se situait initialement à 24 200 copies/ml, contre 4 426 chez ceux qui sont toujours en vie. Une différence du même ordre distingue les patients ayant développé le sida et ceux n'ayant pas évolué jusqu'à ce stade: la charge virale des premiers était initialement de 19 145 copies/ml, et celle des seconds de 3 636 copies/ml. Sur la base de ces données, Mellors et son équipe ont

calculé le risque de survenue du sida et du décès en fonction de strates de charge virale (voir tableau); plus celle-ci est élevée au départ et plus le risque d'évolution augmente. De la même façon, la médiane de durée de vie est d'autant plus longue que la charge virale était initialement basse.

Deux bémols méritent d'être apportés à la lecture de ces résultats. D'une part, une partie des patients ont pris de l'AZT au cours du suivi et il est difficile de mesurer l'impact que cela a pu avoir. D'autre part, les prélèvements n'étaient pas destinés à l'origine à mesurer la charge virale. De l'héparine a notamment été utilisée sur tous les tubes. Or, cet anticoagulant altère les résultats de la technique utilisée par Mellors et son équipe, l'ADN branché de Chiron. De plus, il est vraisemblable qu'un certain nombre de tubes ont été congelés au-delà du délai requis pour ce test. Mellors reconnaît ainsi que les niveaux de charge virale indiqués sont probablement inférieurs de 30 % à la réalité. Enfin, conclut-il, il ne ressort pas de seuil précis de charge virale au-delà duquel le risque d'évolution de l'infection devient majeur.

F.F.

Abstract Mo.B.533

RISQUE D'ÉVOLUTION ET DÉLAI DE SURVENUE DES ÉVÉNEMENTS CLINIQUES EN FONCTION DE LA CHARGE VIRALE DANS LA MACS

Nb médian initial d'ARN VIH/ml	Risque relatif de survenue du sida (1)	Risque relatif de survenue du décès (1)	Temps médian de survenue du sida	Temps médian de durée de vie
> 30 000	13	18,5	2,8 ans	4,4 ans
10 000-30 000	7,6	9,9	5,5 ans	7,5 ans
3 000-10 000	4,4	5	8,3 ans	- *
500-3 000	2,4	2,8	- *	> 10 ans

\* Temps non calculable à partir des données recueillies.

(1) Le risque relatif représente le risque de survenue d'un événement par rapport à l'absence d'exposition au risque. Dans le cas présent, le risque de survenue du sida est, par exemple, multiplié par 13 si la charge virale est supérieure à 30 000 copies/ml par rapport à une charge virale à 0 copie/ml.

# Les clés d'entrée cellulaires du VIH se précisent

**Coup sur coup, plusieurs équipes viennent d'identifier plusieurs corécepteurs du VIH sur les cellules qu'il infecte. En plus de la protéine CD4, grâce à laquelle le virus peut « s'accrocher » à la cellule, ces corécepteurs, appelés « fusine » et CC-CKR-5, permettraient au VIH de fusionner avec celle-ci.**

**D**ÉPUIS près de dix ans, les chercheurs s'escrimaient à découvrir la ou les molécules de surface cellulaire qui, complétant l'action de la protéine CD4, permettent au VIH d'entrer dans les cellules. En l'espace de quelques semaines, plusieurs équipes de chercheurs ont réussi à identifier de tels corécepteurs ou cofacteurs de fusion, ouvrant de fait la porte à de nouvelles perspectives pour la recherche sur les mécanismes mis en œuvre par le virus pour infecter les cellules et sur une possible nouvelle classe d'inhibiteurs.

Lorsqu'en 1984, le rôle de la protéine CD4 comme récepteur du VIH sur les lymphocytes, les macrophages et les autres cellules infectables, fut élucidé, on espérait avoir suffisamment discerné les mécanismes d'entrée du virus pour en tirer des applications importantes en thérapeutique et en vaccinologie. Ce fut le cas dans une certaine mesure, mais on s'aperçut en fait assez vite que le CD4 ne permet pas à lui seul l'infection. Ainsi, des cellules de souris portant le CD4 ne s'infectent pas, bien qu'elles fixent le virus, et ne fusionnent pas avec des cellules exprimant les protéines d'enveloppe du VIH-1. Il leur manque à l'évidence une molécule présente, en revanche, à la surface des cellules humaines sensibles au virus.

**En procédant par élimination, les chercheurs ont finalement isolé « le » gène humain qui a permis la production de la protéine facteur de fusion.**

Pendant toutes ces années, les scientifiques ont cherché ce facteur « de fusion » dans plusieurs directions, présentant même des molécules candidates comme le fameux CD26, qui fit long feu, aucun laboratoire n'ayant réussi à confirmer les résultats controversés d'Ara Hovanessian, de l'institut Pasteur. C'est à l'équipe dirigée par Edward Berger, du National Institute of Allergy and Infectious Disease (NIAID), à Bethesda, que l'on doit la première identification d'un corécepteur (avec la protéine CD4) du VIH à la surface des cellules (1). E. Berger et ses collaborateurs ont fait appel à quelques « astuces » dans leur protocole expérimental pour le mettre en évidence là où d'autres avaient échoué.

Leur démarche au départ était classique : grâce à des « greffes » de gènes, elle consistait à faire produire à des cellules de souris, normalement réfractaires au VIH, non seulement le récepteur membranaire humain CD4, mais aussi d'autres protéines humaines, susceptibles d'être le fameux corécepteur. Les chercheurs américains ont eu, en outre, l'idée d'introduire, en sus des gènes humains destinés à diriger la synthèse de ces protéines, le gène d'une enzyme, une polymérase, qui, une fois fabriquée par la cellule de souris, augmente considérablement toute la production des protéines humaines. Certaines des cellules de souris ainsi modifiées, parce qu'elles portent à leur surface les bons récepteurs (le CD4 plus le facteur inconnu), ont effectivement fusionné avec d'autres cellules murines infectées expérimentalement par le VIH-1 et, donc, exprimant à leur surface la glycoprotéine d'enveloppe du virus. En procédant par élimination, les chercheurs ont finalement isolé « le » gène humain qui permet la production, dans les cellules de souris, de la protéine facteur de fusion.

Déjà connue mais rebaptisée « fusine » par E. Berger, cette protéine est très proche des récepteurs à sept domaines transmembranaires qui fixent l'interleukine-8 et

d'autres chimiokines. D'où l'hypothèse, tout de suite avancée par certains, que les chimiokines RANTES, MIP-1a et MIP-1b identifiées par Gallo et Lusso (2) comme étant des inhibiteurs de l'infection des cellules par le VIH, pourraient agir en bloquant ce corécepteur. Pour le moment, on ne connaît pas encore la fonction normale de la fusine. Elle permet certainement la fusion entre les cellules murines CD4+ et des cellules exprimant à leur surface la protéine d'enveloppe virale. D'autres expériences montrent qu'en sa présence, l'infection de cellules de souris par le virus est possible. Seul problème, les expériences de Berger ont été réalisées avec des protéines virales issues de souches de laboratoire qui infectent préférentiellement les lymphocytes CD4. Néanmoins, « ces résultats sont incontestables et de grande importance, même si les souches virales venant de patients utilisent probablement d'autres facteurs de fusion puisqu'elles infectent aussi les macrophages », estimait à la publication de ces premiers résultats Marc Alizon, directeur de recherche à l'Inserm et impliqué dans le même type de travaux.

## Une cascade de nouvelles publications

Effectivement, dans la foulée, deux autres groupes de chercheurs américains, Tatjana Dragic et coll. (3), au Aaron Diamond AIDS Research center à New York, et HongKui Deng et coll. (4), au Skirball Institute for Biomolecular Medicine, également à New York, puis à nouveau l'équipe de Berger une semaine plus tard (5), ont publié la découverte d'un autre cofacteur de fusion. Il s'agit cette fois de la molécule CC-CKR-5, le récepteur des chimiokines RANTES, MIP-1a et MIP-1b, qui est une protéine de la même famille que la fusine. Les travaux de Deng et de l'équipe Berger mettent en évidence que ces chimiokines inhibent l'infection par le VIH-1 en bloquant la fusion entre la membrane virale et la mem-

brane cellulaire. De plus, si, comme précédemment, le gène de CC-CKR-5, accompagné de celui de la protéine CD4, est greffé dans les cellules réfractaires au virus, celles-ci deviennent sensibles à l'infection par des souches primaires de VIH-1, souches qui, normalement, infectent les lymphocytes CD4 du sang périphérique et les macrophages. De leur côté, T. Dragic et ses collaborateurs montrent que des lymphocytes prélevés chez des individus qui semblent résistants à l'infection produisent en grande quantité ces chimiokines inhibitrices.

### Des retombées thérapeutiques incertaines

Vraisemblablement, d'autres cofacteurs de fusion seront identifiés dans les semaines à venir, ne serait-ce, par exemple, que ceux impliqués dans l'entrée dans les cellules du VIH-2 et du SIV. D'après Marc Alizon, des expériences toutes récentes conduites dans son laboratoire ont montré que le VIH-2 utilise aussi la fusine. Il est également possible que la même souche virale utilise différents facteurs de fusion selon les cellules qu'elle cible.

Quant aux retombées thérapeutiques de ces travaux, la plus grande prudence s'impose, comme toujours. D'autant qu'il reste encore à décrypter les mécanismes déclenchés par l'entrée en jeu de ces cofacteurs de fusion et à mieux connaître les composants cellulaires et viraux impliqués.

Catherine Tastemain

#### Notes :

(1) Yu Feng *et al.*, « HIV-1 entry cofactor: functional cDNA cloning of a seven transmembrane G protein-coupled receptor », *Science*, 1996, 272, 872-877.

(2) Voir le *Journal du sida* n° 83, mars 1996, pages 13-14.

(3) Tatjana Dragic *et al.*, « HIV-1 entry into CD4+ cells is mediated by chemokine receptor CC-CKR-5 », *Nature*, 1996, 381, 667-673.

(4) Hongkui Deng *et al.*, « Identification of a major co-receptor for primary isolates of HIV-1 », *Nature*, 1996, 381, 661-666.

(5) Ghaleb Alkhatib *et al.*, « CC-CKR-5: a RANTES, MIP-1a et MIP-1b receptor as a fusion cofactor for macrophage-tropic HIV-1 », *Science*, 1996.

# Un modèle animal de contamination orale

**La contamination par voie orale de plusieurs singes par le SIV, un virus proche du VIH, a été observée dans un modèle expérimental. Ces travaux ne remettent cependant pas en cause les connaissances actuelles sur les modes de transmission du VIH.**

**S**ANS ÊTRE à proprement parler vraiment surprenants, les résultats récemment publiés dans la revue *Science* par une équipe de chercheurs américains conduite par la cancérologue Ruth Ruprecht, du Dana-Farber Cancer Institute à Boston, apportent quelques troublantes informations, tout au moins concernant le singe, sur les risques de transmission par voie orale des virus responsables d'immunodéficience (1).

Cette recherche portait à l'origine sur la transmission verticale du SIV – virus simien proche du VIH de l'homme –, autrement dit sur la transmission de la mère infectée au nouveau-né. A l'arrivée, en fait, l'étude montre que des macaques adultes exposés par la bouche à des particules de SIV, et alors qu'ils ne présentent aucune lésion buccale, ont été infectés par ce virus (six singes sur sept) et ont développé des symptômes du sida. De plus, la dose minimale nécessaire à la contamination de ces singes par cette voie se révèle beaucoup plus faible que celle capable de les infecter par voie rectale.

Jusqu'à présent, il n'avait jamais été observé de transmission par voie orale d'un rétrovirus chez des primates non humains. Après s'être aperçus qu'elle était en fait possible, les chercheurs américains ont comparé les doses minimales requises pour obtenir une contamination par injection intraveineuse, par le rectum et par la bouche. L'infection par la voie intraveineuse s'obtient avec la plus petite dose minimale de virus (dilution : 1 x 10<sup>4</sup>). En revanche,

la contamination par la voie rectale chez des animaux n'ayant aucune lésion à ce niveau nécessite une dose minimale de virus beaucoup plus élevée (dilution : 5 x 10<sup>7</sup>). Concernant la voie orale, les chercheurs ont constaté avec surprise que la dose minimale nécessaire à une contamination se situait à une valeur intermédiaire entre celles des deux autres modes étudiés, soit une dilution minimale de 8.3 x 10<sup>6</sup>. Autrement dit, dans ce modèle expérimental, la quantité de virus ayant entraîné une contamination par la bouche a été 6 000 fois inférieure à celle requise pour l'infection par voie rectale.

### Pas d'extrapolation à l'homme

Les auteurs de l'article restent extrêmement prudents vis-à-vis de toute extrapolation à l'homme de ces résultats. Ils rappellent que, depuis longtemps, les rapports oro-génitaux non protégés sont considérés comme présentant un risque de transmission du VIH. Leur étude ne permet pas de mieux quantifier ce risque. Par ailleurs, elle n'implique absolument pas que la transmission par contacts buccaux occasionnels (baisers, partage de brosse à dent ou de fourchette, par exemple) puisse survenir. « Si la muqueuse buccale est une "voie d'entrée" possible, elle n'est pas une "voie de sortie" suffisante », explique ainsi le D<sup>r</sup> Pierre Sonigo, directeur de recherche à l'institut Cochin de génétique moléculaire. En fait, seules les études épidémiologiques permettent de mesurer le risque associé aux contacts buccaux occasionnels. Jusqu'à présent, aucune corrélation entre ceux-ci et la transmission du VIH n'a pu être établie. Ces résultats ne justifient donc pas de modifier les recommandations habituelles qui stipulent de se protéger uniquement lors des rapports oro-génitaux.

C. T.

(1) Timothy W. Baba *et al.*, « Infection and AIDS in adult macaques after non traumatic oral exposure to cell-free SIV », *Science*, 1996, 272, 1486-1489.

Des macaques adultes exposés par la bouche à des particules de SIV ont été infectés par ce virus.

# Un nouveau médicament pour le traitement des rétinites à CMV

**Pour une efficacité comparable aux autres produits anti-cytomégalovirus, le cidofovir est beaucoup moins contraignant : il ne nécessite qu'une à deux perfusions tous les quinze jours. Récemment enregistré au Etats-Unis, le cidofovir fait l'objet d'une ATU en France.**

**L**E TRAITEMENT des rétinites à CMV est codifié depuis longtemps autour de deux antiviraux : le foscarnet (Foscavir®) et le ganciclovir (Cymévan®). Ces deux produits présentent toutefois l'inconvénient d'être administrés par voie intraveineuse. De plus, leur activité virustatique (ils bloquent la réplication virale) mais non virucide (ils ne « tuent » pas le virus) impose des perfusions quotidiennes, d'une durée d'une à deux heures. L'introduction d'un traitement anti-CMV a donc des répercussions importantes sur la qualité de vie des personnes.

En 1995, la mise sur le marché du ganciclovir sous une forme administrée par voie orale a constitué un apport important de ce point de vue. Cette galénique est autorisée en traitement d'entretien des rétinites à CMV (1). Le ganciclovir oral souffre cependant de deux désavantages : son efficacité est proche mais n'est pas équivalente à celle de la voie intraveineuse ; son coût est très élevé pour un traitement de prophylaxie primaire (2).

L'arrivée d'un nouveau médicament, le cidofovir (autrefois dénommé HPMP), va vraisemblablement modifier les modalités de prise en charge des personnes atteintes d'une rétinite à CMV. En effet, pour une efficacité équivalente, voire supérieure aux autres médicaments, le cidofovir ne nécessite qu'une perfusion par semaine en traitement d'attaque des rétinites à CMV, et une perfusion tous les quinze jours en traitement d'entretien. De ce fait, il n'impose pas l'implantation d'un cathé-

ter permanent. L'impact de ce produit sur la qualité de vie est donc sensible.

Développé par le laboratoire américain Gilead, le cidofovir (Vistide®) est un antiviral ayant montré une activité sur les virus du groupe herpès, en particulier sur le cytomegalovirus (CMV). Les données cliniques disponibles reposent principalement sur deux essais. Le premier comparait un traitement immédiat par cidofovir à un traitement retardé chez 48 patients présentant un premier épisode de rétinite périphérique et n'ayant jamais reçu aucun traitement anti-CMV (3). Dans le premier groupe, la médiane de progression de la rétinite a été de 120 jours, contre 22 jours dans le second groupe.

## Une toxicité essentiellement rénale

Le deuxième essai concernait 100 patients présentant une ou plusieurs rechutes de rétinite à CMV. Après le traitement d'induction, les patients ont été randomisés en deux groupes comparant deux posologies (5 mg/kg ou 3 mg/kg tous les 14 jours). Le délai médian de survenue de la rechute a été significativement plus long avec la dose la plus forte : 115 jours contre 49. La dose de 5 mg/kg a donc été retenue comme la posologie optimale. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de données comparant l'activité du cidofovir à celle du ganciclovir IV et du foscarnet. Les délais médians de progression ou de rechute, en comparant les résultats des différents essais réalisés pour évaluer ces produits, sont comparables à ceux observés avec le cidofovir.

Cet antiviral n'est pas dépourvu de toxicité, en particulier sur le plan rénal. Ainsi une augmentation de la créatininémie a-t-elle été observée chez 7 à 16 % des participants aux essais. L'usage du cidofovir n'est donc pas recommandé lorsque la fonction rénale est altérée. En cas de modification du bilan, lorsque la *clearance* de la créatinine est inférieure à 60 ml/minute, il est préférable de retarder les injections. Pour pallier cette toxicité,

l'administration concomitante de probénécide et d'une hydratation saline est indispensable pendant la perfusion. Les autres effets secondaires rapportés sous cidofovir sont une protéinurie (15-18 %) et une neutropénie (6-15 %). La probénécide s'accompagne elle aussi d'effets indésirables. Les plus fréquents sont la fièvre, des nausées, des rashes et la fatigue.

## L'AMM européenne attendue prochainement

Sur la base des données disponibles, la FDA a délivré le 27 juin dernier une autorisation de mise sur le marché du cidofovir pour le traitement des rétinites à CMV, en première et en seconde intention. Le coût du traitement d'attaque est de 589 dollars (soit environ 3 000 francs) pour une semaine (moitié moins pour le traitement d'entretien). Au plan européen, une demande d'enregistrement a été déposée par Gilead en décembre 1995. Une réponse de l'EMEA (European Medical Evaluation Agency) est attendue dans les prochaines semaines. En France, le cidofovir est disponible depuis mars 1996 dans le cadre d'une autorisation temporaire d'utilisation (ATU). Celle-ci est ouverte aux patients présentant une rechute de rétinite à CMV après un traitement par foscarnet et ganciclovir.

**Franck Fontenay**

(1) Une autorisation de mise sur le marché du ganciclovir avait été délivrée en mai 1995 par l'Agence du médicament pour la prescription du ganciclovir oral pour la prophylaxie primaire des rétinites à CMV. Cette ATU a été supprimée à l'automne de la même année pour des raisons administratives : la coexistence de deux circuits de diffusion d'un même produit dans les pharmacies hospitalières s'étant révélée, aux yeux de l'Agence du médicament et de nombreux pharmaciens, difficile à gérer.  
(2) Le coût d'un traitement par ganciclovir oral revient à près de 100 000 francs par an.  
(3) Cet essai n'a pas été conduit en France, les cliniciens l'ayant refusé pour des raisons éthiques.

En termes

de qualité

de vie,

le cidofovir

présente

un intérêt

évident.

## Bithérapie AZT+3TC en traitement précoce

UN ESSAI de traitement précoce de l'infection par le VIH devrait débuter à la rentrée prochaine en France. Baptisé « Instavir », il a pour but d'évaluer l'éventuel intérêt d'un traitement par l'association AZT + 3TC auprès de 250 patients dont le nombre de lymphocytes CD4 est supérieur à 500/mm<sup>3</sup> et dont la charge virale plasmatique est comprise entre 35 000 et 100 000 copies d'ARN VIH/ml. Il s'agit d'un essai conduit en double aveugle contre placebo, pour une durée de traitement prévue sur 18 mois. Le protocole prévoit qu'en cas d'évolution clinique, de diminution du nombre de CD4 de 50% de sa valeur initiale ou en dessous de 350 par mm<sup>3</sup> ou d'augmentation de la charge virale de 0,5 log, les patients changeront de traitement. Une levée de l'aveugle interviendra à ce moment. L'investigateur principal de cet essai est le Dr Christine Jacomet (service des Maladies infectieuses, hôpital Rothschild, Paris).

## Une avancée silencieuse

POUR LA PREMIÈRE FOIS, un essai ayant pour promoteur l'ANRS prévoit une levée d'aveugle systématique pour tout changement de traitement en cours d'essai. C'est-à-dire qu'en cas d'évolution clinique ou biologique d'un participant, le clinicien investigateur saura ce que son patient recevait (la bithérapie ou le placebo) avant de lui proposer un nouveau traitement. Cette levée de l'aveugle constitue une revendication défendue par le groupe interassociatif TRT-5 depuis près de deux ans. Le TRT-5 considère en effet qu'il est anormal de maintenir l'aveugle jusqu'à la fin de l'essai pour les patients présentant une évolution nécessitant un changement thérapeutique; comment déterminer, en effet, quel est le meilleur traitement à lui proposer si on ne sait quels médicaments il recevait précédemment? (1) Le TRT-5 s'était jusqu'à présent vu rétorquer que le maintien de l'aveugle jusqu'à la fin de l'essai était un principe méthodologique intangible. L'argument le plus souvent avancé était que, en levant l'aveugle en cours d'essai, un investigateur pouvait déduire de la connaissance des traitements pris, mise en parallèle avec l'évolution des patients concernés, une impression sur l'efficacité de ceux-ci; cette impression (vraie ou fausse) aurait alors risqué de changer la prise en charge des patients toujours dans l'essai et, ainsi, d'influer sur les résultats de celui-ci. L'évaluation du ou des médicaments testés aurait été dès lors faussée. Le groupe TRT-5 a toujours pensé que ce biais était minime par rapport aux conséquences que l'absence de levée d'aveugle entraînait pour la prise en charge des patients qui participent à un essai. Cette conviction vient de trouver, discrètement, sa pertinence au chapitre 5.4.2 du protocole de l'essai Instavir.

(1) Sur cette question et sur d'autres points concernant la méthodologie des essais, voir « Concilier recherche et soins », le Journal du sida n° 67-68, nov.-déc. 1994, p. 21-25.

F. F.

## Evaluation de doses du 1592U89

Le 1592U89 est un analogue nucléosidique développé par les Laboratoires Glaxo-Wellcome. Un essai de phases I/II a montré une activité antirétrovirale potentiellement intéressante de cette molécule. Conduit auprès de 19 patients ayant entre 200 et 500 CD4/mm<sup>3</sup> et moins de 12 semaines antérieures de traitement antirétroviral, cet essai a montré à trois mois une réduction de la charge virale plasmatique de l'ordre de -2 log. Le nombre moyen de CD4 est passé de 352 à 474/mm<sup>3</sup> après huit semaines de traitement. La posologie administrée dans cet essai était de 600 mg/jour en trois prises, et la moitié des patients ont reçu parallèlement de l'AZT après les quatre premières semaines de traitement. Sur la base de ces résultats, Glaxo-Wellcome prévoit de lancer un essai de phase II évaluant les doses de 200, 600 et 800 mg par jour. Conduit en Allemagne et en France, cet essai s'adresse à des patients « naïfs » dont le nombre de CD4 est supérieur à 100/mm<sup>3</sup> et la charge virale plasmatique supérieure à 30 000 copies d'ARN VIH/ml. Le protocole prévoit qu'en cas de diminution de la charge virale inférieure à -0,6 log, les participants recevront une dose de 1 200 mg par jour. Une trithérapie est ensuite prévue si l'effet sur la charge virale reste insuffisant. Les centres investigateurs sont Bichat-Claude-Bernard et la Pitié-Salpêtrière à Paris et Toulouse.

## Une trithérapie en ouvert

Un essai ouvert évaluant la trithérapie ddI/d4T/ritonavir a débuté au mois de mai. Cet essai concerne 40 patients n'ayant jamais pris d'antirétroviraux et dont le nombre de lymphocytes CD4 est compris entre 50 et 350/mm<sup>3</sup>. La durée de traitement est de six mois. Le critère principal de jugement est l'évolution de la charge virale plasmatique et de la virémie cellulaire. Le taux de CD4, l'évolution clinique et la tolérance constituent les critères de jugement secondaires. Cet essai est conduit dans six centres et l'investigateur principal est le Pr Adrien-Gérard Saimot (hôpital Bichat-Claude-Bernard).

## Poursuite des essais Altis

**En fonction de leur charge virale, il est proposé aux participants une trithérapie comprenant du ritonavir.**

L'AGENCE NATIONALE DE RECHERCHES SUR LE SIDA (ANRS) a décidé de poursuivre la réalisation des essais Altis 1 et 2. Ceux-ci visaient dans un premier temps à évaluer l'association d4T + 3TC auprès de 80 patients « naïfs » (Altis 1) ou « prétraités » (Altis 2) par des antirétroviraux. La durée initiale de traitement était de six mois, les critères de jugement étant l'évolution de la charge virale et des lymphocytes CD4. Les premiers résultats disponibles montrent dans Altis 1 une réduction médiane de -1,6 log de la charge virale plasmatique et une augmentation médiane des lymphocytes CD4 par mm<sup>3</sup> de +93 cellules. Dans Altis 2, la réduction médiane de la charge virale plasmatique est de -0,6 log. Baptisée « Altis + », la poursuite de ces essais est destinée à évaluer l'adjonction du ritonavir à l'association d4T + 3TC. Les patients qui souhaitent poursuivre leur participation seront donc randomisés en deux groupes: ceux dont la charge virale à 24 semaines est inférieure à 3 000 copies d'ARN VIH/ml continueront de recevoir la bithérapie; en revanche, ceux dont la charge virale à 24 semaines est supérieure à ce seuil passeront à la trithérapie. La durée de suivi prévue dans « Altis + » est à nouveau de 24 semaines. Trois services parisiens participent à cet essai: le service des Maladies infectieuses (P. Katlama) et celui de médecine interne (D. Coutellier) de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, et le service des Maladies infectieuses de l'hôpital Bichat-Claude-Bernard (D. Matheron).

## Un essai en ville sur le traitement de la candidose orale

Le Groupe d'étude et de recherche ville-hôpital (Gervih), qui réunit des médecins de ville et des praticiens hospitaliers, a mis en route un essai comparant trois traitements de la candidose orale: nystatine (Mycostatine®), amphotéricine B (Fungizone®) et fluconazole (Triflucan®). Cet essai, randomisé mais ouvert, s'adresse à des patients présentant une candidose oropharyngée (à l'exception de toute autre infection opportuniste) et dont le nombre de CD4 est supérieur à 50/mm<sup>3</sup>. La durée de traitement est de 14 jours et le suivi de 90 jours. Au total, il est prévu d'inclure 252 patients. L'originalité du protocole, dont le promoteur est l'ANRS, est que les investigateurs sont tous des médecins de ville impliqués dans des réseaux ville-hôpital. Le Gervih réfléchit actuellement à la mise en place d'essais sur des traitements antirétroviraux et sur la prise en charge nutritionnelle.

### Enregistrement des tests de charge virale

L'AGENCE DU MÉDICAMENT a donné son aval le 9 juillet dernier à l'enregistrement des trois tests de mesure de la charge virale plasmatique proposés par Roche, Chiron et Organon. Cet enregistrement valide la qualité technique de ces tests. Parallèlement, la commission de la nomenclature de la Caisse nationale de l'assurance maladie a approuvé le 24 juin dernier le principe de l'inscription de ces tests à la nomenclature des actes biologiques. Une proposition de cotation a été adressée au ministère de la Santé, qui l'examine actuellement. Cette inscription deviendra effective par publication d'un arrêté au *Journal Officiel*.

### La ddl autorisée en première intention

UNE EXTENSION de l'indication de l'autorisation de mise sur le marché de la ddl (didanosine, Videx®) a été accordée dans l'ensemble des pays de l'Union européenne. Cet antirétroviral est désormais indiqué «de préférence en association avec d'autres antirétroviraux, pour le traitement des adultes et des enfants infectés par le VIH qui présentent une immunodéficience prononcée ou évolutive». En d'autres termes, la ddl peut désormais être prescrite en traitement de première intention. Cette extension d'indication repose principalement sur les résultats de l'essai ACTG 175, qui comparait les monothérapies par AZT et par ddl aux bithérapies AZT + ddl et AZT + ddC auprès de 2 467 patients dont les CD4 étaient compris entre 200 et 500/mm<sup>3</sup>(1).

(1) Cf. le *Journal du sida* n° 78, octobre 1995, p. 4-8.

### Autorisation de mise sur le marché pour le d4T

LA COMMISSION EUROPÉENNE a entériné le 8 mai dernier l'avis favorable émis au début de cette année par le Comité des spécialités pharmaceutiques (CSP) de l'Agence européenne du médicament à l'enregistrement du d4T (stavudine, Zérit®), antirétroviral analogue nucléosidique. Ce médicament est donc désormais autorisé à la commercialisation dans l'ensemble des pays de l'Union européenne. En France, la procédure d'agrément aux collectivités est en cours; dans l'attente, le ministère de la Santé a délivré une dérogation d'achat pour permettre aux pharmacies hospitalières d'acheter le médicament. L'indication retenue pour celui-ci est le traitement des patients infectés par le VIH pour lesquels l'AZT n'est pas ou n'est plus recommandé.

# Avis favorable à l'enregistrement des trois antiprotéases en Europe

**D'ici à l'automne prochain, le ritonavir, l'indinavir et le saquinavir devraient recevoir une autorisation de mise sur le marché européenne. L'examen des dossiers d'enregistrement des ces antirétroviraux par l'Agence européenne du médicament n'aura jamais été aussi rapide.**

LE COMITÉ des spécialités pharmaceutiques (CSP) de l'Agence européenne du médicament a donné, coup sur coup, un avis favorable à l'enregistrement du ritonavir (Norvir®), de l'indinavir (Crixivan®) et du saquinavir (Invirase®), les antirétroviraux antiprotéases des laboratoires Abbott, Merck et Roche.

L'examen du dossier du ritonavir par le CSP n'a duré que 69 jours, du 13 mars au 21 mai; jamais le CSP n'avait statué dans un délai aussi court. L'essentiel du dossier du ritonavir repose sur les résultats de l'essai américain 247, qui a montré un bénéfice de l'adjonction du ritonavir au traitement pris antérieurement par 1 090 patients sur l'évolution clinique de l'infection et la durée de vie (1). L'indication retenue par le CSP est cependant beaucoup plus large: elle concerne en effet le traitement, en association avec un ou plusieurs antirétroviraux analogues nucléosidiques, des personnes infectées par le VIH présentant une immunodéficience profonde ou évolutive.

Le dossier du saquinavir a pris beaucoup plus de temps, puisqu'il avait été déposé à l'automne 1995. En fait, ce sont les résultats cliniques de l'essai NV 14256 qui ont emporté la décision du CSP, puisque ceux-ci montrent un bénéfice clinique associé à la bithérapie ddC/saquinavir par rapport à la ddC (zalcitabine, Hivid®) chez des patients préalablement sous AZT (zidovudine, Rétrovir®). Jusqu'alors réticent vis-à-vis du saquinavir, le CSP

a pris acte de ce bénéfice clinique lors de sa dernière réunion de travail, du 18 au 20 juin dernier.

Le dossier de l'indinavir a été examiné par le CSP au cours de la même session que celui du saquinavir. Le dossier de l'indinavir ne contient pas, pour le moment, de données cliniques sur l'effet de cette antiprotéase (2). En plus des informations virologiques et immunologiques disponibles, le CSP s'est appuyé sur les résultats d'une méta-analyse des événements cliniques survenus au cours de l'ensemble des essais réalisés jusqu'à présent avec l'indinavir.

### Un délai maximum de quatre-vingt-dix jours

L'indication retenue par les experts de l'Agence européenne du médicament pour le saquinavir comme pour l'indinavir est similaire à celle proposée pour le ritonavir. Il reste désormais à la Commission européenne à entériner ces trois avis favorables pour que l'enregistrement de ces antirétroviraux antiprotéases devienne effectif. La Commission dispose d'un délai maximum de 90 jours pour prendre sa décision. Nul doute, donc, que le ritonavir, l'indinavir et le saquinavir seront commercialisés en Europe d'ici à l'automne prochain.

Franck Fontenay

### Notes:

(1) Voir le *Journal du sida* n° 82, février 1996, pages 4-5.

(2) Deux essais sont en cours, évaluant l'indinavir sur des critères cliniques. Il s'agit de l'essai 028 et de l'ACTG 320. Conduit au Brésil, le premier compare les monothérapies par AZT et indinavir à la bithérapie associant ces deux médicaments auprès de 750 patients. Le second, réalisé aux Etats-Unis, comprend trois bras: AZT + 3TC, indinavir et AZT + 3TC + indinavir. Il est conduit auprès de patients «naïfs» et «expérimentés».

Il reste à la Commission européenne à entériner ces trois avis favorables pour que l'enregistrement des antiprotéases devienne effectif.

## AZT + 3TC : un bénéfice clinique mis en évidence

L'ESSAI INTERNATIONAL de phase III NUCB 3007 a été stoppé le 24 juillet dernier sur décision du comité de coordination après que celui-ci ait pris connaissance des résultats d'une analyse intermédiaire. Appelé également CAESAR, le NUCB 3007 comparait à un placebo l'adjonction du 3TC ou de l'association 3TC + loviride au traitement, dit standard, pris à leur inclusion par les participants (1); 1 892 patients ont été inclus dans cet essai. Les médianes des CD4 à l'inclusion étaient de 130 cellules/mm<sup>3</sup> et la médiane de la charge virale plasmatique (mesurée chez un sous-groupe de 332 patients) était de 4,8 log. Le critère principal de jugement était la survenue d'un nouvel événement clinique définissant le sida, ou du décès. L'analyse intermédiaire, réalisée en intention de traiter, montre une réduction de plus de la moitié du risque d'évolution de l'infection. Il a ainsi été observé 14% d'événements dans le bras placebo, contre 7% dans les bras 3TC et 3TC + loviride ( $p < 0,0001$ ). En revanche, il ne ressort pas de différence significative sur le plan clinique entre ces deux derniers bras. Les premiers éléments communiqués sur l'évolution des CD4 et de la charge virale plasmatique font ressortir un effet minime à 28 semaines de suivi. Les résultats positifs de cet essai confirment sur le plan clinique les données biologiques communiquées en novembre 1994 et février 1995 sur la bithérapie AZT + 3TC.

(1) Les traitements autorisés étaient soit l'AZT en monothérapie, soit les bithérapies AZT + ddl ou AZT + ddC.

## Premier agrément pour un NNRTI

*La névirapine est le neuvième antirétroviral à obtenir une autorisation de mise sur le marché américain.*

EN DONNANT son aval à l'enregistrement de la névirapine (Viramune®) le 24 juin dernier, la Food and Drug Administration a étendu la palette des antirétroviraux désormais disponibles sur le territoire américain à un premier inhibiteur non nucléosidique de la reverse transcriptase du VIH (NNRTI). Cette famille de molécules agit sur la même enzyme virale que l'AZT et confrères, mais selon un mécanisme différent. Développée par les Laboratoires Boehringer Ingelheim, la névirapine est, avec la délavirdine (des laboratoires Upjohn et Pharmacia), la NNRTI dont le développement est le plus avancé. Jusqu'à présent, l'intérêt pour cette classe de molécules était amoindri par la survenue très rapide de résistances. Il semble cependant qu'en trithérapie ces résistances apparaissent moins rapidement.

L'indication retenue par la FDA est le traitement de l'infection par le VIH, en association avec un ou plusieurs analogues nucléosidiques, chez les personnes adultes qui présentent une évolution biologique et/ou clinique de leur infection. La décision de la FDA repose principalement sur les résultats biologiques de trois essais de phases II-III. Ceux-ci montrent un meilleur effet de la névirapine associée à l'AZT et à la ddl par rapport à l'association de ces deux analogues nucléosidiques ou par rapport à une bithérapie névirapine + AZT. Chez des patients «prétraités», un retour aux valeurs initiales des CD4 et de la charge virale a été observé après 48 semaines de suivi, alors que l'évolution positive de ces paramètres s'est maintenue pendant un an chez des patients «naïfs». Ainsi, dans l'essai BI 1046, conduit auprès de 151 patients vierges de tout antirétroviral, une réduction de la charge virale de -1,65 log a été observée à six mois de suivi dans le groupe sous trithérapie, contre -1,3 log dans le groupe sous AZT + ddl et -0,4 log dans celui sous névirapine + AZT. A douze mois de suivi, l'augmentation des CD4 était, dans chacun des trois groupes, de +140, +26 et -2 cellules/mm<sup>3</sup> respectivement. Ce sont ces données qui ont emporté la décision de la FDA en faveur de l'enregistrement conditionnel de la névirapine.

Boehringer Ingelheim a également rapporté à la FDA des données de résistance obtenues auprès de huit patients,

la moitié d'entre eux ayant reçu une trithérapie (AZT + ddl + névirapine), l'autre moitié une bithérapie (AZT + névirapine); dans les deux cas, la durée de traitement a été de six mois. Au terme de ce délai, tous les patients sous bithérapie étaient résistants à la névirapine. Dans le groupe trithérapie, deux étaient également résistants, mais les patients concernés ont été considérés comme n'ayant pas été «compliance» au traitement. En revanche, les deux autres patients, qui ont été «compliance», n'ont pas présenté de résistance.

Sur le plan de la tolérance, la névirapine induit fréquemment des rashes cutanés (22%). La survenue de ceux-ci semble favorisée en cas de prise concomitante de fluconazole. Ces rashes apparaissent principalement au cours des six premières semaines de traitement. C'est pourquoi il est préconisé de commencer le traitement avec une demi-dose pendant 15 jours avant de passer à la posologie usuelle (400 mg/jour en deux prises). Si les éruptions cutanées imposent un arrêt du traitement, il est préférable de ne pas reprendre ce dernier par névirapine. Dernière précision concernant la névirapine, celle-ci est métabolisée par le cytochrome P450 du foie. En conséquence, des interactions avec des médicaments métabolisés par la même voie sont à craindre, en particulier avec les antiprotéases. L'association de la névirapine et de ces antirétroviraux est donc, dans l'attente d'études d'interactions en cours, déconseillée.

Deux essais visant à obtenir une évaluation clinique de la névirapine ont été entrepris. Le premier, l'ACTG 193a, qui compare la trithérapie AZT + ddl + névirapine aux bithérapies AZT + ddl et AZT + ddC et à l'alternance d'une monothérapie par AZT et par ddl, est en cours d'analyse. Par ailleurs, l'essai BI 1090 est en cours de réalisation dans différents pays, dont la France. Il compare l'adjonction de l'association 3TC + névirapine ou 3TC + placebo au traitement des participants à leur entrée dans l'essai (AZT, AZT + ddl, AZT + ddC ou d4T). Au total, l'inclusion de 2 000 patients ayant moins de 200 CD4/mm<sup>3</sup> est prévue. Les résultats ne sont pas attendus avant l'été 1998.

Franck Fontenay

## La FDA donne son aval au dépistage par téléphone

POUR LA PREMIÈRE FOIS, un dispositif d'auto-prélèvement sanguin destiné au dépistage de l'infection par le VIH, dénommé Confine, a été homologué le 14 mai dernier par la Food and Drug Administration.

Produit par la société Direct Access Diagnostic (DAD), filiale de la firme Johnson and Johnson, ce dispositif

consiste pour l'utilisateur à déposer à l'aide d'une aiguille adaptée quelques gouttes de sang sur une carte spéciale et à adresser celle-ci à un laboratoire d'analyses.

Un numéro à quatorze chiffres permet d'identifier la personne. Le résultat est disponible après une semaine auprès du laboratoire par téléphone. En cas de résultat positif,

l'appelant est systématiquement pris en ligne par un psychologue. Si le résultat est négatif, il est annoncé par un répondeur automatique, avec possibilité de dialoguer ensuite avec un répondant.

Il ne s'agit donc pas à proprement parler, d'un home-test. Confine est commercialisé aux États-Unis à un prix d'environ trente dollars (soit en-

viron 150 francs). Pour DAD, l'objectif est de proposer une alternative au dépistage, en direction notamment des personnes peu ou pas disposées à se rendre dans un centre de dépistage ou à demander une prescription de test à un médecin. DAD cherche actuellement à implanter Confine en France et en Europe.

# Rapport Dormont : l'épidémie, dans sa globalité

Pour la troisième fois, le Pr Jean Dormont a élaboré, en compagnie de son groupe d'experts, une série de recommandations sur la prise en charge des personnes infectées par le VIH. Rendu public le 3 juillet dernier, ce rapport dépasse le strict cadre médical pour s'intéresser au contexte social et politique de l'épidémie. Synthèse.

## Toxicomanes

Pour ce qui concerne la prise en charge hospitalière, le rapport recommande :

- une prise en compte rapide de la dépendance pour anticiper la souffrance due aux symptômes de manque « afin de la réduire le plus possible et autoriser ainsi des soins dans de bonnes conditions » ;

- d'« éviter de standardiser les prescriptions. (...) Le choix entre les différentes modalités thérapeutiques dépend des antécédents du patient, de ce qu'il exprime quant à son désir de sevrage ou de substitution, de la ou des pathologies associées, des habitudes de l'équipe soignante » ;

- de « proposer une rencontre avec un psychologue ou un psychiatre (...) et permettre d'inscrire cet événement dans un parcours de soins ».

Enfin, les auteurs rappellent qu'« il convient que l'hôpital évolue vers un accueil de tous les toxicomanes et de sortir de la confusion sida-toxicomanie (...) qui risque de limiter l'adaptation des soins à certaines catégories de patients ».

Au nombre des mesures proposées pour soutenir ces recommandations, un effort important doit être mené en matière de formation, tant continue qu'universitaire.

Pour la prise en charge extra-hospitalière, les recommandations sont d'« accentuer les créations de places en hébergement thérapeutique », d'« augmenter le nombre de places "méthadone" (...) chaque département devrait disposer d'un centre prescripteur », et de « poursuivre le développement des réseaux ville-hôpital toxicomanie » (les auteurs du rapport regrettant à ce sujet que le « cadre juridique limite les possibilités » de collaboration et d'actions communes entre l'hôpital, les institutions spécialisées et la médecine de ville).

Enfin, « il apparaît aujourd'hui opportun de réexaminer deux points : le mode de financement par l'Etat des institutions et des prises en charge spécialisées des toxicomanes, qui leur donne un caractère à la fois exceptionnel et fragile », ainsi que « la loi du 31 décembre 1970 (...) qui s'avère aujourd'hui inadaptée au développement de la prévention primaire, secondaire et tertiaire ».

## Dépistage

Avec plus de 8 millions de tests de dépistage réalisés chaque année, dont 60% en laboratoire (mais seuls 18% d'entre eux sont prescrits par des médecins de ville), 38% lors de dons de sang, et 2% dans les CDAG, la France est le pays d'Europe où le dépistage est le plus développé. Les taux de découverte de séropositivité, de 0,73% dans les laboratoires publics et de 0,7% dans les CDAG, tombent à 0,37% pour les laboratoires privés et à 0,0038% pour les établissements de transfusion sanguine. Si la proportion de tests positifs « diminue progressivement », il reste encore 22% de patients qui ne découvrent leur séropositivité qu'à l'occasion d'une infection opportuniste révélatrice de la maladie. Enfin, le rapport souligne qu'« il est encore nécessaire de rappeler qu'aucun test ne devrait être pratiqué sans l'accord préalable du patient », de nombreux dépistages à l'insu des patients étant toujours signalés.

## Milieu pénitentiaire

Selon les auteurs du rapport, trois types d'actions sont à développer ou à entreprendre en priorité :

- « offrir une prise en charge médico-sociale de la meilleure qualité possible pendant et après l'incarcération ».

A ce titre, chaque détenu devrait pouvoir bénéficier d'un suivi identique

à celui auquel il aurait droit hors de la prison ; l'intervention des CISIH devrait être favorisée pour permettre un suivi médical spécialisé ; enfin, « la préparation à la sortie devra être sérieusement améliorée, puisque la prise en charge n'a toute sa valeur que si elle va au-delà du séjour en prison » ;

- « améliorer le dépistage ». Si le nombre de dépistages réalisés en prison s'est fortement accru ces dernières années, des insuffisances et des dysfonctionnements persistent, notamment en termes de respect de la confidentialité et de dépistage obligatoire ou à l'insu du détenu. De plus, « il n'y a aucune urgence à proposer un test le jour de l'incarcération », qui « n'apparaît pas comme le moment le plus opportun à la délivrance de messages d'information et de prévention » ;

- « améliorer les mesures de prévention (...) en rendant plus compréhensibles et en multipliant les messages essentiels, principalement axés sur les conduites à tenir en matière de toxicomanie et de sexualité ». Au nombre des mesures concrètes, le rapport préconise la mise à disposition de préservatifs, de produits antiseptiques car « l'usage de produits injectés par voie intraveineuse sous toute forme que ce soit ne peut être nié en milieu pénitentiaire », et de « reconsidérer éventuellement l'accès aux seringues », actuellement interdit par la loi.

## Malades étrangers

Rappelant que « toute personne malade doit se voir assurer un plein accès aux soins et la possibilité de vivre dignement, qu'elle soit française ou étrangère, en situation régulière de séjour ou non », le rapport Dormont renvoie aux recommandations du Conseil national du sida de 1993 et

1996 sur le sujet, qui proposaient de « surseoir à l'éloignement d'une personne atteinte si les conditions de prise en charge n'étaient pas assurées dans le pays de renvoi ».

## Femmes

Le dépistage est « actuellement très fréquemment proposé et réalisé en début de grossesse ». Ce test est accepté par la majorité des femmes, mais « le début d'une grossesse ne constitue pas un moment « privilégié » pour la réalisation d'un test de dépistage ; il est donc souhaitable que celui-ci puisse se faire plutôt lors d'une consultation gynécologique de routine, par exemple au moment du renouvellement d'une ordonnance de pilule contraceptive. »

Pour ce qui concerne la grossesse, en attendant les résultats de l'essai AZT+3TC, qui doit débiter prochainement, le rapport recommande toujours une monothérapie par AZT, « qu'il est préférable, sauf urgence, de débiter après le troisième mois de grossesse ». « Toutefois, la zidovudine n'est pratiquement pas efficace chez les femmes traitées par l'AZT avant leur grossesse. »

M.C.

« **Prise en charge des personnes atteintes par le VIH** », sous la direction du Pr Jean Dormont, juin 1996. Comme la version précédente, le rapport sera publié à l'automne.

\* Nous reviendrons dans notre prochain numéro sur la partie médicale du rapport du Pr Dormont, notamment en ce qui concerne les antirétroviraux. Il est en effet prévu que celle-ci soit actualisée à la lumière des informations communiquées lors de la conférence internationale de Vancouver.

# La dispensation des antiviraux en ville : un choix par défaut

**La prescription et la distribution des antiviraux de l'hôpital à la médecine de ville ne sont désormais plus qu'une question de mois. Le secrétaire d'Etat à la Santé a affirmé sa volonté de rendre effective cette mesure d'ici à la fin de l'année. Selon lui, la double dispensation ville-hôpital, réclamée par beaucoup, n'est pas envisageable.**

**F**AUT-IL distribuer en pharmacie de ville les antiviraux et permettre aux médecins généralistes de les prescrire ? Dans une lettre adressée le 26 juin 1996 à Jean-François Girard, directeur général de la Santé, le P<sup>r</sup> Jean Dormont a réouvert un débat qu'il avait initié en 1991 et en 1995 avec ses précédents rapports remis aux pouvoirs publics. Il recommande « la dispensation en ville des antirétroviraux ayant une AMM selon le régime du droit commun en vigueur ».

Cette recommandation, accompagnée de plusieurs remarques (1), a été adoptée à une forte majorité par le groupe d'experts qui a élaboré le troisième rapport, « *Prise en charge des personnes atteintes par le VIH* », rendu public le 3 juillet par le ministre de la Santé. A cette occasion, Hervé Gaymard a suivi l'avis de Jean Dormont en annonçant que « nous allons clairement vers un passage en ville des huit antirétroviraux et de la mesure de la charge virale. Nous avons cependant besoin de quelques mois pour mettre en œuvre les dispositifs nécessaires. » Selon le ministre, cette nouvelle forme de dispensation devrait être effective au début de l'année 1997 et concerner l'AZT, la ddI, la ddC, le d4T, le 3TC et trois antiprotéases : le ritonavir, l'indinavir et le saquinavir. A l'heure actuelle, seuls les quatre premiers ont obtenu une autorisation de mise sur le marché. Cependant, l'enregistrement des quatre autres molécules est suffi-

**Le prix des antirétroviraux ne sera plus fixé librement par les laboratoires, mais négocié dans le comité économique du ministère de la Santé.**

samment avancé pour prédire sans réserve qu'il aboutira avant la fin de l'année.

Hervé Gaymard a indiqué que le nouveau système aboutirait à un transfert d'environ un milliard de francs du budget des pharmacies hospitalières vers l'enveloppe de médecine de ville. Du côté de la Direction des hôpitaux, on n'est pas encore en mesure de confirmer les hypothèses de calcul aboutissant à ce chiffre d'un milliard. En 1994, l'ensemble des molécules antivirales a représenté un coût de 463 millions de francs. Pour l'année 1996, une enveloppe supplémentaire de 150 millions de francs a été débloquée afin de couvrir le coût supplémentaire représenté par l'arrivée, fin 1995, des bithérapies, et, au début de l'année, celle des inhibiteurs de la protéase. La Direction des hôpitaux prévoit de dégager, le cas échéant, un complément de cette dotation à l'automne prochain.

## Des mesures nécessaires d'accompagnement

Si, du côté institutionnel, l'accès en officine de ville des antirétroviraux est à l'étude depuis longtemps, les associations revendiquent depuis des années un système plus simple et plus souple d'accès aux médicaments. Une enquête réalisée en 1994 par la Direction des hôpitaux auprès de 1 211 personnes avait montré que 65,3 % des malades étaient satisfaits de la délivrance des médicaments à la pharmacie de l'hôpital, et que 69 % préféreraient s'approvisionner à l'hôpital (contre 30 % en ville) en cas d'une double distribution du Rétrovir<sup>®</sup> et du Videx<sup>®</sup>.

La double dispensation en ville et à l'hôpital n'a toutefois pas été retenue par les services d'Hervé Gaymard. Celle-ci est en effet « impossible d'un point de vue administratif », en raison notamment de la complexité des décrets à promulguer dans le cadre de la législation européenne. Aides et Act Up-Paris ont mal réagi à l'annonce de la dispensation en ville, soulignant les dangers potentiels du système (confiden-

tialité, formation des pharmaciens). Ces deux associations continuent de réclamer le double choix ville et hôpital pour les patients. A Arcat-sida, on soutient la recommandation faite et on insiste sur toutes les mesures d'accompagnement nécessaires pour faciliter les meilleures conditions de dispensation en ville, tout en relevant que celle-ci présente un corollaire intéressant : le fait que le prix des molécules ne sera plus fixé librement par les laboratoires, mais négocié dans le comité économique du ministère de la Santé, comme c'est le cas pour tous les médicaments délivrés en ville.

Dans ce registre d'économie de la santé, l'attention bienveillante des médecins conseil de la Caisse nationale d'assurance maladie sera sollicitée par les pouvoirs publics afin d'éviter toute pénalisation des médecins prescripteurs d'antiviraux, qui, en toute logique, auront bien du mal à respecter le taux directeur des dépenses autorisées.

**Emeric Languérand**

(1) Dans sa lettre au directeur général de la Santé, Jean Dormont, au nom du groupe d'experts, ajoute plusieurs avis à la recommandation de dispensation en ville des antiviraux :

« - la prescription initiale doit demeurer hospitalière ;

- il convient d'être attentif aux problèmes d'information et de formation des pharmaciens de ville, s'agissant notamment des données techniques, de l'accueil et de la confidentialité ;

- la stratégie générale de mise en place du système doit être suffisamment élaborée pour permettre, sans retard, la mise à disposition en officine. Actuellement, il faut prévoir la mise à disposition simultanée de l'ensemble des médicaments en vue de permettre les associations thérapeutiques ;

- la consommation des antirétroviraux doit pouvoir être mesurée régulièrement en ville comme elle l'est à l'hôpital. Par ailleurs, il ne faudrait pas que l'apparition de médicaments coûteux dans le profil de prescription des médecins de ville aboutisse à leur pénalisation. »

# Débat autour d'une bithérapie pour les femmes enceintes

**Est-il aujourd'hui suffisant de prescrire une monothérapie aux femmes pour prévenir la transmission mère-enfant du VIH ? Le débat agite actuellement les cliniciens. Une étude devrait néanmoins commencer prochainement pour évaluer l'association AZT + 3TC.**

**E**N MARS 1994, les résultats de l'essai ACTG 076 montraient que la prescription d'AZT (zidovudine, Retrovir®) aux femmes enceintes infectées par le VIH diminuait des deux tiers les risques de transmission du virus de la mère à l'enfant (1). Aujourd'hui, en France, les cliniciens observent qu'en pratique ce traitement est suivi par 90 % des femmes enceintes séropositives, avec une efficacité conforme aux espérances, puisqu'il permet d'atteindre un taux de transmission de l'infection par le VIH avoisinant 5 %.

« Ce résultat, meilleur que celui obtenu dans l'essai 076, alors que le traitement est prescrit à des femmes dont le statut immunitaire est beaucoup plus hétérogène, n'est probablement pas imputable au seul AZT. Le taux de transmission semble actuellement observer une tendance à la baisse, pour des raisons partiellement élucidées. Certains facteurs, tels que les pratiques obstétricales, et surtout l'amélioration de la prise en charge globale, jouent certainement un rôle », estime le Pr Stéphane Blanche (service d'immunologie et d'hématologie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants malades, Paris).

Dès l'année suivante, en 1995, les résultats d'essais montrant la supériorité de bithérapies associant des nucléosides sur la monothérapie, puis, au début de cette année, la confirmation de l'efficacité d'une nouvelle classe de molécules, les antiprotéases, remettent d'ores et déjà cet acquis en question. En effet, à l'heure où toutes les personnes infectées par le VIH com-

mencent un traitement antirétroviral par une association comportant au moins deux médicaments, prescrire de l'AZT en monothérapie aux femmes enceintes est-il toujours suffisant ? Il est légitimement permis de se demander si une bithérapie ne serait pas plus efficace. Reste à savoir laquelle choisir, en faisant la part de l'activité antirétrovirale de chacune des molécules aujourd'hui disponibles, des effets synergiques mis en évidence entre certaines d'entre elles, de leur tolérance et des données disponibles sur le risque de tératogénéicité qu'elles comportent.

Pour pouvoir apporter des réponses à ces questions, la mise sur pied d'essais cliniques évaluant la tolérance et l'efficacité d'associations d'antirétroviraux, puis comparant celles-ci au traitement de référence, serait nécessaire. Cet objectif paraît presque irréalisable. « Pour bâtir un essai comparant l'AZT à un autre traitement antirétroviral qui puisse apporter des résultats significatifs, il faudrait pouvoir inclure environ 1 500 femmes. En France, il serait impossible d'obtenir un recrutement suffisant. Et dans les pays européens et aux Etats-Unis, où celui-ci serait envisageable, l'AZT en monothérapie est moins utilisé que dans notre pays, en dépit des résultats indiscutables de l'ACTG 076 (2). Comment, dans ce cas, pourrait-on convaincre ceux-ci de prescrire

une bithérapie ? », s'interroge Dominique Costagliola, épidémiologiste.

D'autre part, le choix des autres molécules reste délicat : hormis l'AZT, presque aucun antirétroviral n'a fait l'objet d'études de toxicité sur le fœtus ni d'efficacité en termes de prévention de la transmission. Lancer un essai dans ces conditions pose donc d'évidents problèmes éthiques. Seul le 3TC (lamivudine, Epivir®) semble pouvoir offrir une sécurité potentielle ; un essai français de phases II-III a apporté des informations rassurantes sur la tolérance de ce médicament chez le jeune enfant, tandis qu'un essai de phase II conduit auprès d'une douzaine de femmes enceintes a permis d'observer que la grossesse ne modifiait pas la pharmacocinétique de ce médicament. De nombreux essais de pharmacocinétique sont en cours chez le nourrisson et le jeune enfant ; selon les Laboratoires Glaxo-Wellcome, fabricants du 3TC, un bilan de la tolérance et des posologies adaptées devrait pouvoir être établi d'ici à la fin de l'année.

Doit-on et peut-on d'ores et déjà proposer une bithérapie aux femmes enceintes ? Le débat agite actuellement les cliniciens impliqués dans la prise en charge des femmes séropositives et de leurs enfants. Pour certains, c'est la prudence qui doit prévaloir. « Nous n'avons que deux ans de recul

## Césarienne : l'évaluation continue

**U**NE QUARANTAINE de femmes séropositives enceintes participent actuellement en France à un essai visant à déterminer le rôle potentiellement préventif de la césarienne dans la transmission verticale de l'infection par le VIH. Cet essai international (ANRS 050) prévoit d'inclure 1 500 femmes au total d'ici à juin 1998 sur sept sites (Afrique du Sud, Brésil, Canada, Espagne, Italie, Royaume-Uni, France). Randomisées en deux groupes à partir de la 36<sup>e</sup> semaine d'aménorrhée, celles du groupe I accouchent par césarienne à 39 semaines d'aménorrhée, les autres par voie basse. Le traitement par AZT de la future mère et du

bébé est entrepris en fonction des recommandations propres à chaque pays. « La question de l'intérêt de la césarienne sur la prévention de la transmission verticale n'est pas nouvelle. Jusqu'à présent, les études ont apporté des résultats discordants, explique le Pr Stéphane Blanche. Mon sentiment personnel est qu'il existe une petite différence en faveur de la césarienne, mais que celle-ci est balayée avec le traitement par l'AZT. La césarienne, un geste qui entraîne une morbidité et une mortalité non négligeables chez les femmes séropositives, n'est vraisemblablement pas un atout de plus dans la prévention. »

concernant l'AZT. On ignore encore les conséquences, à moyen terme, que peut avoir cet antirétroviral sur les enfants exposés in utero, estime une pédiatre de l'hôpital Necker-Enfants malades. D'autre part, il ne faut pas oublier les 95 % d'enfants qui naissent non contaminés et auxquels une bithérapie pourrait faire courir un risque supplémentaire. Le but n'est pas de faire passer coûte que coûte le taux de transmission de 5,7 % à 0 %, mais que 100 % des enfants aillent bien. » De son côté, le D<sup>r</sup> Isabelle Heard, gynécologue à la maternité Baudelocque (hôpital Cochin, Paris), considère que « les médecins dominés par une logique de progrès ne tiennent pas compte des risques à long terme. Le mieux est parfois l'ennemi du bien, nous en avons fait la fâcheuse expérience avec le Distilbène (3). La prévention ne se limite pas à une affaire de molécules. »

Ces arguments suscitent de la part du P<sup>r</sup> Blanche un commentaire véhément : « Certes, les risques à long terme de cet antirétroviral ne sont pas connus. Mais nous ne sommes pas des inconscients. Il convient de mettre en balance le bénéfice réel et concret obtenu grâce à l'AZT – deux tiers de réduction de la transmission d'une maladie mortelle – face à un risque potentiel et inconnu. La situation n'est en aucun cas comparable à celle du Distilbène, dont l'efficacité n'a jamais été prouvée, pas plus qu'à celle de la Thalidomide, qui était, rappelez-le, un médicament de confort destiné à empêcher les nausées. »

### Evaluer la tolérance et l'efficacité de la bithérapie

Selon le P<sup>r</sup> Delfraissy (hôpital Bicêtre), ces oppositions ont un air de déjà-vu. « Le même climat de tensions existait à l'époque où a été mis sur pied l'essai ACTG 076. Nous sommes aujourd'hui, avec le 3TC, dans la même situation qu'en 1991-92 avec l'AZT », rappelle-t-il. Il fait ainsi partie de ces cliniciens pour lesquels le passage rapide à une bithérapie se justifie pour plusieurs raisons. Primo parce que, compte tenu des connaissances actuelles sur les antirétroviraux et la charge virale, un nombre croissant de femmes vont recevoir une bithérapie en dehors de la grossesse. Secundo, bien sûr, pour diminuer le nombre des contaminations infantiles. Tertio, afin d'éviter l'administration de bithérapies « sauvages » aux femmes séropositives.

« Celles-ci existent déjà et risquent de se développer si nous n'élaborons pas un cadre rationnel de prescription. Cette si-

tuation serait redoutable, car les enfants risqueraient alors d'être exposés très tôt pendant la vie utérine à des médicaments dont on ignore la toxicité », indique le P<sup>r</sup> Stéphane Blanche.

Une bithérapie pourrait aussi apporter une solution à certains problèmes de résistances pharmacologiques. « La généralisation de la prophylaxie par l'AZT, ainsi que le fait que de nombreuses mères ont suivi un traitement antirétroviral avant leur grossesse (ce qui n'était pas le cas pour celles qui avaient participé à l'essai 076), favorise l'émergence de résistances à ce médicament. On pourrait donc craindre, à moyen terme, que la prophylaxie actuelle ne soit pas efficace chez certaines femmes. C'est une des raisons pour lesquelles le passage à une bithérapie doit intervenir rapidement », indique le P<sup>r</sup> Christian Courpottin, pédiatre à l'hôpital Armand-Trousseau (Paris).

Le premier pas devrait être franchi dès l'automne. Une étude promue par l'ANRS, dont le P<sup>r</sup> Stéphane Blanche sera l'investigateur principal et à laquelle participeront le P<sup>r</sup> Delfraissy, Marie-Jeanne Mayaux (Inserm, U 292), le P<sup>r</sup> Christine Rouzioux (virologue, hôpital Necker-Enfants malades), le D<sup>r</sup> Laurent Mandelbrot (service de Gynécologie-obstétrique, hôpital Cochin), devrait démarrer en septembre. Les femmes enceintes infectées par le VIH se verront alors proposer une bithérapie associant le 3TC à l'AZT. Cette thérapeutique sera accessible à toutes les futures mères suivies dans l'un des 90 centres inclus dans la Cohorte pédiatrique française et constituera de facto le nouveau traitement « standard ». Cet essai, ou plus précisément cette analyse observationnelle puisque cette étude ne comporte qu'un bras, aura pour but d'évaluer la tolérance et l'efficacité de cette association.

« La rédaction du protocole est en cours, et les démarches administratives n'ont pas encore tout à fait abouti, mais nous espérons que l'essai débutera dès le mois de septembre. A l'AZT, prescrit dès la 14<sup>e</sup> semaine d'aménorrhée, s'ajoutera le 3TC de la 32<sup>e</sup> semaine jusqu'à l'accouchement. » Afin d'éviter l'émergence de résistances au 3TC, les médecins qui participeront à cette étude auront pour recommandation de ne pas prescrire cette molécule aux femmes qui désirent avoir un enfant, et de la « réserver » au cadre de la transmission materno-fœtale. Le nouveau-né, quant à lui, recevra le 3TC durant huit jours, en plus de la prophylaxie habituelle par l'AZT (4). « Ce protocole, conçu dans les mêmes circonstances que le 076 à son

époque, avec un état des connaissances analogue concernant la molécule donnée, se veut pragmatique avant tout, estime le P<sup>r</sup> Delfraissy. En effet, les bouleversements concernant l'utilisation des antirétroviraux en dehors de la grossesse sont et risquent d'être tels qu'il faudra en tenir compte. Cette étude aura donc une raison d'être durant 12 à 18 mois, après quoi elle sera forcément démodée. »

### Projet d'essai avec une trithérapie

On s'acheminerait d'ailleurs déjà vers une trithérapie associant une antiprotéase. Le ritonavir et l'indinavir, aux nombreuses interactions avec le cytochrome p450, posent des problèmes de toxicité hépatique qui les place d'emblée hors de la course. Le saquinavir, dont le profil est potentiellement moins toxique, serait le futur candidat. La toute première étude de phase II étudiant la tolérance à court terme de cette molécule parmi une douzaine de femmes enceintes devrait prendre forme d'ici à la fin 1996 en France. Pilotée par le P<sup>r</sup> Delfraissy, elle associerait le saquinavir (nouvelle formulation) à la bithérapie 3TC + AZT.

Nathalie Chahine

#### Notes :

(1) E. M. Connors et al., « Diminution de la transmission materno-infantile du virus de l'immunodéficience humaine de type 1 par la zidovudine », *New England Journal of Medicine*, 1994, 331, 1173-1181.

(2) Il semble, de l'avis de nombreux cliniciens, que la prescription d'AZT aux femmes enceintes dans les pays d'Europe et aux Etats-Unis ne soit actuellement pas supérieure à 50 %.

(3) Le Distilbène® (diéthylstilbestrol), un oestrogène censé prévenir les fausses couches, a été administré aux femmes enceintes entre 1950 et 1977. Il provoque, à la deuxième génération, des anomalies anatomiques (adénose cervico-vaginale, malformations du col, de l'utérus ou des trompes) et, chez une femme sur mille, un cancer du vagin ou du col.

(4) Les Laboratoires Glaxo-Wellcome disposent d'une forme pédiatrique en solution buvable du 3TC qui était employée lors des premiers essais d'évaluation de cette molécule, et qui est aujourd'hui disponible en autorisation temporaire d'utilisation (ATU) nominative.

« Nous sommes  
aujourd'hui  
avec le 3TC  
dans la même  
situation  
qu'en 1991-92  
avec l'AZT. »

## Situation épidémiologique en France, en Europe et dans le monde

### F R A N C E

	Incidence cumulée au 31/03/96	Incidence en 1994	Incidence en 1995
cas de sida déclarés	41 058	5 789	5 469
cas de sida estimés	47 000-51 500	6 400	6 000
décès déclarés	24 420	4 010	2 905(1)
décès estimés	30 400-33 000	—	—
nombre estimé de personnes infectées : 70 000 à 160 000*			

Source : BEH, Réseau national de santé publique n° 24/1996, 10/06/96, n° 10/1996, 05/03/96.

(1) Donnée provisoire : le nombre de décès compte tenu des non-déclarations et du délai entre le décès et sa notification est estimé à 6 000 pour l'année 1995.

\* Perspective Sida 2010 ; le sida en France, état des connaissances en 1994 - ANRS.

### E U R O P E

	Incidence cumulée au 31/03/96	Incidence en 1994	Incidence en 1995
cas de sida déclarés	168 111	25 952	26 226
cas de sida redressés*	6 784	26 181	26 256
nombre estimé de personnes infectées par le VIH : 640 000			

Source : Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida ; rapport trimestriel n° 49, 31/03/96.

\* Redressement tenant compte des délais de déclaration.

### M O N D E

	Incidence cumulée au 30/06/96	Incidence en 1994	Incidence en 1995
cas de sida déclarés	1 393 649	173 445	266 737
cas de sida estimés	7 700 000	—	—
nombre estimé de personnes infectées par le VIH mi-96 cumulé depuis la fin des années 70 : 27,9 millions			
nombre estimé de personnes infectées par le VIH mi-96 : 21,8 millions			

Source : Relevé épidémiologique hebdomadaire / OMS n°50, 15/12/95.

## Transmission mère-enfant

**Le nombre de grossesses chez les femmes séropositives reste stable en France malgré la disponibilité du traitement par AZT.**

EN FRANCE, au 31 décembre 1995, 6 872 cas de sida avaient été déclarés chez des femmes, soit 17,2% du total cumulé des cas recensés depuis 1978. Le nombre de femmes infectées par le VIH est estimé entre 20 et 30 000, la proportion de contaminations féminines parmi les personnes nouvellement contaminées augmentant de façon importante (30 à 40% en 1994-95).

En 1995, sur environ 800 000 grossesses, 1 200 ont concerné des femmes séropositives. Alors qu'en 1987, le dépistage de l'infection ne concernait que 22% des femmes enceintes, elles sont 94% à accepter le test huit ans plus tard. En 1993, la séroprévalence était de 0,76% dans cette population. Lorsqu'elles ont connaissance de leur séropositivité, 50% des femmes recourent à l'avortement (interruption volontaire de grossesse ou interruption médicale de grossesse). Cinq à six cents grossesses sont ainsi menées à terme chaque année. Ce nombre reste stable depuis 1993, malgré la disponibilité d'un traitement efficace pour réduire les risques de transmission materno-fœtale du VIH.

Certains des facteurs de transmission sont bien identifiés : le risque croît avec l'âge de la mère (16% avant 25 ans, 30% au-delà de 35 ans) (1), la gravité du stade clinique, l'état immunitaire, la charge virale (voir tableau), la virulence de la souche (le VIH2 se transmet moins que le VIH1), l'association d'autres MST (maladies sexuellement transmissibles), l'allaitement maternel (5-6% de surcontamination).

La multiplicité des facteurs encore incomplètement connus (mécanismes, rôle des anticorps neutralisants, des cellules T cytotoxiques) se traduit par des taux de transmission materno-fœtale très variables d'un pays à l'autre : 20% en France, 25% à Brooklyn (New York), 30% à Miami,

25% au Zaïre, 43% au Kenya, 16% en Europe.

L'étude de Christine Rouzioux et son équipe (2) a confirmé que 98% des contaminations se produisent dans les deux mois qui précèdent la naissance et lors de l'accouchement.

Depuis l'annonce, en 1994, des résultats de l'essai ACTG 076, prouvant l'efficacité de l'AZT prescrit chez la mère et l'enfant sur la réduction de la transmission du VIH, ce traitement est proposé systématiquement, en France, à toutes les femmes enceintes séropositives. Le taux moyen de transmission a chuté à 8,8% en 1995 (3).

Malgré ces résultats probants, l'AZT est inégalement prescrit dans les pays industrialisés : 90% des femmes enceintes séropositives en bénéficient en France, 65% aux Etats-Unis, 65% en Italie, 60% en Espagne et 15% en Angleterre.

Plusieurs questions se posent aujourd'hui vis-à-vis de ce traitement :

- les résistances à l'AZT en monothérapie ;
- l'utilisation de bi- ou trithérapies afin de réduire au maximum le taux de transmission ;
- les effets secondaires de ces traitements à moyen et long termes chez l'enfant ;
- enfin, la transposition de ces mesures préventives dans les pays à forte prévalence.

Isabelle Fournier

- (1) M.-J. Mayaux *et al.*, «Maternal factors associated with perinatal HIV-1 transmission: the french cohort study: 7 years of follow-up observation», *Journal of AIDS*, 1995, vol.8, n°2.  
 (2) C. Rouzioux, «Estimated timing of mother to child human immunodeficiency virus type 1 transmission by use of a Markov model», *American Journal of Epidemiology*, 1995, vol.142, p. 1330-337.  
 (3) J.-F. Delfraissy, communication orale du 18/4/1996, données non publiées.

ACTG 076 : TAUX DE TRANSMISSION EN FONCTION DE LA CHARGE VIRALE ET DES CD4 (3)

	AZT	Placebo
<b>Charge virale en copies d'ARN VIH/ml</b>		
< 1 000	3,8%	12%
1 000-4 999	9,5%	20,6%
5 000-9 999	11,1%	36%
> 10 000	7,7%	36%
<b>CD4/mm<sup>3</sup></b>		
< 200	16,3%	41,7%
200-500	4%	14,7%
> 500	3,2%	7,7%

# Accidents d'exposition au sang : consensus franco-américain

**Les nouvelles recommandations françaises et américaines sur la conduite à tenir après un accident d'exposition au sang se recoupent sur tous les points. La bithérapie devient le traitement prophylactique standard, auquel peut s'ajouter une antiprotéase en cas de risque élevé.**

**E**N PLUS des précautions universelles qui «restent la base de la prévention», le nouveau rapport Domont précise une nouvelle stratégie thérapeutique à tenir en cas d'accident exposant au sang (AES) d'un personnel soignant. Pour ce qui concerne le nettoyage de la plaie, les recommandations sont inchangées : «Nettoyage à l'eau et au savon, puis désinfection au Dakin, à l'eau de javel à 12° diluée à 1/10°, à l'alcool à 70°, ou à la polyvidone iodée en solution dermique pendant au moins 5 minutes.» L'évaluation des risques infectieux doit ensuite être rapidement effectuée, en tenant compte de la profondeur de la blessure, du type d'aiguille utilisé, et de l'état clinique du malade.

Le rapport recommande alors une prophylaxie en cas d'exposition de nature «massive» («piqûre profonde avec une aiguille de gros calibre»), quel que soit le statut du malade, ou d'exposition de nature «intermédiaire» («coupure avec un bistouri à travers des gants, piqûre superficielle avec une aiguille creuse») au sang d'un malade source au stade sida et/ou présentant une charge virale élevée. La prophylaxie est «possible» en cas d'exposition intermédiaire au sang d'un patient asymptomatique et/ou présentant une charge virale faible, ou de blessure superficielle si le patient est à un stade avancé de la maladie; la décision d'accepter ou de refuser la prophylaxie appartient alors au soignant exposé.

En remplacement de la monothérapie par AZT antérieurement proposée, «une bi-

thérapie est recommandée de manière systématique», le 3TC étant «le meilleur candidat à utiliser en association avec la zidovudine, du fait de leur bonne tolérance immédiate et de la simplicité de leur administration». Le dosage recommandé est de 500 à 600 mg par jour d'AZT en deux ou trois prises, et de 150 mg de 3TC deux fois par jour. Si le risque de transmission apparaît plus important («sévérité de l'accident et charge virale élevée et/ou patient déjà sous traitement par analogues nucléosidiques»), un inhibiteur de protéase peut être adjoind, de préférence l'indinavir à un dosage de 800 mg trois fois par jour, choisi pour «sa tolérance acceptable au prix d'interactions médicamenteuses modérées». D'autres associations peuvent être envisagées (notamment 3TC + d4T et ddI + d4T) si «une résistance aux produits proposés est connue ou suspectée en raison d'administration antérieure au patient source». Quel que soit le traitement, il doit débuter au mieux dans les quatre premières heures suivant l'AES, pour une durée de quatre semaines.

Pour ce qui concerne le suivi du traitement, une réévaluation doit être faite dans les 48 heures pour vérifier notamment la tolérance du traitement, puis «une surveillance

clinique à deux et quatre semaines pour vérifier l'observance (recueil de données de tolérance et acceptabilité) et, s'il y a lieu, diagnostiquer précocement une primo-infection».

Les services de santé américains viennent également de publier de nouvelles recommandations sur le sujet (1). Le raisonnement et la conduite à tenir sont sensiblement les mêmes, avec une préférence explicite donnée à l'indinavir parmi les trois antiprotéases.

Les auteurs indiquent que «l'intervalle après lequel une thérapeutique devient inopérante n'est pas défini. Initier une prophylaxie après un intervalle plus long (de une à deux semaines) peut être envisagé lors d'expositions au sang à haut risque; même si celle-ci ne prévient pas le risque de contracter l'infection, un traitement précoce de l'infection par le VIH peut être bénéfique.» Enfin, la durée optimale du traitement, «inconnue» elle aussi, semblerait être de quatre semaines.

M. C. et N. C.

(1) «Update: provisional public health service recommendations for chemoprophylaxis after occupational exposure to HIV», *MMWR*, juin 7, 1996, 468-472.

## Quid de l'«accident d'exposition au sperme»?

**I**L PARAÎT logique d'établir un parallèle entre les accidents d'exposition au sang et les «accidents d'exposition au sperme», causés par la rupture ou la non-utilisation du préservatif lors d'une relation sexuelle entre deux partenaires dont l'un est séropositif. L'idée —évoquée lors d'une table ronde à Vancouver (cf. page 10) et déjà théorisée par d'aucuns dans le milieu français de la lutte contre le sida sous le concept de «prévention du jour d'après»— est d'initier sans délai une bi- ou une trithérapie antivirale chez la personne exposée au sperme potentiellement contaminant, comme on le fait pour le soignant exposé au sang infecté. Idée raffermie par la supposition que l'on aurait dorénavant une chance, avec de puissants

cocktails de molécules administrés précocement, de pouvoir bloquer le virus à la porte de l'organisme et donc d'éviter l'infection.

Même si le contexte est différent, l'échelle de risque —faible, intermédiaire ou important— est transposable, selon la nature de la relation sexuelle et la charge virale du «partenaire source». L'établissement de recommandations sur les «accidents d'exposition au sperme» se heurterait certes à de nombreuses questions pratiques et théoriques. Leur absence signifie pourtant cet autre risque de voir se développer des conduites thérapeutiques sauvages, hors de tout cadre de référence, pour les médecins comme pour les personnes concernées.

LdV

# Substitution : feu orange pour les sulfates de morphine

**Les sulfates de morphine (Moscontin<sup>®</sup>, Skénan<sup>®</sup>) vont-ils finalement continuer de faire partie de la panoplie des traitements de substitution. La DGS, après avoir initialement prévu d'en interdire la prescription, semble aujourd'hui vouloir revenir en arrière.**

**L**A DGS, dans une note d'information du 14 décembre 1995, avait prévu d'interdire la prescription des sulfates de morphine au 31 décembre 1995, soulevant l'inquiétude des partisans de la substitution. Cette mesure avait été une première fois repoussée à la mi-96, à la demande des réseaux de médecins prescripteurs, pour permettre à ces derniers de s'organiser, d'autant qu'à cette époque, la buprénorphine haut dosage (Subutex<sup>®</sup>) n'avait pas encore son AMM, obtenue finalement en février dernier.

A la veille de la date fatidique du 30 juin, la DGS a finalement décidé de maintenir une possibilité de prescription des sulfates de morphine pour les toxicomanes dépendants aux opiacés dans des « cas spécifiques », après consultation entre le médecin traitant et le médecin conseil de la Sécurité sociale, ou en cas d'échec à une substitution par Subutex<sup>®</sup> ou méthadone.

Lors de la réunion de la commission consultative des traitements de substitution (CCTS) qui s'est tenue le 25 juin, Jean-François Girard, le directeur général de la Santé, dans une note écrite, signée mais non datée, a évoqué cette possibilité de faire machine arrière à propos de la note d'information de décembre 1995. Outre l'intolérance aux autres produits de substitution, il a également évoqué le maintien d'une prescription aux toxicomanes dans le cas du traitement de la douleur, notamment pour ceux d'entre eux qui étaient atteints par le VIH. Cette volte-face, qui aboutit à maintenir *de facto* les sulfates

de morphine dans la panoplie des traitements de substitution sans le dire explicitement, et à restreindre leur prescription sans oser l'interdire, a soulagé les quelques membres de la CCTS hostiles au projet initial. Mais elle a suscité la désapprobation de la majorité des autres, traditionnellement réservée sur l'opportunité des traitements de substitution.

Jusqu'à présent, la substitution dans l'optique d'un traitement de la toxicomanie ne faisait pas partie du cadre officiel de prescription prévu par l'AMM pour les sulfates de morphine, qui sont des médicaments stupéfiants utilisés dans le cadre des traitements anti-douleur. Leur prescription aux usagers de drogues faisait toutefois l'objet d'une tolérance. Plusieurs milliers d'usagers ont pu malgré tout avoir recours à ces produits.

## Un risque d'impasse thérapeutique

En décembre 1995, avec la publication de cette note d'information, la Direction générale de la santé avait clairement signifié que la priorité de la politique de substitution devait être donnée à la buprénorphine haut dosage (Subutex<sup>®</sup>), prescrite aujourd'hui à 13 000 toxicomanes, et à la méthadone, prescrite, elle, à 3 500 toxicomanes, et qu'elle n'entendait plus désormais cautionner les détournements d'usage des sulfates de morphine par les patients usagers de drogues. Les médecins prescripteurs de traitements de substitution, confrontés quotidiennement à ces problèmes, souhaitaient malgré tout pouvoir conserver la possibilité d'un recours aux sulfates de morphine, même si un grand nombre d'entre eux reconnaissent préférer *a priori*, d'un point de vue pharmacologique et thérapeutique, la méthadone et la buprénorphine haut dosage. Selon eux, faute d'accès aux programmes méthadone, qui sont actuellement saturés, ou de possibilité thérapeutique d'opter pour le Subutex<sup>®</sup>, un grand nombre d'usagers bénéficiant jusqu'alors d'une prescription de sulfate de morphine dans le cadre

d'un traitement de substitution risquaient de se trouver en situation d'impasse thérapeutique.

L'annonce programmée de l'arrêt de la prescription des sulfates de morphine a contraint un certain nombre de toxicomanes à renoncer avant l'heure aux sulfates de morphine, sous la pression de leurs médecins et de leurs pharmaciens, soucieux de prévoir le pire, pour ne pas être pris au dépourvu sur le plan thérapeutique et sur le plan légal au 30 juin 1996. De fait, d'après la DGS, 5 000 usagers de drogues étaient concernés par ces prescriptions au début de l'année 1996. Ils ne sont plus que 3 000 aujourd'hui, et les prescriptions doivent « demeurer marginales », ce qui incite certains médecins prescripteurs à penser que l'enjeu caché pour la DGS, lors de la publication de la note d'information de décembre 1995, puis lors de son semi-retrait d'aujourd'hui, n'était pas l'interdiction ou la labellisation des sulfates de morphine mais bel et bien l'intimidation, sans le dire, des partisans d'une prescription de ces traitements. De ce point de vue, l'objectif est donc atteint.

En avril dernier, lors d'un colloque du Crips consacré aux traitements de substitution en médecine de ville, où la question de l'arrêt de la prescription des sulfates de morphine avait été au centre de toutes les discussions, le réseau de pharmaciens Croix Verte-Ruban Rouge faisait remarquer que la sanction, en cas de prescription de ce stupéfiant après le 30 juin, risquait d'être le passage en tribunal correctionnel, sans aucune possibilité de recours, à la différence de ce qu'on avait observé précédemment lors du passage au tableau B du Temgésic<sup>®</sup>. La volte-face tardive du ministère risque d'accroître la confusion chez des médecins et des pharmaciens qui, après s'être organisés pour prévoir le pire, doivent à nouveau faire machine arrière, sans aucune garantie qu'ils n'auront plus à subir les foudres des organismes de contrôle en cas de prescription ou de délivrance des sulfates de morphine.

Mathieu Verboud

**D'après la DGS, 5 000 usagers de drogues étaient concernés par ces prescriptions de sulfates de morphine au début de l'année 1996. Ils ne sont plus que 3 000 aujourd'hui.**

# Temps et contretemps d'une émission impossible

*Puisque les paroles et les images s'envolent et que les écrits restent, le travail de recension des discours et de la mise en scène de l'émission est l'unique moyen d'en conserver la trame objective.*

*A fin d'analyses utiles à tous et, on peut l'espérer, profitables pour l'avenir.*

**20 H 50 :** PROLOGUE : L'antenne s'ouvre sur les images du visage d'une mère en larmes. Après le générique, Catherine Deneuve et une chorale d'enfants chantent *Aimer à perdre la raison*. Jean-Marie Cavada enchaîne : « Cette émission (...) correspond (...) le plus à ce que je crois nécessaire et important de faire, et à ce que j'aime faire à la télévision, c'est-à-dire répondre par une action publique (...) aux grandes urgences nationales. » En arrière-plan, on peut voir un visage d'enfant. « Qu'est-ce que c'est, cinq heures de votre vie ? Vous serez tous devant (...) la même émission d'information (...). Elle doit faire reculer l'ignorance, elle doit faire reculer la méconnaissance, elle doit faire reculer la négligence, c'est-à-dire le risque de mort qui rôde autour de vous et qui peut n'importe quand traverser votre vie intime à cause de relations amoureuses. »

**21 H 00 :** En plateau, Jean-Marie Cavada présente Jeannette, « une très jeune grand-mère ». Comme les autres témoins, sans titre ni fonction de représentation, elle sera identifiée uniquement par son prénom. Avant de dialoguer avec elle, le présentateur la remercie « d'avoir eu la gentillesse et naturellement le courage de venir dans cette émission (...) parce que vous n'aviez aucune raison que votre vie soit traversée par le sida ». La fille de Jeannette est morte, mais l'interview ne s'attache qu'à ses enfants : « Que vous ont demandé vos petits-enfants de dire ce soir à la nation de ce pays ? », interroge Cavada, avant de conclure en qualifiant une nouvelle fois Jeannette de « personne n'ayant rien à voir avec ça ».

**21 H 05 :** « En fait, le sida est très proche de votre vie quotidienne. Est-ce qu'on sait seulement le mesurer ? », lance Jean-Marie Cavada. « Il n'y a pas de chiffres, il y a simplement à dire qu'il y a deux ans les visages que vous allez voir étaient chargés de vie. » C'est Pierre Kneip qui explique : « Quand on perd la tête, vraiment, la prévention, c'est souvent une chose qui devient tout à fait secondaire. » Après cet écho à la chanson d'ouverture, ce sont les mots de Cleevs Vellay, ancien président d'Act Up, au début du Sidaction 1994 : « Vraiment, on a besoin de vous tous, mais le sida est une guerre qu'on doit mener. »

**21 H 07 :** Jean-Marie Cavada reçoit le ministre de la Culture, Philippe Douste-Blazy. Derrière le président de La Cinquième, un écran montre le visage d'une petite fille présentée lors du premier Sidaction, morte depuis. Après avoir donné une définition franco-française de la soirée – « un programme commun sur l'ensemble des diffuseurs français, parlant en français, au départ du sol français » –, le journaliste donne la parole à son interlocuteur : « Que souhaitez-vous dire, car je n'ai guère de questions à poser, c'est tellement évident ? » Le ministre répond : « Dans le domaine du sida, agir est un devoir, et se taire est inadmissible. » Insistant sur l'espoir, il poursuit : « Gérer (...) l'espoir, c'est lutter contre les inégalités : être malade c'est être vulnérable, être vulnérable ça veut dire qu'il faut être aidé pour accéder à tous les traitements. »

**21 H 10 :** Jean-Marie Cavada évoque les 300 millions recueillis en 1994 : « Cet argent est surveillé. Par les temps qui courent, il me semble

bien nécessaire de le répéter, même si nous sommes une majorité dont les valeurs nous tiennent tellement éloignés de toutes ces manipulations bizarres. »

**21 H 15 :** Interrogé par Jean-Marie Cavada au sujet de la collecte et de la gestion des fonds, Pierre Bergé, président d'ECS, précise : « Vous, les chaînes, et vous, le représentant de ces chaînes, vous êtes responsables de cette soirée ; vous serez donc en partie responsables de l'argent collecté. Et nous, Ensemble contre le sida, nous serons responsables de la manière dont nous aurons géré ces fonds. »

**21 H 20 :** Avant d'annoncer l'interview en plateau du professeur Luc Montagnier, l'animateur livre sa conception des attentes du public : « Vous attendez de voir des malades, vous attendez d'entendre des chercheurs. » Question : « Est-ce que le sida vous semble, d'une certaine manière, le prototype des maladies nouvelles que l'on risque de voir fortement durant ce XXI<sup>e</sup> siècle ? » Luc Montagnier : « Je le crains. Maladies nouvelles, peut-être pas ; peut-être agents infectieux anciens, mais qui trouvent des conditions nouvelles de développement, et surtout grâce à nous, il faut bien le dire... » Le professeur sourit sur cette dernière remarque, avant de délivrer son message : « Je serais très heureux que ce Sidaction 1996 fasse un effort particulier pour l'Afrique, pour ses chercheurs (...). Il faut donc que les Français donnent l'exemple en ciblant leurs dons, s'ils le peuvent, sur l'Afrique, et je crois qu'ils le peuvent : la Fondation de France nous a assuré qu'on peut ajouter aux chèques Sidaction : "Fondation pour l'Afrique". »

**21 H 25 :** L'entrée sur le plateau de Line Renaud est saluée par une minute de standing ovation, lancée par les militants d'Act Up-Paris. Elle annonce un message de « Starsky », dont la fondation s'occupe du sida chez les enfants.

**21 H 35 :** Le Zénith est une nouvelle fois debout, en hommage aux infirmières. Puis Jean-Marie Cavada présente « d'autres groupes de cette utilité dans la nation » : les associations, les scientifiques et chercheurs, les artistes, « les gens de télévision », le « monde de la haute couture », et « la communauté des malentendants et des totalement sourds », qu'il salue tour à tour.

**21 H 40 :** Jean-Marie Cavada invite successivement sur le plateau des séropositifs et des malades qui ont participé au premier Sidaction. Tous sont appelés par leur prénom. Pascal ouvre la marche : « Ce soir je suis venu pour dire que j'ai eu quand même beaucoup de chance, donc surtout depuis trois ans que je suis volontaire à Aides, que je connais aussi le centre Arc-en-ciel, qui est le nouveau local que Aides a ouvert, qui est un formidable lieu pour se ressourcer. »

Jean-Marie Cavada continue : « Voici Patrice, le baiser, l'homme au baiser de Clémentine. Patrice qui est d'abord lui-même. »

Puis vient un jeune couple canadien, Vincent, séropositif, et

Emmanuelle, qui est séronégative. Ils évoquent leur désir de faire un enfant. Emmanuelle mentionne leur participation à un essai – «une insémination avec le sperme de Vincent» (il n'est pas indiqué que ce type d'essai n'est pas accessible en France): «Ce que nous tenons à dire c'est qu'il faut laisser la possibilité à des protocoles thérapeutiques qui permettent des inséminations dans des couples sérodiscordants, comme nous, de continuer.»

«Voici Pascaline», annonce le présentateur. «Pascaline est séropositive. Vous vouliez un enfant: l'avez-vous?» Elle: «Oui.» Lui: «Oui?» Pascaline reprenant, modeste: «Oui.» Le ton de Jean-Marie Cavada devient directif: «Bien fort alors: Oui!» Elle, cédant: «Oui.» Applaudissements de la salle.

«Et enfin, voici Bernard. Bernard a été un des premiers en France à avoir montré son visage dans les médias (...): prenez la parole, que souhaitez-vous dire?» En gros plan, Bernard dit sa lassitude. Puis, s'adressant au public du Zénith: «C'est à vous de me le dire, si ceux qu'on appelle, d'une manière que j'aime pas, les survivants à long terme, ça vaut la peine de se battre, pour vous!» Un long travelling sur la salle souligne les applaudissements. Jean-Marie Cavada et Bernard sont à côté l'un de l'autre, noués, la main droite de Bernard sur l'épaule gauche du présentateur, et inversement. Regardant Bernard, Jean-Marie Cavada lui presse l'épaule à plusieurs reprises. Le visage de Bernard est sombre, ailleurs. Soudain il se met à sourire, ses yeux semblent rencontrer des regards familiers dans la salle: il lève le bras gauche pour les saluer, puis le droit, et les agite à la manière d'un champion cycliste à l'arrivée du Tour. Jean-Marie Cavada s'efface en reculant. Le public se lève, applaudit encore. La caméra revient sur le visage fermé de Bernard, en gros plan. Ses yeux sont humides. Zoom avant. Il semble bouleversé.

**21 H 47:** Jean-Marie Cavada va s'éclipser: «Cette soirée, mesdames et messieurs, n'a pas pour ambition d'être belle en télévision. (...) Elle va prendre le temps de vous dire toutes les facettes et les difficultés et les espoirs que comporte un tel sujet, qui concernent l'amour, c'est-à-dire la vie à laquelle vous ne pouvez pas échapper. (...) Jeunes femmes et jeunes hommes qui commencez vos relations amoureuses, vous êtes tous appelés à vous aimer, vous êtes tous appelés à vous rencontrer, vous êtes tous, par inadvertance, appelés... à être croisés par le sida.»

**21 H 50:** VIVRE AVEC LE SIDA: Après une heure d'émission, Gérard Depardieu et Michel Denisot lancent le premier appel aux dons de la soirée. Puis, en direct de Roland-Garros, le président de la Fédération française de tennis, entouré de jeunes ramasseurs de balles – «...devant ces enfants, (...) car c'est pour eux que tout ça est fait bien sûr ce soir» –, remet à Michel Leeb un chèque de 400 000 francs, à l'ordre de... l'Association des artistes contre le sida. Le comique rappelle le 36 15 Sidaction et insiste: «Il faut dire aussi que nous nous battons aussi pour nos enfants.»

**21 H 55:** Dans le reportage sur Didier, le premier témoin du plateau suivant, le mot «toxicomanie» est prononcé pour la première fois. Quand la caméra revient au Zénith, le numéro de Sida Info Service est affiché pour la première fois sur un écran géant.

**22 H 02:** Christophe Martet et François, son compagnon, sont interviewés par Guillaume Durand. Très posément, le président d'Act Up-Paris commence: «Ce soir, j'ai pas très très envie de parler de moi. (...) J'ai envie de vous parler de quelqu'un qui ne peut pas être là ce soir, quelqu'un qui s'appelle Marie-Louise, qui est zairoise, qui est séropositive, dont le fils est malade du sida. Cette personne vit actuellement en France de façon irrégulière. Cette personne, il y a trois semaines, on a été prévenu par l'association Sol En Si qu'elle allait être expulsée de France vers le Zaïre, un pays dans lequel elle n'a pas accès

aux soins. Si on l'envoie dans ce pays, elle est condamnée à mort. On a réagi, Act Up et Sol En Si. On a été à l'aéroport, on a empêché le départ de l'avion (...). Voilà ce que c'est vivre avec le sida pour des centaines, des milliers de personnes qui sont malades dans notre pays, et qui vivent en situation irrégulière.»

Il reprend ensuite: «Il faut être très très clair je crois aujourd'hui, et je pense que tout le monde va être d'accord avec moi, Arnaud, Line, Pierre Bergé (...). L'argent du Sidaction 96, ça va aller à aider effectivement les personnes qui vivent dans notre pays en situation irrégulière, parce que l'Etat ne les aide pas. Ça va aller aider les personnes homosexuelles qui vivent dans notre pays, qui n'ont aucun droit, qui n'ont aucune reconnaissance sociale, (...) ça va aider des personnes toxicomanes, (...) des prisonniers, des transsexuels, des transsexuels en situation irrégulière.»

Il poursuit: «C'est un peu surréaliste quand même cette émission. (...) Le sida c'est pas ça: 40% des personnes sidéennes en France sont homosexuelles, 40% des personnes en France sidéennes sont toxicomanes, il faut parler de ça!»

Le ton devient moins posé: «Monsieur Douste-Blazy, Cleews Vellay n'est plus là pour vous parler. Il y a deux ans, il est venu sur ce plateau, il a eu avec vous une discussion sur les prisons, vous lui avez dit: «Ça va s'arranger Cleews Vellay, ça va s'arranger.» Deux ans plus tard qu'est-ce qui se passe: dans les prisons, c'est pire que tout. Il y a des conventions qui ont été signées, les conventions elles sont creuses. Il n'y a pas de moyens, la situation des prisonniers est catastrophique. On parle de vivre avec le sida: c'est quoi vivre avec le sida quand il y a des rats dans la cellule!» hurle-t-il, avant de lâcher, résigné: «...Et monsieur Douste-Blazy est parti.»

Après une question sur «le droit des minorités», François est interrogé sur ses ressources. Christophe Martet rebondit sur l'Allocation adulte handicapé, pour conclure finalement: «On est là pour essayer de faire valoir le droit des gens, on est là pour essayer de leur redonner une dignité. Et depuis tout à l'heure... OK il y a des enfants touchés par le sida: il y a 600 enfants en France touchés par le sida. Merde! Il y a trente mille pédés et toxicos qui sont morts du sida!»

**22 H 10:** Anne Barrère donne la parole à Michel, un témoin, qui lui indique immédiatement qu'il a aussi un nom de famille, Pèlerin.

**22 H 15:** Arnaud Marty-Lavauzelle est interviewé par Guillaume Durand. Il s'attache à nuancer les progrès récents de l'accès aux soins, soulignant notamment les inégalités géographiques: «Les choses pourraient aller beaucoup mieux, et en même temps dans un certain nombre d'hôpitaux le directeur de l'hôpital va bloquer en disant qu'il n'y a pas d'argent pour les médicaments, alors qu'il y a une consigne claire par rapport à ça, (...) on va dire qu'on ne peut pas faire la mesure de la quantité du virus dans le sang, qui est indispensable aujourd'hui pour traiter mieux les gens, (...) on ne va absolument pas s'intéresser à la qualité de vie des malades, à leur nutrition, à leur douleur. Et c'est tout ça qu'ECS a permis d'arranger un peu. C'est-à-dire de faire travailler des cliniciens et des personnes touchées, (...) faire que les combattants du sida, les volontaires des associations, les personnes touchées puissent enfin communiquer et travailler (...) avec tout un certain nombre de médecins et de chercheurs. Alors si on s'arrête aujourd'hui au milieu du chemin, on est perdu.» Plus tard, le président de Aides Fédération ajoute: «Si il y a des luttes identitaires indispensables, l'espoir il est pour tous, et aussi probablement pour d'autres malades.»

**22 H 21:** Guillaume Durand annonce un nouveau reportage, mais Christophe Martet l'interrompt et interpelle le ministre de la Culture, revenu dans la salle.

L'intégralité des propos échangés et le traitement de la scène par le réalisateur sont détaillés en page suivante.

**22H32:** Conséquence du départ d'Act Up, sifflets et huées fusent sans discontinuer pendant la chanson d'Yves Duteuil *Prendre un enfant par la main*. « Personne n'aurait pu m'empêcher de chanter, pour prendre un enfant comme il vient », commente le chanteur.

**22H40:** Alain Danand, président de Sol En Si, est interviewé par Claire Chazal: « Je m'associe, dit-il, aux propos de Christophe Martet, président d'Act Up, sur la situation dans les prisons et sur la situation des personnes en situation irrégulière (...). Même si il a un ton particulier, Christophe, mais c'est son style. » « On le connaît bien, oui », approuve la présentatrice du JT de TF1.

**22H45:** Un reportage rassurant d'Anne Barrère dans le service du professeur Kazatchkine, à Broussais, est l'occasion d'une rencontre entre un malade et Gérard Depardieu, accompagné par Philippe Douste-Blazy.

**22H50:** Pierre Bergé intervient à brûle-pourpoint: « Il est certain que l'intervention de Christophe a pu surprendre. Mais il faut bien comprendre, il faut bien comprendre que beaucoup de gens qui s'expriment sont d'abord eux-mêmes touchés, sont d'abord eux-mêmes séropositifs. (...) Et il faut bien comprendre que la violence sert à cacher la peur, il faut bien comprendre que la violence sert à faire disparaître le malheur. (...) Tous, à des moments ou à d'autres de notre vie, nous nous sommes exprimés avec violence parce que nous cachions des sentiments profonds et graves. (...) Et c'est ce que Christophe a voulu dire. Et je voudrais profondément que chaque téléspectateur, qui a pu être un peu surpris, voire choqué par son intervention, comprenne profondément, profondément, le malheur que cela cachait. »

**22H55:** Muriel Robin et Guy Bedos sont chargés d'un appel aux dons. Bedos contraint Michel Drucker à donner le micro à une jeune femme, « de couleur », plaisante-t-il: « Je ne suis qu'une animatrice de RFO-Guadeloupe. Et je dois dire que je suis particulièrement choquée. Ce soir, il nous a été demandé de venir faire de la figuration ici. (...) La Guadeloupe et la Guyane (...) sont deux départements touchés par le sida d'une façon considérable. » Guy Bedos ne peut retenir un commentaire: « Parfois on a de la violence à exprimer. Ça veut pas dire qu'on n'a pas de cœur. (...) Il y a eu des moments un peu polémiques dans cette soirée, et j'étais assez d'accord avec ceux qui foutaient la merde. » Désarçonné, Michel Drucker se plaint de la « démagogie » et du « manque de professionnalisme » de sa consœur. Il donne comme numéro, pour Sida Info Service, le 05 36 66 34. On lui fait signe; il se reprend.

**23H00:** Sur le thème de la précarité, un reportage suit Charly, SDF séropositif et ancien toxicomane, à Bordeaux.

**23H20:** Après un reportage sur la Martinique, le docteur Sobestky intervient en direct de Guyane: « Il y a véritablement, c'est sûr, un lien entre la pauvreté et l'infection à VIH. C'est pas propre à la Guyane, mais c'est propre aux pays du Sud, en général. »

**23H25:** « Je viens d'avoir une petite indiscretion, confesse Jean-Pierre Foucault. On a le sentiment que vous êtes un petit peu moins actifs qu'il y a deux ans, et ça c'est pas normal. » Il insiste: « Il en va de l'avenir de nos enfants, et là c'est un peu le père de famille qui parle aux autres parents qui nous regardent. (...) Ne vous posez plus de questions: donnez! » Avec lui, Jean-Paul Gaultier fait ses recommandations: « Tous les gens qui sont séropositifs, eh ben il faut qu'ils aient

#### AUDIENCE COMPARÉE DES SIDACTION 94 ET 96

En nb de téléspectateurs	7 avril 1994	6 juin 1996
Audience moyenne entre 20 h 50 et 3 h du matin	10,3 millions	5,5 millions
Audience cumulée (nb de spectateurs ayant regardé l'émission à un moment donné de la soirée)	33,1 millions	26,5 millions
Audience moyenne sur la première partie de la soirée (20 h 50 à 21 h 38 ou 21 h 48)	21,5 millions	11,9 millions
Audience moyenne sur la troisième partie de la soirée (23 h 30 à 1 h 17)	6 millions	NC

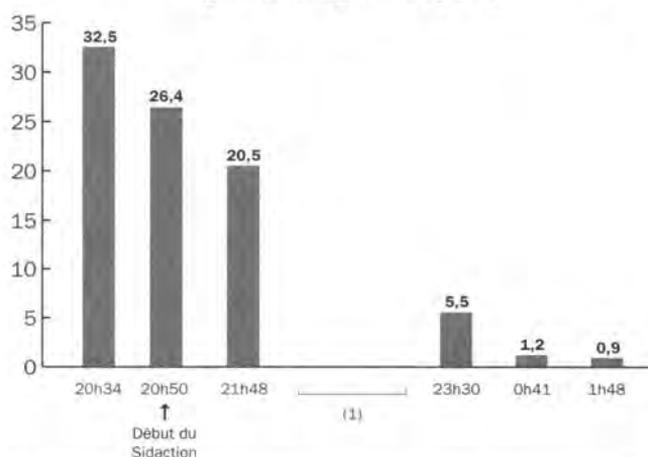
#### AUDIENCE MOYENNE DES SIX CHAINES NATIONALES

En %tage de foyers	20h45/22h30	22h30/24h	24h/3h
2 jeudis précédents	38,2 %	15 %	2,4 %
Jeudi 6 juin 1996	21 %	13,8 %	2,5 %

#### AUDIENCE DES AUTRES CHAINES (HORS SIX CHAINES NATIONALES)

2 jeudis précédents	0,5 %-3,1 %
Jeudi 6 juin 1996	11,6 %

#### Audience toutes chaînes - soirée du 6 juin 1996 (pourcentage de foyers)



(1) Médiamétrie n'a malheureusement communiqué aucune mesure d'audience durant cette période clef de l'émission, où se situe en particulier la première prise de parole de Christophe Martet (22h02), puis, vingt minutes plus tard, le « zap » de Philippe Douste-Blazy.

LE ZAP D'ACT UP

Les passages en gras correspondent aux moments où les manifestations du public, principalement ses applaudissements, couvrent les propos des débatteurs. Il est 22h 21'. Guillaume Durand doit lancer un nouveau reportage.

GUILLAUME DURAND : « Autre histoire donc, c'est le témoignage d'une maman qui est touchée par le virus... »

Il s'interrompt, l'air interdit. Il ne comprend pas ce qui se passe.

CHRISTOPHE MARTET, difficilement audible : « Monsieur Douste-Blazy est là. On a vraiment envie de lui poser des questions. »

G. D. : « Alors... attendez... »

François, son compagnon, passe devant la caméra, de dos, suivi par Christophe Martet qui se dirige vers la salle.

CHRISTOPHE MARTET, ses premiers mots sont inaudibles, car son micro est fermé : « ...Monsieur Douste-Blazy, pendant le Sidaction 1994, comment vous avez pu mentir de cette façon à Cleews Vellay. Comment... »

FRANÇOIS : « C'est maintenant qu'il fallait venir... »

C. M. : « ...Comment vous avez pu lui dire que en prison ça s'améliorait ? Il faut que vous interveniez maintenant. Les pouvoirs publics ne font rien. Il faut que vous interveniez... » (...) « ...Comment vous avez pu mentir ainsi à Cleews Vellay qui est aujourd'hui mort... »

Le ministre s'assoit. Christophe Martet reste debout face à lui, ponctuant ses propos d'un mouvement du bras gauche.

C. M. : « ...Vous lui avez parlé des prisons en lui disant que ça allait s'arranger, rien ne s'est arrangé. Vous continuez... »

GUILLAUME DURAND, en même temps : « Permettez Christophe qu'il vous réponde... »

C. M. : « ...d'être dans un gouvernement qui expulse les malades étrangers. Vous êtes dans un gouvernement qui refuse, on a entendu monsieur Toubon, qui refuse le concubinage homosexuel. Qu'est-ce que vous répondez à ça monsieur Douste-Blazy ? »

G. D. : « Il va vous répondre. Il va vous répondre. Christophe vous restez assis, avec nous. »

Christophe Martet s'assoit face au ministre. Le ministre est cadré en plan rapproché, tête et épaules.

PHILIPPE DOUSTE-BLAZY : « Moi je vais... je vais vous répondre. Je vais vous répondre que en 1993, on avait... on ne parlait pas suffisamment du sida. Nous en avons beaucoup parlé en faisant, en organisant d'abord pour commencer... »

Le plan s'élargit, et, sur un écran géant, une image arrêtée, grise, montre le visage de Christophe Martet en colère. Il semble hurler dans le micro. Cette image reviendra à sept reprises pendant les échanges qui suivent.

P. D.-B. : « ...ce premier Sidaction 94. Deuxièmement, lorsque je suis arrivé en 1993 au ministère de la Santé, il n'y avait aucune convention, et vous le savez très bien, entre les prisons et les hôpitaux. »

CHRISTOPHE MARTET, l'interrompant : « Elles sont vides, ça ne sert à rien. »

Les deux hommes parlent en même temps pendant tout l'échange qui suit.

P. D.-B. : « Qui a mis aujourd'hui les conventions... »

C. M. : « Les prisons... »

P. D.-B. : « Attendez... laissez-moi... »

C. M. : « ...c'est toujours le même bordel dans les prisons. »

P. D.-B. : « ...Attendez... laissez-moi parler... »

C. M. : « ...Il faut arrêter de dire n'importe quoi. »

P. D.-B. : « ...Laissez-moi parler... attendez... laissez-moi parler... »

C. M. : « ...Moi j'ai une question à poser... »

François s'approche de Christophe Martet et du ministre ; il parle dans son micro, qui ne fonctionne pas.

C. M. : « ...Est-ce que vous allez interdire l'expulsion des malades étrangers ? Est-ce que... »

P. D.-B. : « ...Attendez ! Attendez... Je vais vous répondre. »

C. M. : « ...enfin la France va être digne de ses droits de l'homme ? »

P. D.-B. : « ...Je vais vous répondre. Je vais vous répondre. »

François s'approche du ministre. Il tend la main droite pour prendre le micro du ministre, qui le lui laisse. Le ministre sourit, et fait un geste ironique d'impuissance.

FRANÇOIS : « J'aimerais rajouter quelque chose. C'est dire que dans les prisons aussi à l'heure actuelle... »

Guillaume Durand donne un nouveau micro au ministre.

FRANÇOIS : « ...les personnes malades du sida, on les soigne en les aspergeant d'eau. A l'heure actuelle. Donc c'est quoi les mesures, quand est-ce qu'elles vont arriver ? »

P. D.-B. : « Vous vous doutez que ce n'est pas quand même moi qui ai décidé de ça. J'espère que vous vous en rendez compte [huées] quand même... »

FRANÇOIS, dans son micro hors d'usage : « C'est qui alors ?... »

La suite de ses propos est inaudible. Sifflets dans le public.

P. D.-B. : « ...Bon d'accord. C'est pas moi. Bon. Là, voilà. Je voudrais, je voudrais, je voudrais vous dire. Qui a pensé... »

G. D. : « Pardonnez-moi je voudrais simplement dans un premier temps que vous répondiez à la question que vous a posée Christophe qui était... »

P. D.-B. : « Bien sûr. »

G. D. : « ...sur l'expulsion des malades. C'est une question précise que Christophe a posée, je pense que vous pouvez lui apporter une réponse puisque vous venez de dire que vous alliez répondre. »

P. D.-B. : « Absolument. Aujourd'hui il y a une convention qui existe, et on a demandé à tous les préfets de France de regarder au cas par cas, chaque fois qu'il y a un problème. Et vous savez très bien... »

On entend « Menteur ! », venant du public. Des cris et des sifflets suivent.

P. D.-B. : « ...puisque vous m'avez déjà demandé, vous m'avez déjà posé des questions sur plusieurs personnes qui devaient être expulsées... »

CHRISTOPHE MARTET, il l'interrompt : « Dans deux ans... »

P. D.-B. : « ...et monsieur Toubon l'a fait. »

C. M. : « ...le prochain président d'Act Up va vous poser la même question et ce sera la même chose... »

P. D.-B. : « Non, ça a été fait. »

C. M. : « ...Moi je ne serai plus là. »

P. D.-B. : « ...Vous avez... »

C. M. : « ...Les conventions... »

P. D.-B. : « ...Oui... »

C. M. : « ...ça ne sert à rien. Il n'y a pas d'argent dans les prisons. »

P. D.-B. : « ...Non mais. Ah non mais... attendez... »

C. M. : « ...Mais répondez à la question des personnes malades étrangères... »

P. D.-B. : « ...Non mais... »

C. M. : « ...C'est quand même pour ça... Merde ! J'ai pas fait ce tee-shirt pour rien ! »

P. D.-B. : « ...Je... »

C. M. : « ...Donc dites-moi est-ce que vous allez enfin arrêter... »

P. D.-B., haussant la voix : « ...Mais je vous réponds ! Je vous réponds... »

C. M. : « ...les expulsions. »

G. D. : « Alors il vous ré... »

C. M. : « ...Est-ce que votre... »

P. D.-B. : « ...Non mais écoutez... Non mais écoutez... Laissez-moi parler... »

C. M. : « ...votre collègue de l'Intérieur va arrêter les expulsions de personnes malades. »

P. D.-B. : « ...D'accord... d'accord... »

C. M. : « ...atteintes de pathologies graves ? On parle pas que du sida ici, on parle de toutes les personnes malades... »

P. D.-B. : « ...Bon. »

C. M. : « ...atteintes de pathologies graves. »

P. D.-B. : « Absolument. Eh bien laissez-moi parler. Je vais vous dire que aujourd'hui dans chaque département les préfets au cas par cas regardent évidemment le problème des malades séropositifs. Et je vais même vous donner un exemple que vous connaissez bien puisque à trois reprises... »

C. M. : « La Guyane ! La Guyane ! »

P. D.-B. : « Non. Attendez... »

C. M. : « ...Vous êtes allé en Guyane... »

P. D.-B. : « ...A trois... »

C. M. : « ...monsieur Douste-Blazy ? »

P. D.-B. : « ...Attendez, laissez-moi parler... »

C. M. : « ...Vous êtes allé dans les DOM-TOM ? »

P. D.-B. : « ...Laissez-moi parler. Non... »

C. M. : « ...Vous êtes allé... »

P. D.-B. : « ...Ne soyez pas... »

C. M. : « ...dans certains départements français ? »

P. D.-B. : « Attendez. Je comprends très bien que vous puissiez être agressif. Maintenant ce Sidaction... »

C. M. : « Je suis pas agressif, je suis en colère, merde ! »

Etouffée, l'ambiance lourde de la salle perce cependant.

P. D.-B. : « Attendez. Je comprends que vous puissiez être agressif. Je le comprends très bien. Et ça... Et je suis très respectueux de ce que vous êtes. Permettez-moi maintenant, permettez-moi quand même de répondre. Il y a et il y a eu des décisions qui ont été prises pour ne pas expulser des gens qui étaient malades. Et au cas par cas, département par département, j'ai demandé et nous demandons à des préfets de faire attention. Voilà. Et vous le savez ! »

C. M. : « Marie-Louise il a fallu qu'on aille à l'aéroport. Marie-Louise il a fallu qu'on aille à l'aéroport. »

Plan sur le public : appuyés à une balustrade, deux militants d'Act Up crient « Menteur ! » à l'attention du ministre.

C. M. : « Marie-Louise est... Lundi, Marie-Louise est convoquée à la préfecture. Il y a un avion pour le Zaïre mardi. Si on n'est pas lundi avec elle à la préfecture, elle peut se faire expulser mardi. Elle a un gamin qui est malade, qui vit actuellement malade dans un hôpital français. C'est quoi ce pays de merde ! »

Les applaudissements, mêlés aux huées, ne cessent plus jusqu'au reportage.

P. D.-B. : « D'abord il faut pas dire une chose comme ça. C'est pas bien. »

C. M. : « Moi je m'en vais. »

Christophe Martet, François et les quelques militants d'Act Up venus sur le plateau passent devant la caméra, qui cadre Guillaume Durand.

FRANÇOIS : « Vous êtes un assassin ! »

G. D. : « Bien... Il est difficile d'enchaîner dans une ambiance pareille. Je crois que vous aurez compris la colère des gens d'Act Up. (...) »

Il est 22h 36' passé.

la pêche, et qu'ils essayent de vouloir vivre, de le vouloir à tout prix. Et pas se laisser aller.» Un top modèle masculin, anonyme et chrétien, se lance ensuite dans un long et lent discours : «Ce dont je voudrais vous parler, c'est plutôt... une aide de l'âme. (...) Je n'ai pas le sida. (...) Mais je peux vous raconter une histoire. C'est l'histoire qui m'est arrivée. (...) C'est l'histoire de gens qui ont trouvé la paix. (...) C'est des gens qui ont été entraînés d'une façon ou d'une autre à s'orienter vers la bible.»

**23 H 30 :** VIVRE ET SE SOIGNER : Cette deuxième partie s'ouvre par le témoignage rassurant d'une infirmière de Tourcoing.

**23 H 40 :** Michel Boujenah, à l'occasion d'un appel aux dons, déclare, visiblement fâché : «Si ce soir la soirée est ratée et que l'argent n'a pas été récolté, vous l'aurez dans le baba. Et on l'aura dans le baba. Alors, que demain, (...) que dans un an, ou que dix fois par an il y ait des émissions à 20h30 à la télé où il y ait des débats entre les gens d'Act Up et les gens des institutions, entre les ministres et les autres organisations, il faut le faire, il faut que ça parle, il faut que les gens se disputent. Mais ce soir il y a une chose qui est importante, c'est envoyer de l'argent. (...) Parce que si il n'y a pas d'argent (...) on dira que cette soirée a été un échec. Et si cette soirée a été un échec, elle recommencera pas.»

**23 H 50 :** Le docteur Christine Katlama s'adresse directement aux séropositifs et aux malades : «Je voudrais inviter vraiment ce soir tous les gens qui ont longtemps cru que les traitements ne servaient à rien – combien de fois on a entendu dire : «Mais mon ami l'a pris», ou : «Il en est mort» –, cela n'est plus vrai, il faut se faire soigner, il faut se faire soigner tôt, et c'est là que sont les meilleures chances de récupération.»

Pascaline est à nouveau sur le plateau. Philippe Gildas évoque son intervention au premier Sidaction. «Je voulais absolument faire un bébé, explique-t-elle. Et j'ai demandé très innocemment : «Mais qu'est-ce qui va se passer si j'ai un enfant demain ?» Voilà. Donc on m'a annoncé des pourcentages, des chiffres de risque de contamination. Et en fait il n'y a pas de réponse, il y avait juste des chiffres à me donner...» Philippe Gildas l'interrompt : «Ben si, il y en a une : Pierre va bien !» Pascaline semble affligée : «Non mais... On n'est pas là pour dire : «Tout va bien, faites des enfants.» Je crois que le propos n'est pas là non plus. Je suis un exemple. Tout se passe bien. C'est parfait. Il y a d'autres femmes, dans les hôpitaux, partout, à Paris et en province, c'est pas le cas pour elles. Et moi si je suis là encore ce soir, c'est vraiment parce que je pense à elles, je les soutiens. Et c'est tout ce que j'avais à dire ce soir.» Elle est au bord des larmes, mais parvient à sourire. Philippe Gildas la relance : «Et Pierre n'a pas été contaminé ?» Pascaline : «Non, Pierre n'est pas contaminé, et tant mieux, et c'est le plus grand bonheur de ma vie. Mais je pense aussi aux femmes qui n'auront peut-être pas cette chance-là. Il y a un risque, même infime...»

**0H 10 :** Emmanuelle Laborit intervient, les signes de ses mains nous sont traduits par une voix off : «Les sourds ne peuvent pas comprendre les émissions sur le sida. Je voudrais demander à l'interprète d'arrêter de traduire... [...] (...) Vous vous êtes sentis exclus je pense, vous n'avez pas compris ce que j'ai dit. (...) Ça a duré dix secondes : nous, c'est toute notre vie.» A sa demande, Pascal Sanchez s'engage : «On va tout faire justement pour que Sidamag soit traduit dans le langage des signes.»

**0H 25 :** Djamila, malade et prostituée, est interviewée dans un reportage d'Anne Hirsch : «Lorsque j'arrive à l'hôpital : «Madame vous avez votre sécu ?» Non. «Vous avez des papiers ?» Non. «Vous avez un

domicile ?» Non. «Bon ben alors, asseyez-vous.» Et là je m'assois, et là l'attente commence. Et même si des gens arrivent après moi, c'est moi qui passerai la dernière. Je n'ai absolument pas à exister, on me le fait ressentir. Je suis un déchet. Je n'ai même pas le droit de vivre. Il y a des gens qui me le font ressentir comme ça : «Vous nous faites chier ! Qu'est-ce que vous venez nous faire chier !» Mais oui, on vient vous faire chier parce qu'on est malade, tiens ! Moi tu crois que ça m'amuse d'aller à l'hôpital, d'être malade. Hein ! Et d'être traitée comme je suis traitée ! Alors je veux pas. (...) Je ne me soignerai pas. Je me laisse mourir si, à l'hôpital, ça change pas. Voilà. Parce que je sais comment je vais mourir là-bas. Je le sais d'avance. (...) Je me souviens qu'on a laissé mourir mes amis comme ça. Mais moi je veux pas. Je veux pas. Je veux mourir dignement. Je veux qu'on s'occupe de moi jusqu'au bout. (...) Je veux pas mourir comme un chien, je veux pouvoir mourir tranquille. Et je voudrais quelqu'un qui sourie à côté de moi avant de mourir.»

**0H 45 :** Le secrétaire d'Etat à la Santé apparaît pour la première fois sur le plateau. Hervé Gaymard : «Je suis depuis peu de temps dans ce ministère. Et sur un sujet comme celui du sida, des prises en charge à mettre en œuvre, je trouve très important que nous puissions travailler avec les associations, avec les médecins, qu'ils nous disent à tel endroit : «Ça ne va pas, ça cloche», il y a des difficultés d'accès, il y a des problèmes administratifs. Et il faut que tous ces problèmes remontent pour que nous les traitions les uns après les autres, car c'est cela que nous devons faire, c'est faire toujours et toujours plus pour les malades.»

**0H 50 :** Après un reportage sur Nova Dona, un plateau est consacré à la toxicomanie.

**1 H 15 :** Un reportage alarmant sur le sida à Brazaville, au Congo, annonce un débat sur l'Afrique. Peter Piot, directeur d'Onusida, parle de sida «à double vitesse».

**1 H 25 :** En conclusion de la partie «Vivre et se soigner» – que Patrick Poivre d'Arvor rebaptise «Vivre et guérir» –, le professeur Jean-François Delfray souligne la fonction de «complémentarité» et de «stimulation» du comité scientifique d'ECS vis-à-vis de l'ANRS.

**1 H 40 :** VIVRE ET PRÉVENIR

**1 H 50 :** Yves Ferrarini, directeur de Sida Info Service, déplore une «diffusion discrète, voire restreinte» du numéro pendant la soirée. Derrière lui, les écoutants agitent des téléphones et présentent un panneau où l'on peut lire : «Pourquoi avoir saboté la diffusion du numéro ce soir ?»

**2 H 40 :** Une infirmière, spectatrice au Zénith, est descendue sur le plateau. Elle souhaite intervenir : «Une de mes collègues a déjà parlé tout à l'heure, et c'est vrai que nous avons vu des images en milieu hospitalier. Mais la réalité du milieu hospitalier est tout autre. Il y a des réformes budgétaires très strictes qui font que nous faisons des économies de bouts de compresses. Il n'y a pas assez de personnel, et c'est inadmissible.»

**2 H 45 :** Pierre Bergé conduit l'émission : «C'est pas une chose facile, vous savez, le sida. Donc on ne peut pas avoir face à cette maladie-là des comportements toujours calmes. Nous nous sommes affrontés, et c'est très bien.»

**2 H 55 :** FIN : Le générique est un montage muet de différents moments de la soirée. Seule image inédite : des militants d'Act Up, dans la salle, au moment du zap contre Philippe Douste-Blazy. On lit sur leurs lèvres : «Menteur ! Menteur !»

T.D.

**E**FFET D'USURE ou de répétition? Alors qu'il y a deux ans, la montée en puissance du premier Sidaction avait fait l'événement dans la presse, celle-ci a paru en service minimum pour la seconde édition. Dans les semaines précédant l'émission, le thème de la lutte contre le sida a été essentiellement traité au travers de comptes rendus contradictoires et passionnels du livre de Frédéric Martel, *Le rose et le noir*. Fin mai, Eric Conan signe pourtant dans *l'Express* un article intitulé « *L'argent des associations* ». Le sujet est propice aux polémiques à quinze jours du Sidaction, mais le contenu de l'enquête, exempte de révélations sulfureuses, suscitera peu de vagues. Quelques jours avant l'émission, une offensive attendue se déclenche dans la page 2 du *Figaro*. Georges Suffert, avant de donner en exemple Charles Peguy – qui, « *pour la guérison d'un enfant, s'en allait en pèlerinage à Chartres* » –, s'en prend à « *tous les responsables de chaînes qui se couchent – il n'y a pas d'autre mot – devant le terrorisme de quelques lobbies bien organisés* ». Philippe Benetton (professeur à la faculté de droit de Rennes) n'est pas en reste, dénonçant « *derrière un moment d'unité nationale (...) une manipulation de l'opinion (...) par des propagandistes de l'homosexualité et de la fornication juvénile* » (sic). Dans la presse populaire, une passe d'armes plus inattendue oppose l'éditorialiste du *Parisien* et celui de *France Soir*, le second (Bernard Morrot) reprochant au premier sa bouderie devant le principe d'un programme unique sur toutes les chaînes: « *Autant les objections avancées – mélange parfois grotesque entre le show et l'information, rôle abusif d'intellectuels de gauche dans la « promotion » de cette maladie au détriment du cancer ou des affections cardio-vasculaires, terrorisme de certaines associations d'homosexuels, etc. – peuvent être défendues ou réfutées, autant l'attitude hypocrite qui consiste à arguer du droit imprescriptible des Français à changer de chaîne ne mérite qu'un haussement d'épaules.* »

**Le 6 juin au matin**, jour du débarquement du Sidaction sur les chaînes, *Libération* publie le journal de Christophe Martet. Il en ressort un mélange de satisfaction et de frustration à propos de la préparation de l'émission, une inquiétude: « *A moins de 24 heures du Sidaction, plus moyen de connaître le conducteur final* », et

une menace: « *La stratégie d'Act Up est au point. Quatre militants pourront témoigner pendant l'émission (...). Mais Act Up pourra intervenir si l'émission dérape.* »

**A quelques heures de l'ouverture** de l'antenne, *Le Monde* prend nettement ses distances avec ce titre de une notoirement incongru: « *90 % des personnes infectées par le VIH vivent dans les pays pauvres.* » En écho, un article de Jean-Yves Nau, s'appuyant sur l'opinion de « *certains médecins, rejoints en cela par les responsables de l'ONU contre le sida* » (mais Peter Piot, le directeur d'Onusida sera pourtant sur le plateau quelques heures plus tard), se conclut sur cette remarque acerbe: « *La solidarité générée par le Sidaction demeure étroitement cantonnée aux frontières nationales.* » A la rubrique *Commentaire*, le même

publie la première d'une longue série d'interviews de Pierre Bergé. Question à charge d'Eric Favereau: « *Dans ces opérations de collecte de fonds, était-il efficace de dire, comme Christophe Martet, président d'Act Up, que la France, c'est de la merde?* » Réponse prudente du président d'ECS: « *Evidemment, ces propos ne sont pas les plus adéquats pour conduire les gens à donner de l'argent. D'autant que cette soirée a démontré l'inverse. La France, ce n'est pas de la merde, elle sait être généreuse.* » Plus loin, en réponse à une question sur l'opportunité de changer la formule de l'émission: « *Peut-être le Sidaction doit-il devenir moins un spectacle, se dérouler dans un endroit clos, moins public (...). Sûrement faut-il arrêter de vouloir donner la parole à tout le monde, et ne pas s'éloigner du sujet.* »

**De son côté**, *Le Figaro* continue à développer son symptôme de schizophrénie entre, d'une part, sa page 2, remplie de lettres de lecteurs choqués et scandalisés par « *l'activisme des lobbies sidéens et homosexuels* », et, d'autre part, les pages intérieures avec des enquêtes sur la prise en charge des toxicomanes et le sort des malades étrangers. Sous la plume d'Armelle Héliot, les supputations vont bon train: certes, « *les connexions Minitel sont passées de 1 600 à 200 après l'algarade entre Christophe Martet et le ministre de la Culture* », mais « *personne n'avouera qu'il en veut à Act Up. Et surtout pas les autres associations. (...) Les organisateurs restent très optimistes et font confiance à la conscience de nos concitoyens.* » Quelques pages plus loin, son confrère Stéphane Durand-Souffland est moins circonspect: « *Aucun chiffre précis n'est encore avancé, mais le bilan du deuxième Sidaction s'annonce médiocre (...). Un éclat théâtral du président d'Act Up, qui avait été associé à la préparation de l'émission, a rompu l'équilibre fragile de début de soirée* – un équilibre que l'auteur n'hésite pas à qualifier lui-même de « *consensus mollasson* ».

**Dans sa chronique hebdomadaire** du supplément télévision du *Monde*, Daniel Schneiderman fait le récit désabusé d'une soirée qui « *sembla s'autodétruire à l'instant de l'intervention de Christophe Martet* », avant de conclure: « *Il n'est, au total, qu'une question qui compte: à quoi sert le Sidaction? A montrer la miraculeuse union sacrée de la télévision tout entière, vedettes et hiérarques confondus? Alors, suffi-*

## Revue de presse

journaliste conteste ouvertement les fondements, les méthodes et la fonction « *d'une soirée télévisuelle débordante de trop bonnes intentions* ». L'argument traditionnel – « *Est-il acceptable de capter les télévisions publiques et privées dans le but de récolter la manne de la charité publique?* » – se double de deux attaques plus rares et plus précises: premièrement, « *le problème majeur de la recherche sur le sida est d'ordre conceptuel, pas financier* », et deuxièmement, « *sans sous-estimer le travail effectué par le monde associatif – qui est d'ailleurs soutenu financièrement par l'Etat –, on ne peut pas ne pas s'inquiéter devant les symptômes d'un mal qui conduit à chercher de nouvelles ressources dans le seul but de maintenir des structures existantes* ».

**Le lendemain, la messe est dite**, et l'AFP n'y voit que du feu en titrant béatement sa dépêche de compte rendu « *Un Sidaction informatif et porteur d'espoir.* » Samedi 8 juin, *Libération*

raient les longs travellings du début de la première heure, façon soirée des Césars. (...) A informer les jeunes sur les exigences de la prévention ? Mais cette partie fut reléguée à deux heures du matin. (...) A faire toucher du doigt l'horrible visage de la maladie, le rejet, la souffrance, la déchéance ? Alors, il faut en confier l'organisation à Act Up et à Act Up seul. A susciter les dons ? Pour peu que la nécessité en soit démontrée – et une partie de la communauté médicale en doute fortement –, alors ne faut-il pas en interdire les portes aux incarnations vivantes du désespoir ? »

**On en resta là pendant une semaine** où ne paraît aucune tribune d'opinion ou article de fond émanant d'intellectuels ou d'acteurs de la lutte contre le sida qui proposent une analyse de la soirée. Comme si les premiers se désintéressaient du sujet et les seconds, tétanisés par les enjeux de communication et de collecte de fonds, se sentaient tenus au silence pour préserver une solidarité menacée. Sous le titre « Sidaction, humiliation », *Libération* publie simplement une lettre de deux infirmiers qui se plaignent d'avoir été traités comme des figurants interdits de parole.

**Peu à peu, le sujet refait surface** dans les news-magazines : dans *Le Nouvel observateur*, Françoise Giroud paraît gênée de devoir revêtir les habits de grand-mère la pudeur : « Il ne s'agit pas de faire la leçon à ceux qui veulent pêler-mêler le droit de se marier ensemble, d'adopter des enfants, de pouvoir hériter l'un de l'autre et je ne sais encore quoi. Ils sont libres de leurs moyens. Simplement, chaque fois qu'ils provoquent ceux que leurs mœurs particulières hérissent, ils font faire à leur cause un pas en arrière. » Pourtant, elle concède, quelques lignes plus haut : « On n'obtient rien sans le demander, parfois avec violence ? C'est vrai aussi. » Dans *Le Point*, Jean-François Revel ne s'embarrasse pas de précautions pour fustiger « l'agressivité » des militants d'Act Up : « Ce sont les maladies cardio-vasculaires qui entraînent le plus de morts. Les cardiaques, pour autant, n'insultent pas les ministres durant les soirées télévisées. Du reste, on ne leur en consacre pas. » Dans les mêmes colonnes, Philippe Meyer éreinte Jean-Marie Cavada, « déguisé en pasteur pentecôtiste, sa rhétorique ampoulée et sa mise en scène de lui-même donnant un ton malsain à cette soirée unique ».

**Une nouvelle polémique s'amorce** le lundi suivant, soit dix jours après la soirée, avec un article de *Libération* annonçant que la collecte atteint à peine 40 millions de francs. Sans l'intervention d'Act Up, « on aurait pu espérer 200 millions de francs », fait dire Eric Favereau à une source anonyme identifiée comme un « responsable d'ECS », qui accuse et condamne les dirigeants de l'association activiste : « Ils ont été associés d'un bout à l'autre à l'élaboration de l'émission, ils font partie du conseil d'administration d'ECS. Et voilà que pour des raisons internes et de pure stratégie personnelle, ils ont donné un coup de poignard à notre objectif commun. » Le ton est donné et, ainsi que le relèvera, le lendemain, Agathe Logeart dans sa chronique télévision du *Monde*, le coupable est tout trouvé pour « les chaînes de télévision qui n'aiment pas que l'on vienne cracher dans la soupe qu'elles s'étaient donné tant de mal à préparer ». Et de poursuivre : « Même si le coup des militants d'Act Up avait toutes les apparences de l'incident couru d'avance (...), la télévision, à la notable exception de France 2, plus nuancée, a choisi de pointer du doigt le trouble-fête. C'est évidemment plus commode que de s'interroger sur la fonction même de cette grande opération de charité. »

**Tout en montant en épingle** la querelle autour de l'intervention « scandaleuse » d'Act Up, *France Soir* et *Le Parisien* passent en revue objectivement les paramètres de la soirée et les raisons de son échec. La diversité des réactions et points de vue est illustrée par les propos d'un micro-échantillon de Français représentatifs de toutes les palettes des opinions possiblement entendables au café du commerce. Dans *Le Monde*, Franck Nouchi renverse l'accusation qui plane à l'encontre d'Act Up pour fustiger les organisateurs de la soirée : « On ne manipule pas ainsi l'opinion. On ne lui assène pas des heures durant : « Donnez, donnez, nous ferons le reste » sans, à aucun moment ou presque, être vraiment capable de justifier pareille demande et d'engager véritablement le dialogue avec les personnes réellement concernées par l'épidémie. (...) Imputer à Act Up la responsabilité de l'échec du Sidaction n'est pas acceptable. (...) Quiconque connaît cette association et le combat qu'elle mène, en France comme aux Etats-Unis, pour

le droit des malades atteints de sida, n'ignore pas la violence du propos de ses responsables. Personne, ici, ne peut prétendre avoir été piégé ou trahi par la tirade de Christophe Martet. » Dans la même page, Pierre Bergé qualifie d'« irresponsables » certains propos tenus par Christophe Martet et affirme : « J'ai trouvé l'émission très bonne », avant de se demander tout haut : « Faut-il être plus sérieux ? S'abstenir d'avoir des stars, qui, en général, n'ont pas grand-chose à dire ? (...) Ce sont des questions que je me suis posées au moment de l'émission. » Et d'annoncer, pour conclure : « Il faut se mettre au travail dès la rentrée de septembre et envisager un Sidaction pour l'année prochaine. »

**Quelques jours plus tard**, *Libération* publie un *Rebond* moqueur et accusateur : « La télévision, ce soir-là, a objectivement aggravé l'inégalité des chances dans l'accès aux soins et à l'information. » Jugeant nulle et non avenue « une misérable mise au ban du "vilain Martet" », ce texte est signé par trois membres de la rédaction, Marie Colmant, Gérard Lefort et Elisabeth Lebovici, cette dernière étant réputée être sympathisante d'Act Up. Le propos se distingue notablement de la ligne « légitimiste » et « pro-Aides » prêtée par ses confrères à Eric Favereau. Les désaccords et divergences d'appréciation au sein de la rédaction du quotidien de Serge July se trouveront en quelque sorte confirmées par la parution d'un portrait plutôt emphatique de Gwen Fauchois, porte-parole d'Act Up, signé par Philippe Lancon en dernière page du quotidien.

**Télérama daté du 26 juin** souligne le mutisme persistant des professionnels de la télévision en général, et de Jean-Marie Cavada en particulier, qui a refusé de répondre à ses questions. Trois semaines après l'émission, tout n'était pas forcément dit et écrit mais, contrairement à ce que voulait laisser croire la une de l'hebdomadaire : « Sidaction : les raisons d'un échec », sa lecture n'apporte pas d'informations ni d'arguments nouveaux. Pour l'heure, le dernier mot, en forme de pied de nez, revient à Act Up, qui a fait paraître un placard publicitaire dans *Le Monde*, titré : « Après le Sidaction, les expulsions continuent », avec la mention : « Le Sidaction 94 a contribué au financement de cet encart. »

Laurent de Villepin

# L'épidémie dans le miroir du petit écran

**Au fil des années, la représentation du sida à la télévision témoigne d'une perception changeante mais toujours « programmée » de l'épidémie. Malgré le contre-exemple du Sidaction, le « sujet sida » est maintenant plutôt intégré aux émissions socio-politiques des grilles de programmes.**

**L**A PREMIÈRE émission télévisée sur le sida, Enquête publique, date de 1983. La France ne compte alors que 59 malades. Pour l'animateur, Laurent Broomhead, c'est « une épidémie entre guillemets ». Mais le résultat d'un sondage s'affiche sur le petit écran : 62% des Français « ont peur du sida ». Sur le plateau, trois jeunes Français ordinaires posent leurs questions sur un « virus méchant » et la « mécanique infernale » de l'invasion des globules blancs. Les médecins se veulent pourtant rassurants et Willy Rozenbaum précise que « toutes les formes du sida ne sont pas aussi catastrophiques qu'on le dit ».

Sur le plateau de Laurent Broomhead, il ne manque que... des malades. Astu-

cieusement, il remplace ces témoins introuvables par une série d'artifices : un reportage sur un malade américain ; un clip où chante un autre étranger, Klaus Nomi, qui vient de mourir du sida ; et une fausse malade, très belle, qui se meurt au fond d'un lit (il s'agit d'une saynète de théâtre montée sur le plateau de télévision). Ainsi une représentation acceptable de la maladie est-elle construite à partir d'éléments factices et/ou distancés géographiquement.

Il faut attendre encore deux ans pour que Martine Allain-Régnault déniche un « vrai » malade français pour son Magazine : professeur, 40 ans, distingué, les traits à peine émaciés. Ce « visage » n'a pas de nom, ne dit quasiment rien de son environnement social ou de sa maladie, n'« avoue » qu'implicitement son homosexualité. Filmé à son domicile, et non sur le plateau, l'homme ne parle pas en direct et son interview est morcelée, entrelardée d'autres « sujets ».

La seule présence d'une personne sur un écran légitimise son existence sociale, et, en ce sens, la télévision a beaucoup contribué à l'acceptation (toute relative) des personnes atteintes. A l'époque où la quasi-totalité des téléspectateurs ne connaissaient de près ou de loin aucun

malade, elle a permis de « rompre toute une part du mystère – propre à toutes les élucubrations phantasmiques – qui les entourait » (1). Ainsi la télévision est-elle, à sa façon, créatrice de liens sociaux.

La tâche qu'elle s'assigne dès 1983 n'est pas aisée : alerter sans affoler ; rendre publique la vie privée, dicible l'indicible et visible l'invisible sans pour autant se faire voyeur, et sans choquer ; prendre une partie de son public à rebrousse-poil en lui tenant un discours de tolérance. La télévision opte pour un compromis, privilégiant sur ses plateaux les personnes atteintes les plus présentables physiquement, mais aussi socialement, d'où la surreprésentation des « victimes innocentes » du virus : jeunes filles, mères, enfants et (en 1991-93) hémophiles. Mais elle a aussi présenté, en nombre croissant, des homosexuels puis des toxicomanes. A condition, toutefois, de les blanchir : l'usager de drogue est, de préférence, un « ex » réintégré ; l'homosexuel ressemble à monsieur Tout le monde ou, à défaut, noie sa différence dans un flou artistique.

Pour tous, le temps de parole est chichement compté, la liberté aussi (2). Souvent, les professionnels indiquent à leur invité la teneur de son discours. En 1987, Bernard Sellier, l'un des premiers malades

« Avec Sidamag, nous faisons de la pédagogie sociale », estime Emmanuel Hirsch, coproducteur de cette émission d'un quart d'heure, qui fêtait en juin 1996 son quarantième numéro et a fourni quinze reportages au Sidaction. Sans voyeurisme et sans jamais présenter les personnes atteintes par le VIH « dans des situations péjoratives », Sidamag fait néanmoins passer des sujets dits « difficiles », comme la fin de vie, le handicap et les toxicomanes les plus marginaux.

Sidamag remplace-t-il le défunt Ruban Rouge ? Non : faute de temps, Sidamag est plus journalistique, on y trouve moins de témoignages, moins de points de vue associatifs, plus d'informations et de reportages d'actualité. Théoriquement, les deux émissions auraient pu se compléter. Mais il ne faut peut-être pas faire trop de sida à la télévision : « Et pourquoi pas un Cancermag ? », demande-t-on parfois à Emmanuel Hirsch.

Sidamag se veut « proche des gens », mais aussi esthétique, suivant le vœu de son réalisateur Bertrand Gauthier. Ce magazine se situe dans la ville ou dans la nature, mais toujours en mouvement. C'est pourquoi on voit – un peu trop

systématiquement, peut-être – marcher d'un pas alerte Pascal Sanchez, présentateur et coproducteur de l'émission.

Rediffusé le mardi soir à 0h50, Sidamag est regardé par 600 000 personnes sur FR3, mais il est diffusé aussi sur RFO et TV5, ainsi qu'au Maroc et en Algérie. Enfin, des cassettes de Sidamag sont utilisées dans les classes du secondaire, dans des débats et conférences.

Composé de spécialistes du sida dans différentes disciplines, le comité éditorial (1) se réunit tous les trois mois. Il donne son avis sur les émissions diffusées et intervient notamment sur les problèmes éthiques. Mais la jeune équipe de Sidamag peut à tout moment faire appel à l'un ou l'autre de ces spécialistes pour l'aider dans ses enquêtes et valider ses commentaires.

A.G.

(1) Le comité éditorial est composé de : Sophie Matheron, Didier Sicard, Yves Souteyrand, Gilles Pialoux, Didier Jayle, Christophe Michon, Françoise Linard, Isabelle De Vincenzi, Sophie Fegueux, Claudie Schneeberger.

à témoigner, disposa de six minutes sur FR3. Il tint des propos lugubres sur sa solitude, suivis de propos plus plaisants ; au montage, ces derniers furent supprimés. A cette époque, les malades médiatisés devaient ployer sous le fatum d'un virus implacable, Jean Bertolino les présentait comme « des morts en sursis » (3) et Stéphane Paoli renchérrissait : « On est vraiment dans un sujet terrible, effroyable. »

Depuis, le vent a tourné : les personnes atteintes sont invitées à se dire optimistes, voire « battantes ». Les deux Sidaction les présentent entourées de familles, de soignants, d'associatifs aux petits soins pour elles, et même d'employeurs compréhensifs. La compassion à l'égard des malades transpire de tous les pores du corps social ainsi représenté, et, dans ce meilleur des mondes, les malades qui s'entêteraient encore à mourir le feraient le plus agréablement possible à « La Maison » de Gardanne.

### Une intégration progressive

Mais la télévision, qui se veut miroir du et fenêtre sur le réel, ne saurait s'en affranchir. L'ordre arbitraire qu'elle instaure est parfois – rarement – battu en brèche. Un jour c'est une émission sur l'affaire du sang contaminé (4) qui se transforme en foire d'empoigne, un autre c'est, tard dans la nuit, le plateau qui se transforme en un authentique forum avec des prises de parole incontrôlées et spontanées (5).

Les représentations du sida évoluent dans le temps, mais aussi dans l'espace télévisuel. Si les émissions consacrées au sida se font rares, le sida s'insère progressivement dans celles qui traitent de la santé, de la culture, des variétés, des problèmes de société (où apparaissent notamment des toxicomanes). Ainsi émiétté, digéré, introduit dans les multiples interstices du corps social, le sida apparaît moins souvent comme une anomalie, une exception. La périodicité de Ruban rouge, puis de Sidamag, contribue elle aussi à l'intégration du sida dans le paysage audiovisuel. Avec ses échappées fluides dans les parcs ou les bistros, Sidamag libère le sida de cette prison dorée qu'est le plateau de télévision...

Anne Guérin

(1) E. Chevallier, *Mediapouvoirs*, n° 11, juillet-août 1988, p. 17.

(2) Ruban rouge fut l'heureuse exception qui confirme la règle.

(3) 52' sur la Une, « La spirale du sida », 1990.

(4) Ciel mon mardi ! : L'affaire du sang contaminé, TF1, 1991.

(5) Sidaction 1994.

## Les principales émissions sur le sida à la télévision

**1983 • Enquête publique :** « Le sida » (Laurent Broomhead, Antenne 2 ; voir article ci-contre).

**1985 • « Au nom de l'amour »**, émission de sensibilisation et de variétés pour la collecte de fonds (10 MF récoltés) organisée par Line Renaud (Pierre Bellemare, FR3).

**1985 • Le magazine :** « Le sida » (Martine Allain-Régnauld, Antenne 2). Invités : Luc Montagnier, Willy Rozenbaum, P. Vachon. Témoignage d'un malade, présentation de l'association Aides.

**1986 • « Sida, amour capote »** (Philippe Alphonsi, FR3). Témoignages d'homosexuels, d'un hémophile, interview de Michèle Barzach, ministre de la Santé, sur la vente libre de seringues.

**1986 • Les dossiers de l'écran :** « Le sida », débat avec Daniel Defert, président de Aides, précédé de la diffusion d'un téléfilm américain, *Un printemps de glace* (Armand Jammot, Antenne 2).

**1987 • « Le grand rendez-vous : Sida »** (Jean-Marie Cavada, Antenne 2). Invités : Montagnier, Gallo, Barzach, Rozenbaum, Roux. La vie quotidienne des séropositifs ; reportages en prison, au Club méditerranée, à l'armée. Associations : Aparts, AJCS, Shanti.

**1987 • Le jour du Seigneur :** « Sida, le mal du siècle » (Antenne 2). La séropositivité dans la vie quotidienne ; une mère évoque la mort de son fils ; présentation de l'association Aides.

**1987 • Interview de François Mitterrand par Christine Ockrent.** Le président dialogue trois minutes (en différé) avec Jean-François Baggioni, responsable de Aides-PIF.

**1988 • Médiations :** « Sida, la nouvelle menace » (François de Closets, TF1). Témoignages de séropositifs, de médecins, d'employeurs, reportage au centre de dépistage de Médecins du monde, réactions vis-à-vis des séropositifs en Floride et en Bavière.

**1988 • « Sida : après l'aveu »**, interview de Jean-Paul Aron par Elisabeth Schemla, suite à son entretien dans le *Nouvel observateur* (hors série, Antenne 2).

**1988 • « Vivre avec le sida »**, émission spéciale à l'occasion de la première Journée mondiale (TF1).

**1989 • « Les dessous du sida »** (Jean Bertolino, TF1), reportage sur les milieux homosexuels à San Francisco et Paris et sur la prostitution à Bangkok et Hambourg.

**1989 • Arrêt sur image :** « Le sida » (La Cinq). Invités : Jonathan Mann et Claude Griscelli. Témoignages de Paul Michael Glaser (« Starsky ») et son épouse, et d'une jeune mère séropositive.

**1989 • « Génération sida »** (Jean-Marie Cavada, France 3). Reportages en milieu hospitalier en France et dans deux structures pour séropositifs à Cuba.

**1989 • Place publique :** « L'argent du sida » (Claude Sérillon, Antenne 2). Enquête auprès de l'administration, du milieu hospitalier, des associations ; la répartition des subventions.

**1989 • Stars à la barre :** « La sexualité des Français » (Thierry Ardisson, Antenne 2). L'influence du sida sur les comportements amoureux ; témoignages, débat et clips sur l'utilisation du préservatif.

**1990 • Apostrophes :** « Le sexe homicide », avec Dominique Lapiere et Hervé Guibert qui présente son livre : *A l'amour qui ne m'a pas sauvé la vie* (Bernard Pivot, Antenne 2).

**1990 • Les dossiers de l'écran :** « A propos du sida » (Armand Jammot, Antenne 2). Diffusion d'un téléfilm anglais, *Un flirt sans conséquence*, suivi d'un débat. Invités : Jacques Lebas, Luc Montagnier, Claude Got, Jean-Paul Levy...

**1990 • Le jour du Seigneur :** « Sida, l'importance de la parole ». Invités : Père Olivier de Dinechin, D' Courteaud. Débat sur la solidarité, l'attitude chrétienne envers les malades. Nadine, séropositive, témoigne sur la disparition de sa fille et sur son action au sein de l'association Différence.

**1990 • Reporters :** « Sida » (Patrick de Carolis, La Cinq). Reportage dans des villes américaines ; le marché du sexe dans quelques pays d'Europe.

**1990 • La sixième dimension :** « Sida, mourir d'aimer » (Lionel Rotcage, M6). Vidéomaton, interviews de spécialistes, témoignages de malades.

**1990 • 52' sur la Une :** « La spirale du sida » (TF1).

**1991 • Le droit de savoir :** « Transfusion sanguine » (TF1).

**1991 • La marche du siècle :** « Transfusion sanguine, l'urgence de la vérité » (Jean-Marie Cavada, France 3).

**1991 • Envoyé spécial :** reportage sur le traitement de la toxicomanie et du sida à Liverpool et à Marseille (Antenne 2).

**1991 • Ciel mon mardi ! :** « L'affaire du sang contaminé » (Christophe Dechavanne, TF1 ; voir article ci-contre).

**1992 • « La pudeur et l'impudeur »**, d'Hervé Guibert (hors série, TF1). Suite aux inquiétudes exprimées par le Conseil national du sida et par certaines associations concernant le caractère morbide et suicidogène de ce documentaire autobiographique, sa diffusion sera annulée, avant d'être repoussée tard dans la grille dans une version légèrement amputée.

**1992 • « Sida urgence »**, émission de sensibilisation et de collecte de fonds à l'initiative de Aides, Arcat-sida et l'AACS. L'audience et les résultats de la collecte (9 MF) furent faibles (Antenne 2).

**1992 • Envoyé spécial :** « Stéphane et Laurent ». La vie quotidienne de deux frères hémophiles contaminés, filmée par leur père.

**1992 • Ciel mon mardi ! :** opération « Sortez couverts » (Christophe Dechavanne, TF1).

**1993 • Coucou, c'est nous :** « Le préservatif » (Christophe Dechavanne, TF1).

**1994 • « Tous contre le sida »**. Le premier Sidaction (émission spéciale sur toutes les chaînes, présentée par Christophe Dechavanne et Frédéric Mitterrand).

**1994 • La marche du siècle :** « Femme, enfant, sida » (Jean-Marie Cavada, France 3).

**1994-1995 • « Ruban rouge »**, première émission régulière sur le sida ; diffusion mensuelle le samedi soir tard sur France 3 (vingt émissions produites par Capa ; présentation : Elisabeth Martichoux, Patrice Grellet, Serge Hefez, France 3).

**1995 • Semaine « Sidaction »**. Emissions et reportages divers sur les chaînes pendant une semaine avec appel aux dons (environ 40 MF recueillis).

**1995-1996 • « Sidamag »** (Pascal Sanchez, Emmanuel Hirsch, émission hebdomadaire, France 3 ; voir encadré ci-contre).

**1996 • De quoi je me mêle :** « Sida, les doutes » (Daniel Leconte, Arte), débat entre spécialistes précédé de reportages divers dont un, controversé, sur Duisberg et quelques autres scientifiques mettant en cause les « vérités officielles sur le sida ».

**1996 • « Attention santé »**, tous les quinze jours, reportage thématique en partenariat avec Aides, *Libération*, France Info et *Le Quotidien du médecin* (La Cinquième).

**1996 • « Sidaction »**. Toutes chaînes (Jean-Marie Cavada).

\* Source : *Crips-Ile-de-France*.

Observateur privilégié de la perception du sida dans l'opinion, Jean-Paul Moatti analyse les ambiguïtés et contraintes qui ont pesé sur ce dernier Sidaction. Et propose de nouvelles formes d'action pour relancer la mobilisation sans tarder.

## Entre ambiguïtés et idéologisation : un consensus à reconstruire

UN ENTRETIEN AVEC JEAN-PAUL MOATTI

*Comment expliquez-vous le décalage entre le succès du Sidaction 94 et le semi-échec de l'édition 96 ?*

Le succès du Sidaction 94 exprimait le point culminant d'un certain consensus social sur le sida. Mais le rapport de force extrêmement favorable constaté à cette occasion contenait déjà toutes les ambiguïtés qui travaillent l'opinion, comme nous avons pu l'observer et l'analyser au travers de la dernière enquête sur la perception sociale du sida dans la population française (enquête KABP) réalisée fin 1994 (1).

En 1994, le Sidaction avait principalement touché la partie de la population la plus éloignée de l'univers socioculturel de l'épidémie (2). Parallèlement, l'émission avait renforcé la légitimité du milieu militant, engagé dans la lutte contre l'épidémie. Mais l'ambiguïté fondamentale, qui faisait fonctionner le tout, était comprise dans le leitmotiv : «*Nous sommes tous concernés*». En fait, il y a bien deux manières d'être concerné : en tant que citoyen, attaché aux principes de la solidarité démocratique et de l'équité d'accès aux soins pour toutes les personnes malades, et en tant qu'individu personnellement menacé par le danger épidémique. Or, en même temps qu'elle prend conscience de l'impact très sélectif de l'épidémie, la grande masse de la population, qui n'est pas en contact direct avec des personnes atteintes, risque de s'éloigner des milieux militants et engagés auprès des groupes vulnérables.

Les tensions se ravivent autour de la classique double contrainte de la prévention du VIH : «*Comment cibler sans discriminer ?*» Et c'est sur ce point que j'exprimerai une divergence avec Act Up : ce n'est pas efficace, ni en termes de prévention, ni en termes de stratégie politique, que de provoquer une idéologisation excessive de la lutte.

Cela dit, je reconnais que si l'on a de plus en plus de mal à éviter une politisation excessive, c'est parce que, justement, les raisons de faire le lien entre la lutte contre le sida et des remises en cause de certaines normes ou fonctionnements sociaux dominants sont de plus en plus grandes. Par exemple, comme cela est apparu lors du séminaire européen sur la prévention du VIH en prison qui vient d'être organisé à Marseille, le sida implique une remise en cause des règles de fonctionnement habituelles de l'institution pénitentiaire. Encore faut-il ne pas se contenter de «*dénonciations*» pour se faire plaisir, et proposer des solutions qui puissent emporter l'adhésion, y compris d'une partie de l'institution elle-même, comme par exemple la distribution d'eau de javel. Le pire, en tout état de cause, serait que les attitudes légitimement différentes du milieu associatif sur le degré de radicalité critique à adopter pour faire avancer la lutte contre l'épidémie ne se traduisent par des divisions exacerbées. Il faut reconstruire un consensus

sur des bases plus avancées, autour de la lutte contre le sida. L'unité des associations, des intervenants de terrain, des médecins et des chercheurs en est la précondition.

*Comment sortir de l'ambiguïté autour du «*Nous sommes tous concernés*» ?*

C'est un exercice extrêmement délicat et je ne voudrais pas avoir l'air de donner des leçons après coup, ce qui est toujours un peu facile. Je crois qu'il aurait fallu essayer de gérer cette ambiguïté en la reconnaissant. Concrètement, cela signifie prendre acte de la relative stabilisation de l'épidémie et la présenter comme une victoire, un argument pour ne pas relâcher la mobilisation. De même à propos des progrès thérapeutiques, en insistant sur le fait que les avancées de la recherche sur le sida profitent déjà, et profiteront de plus en plus, à d'autres pathologies, comme le cancer, par exemple. Quant à l'opposition Nord-Sud, le fait que les progrès thérapeutiques sont inégalement partagés au détriment des populations du globe

les plus touchées, il n'est pas non plus possible de l'escamoter. Il reste que le principe de l'émission unique pose problème à double titre : d'abord parce qu'il est relativement dissonant de sonner le tocsin pour tout le monde si le danger menace avant tout quelques-uns ; ensuite parce qu'il y a un risque énorme à mélanger l'information et le débat politique, d'une part, avec la collecte de fonds, d'autre part.

*Vous n'évoquez pas le récent scandale de l'Arc. Comment appréciez-vous son éventuel impact ?*

Franchement, je pense que si tant est que cette affaire ait pu avoir un impact sur le Sidaction, c'est parce que nous n'avons pas été capables, par les choix que je viens d'évoquer, de combattre suffisamment l'idée «*qu'on en fait trop pour le sida*».

*Si ECS vous demandait votre avis, quel conseil donneriez-vous pour le présent et l'avenir ?*

Ce serait celui de relancer tout de suite la mobilisation, en s'appuyant sur la base militante, la frange la plus mobilisée de l'opinion, comme cela s'est fait à Marseille, le 1<sup>er</sup> décembre dernier, où une grande manifestation a rassemblé plus de vingt mille personnes, dont beaucoup de lycéens, dans la rue contre le sida. Pourquoi ne pas organiser une tournée de concerts de soutien, du type de ceux de SOS Racisme ? Avec le recul, il me semble qu'une telle initiative, relayée par une ou plusieurs chaînes de télévision, et couplée par ailleurs et de façon distincte avec des émissions de débats et d'information, aurait été plus efficace et moins risquée qu'un programme unique.

Propos recueillis par **LdV**

### NOTES

(1) Cf. J.-P. Moatti et al., in *le Journal du sida* n° 80-81, décembre 1995-janvier 1996.

(2) Au total, 65,1 % des répondants de l'enquête KABP 94 avaient déclaré avoir regardé le premier Sidaction entièrement ou en partie, plus particulièrement les

femmes (71,1 %) et les titulaires d'un diplôme inférieur ou égal au bac (69,5 %). L'impact a été plus limité chez les célibataires (58,1 %) et les multipartenaires sexuels des douze derniers mois (57,4 %), sans doute moindres consommateurs du média télévisuel. Parmi ceux qui ont

vu l'émission, 23,7 % (soit 15,4 % du total de l'échantillon) déclaraient avoir effectué un don financier à cette occasion, notamment les personnes âgées de 50 ans et plus (32,6 %), et celles qui connaissent personnellement une personne infectée par le VIH (35 %). *Op. cit.*, p. 9.

## Incertitudes sur l'avenir d'Ensemble contre le sida

*Après la menace, écartée, d'exclusion d'Act Up, et avec les rumeurs du départ de Aides, la cohésion d'Ensemble contre le sida donne l'impression d'être remise en cause par un échec relatif du Sidaction.*

**E**NSEMBLE CONTRE LE SIDA, après une réunion de son conseil d'administration, a réaffirmé, le 21 juin, «sa décision de rester unie dans le combat contre le sida». ECS veut profiter de la période estivale pour retrouver tête froide et repousse en septembre toute décision qui aurait pu décourager des donateurs, qui avaient jusqu'à la fin juillet pour envoyer leurs chèques (1), ainsi, d'ailleurs, que toute discussion sur la répartition des fonds, qui restent bloqués jusqu'à l'automne.

L'impact conjugué de l'échec relatif de la collecte et de l'intervention de Christophe Martet, désavouée autant par Aides, Arcat et l'AACS, que par les chercheurs de la partie scientifique, peut-il lézarder dangereusement le socle interassociatif d'une structure qui a, depuis deux ans, collecté et distribué plus de 350 millions de francs? Allant jusqu'à parler, au plus fort de la crise, de «trahison», les associations fondatrices d'ECS ont envisagé l'exclusion, paradoxale car non prévue par les statuts d'ECS, d'une des leurs. Cette exclusion, qui pouvait aussi prendre la forme d'une demi-mesure – Act Up quittant le CA mais demeurant parmi les associations partenaires –, se serait imposée en vertu du constat que les modes d'expression d'Act Up ne sont guère compatibles avec les stratégies audiovisuelles dès lors qu'elles veulent susciter la générosité du grand public.

L'exclusion de l'association activiste, que d'aucuns à ECS auraient aimée volontaire, aurait permis de tenter de regagner la confiance des chaînes – ou au moins de quelques-unes –, particulièrement échaudées par la tournure prise par les événements (2). L'objectif était avant tout de remettre, sous une forme ou une autre et dans un futur plus ou moins lointain, une émission sur pied. Mais, dans ce contexte de crise et d'inquiétude pour le devenir de nombre d'actions de terrain, et s'agissant de

redevenir un interlocuteur crédible du pouvoir médiatique, tout semble possible. Ainsi, une scission des chercheurs, ou le départ de la puissante fédération Aides, sont des scénarios envisageables et redoutés, et nul ne peut dire quelles alliances *a posteriori* se cherchent dans le doute et l'expectative actuels. Pourtant, le maintien de la structure telle quelle n'est pas non plus à exclure.

Sol En Si, association partenaire, défend cette option mais demande toutefois une ouverture réelle du noyau dirigeant à d'autres associations. Act Up, qui veut laisser à ECS la responsabilité de toute décision la concernant, est également favorable à sa continuité. Aides, selon le communiqué de presse d'ECS, suggère seulement, pour l'instant, une redéfinition des «modes de communication et de collecte avec le concours des partenaires». A Aides, on ne souhaite pas en dire plus pour l'instant. Mais, après une université d'été agitée qui a réuni début juillet les responsables de la Fédération et des comités locaux, l'annonce d'un départ de Aides d'ECS dès la rentrée est donnée comme probable, sinon certaine.

C.M.

(1) Selon des sources internes, le rythme de réception des enveloppes avait été diminué par trois au plus fort de la polémique publique mettant en cause Act Up.

(2) Aucun responsable des chaînes ni présentateur impliqué dans l'émission ne s'est exprimé publiquement sur le Sidaction depuis le 6 juin. *A contrario*, les critiques ont plu de tous bords sur la télévision (voir revue de presse p. 34). Le bilan est donc défavorable, tant en termes d'image que financier: le coût de l'émission, supporté par les chaînes, s'est élevé à 10 MF, auxquels il faut évidemment ajouter le déficit de ressources publicitaires pendant la soirée.

### Les autres collectes associatives

Un mois avant le Sidaction, Aides organisait la troisième Marche pour la vie. Malgré une communication puissante (affichage et relais médiatique) et la mise à disposition d'enveloppes «T» dans un important réseau de débits de tabac, cette initiative a produit une récolte de fonds décevante: guère plus de 600 000 F (1). Dès le lendemain du Sidaction, Gini entamait une importante campagne d'affichage (4 000 panneaux) avec des photos «branchées glamour» de superbes garçons et jeunes filles sous le slogan: «Sida: avec vous, on continue» et avec la signature de Aides. Cette campagne de promotion (également sur Fun Radio et dans la presse jeune) est destinée à appuyer la vente des bouteilles de soda de cette marque durant l'été, chaque coupon renvoyé par bouteille consommée devant rapporter 5 francs à Aides, en échange d'un ruban rouge. Dans cette opération, Gini garantit à l'association le versement d'une somme minimum d'un million de francs (2).

D'autre part, pendant les jours qui ont précédé et suivi le Sidaction, les télévisions ont diffusé un spot de la Ligue contre le cancer mettant en scène Philippe Noiret. Enfin, le lendemain de l'émission débutait un week-end de collecte nationale pour la Croix-Rouge.

LdV

(1) Sur le plan comptable au moins, le bilan de cette troisième Marche pour la vie est lourdement déficitaire, puisque le total des contributions financières, mais surtout des prestations en nature offertes par les différents partenaires (Glaxo-Wellcome, Mairie de Paris, AP-HP, etc.), avoisinerait 3 millions de francs. La Fédération a sollicité et obtenu une subvention publique (du CFES, au titre de la communication grand public sur le sida) de 150 000 F pour ne pas utiliser le produit de la collecte à payer le déficit de la Marche.

(2) La même opération Gini-Aides avait été montée l'année dernière, mais avec moins de moyens promotionnels. D'autres opérations de partenariat se sont révélées plus lucratives pour Aides, qui a récolté 6 millions de francs grâce à la vente dans une chaîne de supermarchés d'une compilation de sketches humoristiques, et 1,5 million de francs avec un kit d'information diffusé dans les bureaux de poste.

#### NUMÉRO RÉSERVÉ AUX PROFESSIONNELS

INFORMATIONS SUR LE VIH,  
LA PRÉVENTION, LES TRAITEMENTS,  
LA PRISE EN CHARGE.

ÉCOUTE ET CONSEIL.

ADRESSES DES RESSOURCES  
SANITAIRES ET SOCIALES.

Du lundi au vendredi  
de 17 h à 20h.

Coût d'appel :  
prix d'une communication locale  
quelle que soit la région d'appel.

#### VIH INFO SOIGNANTS

36 63 05 15\*

DES PROFESSIONNELS RÉPONDENT  
AUX PROFESSIONNELS.

Ministère du Travail  
et des Affaires Sociales,  
Secrétariat d'Etat à la Santé  
et à la Sécurité sociale.

Avec  
Arcat-Sida  
Sida Info Service.

#### NUMÉRO RÉSERVÉ AUX PROFESSIONNELS

INFORMATIONS SUR LE VIH,  
LA PRÉVENTION, LES TRAITEMENTS,  
LA PRISE EN CHARGE.

ÉCOUTE ET CONSEIL.

ADRESSES DES RESSOURCES  
SANITAIRES ET SOCIALES.

Du lundi au vendredi  
de 17 h à 20h.

Coût d'appel :  
prix d'une communication locale  
quelle que soit la région d'appel.

# Coups de sang et coup de froid sur l'union sacrée des élus

**Avant même le Sidaction, l'association des Elus locaux contre le sida avait vu resurgir en son sein le clivage gauche-droite, qu'elle tente de transcender. Pour recentrer son image, l'association fait savoir tout le mal qu'elle pense de l'intervention d'Act Up.**

**C**RÉÉE par un jeune conseiller municipal RPR de Bobigny (93), Jean-Luc Romero, et lancée le 30 novembre dernier, l'association des Elus locaux contre le sida (ELCS) veut «rassembler tous les élus qui souhaitent, au-delà des clivages, s'investir quotidiennement dans la lutte contre cette maladie mortelle» (1). Et crut y parvenir. Après vingt réunions régionales, commencées mi-avril à Poissy et achevées le 31 mai à Bordeaux en présence d'Alain Juppé, pas moins de 9 000 édiles ont signé un manifeste, *Le combat pour la vie*, les engageant moralement à se mobiliser pour la prévention du sida, la solidarité et la fraternité à l'égard des séropositifs et des malades (2). Les couleurs politiques se sont fondues dans le rouge du Ruban rouge, servant aussi de logo à ELCS, jusqu'à ce que des événements du début du mois de juin mettent à mal ce travail œcuménique. Un œcuménisme qui avait sans doute la faiblesse de faire peu de cas du niveau de connaissance des élus sur le sida, et des valeurs sous-tendant leur engagement.

La presse s'accordait pour relativiser la responsabilité d'Act Up dans l'échec de la collecte de fonds (3), l'atmosphère interassociative était en apparence à l'apaisement, quand tombe, le 24 juin, un anachronique et guerrier communiqué de l'association des Elus locaux contre le sida (ELCS). Il est demandé à Act Up de ne pas «solliciter les fonds du Sidaction 96», afin de démontrer ses «regrets et son sens de la responsabilité», pour permettre

de «peut-être relancer» la collecte. On y déplore même «que le conseil d'administration du 21 juin d'ECS n'ait pris aucune «mesure choc» après la manifestation d'intolérance, voire d'insultes d'Act Up au cours du dernier Sidaction». Vindictif, Jean-Luc Romero, président d'ELCS, également président de l'Association française des collaborateurs parlementaires, l'est d'autant plus que, selon lui, l'affirmation, «fausse», «irresponsable» et «démobilisatrice» de Christophe Martet, président d'Act Up, a entraîné un recul «phénoménal» en termes de prévention: «Affirmer dans une émission nationale que l'argent du Sidaction va avant tout aux homosexuels et aux étrangers en situation irrégulière convoque de fait une représentation datant du début de l'épidémie. Ces propos ont certainement eu des effets néfastes, particulièrement en province, où la proximité avec la maladie est moindre. De plus, ils ont accredité l'idée, souvent répandue par l'extrême droite à des fins de stigmatisation de certains malades, que le sida ne touchait que quelques catégories d'individus.»

Jean-Luc Romero a de bonnes raisons «stratégiques» de se démarquer publiquement de l'association activiste. Plus que le fond du propos, constate Jean-Luc Romero, ce sont les expressions «assassin», «pays de merde», sans oublier le symbolique arrachage du micro des mains d'un ministre de la République, qui ont mis en émoi jusque dans les couloirs de l'Assemblée, où le mot Sidaction aurait désormais des propriétés urticantes. Le contrecoup chez les élus locaux ne s'est pas fait attendre: une centaine d'entre eux ont exigé que soit effacé leur paraphe du manifeste. «Nous sommes victimes d'un amalgame entre ELCS et ECS, dans l'esprit des élus, car nous les avons appelés, dans urte lettre commune avec Pierre Bergé, à se mobiliser pour le Sidaction. Ils se sont, de plus, sentis trahis, car l'émission, encore une fois complètement parisienne, et en partie par la faute d'Act Up qui a refusé des décrochages en pro-

vince, n'a pas rendu compte des 300 ou 400 manifestations locales.»

La coupe était déjà, en fait, presque pleine avant l'émission pour certains élus, échaudés lors des états généraux d'ELCS –tenus au Sénat en présence de deux ministres, Guy Drut et Eric Raoult– par un incident impliquant le président d'ECS, Pierre Bergé, et dont la presse, frissonne encore Jean-Luc Romero, «n'a fort heureusement pas rendu compte à trois jours du Sidaction». Lors de cette réunion, en effet, Françoise Hostalier, ancien ministre du gouvernement Juppé et conseillère municipale d'Armentières, fut victime d'un des légendaires coups de sang de Pierre Bergé quand, «en tant que mère», elle dit ne pas se voir donner de préservatifs à ses enfants avant qu'ils ne partent pour une soirée, et qu'il existait un «langage autre», qui ne favorisait pas le «vagabondage» sexuel. Cette déclaration provoqua un flottement dans l'assistance, composée d'élus de droite et de gauche et de représentants d'associations de lutte contre le sida, et des coups de poing rageurs de Pierre Bergé sur son fauteuil, accompagnés d'un tonitruant «Vous ne pouvez pas dire cela, madame!». Puis le président d'ECS s'avança d'un pas décidé, perçu comme menaçant, vers la tribune où officiait Françoise Hostalier. Vaine tentative de dialogue et retraite définitive, précipitée mais digne, de l'élue. Brouhaha général, invectives, algarades et flop des états généraux des élus contre le sida, dont le maître mot, écrit et maintes fois répété, «le sida n'est ni de droite, ni de gauche», n'a pas résisté à la confrontation du président d'ECS et d'une conseillère municipale de droite attachée à la défense des valeurs familiales.

## La gauche avec P. Bergé, la droite avec F. Hostalier

«La salle s'est soudainement fendue en deux: la gauche a soutenu Pierre Bergé, la droite Françoise Hostalier. Un nombre important de lettres de protestation nous sont parvenues: ce qui a beaucoup choqué, c'est

**Le maître mot d'ELCS, «le sida n'est ni de droite, ni de gauche», n'a pas résisté à la confrontation du président d'ECS et d'une conseillère municipale de droite.**

# « Ne pas agrandir la distance entre donateurs et bénéficiaires »

UN ENTRETIEN AVEC PHILIPPE BIBERSON

**Le président de Médecins sans Frontières tient des propos avisés sur l'évolution des collectes, inattendus sur les conséquences du scandale de l'Arc et sévères pour le mouvement de lutte contre le sida.**

*Existe-t-il une lassitude de l'opinion, à l'égard de l'humanitaire, que vous mesurez dans les résultats de vos collectes ?*

Sur les quatre premiers mois de cette année, nous sommes un peu en retard sur nos prévisions. Cela dit, le volume des dons, comme notre activité, est en partie lié à l'actualité et il n'y a pas eu de crise médiatisée de grande ampleur depuis le Rwanda, en 1994 (1). De façon plus générale, il me semble que toutes les ONG subissent la même tendance d'une relative diminution des dons privés, tendance liée à la conjoncture économique défavorable, qui incite à une solidarité de proximité (on aide d'abord les membres de la famille, les proches) et à un effet gueule de bois, après le Rwanda, où les gens se disent : « A quoi bon ? »

*Comment évaluez-vous l'impact du scandale de l'Arc ?*

C'est difficile à mesurer en termes de perte de confiance du public. Sur le fond, cela peut avoir un effet positif en permettant une certaine émulation entre les ONG pour améliorer leur gestion. Plus que la transparence qui est dans toutes les bouches, nous devons une information claire et sincère à nos donateurs.

*Comment abordez-vous la question du sens et des effets de la communication humanitaire ?*

Il existe toujours une distance entre le public donateur et ceux qui bénéficient de l'aide ; notre rôle est de ne pas la creuser davantage. Mais il faut

veiller aussi à ne pas agrandir la distance entre les organismes d'aide et les bénéficiaires. Cette distance est provoquée par l'institutionnalisation et par une certaine arrogance des organisations. Il n'y a que les actions proches et concrètes qui permettent d'éviter ces dérapages.

*Comment, à la place où vous êtes, percevez-vous le mouvement de lutte contre le sida ?*

J'ai le sentiment que le grand public se sent exclu de la lutte contre le sida. Si l'on n'est pas du sérail, on n'a pas voix au chapitre ; nous-mêmes sommes « out » du milieu de la lutte contre le sida (2). Pourtant, le sida est un énorme problème auquel on doit faire face dans nos missions. Ce phénomène est démobilisateur.

*Le Sidaction est un peu inspiré du Téléthon ; pourquoi une initiative du même genre n'a-t-elle jamais vu le jour au profit des ONG humanitaires ?*

Le sujet est large, trop large... Nous avons été contactés par les producteurs des « Ailes de l'espoir » [une émission humanitaire qui a fait long feu sur France 2], mais nous n'avons pas souhaité être associés au concept.

Propos recueillis par LdV

J'ai le sentiment que le grand public se sent exclu de la lutte contre le sida. Si l'on n'est pas du sérail, on n'a pas voix au chapitre.

que le président d'ECS réagisse aussi violemment, qu'il refuse le débat en ne laissant pas s'exprimer Françoise Hostalier et que celle-ci soit obligée de partir sous ce qui est presque apparu comme une menace physique », déplore le président d'ELCS, qui prend par ailleurs ses distances avec la teneur de l'intervention de la conseillère municipale d'Armentières.

La conjonction de cet accrochage, qui a fait le tour du « milieu politique », et de l'intervention d'Act Up lors du Sidaction, a suscité à ELCS un « grand découragement ». « Les élus locaux ne sont que très rarement en avance sur des projets de société, et, sur la question du sida, les mesures concernant les minorités sont pour eux très difficiles à mettre en place », constate le conseiller municipal Jean-Luc Romero, plutôt satisfait de la besogne en profondeur accomplie par son association. « Le manifeste était bien accepté, nous avions l'impression d'avoir avancé en convainquant beaucoup d'élus de la nécessité de mener une vraie politique de prévention, au prix de débats difficiles entre les maires et les associations de lutte contre le sida locales, qui ne s'étaient parfois jamais rencontrés avant les réunions régionales que nous avons organisées. » Et de craindre de voir « tout ce travail anéanti ».

Christophe Montaucieux

(1) ELCS est organisée en 21 délégations régionales et 60 délégations départementales. Créée le 30 novembre 1995, et essayant de dépasser les clivages politiques, cette association a pour objectif de faire signer un manifeste qui crée une obligation morale et de résultats aux élus signataires, et de faire des propositions aux collectivités locales, allant de la prévention et l'aide aux malades à la solidarité envers les pays du Tiers-Monde, par le biais du jumelage des villes. Son conseiller médical est le D<sup>r</sup> Jacques Lebas, président d'honneur de Médecins du Monde. Le bureau de l'association se compose comme suit : président : Jean-Luc Romero, président de l'Association française des collaborateurs parlementaires et conseiller municipal de Bobigny (93) ; secrétaire générale : Fabienne Audebert, conseillère municipale de Pussay (91) ; trésorier : Philippe Loheac, Conseiller municipal de Bobigny (93).

(2) Voir la revue de presse p. 34

(3) Ce manifeste propose dix orientations aux collectivités locales, parmi lesquelles lancer des campagnes ciblées et de proximité à l'intention des groupes vulnérables (toxicomanes, étrangers, jeunes, homosexuels, personnes handicapées, etc.), financer un bilan de santé annuel pour les 15-25 ans qui n'ont pas de couverture sociale, avec possibilité de faire un dépistage gratuit et anonyme du VIH, mettre en service des automates distributeurs de seringues ou ouvrir de nouvelles boutiques, réserver des appartements sociaux aux personnes atteintes du sida, cautionner les malades auprès des bailleurs sociaux, former certains personnels municipaux, etc.

(1) Après un pic de 450 MF en 1994, le budget de MSF était de 300 MF en 1995, dont 67 % provenant de dons privés récoltés par mailing, le reste étant des subventions des gouvernements et institutions internationales. Le budget 96 prévoit 60 % de recettes privées. (2) Dans un éditorial d'un numéro spécial de Messages (journal interne de MSF) entièrement consacré au sida (n° 82, nov.-déc. 1995), Philippe Biberson écrivait : « Le combat contre le sida est en passe d'être stérilisé par les seuls spécialistes autorisés : lobbies, associations « spécialisées » et scientifiques appointés. Nous savons bien qu'écrire ne serait-ce que deux lignes sur le sida sans pouvoir se prévaloir d'appartenir au sérail, c'est risquer le pilori ; entre les excités de la capote et autres curettons récupérateurs, nous avons décidé de mettre notre petit grain de sel. »

# Une maladie passée de mode ?

**Désaffection du grand public, lassitude des stars, bureaucratisation... l'une des plus emblématiques organisations de lutte contre le sida aux Etats-Unis traverse une crise sans précédent. La recherche du second souffle, figurée par la nouvelle égérie, Sharon Stone, réside dans la mobilisation des milieux les plus concernés.**

**L**ASSÉS, usés ou bien convaincus que le sida n'est plus leur problème, la majorité des Américains considèrent aujourd'hui l'épidémie comme un fléau implacable et insurmontable. Tout comme la famine en Afrique et la violence dans les cités, le sida s'est ajouté à la liste des problèmes sur lesquels la société continue ses lamentations rituelles en ayant largement renoncé à les régler. «*Les gens sont fatigués d'entendre parler du sida, soupire Daniel Wolfe, directeur de la communication pour le Gay Men's Health Crisis. Ils sont prêts à donner de l'argent pour la prochaine maladie qui sera à la mode.*»

Dans cette atmosphère, les organisations de lutte contre le sida aux Etats-Unis en sont littéralement à quémander de l'argent. Mais peu d'organisations sont tombées aussi lourdement que l'AMFAR, organisation de lutte contre le sida la mieux connue d'Amérique, qui a permis de transformer la «*peste gay*» en une cause éminemment célèbre.

Soutenue par un corps de volontaires enthousiastes, l'AMFAR a commencé par collecter d'énormes sommes d'argent. Les montants récoltés étaient versés aux recherches innovantes, telles les premières études ayant aidé à prévenir la transmission materno-fœtale du VIH ainsi qu'à réduire radicalement le taux de transmission parmi les toxicomanes. La mission de l'AMFAR était de financer le genre d'investigations

**En épinglant des rubans rouges aux revers des célébrités, l'AMFAR a contribué à transformer une épidémie du ghetto en quelque chose de presque chic.**

que le gouvernement ne finançait pas. «*Ils n'ont peut-être pas trouvé le remède, dit le D<sup>r</sup> Donald Abrams, directeur-adjoint des programmes sida à l'Hôpital général de San Francisco, mais les dollars de l'AMFAR ont amélioré de façon significative la vie de beaucoup de gens.*»

Dès le départ, l'AMFAR a dû faire face à un autre défi tout aussi intimidant, celui d'intéresser les «bons» Américains conservateurs à une maladie qui sévit dans les marges de la société. En épinglant des rubans rouges aux revers des célébrités, l'AMFAR a contribué à transformer une épidémie du ghetto en quelque chose de presque chic. Sa confiance en de prestigieux collecteurs de fonds et dans le *sex-appeal* d'Hollywood a été un exemple suivi par beaucoup d'autres groupes de lutte contre le sida. Mais cette stratégie a également eu ses revers. Dans son effort pour rendre le sida «branché», l'AMFAR n'a pas tenu compte de la loi capitale du phénomène de mode : ce qui paraît fabuleux un jour est passé de mode le lendemain. Ainsi, en ne faisant appel qu'à l'élite nantie, l'AMFAR a largement ignoré les donateurs de base et s'est aliénée beaucoup des homosexuels et des activistes contre le sida.

Plus que toute autre organisation, l'AMFAR a contribué à façonner l'image publique du sida, particulièrement dans les médias. Au début, devant la difficulté d'attirer l'attention sur l'épidémie, Terry Beirn, un des membres fondateurs, a entrepris de promouvoir la notion que le sida était sur le point d'infecter l'Américain blanc, prospère et hétérosexuel. Cette stratégie a été controversée à l'intérieur même de l'AMFAR. Bien qu'elle permit d'attirer l'attention sur l'épidémie – et les contributions à l'AMFAR –, cette stratégie a finalement conduit le D<sup>r</sup> Joseph Sonnabend, virologue et membre fondateur lui aussi, à quitter l'organisation. «*J'ai senti qu'en présentant ce scénario apocalyptique, l'AMFAR provoquait chez les hétérosexuels un sentiment de peur qui pouvait aboutir à des*

*attaques contre les homosexuels, a déclaré le D<sup>r</sup> Sonnabend, parti rejoindre la Community Research Initiative on AIDS, autre organisation de recherche sur le sida.*

Tout en évoluant au rythme de l'épidémie, l'AMFAR a adopté un profil de plus en plus professionnel. Ce faisant, elle a inconsciemment – et peut-être inévitablement – éloigné beaucoup des soutiens de la première heure, qui avaient le sentiment que l'organisation perdait son âme. «*Au début, nous étions comme une famille, se souvient Harley Hachette, un des premiers employés de l'AMFAR. Chacun était très motivé et nous travaillions à toute heure du jour et de la nuit. Plus tard, tout a changé.*» Il fut un temps où l'organisation était tenue par une équipe de six personnes. Mais, en 1990, elle comptait déjà plusieurs douzaines d'employés, parmi lesquels beaucoup n'étaient pas touchés par la maladie. Cette année-là, Mme Krim [fondatrice et figure tutélaire et charismatique de l'association] a également embauché Bob Brown, un ancien directeur de March of Dimes, dont les deux années en tant que directeur de l'AMFAR se sont révélées désastreuses.

## Une capricieuse «vache à lait»

M. Brown a provoqué d'importantes dissensions et a éloigné de l'organisation certains de ses soutiens les plus solides dans la communauté gay. «*Bob Brown était un Blanc, étriqué et procédurier, qui voulait l'AMFAR à son image*», dit Rebecca Pringle Smith, ancienne responsable de programme associée.

Elisabeth Taylor aussi commençait à perdre de son enthousiasme. Bien qu'elle ait été la «Midas» de l'AMFAR, Taylor pouvait être un cauchemar pour ceux qui devaient travailler avec elle. Même le licenciement de M. Brown n'a pas réussi à l'apaiser. Et, vers la fin de l'année, elle créait déjà la Fondation Elisabeth-Taylor contre le sida, signe irréfutable que sa patience

vis-à-vis de l'AMFAR s'était consumée. La fêlure s'est élargie lors de son mariage en octobre 1991 avec Larry Fortensky, quand, au lieu de céder le produit des ventes des photos de son mariage à l'AMFAR, les millions de dollars providentiels sont allés à sa fondation nouvellement créée. Toutefois, la fondation de Taylor continue aujourd'hui encore à prodiguer des cadeaux à six chiffres à l'AMFAR, même si l'essentiel de ses contributions personnelles vont ailleurs. Aussi, son désengagement vis-à-vis de l'AMFAR a lourdement pesé sur les résultats finaux. « *L'apparition de Liz Taylor à l'occasion d'un événement se traduisait par un bond de la collecte de 20 000 à 200 000 dollars, raconte un ancien employé de l'AMFAR. Elle était notre vache à lait.* » (...)

Les ennuis de l'AMFAR avec Taylor coïncident avec une chute considérable des donations faites à l'organisation. Tout comme les autres organisations de lutte contre le sida dont la survie dépend d'événements, l'AMFAR découvrait que le temps des collectes de fonds s'appuyant sur les stars était révolu. « *Il y a quelques années, on pouvait demander à n'importe quel comédien de chanter et de danser, raconte tristement Mme Krim, alors qu'aujourd'hui ils vous répondent : "Ça suffit, je l'ai déjà fait l'année dernière."* »

D'autre part, la prolifération des organisations à but non lucratif de lutte contre le sida, en compétition pour le même créneau réduit de donateurs, a contribué aux difficultés de l'AMFAR. L'arrivée des prestigieuses fondations Arthur-Ashe, Elton-John et Magic-Johnson, pour disputer à l'AMFAR le même groupe de donateurs, fait dire à Jonathan Canno, membre du conseil d'administration à l'AMFAR : « *L'année dernière, nous avons dû déployer deux fois plus d'efforts pour récolter moins d'argent.* »

Les détracteurs de l'AMFAR accusent également l'organisation d'avoir entretenu un dérapage dans ses dépenses, peu approprié pour une organisation de charité. En 1991, l'organisation a loué un espace de premier choix à la Troisième Avenue et la 46<sup>e</sup> Rue. Au même moment, elle a élargi sa base à Los Angeles, où l'AMFAR a pris un étage complet dans un bel immeuble du boulevard Wilshire, et a ouvert deux autres bureaux, l'un à Washington D.C. et l'autre à Rockville, dans le Maryland.

Selon des employés, jusqu'à sa crise récente, l'AMFAR a dépensé beaucoup de dollars pour les salaires de ses cadres, les fournitures de bureau et les frais de représentation de Liz Taylor. A une cer-

taine période, prétend une personne bien renseignée de l'AMFAR, 25 % du budget de la fondation étaient consacrés aux frais fixes. « *On se souciait peu des sommes d'argent dépensées, confie Mitchell Speer, qui supervisait le très apprécié Répertoire des traitements de l'AMFAR, un résumé trimestriel sur des essais de médicaments expérimentaux ayant été retiré puis rétabli suite à une large vague de protestations.* (...) Toutefois, Sally Morrison, ancienne volontaire qui s'occupe aujourd'hui de l'image de l'organisation, rejette vigoureusement les accusations de prodigalité adressées à l'AMFAR, précisant que plus de 70 % de ses donations vont directement à la recherche.

### 18 750 organisations de lutte contre le sida

En 1995, l'AMFAR devait faire face à un déficit de 4 millions de dollars. Après des années de croissance budgétaire constante, la soudaine récession l'aura prise de court. Contrairement à beaucoup d'organisations à but non lucratif qui, souvent, épargnent à la banque l'équivalent d'une année de fonds de roulement, en garantie contre les mauvais jours, l'AMFAR n'a presque rien sur quoi s'appuyer. Mme Krim reconnaît l'erreur de l'organisation de ne pas avoir épargné davantage, mais avoue estimer qu'il était plus important pour l'AMFAR de consacrer toutes ses ressources dans la lutte contre le sida. « *Il aurait simplement été indécent que nous dormions sur du liquide en période de crise, dit-elle. Peut-être avons-nous été trop idéalistes.* » Alors que d'autres organisations, comme GMHC, se sont retournées vers un réseau très vaste de petits donateurs pendant les périodes difficiles, l'AMFAR s'est retrouvée le bec dans l'eau. « *Je pense que nous avons donné l'impression de ne pas avoir besoin de l'argent des gens ordinaires, confie Tom Stoddard, membre du comité directeur. Ceci nous a été vraiment très préjudiciable.* » (...)

Avec la constante diminution des contributions du circuit privé, l'AMFAR s'emploie à élargir l'assiette de ses donateurs. Beaucoup affirment leur conviction que la survie de la fondation à long terme repose sur sa capacité à rallier le suffrage des homosexuels. Ceux-ci restent le principal soutien de la majorité des organisations de lutte contre le sida. « *Si les homosexuels ne consentent pas à donner plus d'argent pour la recherche, ils auront à vivre avec cette épidémie jusqu'à la fin de leurs jours,* déclare Peter Staley. M. Staley, un des trois séropositifs faisant partie des trente membres du comité directeur de l'AMFAR, poursuit

en disant : « *Ce sont eux, les personnes dont nous avons besoin à nos côtés.* »

Mme Krim relève ce défi avec une légendaire détermination. Par un brumeux samedi du mois d'août passé, et pour la première fois depuis des années, elle a fait la traversée de deux heures séparant Manhattan de Fire Island [lieu de villégiature huppé très fréquemment par les gays new-yorkais fortunés]. (...) Un peu plus tôt ce jour-là, Mme Krim annonçait, lors d'une conférence de presse aux Nations Unies, la nomination de Sharon Stone comme nouvelle présidente de l'AMFAR. Placée à la tête d'une campagne de collecte de fonds, la star a pour mission de réunir 76 millions de dollars en trois ans. L'intérêt personnel que porte Stone au sida a été ravivé par la maladie de son professeur de toujours, Roy London, mort du sida en 1994. (...)

Bien que l'organisation fasse toujours l'objet de critiques, même ses détracteurs les plus virulents ne souhaitent pas voir l'AMFAR s'effondrer. Dans une nation qui soutient 18 750 organisations différentes de lutte contre le sida, l'AMFAR est parmi les rares à avoir une envergure nationale, et l'une des deux seules à financer la recherche. « *Fournir de la nourriture et du logement aux personnes atteintes du sida est une chose admirable, dit Peter Staley. Mais seule la science peut nous sortir de ce gâchis.* » Dans une période où le sida tue un Américain toutes les quinze minutes, l'AMFAR – dégagée des obstacles bureaucratiques, financiers et politiques qui entravent les gouvernements et les sociétés médicales – contribue à la mise au point, plus rapide que jamais, de nouveaux médicaments pour les personnes atteintes. « *Notre capacité à résoudre cette épidémie s'est résolument améliorée grâce à l'AMFAR, déclare le D<sup>r</sup> Cal Cohen. Avec ces nouveaux médicaments, sa survie devient plus urgente que jamais. D'une intervention à l'autre, des personnes sont maintenues en vie – ce sont ces vies-là que sauve l'AMFAR.* »

Les dollars pour la recherche de l'AMFAR arrivent aux laboratoires trois fois plus vite que les dollars fédéraux. « *Ce que nous offrons, c'est l'espoir, dit le D<sup>r</sup> Jeffrey Laurence, chef de Cornell Medical Center's AIDS Virus Research Lab (New York Hospital) et Consultant scientifique supérieur à l'AMFAR. Nous prenons des paris sur des idées prometteuses que le NIH n'ose pas aborder.* »

Andrew Jacobs\*

\* Extraits de l'article : « L'AMFAR peut-elle survivre au sida ? », in *New York Magazine*, avril 1996.

La survie  
de la fondation  
à long terme  
repose sur  
sa capacité  
à rallier  
le suffrage  
des homosexuels.

# Le mille-pattes associatif : une approche sociologique

UN ENTRETIEN AVEC PATRICE PINELL, PIERRE-OLIVIER DE BUSCHER ET CLAUDE THIAUDIÈRE

*Dans Libération, Eric Favereau parle d'un « tissu associatif travaillant sur deux jambes : d'un côté, le travail de l'association Aides, et de l'autre, le discours et les actions volontairement provocatrices des militants d'Act Up ». Cette représentation vous semble-t-elle refléter la réalité ?*

**Patrice Pinell :** Je parlerai plutôt d'un mille-pattes. Il y a plusieurs pôles dans le mouvement associatif. Schématiquement, il y a le pôle revendicatif, celui de la gestion de l'épidémie et celui de la récolte de fonds. Il y a des formes d'intervention sociales et des formes d'intervention plus directement politiques, mais, en même temps, des actions professionnelles et d'autre part très militantes. Pour la plupart, les associations combinent les registres, même si certaines se spécialisent dans l'une ou l'autre catégorie, ce qui a été une des caractéristiques assez rapides du mouvement associatif contre le sida. En effet, même si l'on ne peut pas parler de division du travail, il y a eu d'emblée une relative autonomie entre les actions sociales et les actions pour récolter de l'argent auprès du public. Et si quelque chose boite dans le mouvement associatif du sida par rapport à d'autres mouvements, comme l'AFM [Association française de lutte contre la myopathie, organisatrice du Téléthon], cela a plutôt été cette division entre l'action sociale, d'un côté, dans laquelle s'investissaient les volontaires, tous les gens mobilisés, et, de l'autre côté, un pôle de petites associations sans militants et spécialisées dans la récolte de fonds, comme l'AACS. L'aspect collecte de fonds, au sein d'associations comme Aides ou Act Up, est toujours passé au second plan. En termes plus sociologiques, on pourrait dire que les groupes qui

**Sociologues, Patrice Pinell, Pierre-Olivier de Buscher et Claude Thiaudière étudient, dans le cadre d'un projet de recherche de l'Inserm (U 158) soutenu par l'ANRS, « la construction de l'espace social associatif et les transformations du champ de la santé publique » induites par la lutte contre le sida. Ils replacent le « big-bang » du Sidaction dans le contexte de l'histoire du mouvement associatif.**

se sont investis dans la lutte contre le sida n'avaient sans doute pas les propriétés sociales, ou n'ont pas su attirer à eux les personnes qui avaient les propriétés sociales permettant de faire des collectes de fonds à grande échelle.

Il ne s'agit pas seulement de faire intervenir des professionnels de la communication, ou du marketing. L'AFM ou la Ligue contre le cancer ont des réseaux de relations fortement implantés dans les classes dominantes, par le biais de certains clubs, comme le Rotary, le Lyon's club ou les dames de charité. Dans les conseils d'administration d'associations comme la Ligue contre le cancer ou l'AFM, on trouve des personnes qui appartiennent aux fractions des classes dominantes, pour reprendre des critères Bourdieusien. En revanche, le mouvement sida est caractérisé par le fait que, s'il y a des fractions des classes dominantes, ce sont des fractions dominées, c'est-à-dire plutôt professionnelles, intellectuelles, les classes moyennes supérieures.

D'une certaine manière, la seule association qui a réussi plus ou moins à mobiliser un peu la philanthropie bourgeoise, c'est celle de Line Renaud. En organisant la mobilisation d'artistes de tous bords et en faisant jouer ses liens avec le monde politique, Line Renaud est, du point

de vue de la philanthropie bourgeoise, « *the right person in the right place* » pour représenter la « lutte contre le sida ». Femme d'un « certain âge », dont la vie conjugale n'a fait l'objet d'aucun scandale, donc « insoupçonnable », artiste de music-hall « rive droite », elle incarne un type de divertissement « populaire » apprécié par certaines fractions des classes dominantes, au même titre que le théâtre de boulevard, et elle est connue pour être une proche de Jacques Chirac. Autant de propriétés sociales qui neutralisent le côté « sulfureux » de la cause sida. Aucune association charitable « classique » ne souhaite se faire voir en disant : « *Regardez tout ce que nous faisons pour les homosexuels et les toxicomanes.* »

**En quoi réside la différence entre le Sidaction et le Téléthon ?**

**P. P. :** Le grand succès du Téléthon s'appuie sur plusieurs niveaux d'action. Toute l'année, des gens travaillent en profondeur, mobilisent des groupes locaux dont les prestations, essentiellement sportives, rythment les 36 heures ou 48 heures de l'émission. Le deuxième élément réside dans la capacité, en mettant en avant la génétique, à transformer une pathologie qui concerne très peu de monde en une cause susceptible de toucher tout le monde.

Mettre en avant la génétique, cela a des résonances pour n'importe qui. Cela produit cette espèce de jeu entre des chercheurs, des médecins, et puis des braves gens qui se mobilisent dans les quatre coins de la France.

Il y a aussi l'instauration d'une tradition. Dès le premier Téléthon, une des phrases finales de l'émission était : « *On recommence.* » Pour le Sidaction, cela n'a pas été le cas. La grande force de l'AFM tient au fait de définir des objectifs. D'une année sur l'autre, elle fait valoir une avancée vis-à-vis de l'objectif, cet objectif étant personnalisé, visibilisé, mis en scène dans des relations entre médecins et enfants.

**Pour en revenir au cœur du débat, comment interprétez-vous l'échec du Sidaction et la divergence mise à jour avec Act Up ?**

**Claude Thiaudière :** Le Sidaction a prouvé la fragilité de l'espace « sida » dans la société. Il reste dangereusement instable, et pas seulement financièrement, pour les associations qui ont cherché entre elles un consensus pour neutraliser au maximum cet espace.

**P. P. :** Act Up a rendu visibles les contradictions à l'intérieur du mouvement, mais je ne crois pas à une opposition fondamentale entre Act Up et le reste des associations ; c'est une série de lignes de tension qui traversent la plupart des associations qui se font jour.

**Où situez-vous ces lignes de tension ?**

**Pierre-Olivier de Buscher :** Après l'explosion associative de 1988, on peut définir trois axes bipolaires : volontariat-salariat, associations généralistes-associations identitaires, et un axe un peu ambigu quant à sa terminologie : support-autosupport,

qui regroupe en fait les questions de gestion et d'autogestion, par exemple le SNEG revendiquant de gérer lui-même la prévention dans les établissements gays. Chaque association a un axe dominant, mais, en même temps, toutes ces polarités sont à l'intérieur de la Fédération Aides, d'Arcat et même d'Act Up.

**C.T. :** L'opposition entre Act Up et toutes les autres associations est très schématique. C'est une construction médiatique, mais une réalité médiatique crée de fait une réalité politique.

**P.P. :** Le clash médiatique est peut-être aussi une occasion pour les associations de resserrer la ligne, de resserrer les rangs en transformant une tension interne en une tension externe contre Act Up. Ce sont des jeux politiques ordinaires, mais, quant à leurs conséquences, cela peut éventuellement aussi faire éclater des conflits à l'intérieur de certaines associations.

#### **Des conflits entre qui et qui ?**

**P.P. :** Je ne pense pas qu'il y ait, comme on le dit souvent, des oppositions entre la base et les dirigeants. Il y a plutôt des oppositions à la base, qui s'expriment jusque dans les niveaux de direction. Le groupe dirigeant, comme dans tout mouvement, qu'il soit politique ou non, essaye de mener une politique centrée ; de temps en temps il favorise un courant, puis l'autre... C'est un jeu de bascule, qui permet au noyau dirigeant de garder un certain contrôle sur l'association tout en gardant les contradictions à l'intérieur d'elle-même.

#### **En quoi le développement accéléré des associations de lutte contre le sida ces dernières années a-t-il modifié les équilibres antérieurs ?**

**P.P. :** Dès qu'il y a de l'argent, pour remplir toute une série de fonctions, s'ouvre presque mécaniquement un marché de l'emploi. Dès lors arrivent des professionnels, dont certains sont dans des secteurs en pleine crise de l'emploi : les volontaires, par leur formation, trouvent une possibilité de quitter le bénévolat, et des personnes voient là le moyen d'acquérir une formation pratique et une reconnaissance. Tous ces éléments jouent inévita-

blement, dans le milieu de la lutte contre le sida comme ailleurs.

**C.T. :** Pour le dire autrement, cet apport financier entraîne un recrutement d'autres agents, ayant d'autres propriétés sociales que ceux qui ont fait naître le mouvement, et donc la modification à la fois d'objectifs, de finalités, de discours, etc. Ainsi peuvent se modifier les enjeux...

#### **Pouvez-vous donner un exemple de ces transformations d'enjeux ?**

**P.P. :** Lors de la première scission de Aides, un des éléments du conflit se jouait autour du groupe Recherche. La question était : est-ce que le groupe Recherche de Aides va mener les recherches qu'il va financer et les piloter avec des scientifiques ? Des scientifiques s'investissaient dans Aides, leur enjeu à l'intérieur de l'association était d'agir pour la cause du sida, mais en lui donnant une perspective scientifique. Par exemple en construisant un projet

L'opposition  
entre Act Up  
et toutes les autres  
associations  
est une construction  
médiatique,  
mais une réalité médiatique  
crée de fait  
une réalité politique.

de suivi de médecins généralistes pratiquant des dépistages, avec des analyses de type épidémiologique... On voit bien les enjeux professionnels.

#### **En quoi cela était-il contradictoire avec les enjeux politiques de l'association ?**

**P.P. :** Une première contradiction se situe déjà dans le choix des responsables de l'enquête : les seuls scientifiques, ou faut-il leur associer les usagers ? Une seconde est qu'il faut les payer, parce qu'ils vont y consacrer du temps. Levée de boucliers à ce moment d'une partie majoritaire de l'association, qui refuse de donner de l'argent à des gens installés sur le plan professionnel, alors

que beaucoup de volontaires sont dans des situations sociales et économiques difficiles. C'est la position de Daniel Defert, qui fait une analyse en termes de lutte de classes à l'intérieur de l'association. C'est dans ces circonstances que le groupe Recherche part à Arcat-sida.

**C.T. :** On peut voir comment ce type de clivage, stratégique et d'intérêt, se transforme en opposition idéologique.

**P.P. :** Ce sont à la fois des oppositions où se joue la définition de l'association, comment elle va fonctionner, qui a la légitimité, qui a l'autorité, et des oppositions professionnelles.

#### **Comment interprétez-vous le fait que l'intervention d'Act Up ait porté à la fois sur les homosexuels, sur les toxicomanes et sur les étrangers ?**

**P.P. :** Le mouvement, très largement impulsé par des homosexuels, a été confronté à la nécessité de s'intéresser aux autres groupes sociaux touchés, ce qui a créé très vite une tension. Les choses pouvaient se dire sur le mode de la plaisanterie, du genre : « Les pédés n'ont plus qu'une seule chose à faire, se shooter s'ils veulent que l'on s'occupe d'eux », ou encore : « A trop mettre en avant le rôle d'action sociale, on va s'occuper de tous les malades, des toxicomanes, des Africains, des mères et enfants, et l'homosexuel va avoir une image charitable comme le curé ou la bonne sœur... »

**P.-O. de B. :** Les enquêtes du type de celle de Michael Pollak ont mis en évidence le fait que l'homosexualité identitaire – j'entends identitaire en termes d'auto-identification et non au sens politique – est un phénomène relativement lié aux classes moyennes. Que cette population s'adresse aux femmes africaines, aux toxicomanes, entraîne un franchissement de classe.

**C.T. :** Pour se positionner socialement, les associations veulent avoir une action plus généraliste, mais leur recrutement se fait encore sur un mode militant et « représentatif ». Le clivage porte alors sur le fait de savoir s'il faut avoir une action généraliste ou une action plus ciblée.

Et comme l'avait dit Michael Pollak, et pour reprendre le concept de Pierre Bourdieu, il existe des ten-

sions entre la « compétence certifiée » et la « compétence incorporée », soit entre celui qui est légitime par son diplôme et celui qui est légitime par son engagement et son statut.

**P.P. :** Un autre élément, plus politique, a joué : le conflit entre les associations s'est fondé sur une dénonciation par Act Up de la politique sur l'immigration, avec une dénonciation nominale du ministre présent. Cette situation arrive à un moment où les associations essayent de nouer des relations stables, de se rendre présentables et de rendre le mouvement présentable vis-à-vis du pouvoir en place. C'est aussi un moment où le pouvoir médiatique a subi une réelle épuration, et les journalistes qui restent en place sont particulièrement en phase avec le pouvoir. En mettant les pieds dans le plat, Act Up a exprimé une rupture avec un consensus mou dont les vertus neutralisantes se manifestaient à merveille dans l'émission. Il est certain qu'on ne verra jamais cela dans le Téléthon.

#### **L'intervention de Christophe Martet a d'abord porté sur une demande de visibilité homosexuelle, puis sur les étrangers, les prisonniers... Ces deux interventions correspondent-elles à deux lignes dans Act Up ?**

**P.-O. de B. :** Les catégories homosexuels/migrants peuvent correspondre à des lignes de clivage dans Act Up, mais il ne faut pas négliger le fait qu'Act Up fonctionne, par sa construction, comme une association médiatique. Act Up a une logique de réponse aux problèmes de l'actualité, et nous sommes dans un contexte où, avec les projets de loi Debré et l'application à la lettre des lois Pasqua, l'immigration est un enjeu politique important actuellement.

Concernant l'homosexualité, il y a eu aussi tout ce qui s'est passé autour du CUS, la pétition d'Eribon signée par Bourdieu, Vidal-Naquet et d'autres, pour le Contrat d'union sociale, sans compter la sortie de l'ouvrage de Frédéric Martel. Je crois qu'Act Up a réagi aussi en fonction des sujets qui lui paraissaient les plus présents dans l'espace médiatique et/ou politique.

**P.P. :** Sur une autre dimension, il me semble que le

fait que l'intervention ait eu lieu dans la foulée du risque d'expulsion d'une femme zairoise consiste, d'une certaine façon, même si ce n'est absolument pas conscient, à rejouer un scénario existant dans la préhistoire du mouvement. Parmi les premiers malades soutenus par Aides, il y avait un Haïtien. Et si la défense des homosexuels face à l'épidémie – et plus généralement le problème des revendications homosexuelles – était centrale, j'ai le sentiment que dans l'histoire du sida, la figure de l'immigré dans la galère, chassé par la police, est une figure métaphorique de l'homosexuel rejeté.

Cette femme zairoise a valeur symbolique de victime. Son expulsion signe le caractère scandaleux de la politique répressive envers les immigrés. Il n'y a pas forcément contradiction au sein d'Act Up, puisque tout le monde adhère à une sorte de mot d'ordre implicite, que l'on pourrait formuler ainsi : « *Marginaux opprimés de tous les pays, unissez-vous.* » On pourrait presque parler d'un principe de solidarité des victimes des pouvoirs publics, des ordres de tous genres.

#### **D'une solidarité entre minorités...**

**P. P. :** Oui, mais avec une mise en scène spectaculaire. C'est une manière de montrer que c'est aux victimes de prendre en compte et de défendre d'autres victimes encore plus démunies.

**Sur un plan plus interassociatif, l'intervention de Christophe Martet ne va-t-elle pas résoudre une des tensions, puisque, d'un côté, on aurait un pôle à peu près incontrôlable, mais catalogué comme tel, et, de l'autre, des associations « responsables » avec qui les pouvoirs publics peuvent discuter et à qui ils peuvent accorder des subventions ?**

**P. P. :** Oui, il existe toute une série de déterminants à ce type d'évolution. La plupart des associations ont maintenant un besoin crucial des financements publics. Précisément parce qu'elles ne sont pas parvenues à obtenir des fonds propres, elles sont de plus en plus liées aux pouvoirs publics, à qui il s'agit de donner des gages. Ne pouvant fonctionner qu'irriguées par cette source finan-

cière, et alors que se précisent les menaces de restriction des crédits, ces associations ont pu considérer que le baroud d'Act Up était une hérésie politique pour elles. Mais cette rupture, si rupture il y a, n'effacera pas les contradictions à l'intérieur des autres associations. Des groupes de volontaires seraient complètement hostiles à des sanctions à l'égard d'Act Up, quelle que soit leur forme, d'autant qu'une partie d'entre eux sont proches d'Act Up, et cela ne m'étonnerait pas que des dirigeants craignent une rupture en s'inquiétant que les crises de conscience de certains militants ne détruisent des équilibres internes que l'on sait fragiles. La grosse erreur, de la part des dirigeants d'ECS, serait de faire naître un clivage avec Act Up ; ce faisant, ils démultiplieraient sa force d'attraction et Act Up s'en trouverait renforcé.

Joue aussi, dans cette histoire, le fait que tous les dirigeants associatifs n'ont pas le même héritage social et politique. Il y a les vieux gauchistes, dont les ex-maoïstes, trotskistes et autres PSU, et d'autre part les anciens militants du FHAR, au sein duquel le gauchisme était très lié à des questions identitaires et communautaires. Ceux issus de la génération suivante se sont lancés dans la politique avec les mouvements autonomes et les grandes grèves de lycéens des années 75 ; on trouve là des personnes avec une conception moins portée sur les débats théoriques et philosophiques, plus pragmatiques. Et puis il y a aussi des individus moins déterminés par des questions politiques mais plus par des questions d'action sociale, prêts à s'investir pour aider les autres.

#### **Plus proches du bénévolat traditionnel...**

**P. P. :** Oui, mais bien de cette fin de XX<sup>e</sup> siècle. Ce n'est pas la dame de charité, il y en a sûrement quelques-unes, mais il y en a très peu ; c'est plutôt le bénévolat du type assistance sociale, catholique de gauche, matiné de psychologie. Le militantisme qui sait convoquer les médias, les détourner, fabriquer des actions médiatiques, est une nouvelle donne où Act Up trouve une forme de spécificité.

Propos recueillis par  
**A. S., C. M. et LdV**

## L'abscisse du désespoir et l'ordonnée de la volonté constructive

*Nous publions ci-dessous un extrait  
de la préface (1) de Frédéric Edelmann  
au livre sorti à l'occasion des 10 ans de l'Arcat-sida\*.*

**D**ANS LA NAISSANCE des associations, deux attitudes contradictoires ont toujours prévalu. L'une de révolte contre la maladie, contre une certaine forme de médecine hautaine et bien sûr contre les pouvoirs publics, en général et quels qu'ils soient. L'autre a été la recherche d'une efficacité nouvelle, le dialogue avec les chercheurs, la volonté de faire évoluer l'hôpital de l'intérieur, et, plus récemment, la recherche de partenariats. Toutes les associations s'organisent par rapport à cette abscisse du désespoir et cette ordonnée de la volonté constructive. Pour schématiser qu'il soit, ce tableau ne serait cependant pas complet si l'on n'y ajoutait tout un ensemble de questions d'ordre identitaire, qui conduisit les hémophiles à repousser les avances de Aides en 1985, et Aides à trouver initialement sa force de frappe dans un volontariat issu des communautés gays...

Réflexe identitaire qui se heurte désormais à la sociabilité problématique des toxicomanes, des exclus de tous bords et en particulier des familles d'immigrés clandestins touchés par la maladie. Tous ces aspects rendent pour une part caducs les dispositifs initialement mis en place. En outre, deux éléments semblent devoir directement ou indirectement modifier profondément le paysage associatif. Le premier est l'avancée que semblent constituer les multithérapies, qui, si les espoirs se confirment, conduiront à la chronicité annoncée de l'infection dans les pays capables de se payer de tels traitements. L'autre élément est la création d'Ensemble contre le sida, organisme répartiteur des fonds réunis lors du Sidaction, cette forme de Téléthon appliquée au sida qui réunit consensuellement toutes les chaînes de télévision. Car le consensus ne s'applique pas seulement aux chaînes ; le donateur ne doit voir dans les associations qu'un ensemble de groupes complémentaires animés par un commun enthousiasme et sans rivalité.

Dès lors, comment concilier des associations qui, pour les unes, se sont donné pour objectif la collecte de fonds redistribués à d'autres organismes (ce fut le cas, pionnier, de l'Association des artistes contre le sida, conduite par Line Renaud), pour d'autres la prévention et l'information, pour d'autres encore la défense de catégories particulières de victimes (comme les enfants et leurs familles, pour Sol En Si), celles, comme Aides et l'Arcat-sida, qui proposent une très large gamme de services, et celles, enfin (Act Up), qui, tout en récusant l'action de terrain, trouvent leur moteur dans la révolte, mais peuvent aussi être conduites à se poser en juges, plus ou moins conciliants, plus ou moins inquisiteurs, du travail des scientifiques, des pouvoirs publics ou des autres associations ?

(1) On trouvera par ailleurs dans ce livre des informations et analyses complémentaires, et parfois divergentes, de celles présentées par les trois sociologues dans l'entretien ci-contre. Preuve de la difficulté à écrire l'histoire d'un mouvement dont la naissance remonte à moins de quinze ans.

\* « Dix clés pour comprendre l'épidémie, dix années de lutte avec l'Arcat-sida », Le Monde Editions, juin 1996, 130F.

## V I E N T D E P A R A I T R E

■ **Isabelle Maréchal, « Le poids du silence »**, Ed. Anne Carrière, env. 300 p., 110F.

Ed. A. Carrière, 188 boulevard Saint-Germain, 75007 Paris.

Tél.: 44 39 03 10. Fax: 44 39 03 19

Dans ce roman, l'auteur raconte l'histoire du combat contre la maladie d'un couple dont le mari est malade du sida et décide de cacher la vérité à tout son entourage, demandant à sa femme de garder le secret même après sa mort.

■ **Alain-Gilles Minella, Philippe Angelotti, « Générations Gay »**, Ed. du Rocher, env. 300 p.

Groupe des éditions du Rocher, 6 place Saint-Sulpice, 75279 Paris Cedex 6.

Tél.: 46 34 26 73. Fax: 40 46 91 36

■ **« Sida et maladies associées : Pistes pour de nouveaux médicaments »**, Comité paritaire médicament, Ed. Inserm, env. 200 p., 170F.

Editions Inserm, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris.

Tél.: 44 23 60 79. Fax: 45 85 68 56

Ce groupe d'experts fait le point sur les dernières données

Mis en place par la Fondation de France et les Laboratoires Roche, le prix

« **Qualité de vie des personnes et infection par le VIH** »

récompensera 7 projets (un prix spécial de 50 000 francs et six de 25 000 francs) destinés à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes par le VIH, adultes ou enfants.

Ce prix s'adresse à tout professionnel ou toute équipe (des domaines médical, paramédical et social, ainsi qu'aux associations intervenant au sein d'un établissement de santé, les dossiers devant être déposés avant le 15 septembre 1996.

Renseignements :

Concept Santé

5 rue Dantan, 92210 Saint-Cloud  
Fax: 46 02 31 00

concernant la maladie et les traitements actuels et présente les pistes de recherche et de développement jugées les plus prometteuses.

■ **« Document d'information : Oligonucléotides antisens, sens et ribozymes dans le traitement du sida »**, ANRS, mars 1996.

Agence nationale de recherches sur le sida, 66 bis avenue Jean-Moulin, 75014 Paris.

Tél.: 44 12 26 00. Fax: 44 12 26 01

■ **D<sup>r</sup> Michel Janier, « Guide pratique du sida »**, coll. Médiguides, Ed. Le Généraliste, 124 p., 190F.

Le Généraliste, 11 boulevard de Sébastopol, 75040 Paris Cedex 01.

Dans le cadre d'une collection de manuels à destination des généralistes, ce guide présente les principaux aspects de la prise en charge des séropositifs.

■ **« Le biologiste face au sida »**, actes des XXXV<sup>e</sup> dimanches biologiques, 1995.

Disponibles au CNB (Centre national des biologistes), 80 avenue du Maine, 75014 Paris.

■ **D. Sicard, J.-M. Faucher, « Infection à VIH, savoir et comprendre »**, Ed. Espace 34, coll. Espace Science, 200 p., 88F.

Editions Espace 34, 12 rue de l'Université, 34000 Montpellier.

Tél.: 67 66 23 14

Désirant « apporter une aide aux personnes séropositives et à leur entourage ainsi qu'aux acteurs sanitaires et sociaux pour une meilleure compréhension de ce qu'est l'infection à VIH », ce livre en deux parties propose, d'une part, un point sur les connaissances médicales actuelles et, d'autre part, un volet social présentant notamment les droits des séropositifs et la prise en charge extra-hospitalière.

■ **« De la nécessité d'évaluer l'action publique en matière de prévention du VIH/sida »**, rapport du Conseil national du sida adopté le 22 janvier 1996.

Conseil national du sida, 7 rue d'Anjou, 75008 Paris.

Tél.: 40 07 01 06. Fax: 40 07 01 12

■ **« Surveillance du sida, situation au 31 décembre 1995, région Ile-de-France »**, Réseau national de santé publique, 14 rue du Val-d'Osne, 94415 Saint-Maurice Cedex.

Tél.: 43 96 66 05. Fax: 43 96 65 02

■ **« La prévention du sida en communauté française, plan guide triennal 1996-1998 »**,

Agence de prévention du sida, ministère de la Santé de la communauté française de Belgique, rue de Haerne 42, B-1040 Bruxelles. Tél.: 02 627 75 11

■ **« Anthropologie et sida, bilan et perspectives »**, sous la direction de Jean Benoist et Alice Desclaux,

Ed. Karthala, coll. Médecine du monde, env. 400 p., 160F.

Karthala, 22-24 boulevard Arago, 75013 Paris.

Tél.: 43 31 15 59. Fax: 45 35 27 05

L'objectif de cet ouvrage est de faire le point sur ce que l'anthropologie apporte à l'étude de la maladie, ses relations avec les autres disciplines, notamment médicales, ainsi que sur les perspectives de recherche qui s'offrent.

■ **Le second numéro** (mai 1996, 10F) du mensuel **Sources**, qui se

veut lieu d'échanges entre les professionnels de santé, les sourds et leurs proches, présente un état des lieux de l'épidémie de sida dans la population sourde.

*Sources, service de médecine interne, P Herson, La Salpêtrière, 47 boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris Cedex 13.*

■ **« Prévention du sida en milieu spécialisé »**, sous la direction de T. Greacen, S. Hefez et A. Marzloff, Ed. Erès, 175 p., 130F.

Editions Erès, 11 rue des Alouettes, 31520 Ramonville-Saint-Agne.

Tél.: 61 75 15 76. Fax: 61 73 52 89  
Cet ouvrage coordonné par le réseau Espas (unité interhospitalière de psychiatrie) présente en quatre

grandes parties (Etat des lieux, Sexualité et réduction des risques en milieu spécialisé, Pratiques, Ethique) les tenants et les aboutissants de la prévention et de la prise en charge psychologique et psychiatrique des personnes handicapées ou malades mentales.

■ **Didier Truchot, « Face au sida. Représentations et attitudes face aux personnes**

**séropositives et sidéennes »**, rapport de recherche pour la

CRAM-Bourgogne et l'AFLS, Les Recherches de l'IFPTS, vol.1, 70F.

IFPTS (Institut pour la formation et le perfectionnement des

travailleurs sociaux), 31 B rue Auguste-Blanqui, 21000 Dijon.

Tél.: 80 71 68 56. Fax: 80 73 47 44

Cette monographie propose une synthèse critique des travaux consacrés à ce que le public sait du sida, et surtout aux phénomènes d'intolérance exprimés à l'endroit des personnes séropositives.

■ Jean Le Bitoux, cofondateur du journal Gai Pied et ancien rédacteur en chef du Journal du sida, vient de lancer une publication trimestrielle,

**la Revue H.** « Lieu de réflexion et de débat » autour de l'homosexualité, ce nouveau périodique entend s'ouvrir aux champs d'analyse dans

le spectre des sciences sociales et humaines sans « être le lieu de règlements de compte personnels ».

*Le comité de rédaction, piloté par Christopher Miles, comprend notamment Stéphane Martinet, président d'Homosexualité et socialisme.*

*Editée par Les Amis de la Revue h., 63 pages, 60F.*

■ **Les actes des XXII<sup>e</sup> et XXIII<sup>e</sup> rencontres du Crips** (12 octobre 1995, 9 décembre 1995) sont disponibles sous le titre

« **Fin de vie, deuil et mémoire : des soins palliatifs aux rituels** », au prix de 50 francs.

*Crips, 192 rue Lecourbe, 75015 Paris.*

Tél.: 53 68 88 88  
Fax: 53 68 88 89

M.C.

Depuis le mois d'avril, le président d'Act Up-Paris, arrivant au terme de son second mandat, a décidé de ne pas se représenter en septembre. Il fait aujourd'hui son bilan. Nous poursuivons avec lui la série d'entretiens consacrés aux acteurs de la lutte contre le sida, inaugurée avec Alain Danand, président de Sol En Si.

# Christophe Martet: le visage mouvant d'Act Up

*« J'ai 37 ans, je suis né à Lyon, je suis homosexuel. J'ai une formation de journaliste, profession qui me plaisait beaucoup et que j'ai exercée pendant une quinzaine d'années. J'ai appris ma séropositivité en 1985, date à laquelle j'ai parlé de mon homosexualité à ma famille, enfin... à ma mère et à mes sœurs. Je ne leur ai annoncé ma séropositivité que bien plus tard pour ne pas rajouter leurs soucis et angoisses aux miens. »*

**Est-ce que tu avais, à cette époque, une activité militante ?**

Non. La grande marche homosexuelle de 1981 à Paris m'avait beaucoup marqué et ma sensibilité de gauche a fait que, étudiant, j'ai participé à des mouvements, comme dans les années 75-78, contre – déjà ! – des lois sur l'immigration, mais de loin, sans avoir aucun rôle. C'est par le sida que je suis devenu réellement militant.

**Comment es-tu arrivé à Act Up ?**

J'ai appris ma séropositivité, en 1985, en même temps que deux amis, Laurent et Olivier. J'habitais avec Laurent sans être son amant, et Olivier était comme un frère ; nous faisons tout ensemble : sorties, vacances. J'ai travaillé jusqu'en 1986 pour FR3 et, en 1987-88, pour France 2 au service économique et social ; je n'avais pas de problèmes de santé et ne suivais aucun traitement, ma vie était tournée vers mon métier. Le sida est revenu comme une claque. En 1988, Laurent et Olivier ont commencé à tomber malades. Pour Olivier, ce fut très, très brutal ; il est décédé en septembre 1989, dans un déni complet de sa famille et des médecins eux-mêmes, qui n'ont pas dit à ses parents de quoi était mort leur fils. Pour Laurent, ce fut tout à la fois très rapide et très lent. Il est resté quatre mois à l'hôpital, d'avril à juin 1990. J'allais le voir presque tous les jours. C'était une lente descente, il perdait tout peu à peu : la vue, l'ouïe, le toucher. C'était cauchemardesque. Je n'en pouvais plus. Après sa mort, j'ai pris un congé sans solde d'un an et je suis parti pour New York, une ville que j'aimais beaucoup et qui me donnait beaucoup d'énergie. J'étais très déprimé, je ne me voyais pas vivre longtemps, je pensais être le prochain sur la liste. Aux États-Unis, j'ai voyagé dans une espèce de demi-sommeil, je me levais chaque matin avec l'envie que le soir arrive pour me rendormir. En septembre, j'ai eu envie de faire quelque chose dans la lutte contre le sida ; je suis allé au GMHC, la grande association équivalente de Aides, mais c'était très compliqué d'y rentrer. Fin septembre, j'assiste à une réunion d'Act Up-New York et soudain quelque chose se débloque en moi ; j'étais complètement époustoufflé par l'énorme énergie qui se dégageait. Ce qui est bizarre, c'est que lors de cette première réunion hebdomadaire (RH), j'ai appris la mort de Jacques Demy, atteint du sida, une personnalité qui a, comme pour beaucoup d'homosexuels, marqué ma jeunesse ; j'y ai vu un signe assez troublant. Quand je suis revenu à Paris, en mai 1991, j'allais mieux. J'ai rejoint Act Up-Paris, qui était créé depuis presque deux ans.

**Est-ce que l'ambiance était très différente de celle d'Act Up-New York ?**

Ah oui ! A Act Up-Paris, on perdait beaucoup de temps, les gens se prenaient la tête, les débats dérivait, c'est très français, dans des histoires personnelles. A New York, la RH était le lieu d'action et de décision : qui fait la banderole ? Qui s'occupe de ça ? Comment on fait ça ? A Act Up-Paris, j'étais dépaycé, je ne connaissais personne et il y avait très peu de monde, en raison d'une crise – un mec avait organisé une soirée et empoché la moitié du fric, une histoire un peu glauque – qui avait fait chuter les effectifs de 80 à 40. Je sortais d'un groupe où il y avait 500 personnes, ça me faisait assez drôle de me trouver là, surtout dans l'atmosphère assez tendue qui régnait à cette époque ; c'était peu excitant, ça me paraissait tellement petit, un peu limité. Ma première réaction a été de partir. Il m'a fallu deux, trois RH pour m'adapter. Ce qu'il y avait d'intéressant et de nouveau pour moi, c'était que la première partie de la RH était consacrée aux actions et aux choses à régler, et la deuxième à la réflexion. On débattait sur le dépistage obligatoire, sur les problèmes de la transfusion, sur la politique du gouvernement, sur l'ANRS : il y avait une profusion de débats, à cette époque.

**Cette place réservée à la réflexion n'existait pas dans les RH new-yorkaises ?**

Non, pas de cette façon. Il fallait avant tout que ça aille vite, l'agenda était extrêmement chargé – en moyenne 10 zaps par semaine – et 500 personnes voulaient agir. C'était une grosse machine tournée vers l'action, où se distinguaient deux thèmes correspondant à deux temps de la RH : les traitements, qui étaient la priorité historique des homosexuels blancs séropositifs – majoritaires –, et puis les problèmes sociaux, comprenant l'accès aux traitements et où la question des minorités était centrale, la place des Noirs, des Latinos, des femmes, des lesbiennes, des féministes... Parfois c'était très chiant, on s'engueulait pendant des heures à propos, par exemple, d'un tract qui n'avait pas été rédigé en espagnol. Cette dimension n'existe pas du tout à Paris. Cette place prise par la question des minorités a peut-être perdu Act Up-New York.

**Tu as continué ton métier de journaliste parallèlement à ton engagement à Act Up ?**

Ce qui m'avait plu dans ce métier était l'excitation, il fallait partir en reportage dans l'urgence, selon l'actualité, mais la déclaration d'un Premier ministre, l'explosion d'un train ne me passionnaient plus. Je ne parlais plus que du sida et me désintéressais des gens qui ne voulaient pas en parler. Je suis parti de France 2 à l'occasion d'un plan social de licenciement, et me suis beaucoup plus investi à Act Up. J'ai quand même réussi, avant d'être licencié, à faire un reportage qui avait fait pas mal de bruit, pour Envoyé spécial, sur la toxicomanie et le sida, où j'avais comparé Marseille à Liverpool. A cette date, le débat sur la réduction des risques n'était pas vraiment entamé, j'étais content d'avoir apporté ma modeste pierre. J'ai continué en free-

lance à faire des petits reportages, pour la Marche du siècle, pour Bas les masques...

**Est-ce que ton militantisme a changé ta manière de penser ton métier et l'information ?**

Non, je ne pense pas. Lorsque je suis revenu de New York, j'ai écrit un livre de témoignages, *Les combattants du sida* (1). Je l'ai fait en opposition à la télévision. Ce livre, ainsi qu'un documentaire sur le patchwork des noms, je devais le faire pour essayer de faire bouger les choses. Mais tout le reste de mon travail à la télé a été alimentaire, il fallait bien continuer à vivre, à manger, et si on me proposait de faire un reportage sur l'Algérie, je le faisais.

**As-tu l'impression que ton engagement a évolué depuis 1991, et est-ce qu'Act Up a changé ?**

Act Up a vieilli, et moi aussi, j'ai vieilli. Depuis 1991, notre regard, tant sur notre action que sur l'épidémie, s'est beaucoup distancé, a mûri. Les personnes d'Act Up sont devenues très « pros », elles ont un regard critique sur ce qu'elles font, ce qui n'a pas toujours été le cas. Act Up fonctionne pour une part comme une entreprise, on exige des bénévoles une qualité de travail comparable. Je crois qu'aucune autre association n'a réussi à obtenir cette qualité, ce professionnalisme autant que nous ; elles ont dû, pour ce faire, se tourner petit à petit vers le salariat, alors qu'à Act Up, le travail salarié est cantonné à quelques tâches administratives.

**Tu étais opposé au salariat lorsque tu as été élu, en septembre 1994. C'était la première fois, d'ailleurs, qu'il y avait deux candidats, le président étant jusqu'alors plutôt coopté par son prédécesseur...**

Avec l'élection de Cleews, en 1992, ont été inaugurés deux postes de vice-présidents, car nous souhaitions que le président ne prenne plus tout sur lui. L'un étant le porte-parole d'Act Up, l'autre s'occupant du lobbying. J'ai pris la vice-présidence « lobbying », puis, en 1993, la vice-présidence « porte-parole ». J'étais un « candidat naturel ». Il est apparu autour du salariat deux tendances très marquées, mais je pense que le contexte, y compris pour Philippe Mangeot qui se présentait aussi, a beaucoup pesé. La fin du mandat de Cleews devenait très dure, du fait de sa maladie : on ne savait plus gérer, Cleews était de plus en plus mal, devenait très autoritaire, et, dans le même temps, très seul, ses amis ne lui faisaient pas de cadeau. Le Sidaction 94 avait, de plus, tout compliqué, beaucoup de personnes nouvelles étaient arrivées ; celles-ci n'avaient parfois aucune proximité ni avec l'épidémie, ni avec Act Up, mais venaient simplement par curiosité. Ça a faussé les choses, on a vu le groupe se gonfler, presque doubler, sans que cela ne corresponde à une quelconque réalité.

**La question du salariat a directement découlé du Sidaction ?**

On s'est dit que, puisque nous avions maintenant la possibilité de disposer de plus de moyens, il serait peut-être temps de salarier des personnes. Le débat a été compliqué : ceux qui prônaient le salariat le faisaient de façon tellement alambiquée qu'on ne savait pas s'il fallait salarier des postes techniques, administratifs, et lesquels, ou s'il fallait salarier aussi des postes « politiques » ; sur ce dernier point, une grande majorité des gens étaient contre. La mort de Cleews et le premier Sidaction sont vraiment une période charnière dans l'histoire d'Act Up. Nous arrivions à un moment de croissance qui a provoqué des soubresauts ; les soubresauts ont été résolus, puisque la question du salariat l'a été. J'ai, avec d'autres, évolué par rapport à mes positions initiales, en considérant qu'il était possible de salarier un certain nombre de postes administratifs clés, pour lesquels on ne peut prendre pas le risque qu'une personne s'en aille soudainement.

**Ta tendance ne se définissait pas par sa seule opposition au salariat...**

Je représentais une forme de continuité et d'activisme, par opposition à une volonté de plus institutionnaliser Act Up, d'en faire un interlocuteur professionnel des pouvoirs publics. C'est ce qui s'est traduit dans le débat sur le salariat : j'étais et je suis contre le salariat du politique ; Act Up ne doit pas devenir une institution politique. Pour moi, Act Up est un groupe activiste de lutte contre le sida, et si je ne sais pas bien ce que ça veut dire, je sais tout de même que c'est un rapport aux autres qui nécessite une complète indépendance.

**Pourquoi, alors, avoir intégré ECS ?**

Nous avons souhaité participer à ECS pour bousculer un petit peu Arcat, Aides et l'AACS. Il faut se rappeler que quand, en février, les chaînes de télévision ont annoncé qu'elles allaient monter un Sidaction, ces trois associations pensaient se redistribuer les fonds selon un tiers pour Arcat, un tiers pour Aides et un tiers pour l'AACS, qui, elle, aurait redistribué aux autres. Nous nous sommes dit, avec Cleews, qu'il fallait faire quelque chose. Pourquoi ces trois associations seraient-elles plus légitimes que d'autres ? Il fallait qu'on se réunisse tous et qu'on y réfléchisse ensemble. Ce qui était capital avant tout, pour nous, était que l'association collectant les fonds mette en place un vrai outil de distribution de l'argent.

**Vous êtes donc à l'initiative du système de répartition des fonds ; c'est vous qui l'avez demandé ?**

Oui. Pour nous, c'était une réaction basique. Act Up s'est retrouvé parmi les membres fondateurs avec la vague idée que nous représentions les autres associations, puis sont apparues les associations partenaires et la répartition au quantième.

**Tu n'as pas craint l'institutionnalisation d'Act Up par le biais d'ECS ?**

Si, bien sûr. Mais la culture d'Act Up, en France comme aux Etats-Unis, comporte l'idée de la coalition, de l'interassociatif. Je crois que notre force vis-à-vis des pouvoirs publics repose aussi sur le fait qu'Act Up est une association qui peut proposer des structures interassociatives : l'Admef, le TRT-5 sont nés de notre volonté. Dans la période de 1991 à 1993, les associations étaient à couteaux tirés ;

chacune se battait pour ses subventions, il y avait moins d'argent que maintenant. Act Up, non subventionné, était en dehors de ces luttes, et nos revendications pouvaient être entendues, en grande partie parce qu'Act Up ne risquait pas de piquer le pognon des autres et que nous ne faisons pas du tout le même boulot qu'eux.

**Vous n'avez jamais demandé de subventions publiques ?**

Non. Nos statuts nous y autorisent, puisque nous avons repris le modèle type des statuts de la loi 1901 et que nous n'avons jamais modifié l'article portant sur les ressources de l'association, qui nous y autorise. C'est dans les statuts, mais on s'y refusera toujours. Si on devait le faire, il faudrait en passer par une assemblée générale extraordinaire.

**En revanche, Act Up accepte et sollicite les subventions d'ECS...**

Ça, c'est tout à fait normal, c'est du même ordre que le don.

**Votre participation à ECS ne scelle-t-elle pas un consensus limitant, de fait, votre liberté d'expression ?**

On arrive au cœur du sujet ; c'est sûr que là, bon...

**Est-ce que vous y avez pensé au moment où vous y êtes rentrés ?**

Oui. La première année de notre présence à ECS, il y a eu beaucoup de débats internes à Act Up. Nous avons rejoint ECS

“  
Act Up ne doit pas  
devenir  
une institution  
politique.  
C'est un groupe activiste,  
qui nécessite  
une complète  
indépendance.  
”

parce qu'ECS avait des choix à faire pour distribuer les fonds. Nous devions être présents pour nous rendre compte des options choisies, pour signifier qu'éventuellement nous n'étions pas trop d'accord sur des financements, sur des critères de sélection ou sur tout autre chose.

Il faut dire qu'à l'époque, avec René Thomas comme président, ça ne fonctionnait pas très bien. De la première année jusqu'à juin de l'année dernière, nous ne nous sentions pas très à l'aise dans ECS. On se disait : « Pour ce que ça nous rapporte, est-ce que ça vaut vraiment le coup ? » ; d'autant que nous n'avions pas toujours l'impression d'être entendus. Act Up, membre fondateur, siège au comité associatif, au bureau et au conseil d'administration, où je n'ai pas eu le sentiment d'être réellement entendu.

### **En dehors de la sélection des projets, Act Up se faisait-il également entendre sur des grandes lignes politiques ?**

On ne peut pas dire qu'il y ait une ligne politique à ECS. On s'est retrouvé avec ces 300 millions, nous savions juste ce que nous ne financerions jamais.

### **C'est-à-dire ?**

Les soins, l'hôpital, afin de ne pas se substituer à l'Etat. Ce en quoi nous étions tous d'accord. C'est pour cela que j'en veux beaucoup à Arnaud Marty-Lavauzelle d'avoir sous-entendu, lors du Sidaction, que les dons ont permis d'accéder à la mesure de la charge virale ; c'est faux, les fonds d'ECS n'ont jamais servi à ça.

### **Sur les toxicomanes et les étrangers, il n'y a jamais eu de divergences ?**

Non, nous avons toujours été totalement d'accord. La crise actuelle me surprend beaucoup : ce que j'ai dit au Sidaction, je le disais depuis les six mois de la préparation de l'émission, et cela n'a jamais choqué personne.

### **Quel bilan fais-tu de la distribution des fonds du Sidaction 94 ?**

Concernant la partie associative, je ne vois aucun problème. Je peux moins me prononcer sur la partie scientifique, même si des membres d'Act Up font partie du comité scientifique (Nathalie Dagon, et, quand elle est décédée, Alain Volny-Anne, qui l'a remplacée). Ce qui m'a le plus gêné — on a commencé à le dire à ECS et on va commencer à le dire à l'extérieur —, c'est jusqu'à quel point on finance des structures et jusqu'à quelle hauteur. Je suis également très choqué par certains salaires à Arcat et à Aides. Je ne suis pas gêné que les gens soient bien payés, tant mieux pour eux, mais nous avons proposé qu'ECS fixe des barèmes, car je considère qu'un directeur d'association, un coordinateur ou un responsable de programme doit être payé selon la grille salariale en vigueur dans le public. Cette histoire de salaire nous pose problème depuis quelques mois, et nous en avons principalement parlé au bureau associatif, qui est là pour élaborer une vision stratégique qu'il propose ensuite au conseil d'administration.

### **Ce genre de question n'a jamais été posée publiquement par Act Up. Est-ce à cause d'une solidarité de fait dans ECS ?**

Ce qui peut apparaître comme une union peut aussi apparaître à d'autres, qui ont un regard plus critique, comme un consensus fragile, non ? J'ai l'impression, depuis une semaine, que ce qui n'était pas dit et discuté à ECS commence à éclater en plein jour. J'ai, pour ma part, toujours cru que les choses pouvaient et devaient être dites au sein d'ECS.

### **Act Up n'a jamais dû être en désaccord avec les autres associations sur la conduite à tenir lors du Sidaction, ni même sur son contenu...**

C'est vrai, nous n'étions pas totalement d'accord, mais d'accord quand même.

### **Ton action lors de l'émission est perçue par beaucoup comme une trahison...**

Je n'ai jamais remis en cause l'argent du Sidaction, à aucun moment de mon intervention ; je n'ai pas dit que l'argent a été mal utilisé ou qu'ECS a fait des conneries...

### **Nous ne parlions pas spécialement de l'argent !**

L'argent occupe une place centrale dans cette histoire. Les associations sont, depuis plusieurs mois, beaucoup plus inquiètes quant à leur financement, et, parallèlement, beaucoup se posent des questions sur la validité et l'utilité des programmes qu'elles ont mis en place. On a vécu une période dorée, et notamment grâce à Act Up, qu'on était bien content de trouver quand il s'agissait de gueuler, pendant que les pouvoirs publics, pour calmer le jeu, faisaient des chèques sans aller trop voir ce qui se passait au sein des associations. L'article paru dans *Le Monde* le 1<sup>er</sup> décembre, avec lequel je n'étais pas du tout d'accord, a fourni la preuve qu'entre les associations existaient des relations tendues, très passionnelles. Cette union de façade, que souhaitait ECS, ne correspondait pas à la réalité. Si ce deuxième Sidaction fait que les associations se posent des questions sur leur rôle dans la lutte contre le sida, sur les programmes qu'elles mettent en place, etc., alors ce sera un effet bénéfique de la crise actuelle.

### **Comment as-tu perçu les déclarations rendant Act Up responsable de l'échec du Sidaction ?**

La campagne de presse très négative sur le Sidaction, ce n'est pas la faute d'Act Up ; la Marche pour la vie — qui a, il faut le savoir, été un échec financier complet — trois semaines avant l'émission, ce n'est pas la faute d'Act Up ; le syndrome de l'Arc, ce n'est pas la faute d'Act Up ; que la Ligue contre le cancer fasse campagne en même temps que le Sidaction, ce n'est pas la faute d'Act Up ; Montagnier, qui, pendant l'émission, dit carrément aux gens d'inscrire sur leurs chèques « Fondation pour l'Afrique », ce n'est pas la faute d'Act Up. Sans oublier, le lendemain du Sidaction, la grande campagne Gini avec Aides, dont personne n'était prévenu, alors que la règle d'or d'ECS est que les quatre grandes associations ne fassent pas de campagne massive et publique d'appel de dons dans les mois qui suivent l'émission. Les affiches d'ECS ont été remplacées le lundi par celles de la campagne Gini-Aides ! Sans compter que cette émission était particulièrement nulle à tout point de vue et qu'il faudrait enfin réfléchir à mettre en question la responsabilité des chaînes. Je pense, pour ma part, qu'une des pistes serait qu'à l'avenir, ECS soit coproducteur du Sidaction, même s'il ne doit passer que sur une ou deux chaînes.

Si ce deuxième Sidaction fait que les associations se posent des questions sur leur rôle, alors ce sera un effet bénéfique de la crise actuelle.

### **Penses-tu qu'Act Up risque d'être mis à l'écart d'ECS ?**

La question, aujourd'hui, ne se pose plus de la même manière. Pour l'instant, et jusqu'en septembre, les associations réfléchissent et attendent le bilan complet de la collecte. ECS, c'est quatre associations fondatrices dont Act Up ; rien n'est prévu dans les statuts pour qu'une association fondatrice puisse quitter la structure. Je ne suis pas juriste, mais si Act Up devait quitter ECS, il me semble qu'ECS ne pourrait plus exister ; il faudrait inventer autre chose, qui ne pourrait peut-être même plus s'appeler Ensemble contre le sida.

### **Est-ce que vous avez réfléchi à l'impact que votre action pourrait avoir après le Sidaction ?**

La première intervention était prévue, et même concertée avec les autres associations et les journalistes, c'était donc un acte programmé, en quelque sorte. Les chaînes savaient très bien qu'elles allaient interviewer le président d'Act Up et que j'allais gueuler, tout le monde le savait et était prévenu, à commencer par Arnaud [Marty-Lavauzelle] et Guillaume Durand.

### **Pourquoi n'as-tu pas essayé d'engager le débat après ton intervention, pourquoi partir ?**

J'aurais souhaité rester. Quand je poussais des coups de gueule à ECS ou auprès des chaînes pendant la préparation du Sidaction, toutes les associations étaient d'accord avec moi. Sur le plateau, je les ai retrouvées contre moi. J'aurais aimé qu'Amaud, ou Pierre Bergé, ou Line, ou d'autres, essayent de calmer le jeu, afin qu'on puisse se mettre autour de la table pour discuter, parce que la situation des immigrés en situation irrégulière est un sujet grave et que l'on pouvait enfin l'aborder. Mais se sentir seul sur un plateau entouré d'animosité...

### **Argument maintes fois entendu à propos de ton intervention : nous sommes d'accord sur le fond, mais sur la forme...**

C'est toujours pareil avec Act Up, c'est la forme qui gêne.

### **Est-ce qu'il faut voir dans ton intervention, a posteriori, une sanction contre les associations présentes sur le plateau et qui ont participé à l'élaboration de l'émission ?**

Oui, moi je les sanctionne. L'article dans *Libération*, le matin, était très clair ; j'ai écrit noir sur blanc, et ça aurait dû mettre la puce à l'oreille : « Il s'agit de récolter de l'argent, mais pas à n'importe quel prix », et quand j'ai vu cette première heure d'émission...

### **Act Up n'avait jamais critiqué publiquement, d'une façon ou d'une autre, les autres associations...**

Non, c'est vrai. J'ai vraiment veillé pendant deux ans à ce que cela ne se produise pas ; j'ai essayé non pas de faire taire les dissensions, mais qu'elles ne s'expriment pas à l'extérieur. Nous ne sommes pas toujours d'accord avec ce que font Aides ou Arcat, mais j'ai toujours demandé de ne pas perdre de vue le véritable ennemi... Nous sommes tous quand même dans le même bateau, donc j'ai essayé de toujours calmer le jeu. Mais il y a un

moment où la coupe est pleine. Mon article dans *Action*, sur la Marche pour la vie de Aides, et la chronique de Didier Lestrade dans le *Journal du sida*, sur le même sujet, n'auraient pas été écrits il y a six mois. Je n'ai pas un discours tout fait sur les associations aujourd'hui, je les ai vu évoluer, on ne peut pas dire que tout va mal mais on ne peut plus être hypocrite, c'est l'humain qui ressort. Mais je pense malgré tout que, globalement, les associations, qui jouent un rôle fondamental, font toujours bien leur boulot.

### **La question des étrangers a-t-elle été abordée dans la préparation de l'émission ?**

Mais oui ! Lors d'une conférence de presse, un mois avant le Sidaction, devant les présidents de chaînes et les ministres Douste-Blazy et Hervé Gaymard, je suis intervenu. J'ai dit, après le speech de Douste-Blazy – le même que celui qu'il a fait au Sidaction –, que le Sidaction serait aussi l'occasion pour le gouvernement français d'expliquer ce qu'il a fait des cent millions et des promesses non tenues de 94, que ce serait aussi l'occasion pour les pouvoirs publics de dire qu'ils arrêtaient l'expulsion des malades étrangers. Applaudissements de la salle, et intervention de Pierre Bergé : « Je suis tout à fait d'accord avec Christophe, il faudra en parler au Sidaction. » C'était comme ça tout le temps : quand j'intervenais, tout le monde était d'accord. Personne ne m'a dit publiquement : « Oui, Christophe, mais enfin, tu comprends, c'est une émission de collecte. » Dès le départ, dès la première réunion, tout le monde était d'accord pour dire que c'était une émission d'information. Peut-être avons-nous été très naïfs, mais, si ECS a ainsi investi dans une campagne d'affichage s'étalant jusqu'à la fin juillet, c'est parce qu'on se disait que c'était une émission d'information et que l'argent viendrait après la soirée. France 2, qui organise le Téléthon, nous avait dit de ne pas essayer de faire du Sidaction une émission de collecte de fonds proprement dite, avec suivi minute par minute à l'écran des dons et des donateurs, car le Téléthon fonctionne 35 heures, dispose d'un réseau local important, et c'est ce qui fait que les gens donnent

## **Act Up-Paris**

- **Nom :** Aids Coalition To Unleash Power (« Coalition pour déchaîner les forces contre le sida »). Le premier Act Up est celui de New York, fondé en 1987.
- **Création :** 9 juin 1989.
- **Fondateurs :** Didier Lestrade, Luc Coulavin, Pascal Loubet.
- **Statut :** association loi 1901 (à la différence d'Act Up-New York, qui est un groupe informel).
- **Adresse :** 45, rue Sedaine, 75010 Paris - Tél. : 49 29 44 75.
- **220 membres.**
- **4 salariés à mi-temps** (24 h/sem.). Salaire net : 5 000 francs. Fonctions : Accueil, comptabilité, recherche de financements, relations presse.
- **Composition du bureau jusqu'au 29 septembre 1996 :**
  - **Président :** Christophe Martet.
  - **Vice-présidents :** Gwen Fauchois (Communication), Marc Nectar (Lobbying), Stéphane Pauvert (Action publique).
  - **Secrétaire général :** Lilian Dudon.
  - **Trésorier :** Yves Ménager.
- **Budget juin 1994-95 :** 2,2 MF.  
*Répartition des ressources :* ECS (33,3 %) ; soirées, événements, enchères (26 %) ; dons privés, cotisations, collectes (18 %) ; *merchandising* (11 %) ; ventes, prestations de services, partenariat, publicité (7 %) ; transferts de charges (3,5 %) ; produits financiers (0,31 %).
- **Fonctionnement :**
  - une réunion hebdomadaire (RH) publique a lieu tous les mardis soir, lors de laquelle se prennent les décisions d'ordre politique, les commissions informent et exposent leurs problèmes, et sont décidées les actions principales à mener ;
  - 7 commissions spécialisées se réunissent toutes les semaines ou tous les quinze jours : Aspects sociaux (assurances, logement, AAH...), Nord-Sud (dont le dossier étrangers), Prévention, Prison, Toxicomanie, Traitements-recherche, Accès aux soins (dont hôpitaux, enfants...);
  - 10 groupes sont chargés de l'organisation et de la gestion quotidienne de l'association : Action publique (GAP), Lobbying, Rédaction de textes, Médias,

- Financement et *sponsoring*. Création d'objets, Vente et création d'événements, Fabrication et achats, Local et agenda, Accueil ;
- le comité Lobby rassemble tous les représentants des commissions la veille de la RH pour établir l'ordre du jour définitif de celle-ci, organiser et coordonner le *lobbying*, confronter priorités et emplois du temps ;
- le comité de coordination comprend les membres du bureau, les responsables des groupes et, le cas échéant, ceux des commissions si l'une des actions préparées relève de leur domaine de travail. Il se réunit le lendemain de la RH, exécute les décisions prises pendant celle-ci, organise les actions et construit un premier ordre du jour de la prochaine RH.
- **Modes principaux d'action :**
  - le « lobbying » auprès des instances décisionnelles ;
  - les « zaps » (actions de force menées illégalement par un petit groupe contre une personne cible, le plus souvent représentante d'un pouvoir politique ou économique, se traduisant par une interpellation verbalement violente lors d'une apparition publique – et médiatique – de celle-ci) quand le *lobbying* échoue ou que la négociation devient impossible ;
  - les « die-in » (le groupe s'allonge par terre) pour clore les zaps ou manifester publiquement, et de manière non violente, un mécontentement.
- **Depuis avril 1995, création des REPI** (Réunions publiques d'information), qui, financées à 100 % par ECS, sont des séances d'information publique sur l'état des recherches et des traitements du VIH. Elles ont lieu une fois tous les deux mois. Le budget annuel est de 346 000 francs. Elles se déroulent à l'Observatoire océanographique.
- **Participation aux groupes de travail interassociatifs** TRT-5, ECS, ex-Admef, dossiers thématiques (AAH, assurances, étrangers...).
- **Publication d'un bulletin mensuel associatif**, *Action* (tirage : 10 000 exemplaires), dont le principe veut que les articles ne soient pas signés.
- **Depuis 1989, d'autres Act Up se sont créés en France.** Il en existe maintenant 10 (Paris, Bordeaux, Pau, Rouen, Toulouse, Alsace, Montpellier, Marseille, Sud-Est, Lille). Chaque association est indépendante politiquement et statutairement. En 1995, deux réunions de coordination se sont tenues.

pendant l'émission. Ce système ne peut pas fonctionner sur une émission de quatre heures; nous nous sommes donc tous lancés dans une émission d'information.

**Pourtant, les conducteurs montraient bien que les malades étrangers étaient relégués en fin d'émission...**

Oui, et on a dit et redit que nous y étions opposés. Nous avons, de même, gueulé contre la chorale et Yves Duteil, et contre plein d'autres choses: ils ont continué leur émission. Nous avons deux options. La première: partir en annonçant publiquement, deux jours avant, qu'Act Up ne participerait pas au Sidaction puisque ce dernier ne correspondait absolument pas à l'idée que nous nous faisons d'une émission d'information sur le sida et l'épidémie. Cette «trahison» aurait peut-être été perçue par ECS encore plus violemment que mon intervention. La deuxième: rester jusqu'au bout et dénoncer les choses qu'on avait envie de dénoncer, et, éventuellement, quitter le plateau parce qu'on est Act Up et que l'on ne veut pas participer à une mascarade... J'ai découvert l'essentiel du programme en même temps que tout le monde: le prégnérique (c'était un monument), Roland-Garros (imposé par Line Renaud sans concertation), Michael Glaser, la façon dont on a traité Cleews dans un reportage, etc., tout ça a ajouté à ma colère. J'aurais pu, dans mon intervention, être plus basique et dénoncer tous ces glissements. J'ai préféré interpeller les pouvoirs publics et le public sur le fond en disant où allait l'argent des dons. La veille, Arnaud Marty-Lavauzelle m'a quand même dit: «Christophe, il ne faut pas effrayer le bourgeois, sinon il ne va pas donner.» C'est une chose que je n'oublierai pas. Je ne suis pas d'accord pour que les associations de lutte contre le sida se prostituent. Act Up ne se prostituera pas, c'est clair.

**Les chaînes, dit-on, ont été très énervées par ton intervention et l'on craint qu'un prochain Sidaction ne soit plus possible avant longtemps. Bref, on reproche à Act Up d'être les seuls à tirer leur épingle du jeu après avoir cassé un instrument de collecte de fonds capital pour les associations, petites et grandes, qui mènent des actions concrètes sur le terrain...**

Est-ce la faute d'Act Up s'il y avait deux fois moins de téléspectateurs dès le début de l'émission? On a cherché un bouc émissaire, on a trouvé Act Up...

**Est-ce une réalité que de dire, comme tu l'as fait lors de la soirée, que l'argent va aux homosexuels, aux toxicomanes et aux étrangers, alors que nombre d'associations de lutte contre le sida ont beaucoup de difficultés à mener des actions auprès de ces deux dernières populations?**

Oui, quand on voit le nombre d'étrangers en situation irrégulière aidés par Sol En Si. Ce n'est pas pour rien qu'ils ont été les seuls à nous défendre dans cette histoire.

**Selon toi, les fonds distribués par ECS vont prioritairement à ces populations?**

Oui et non: quelques projets ont été financés - Arc-en-ciel et le CGL pour les homosexuels; ASUD pour les toxicomanes; le PASTT pour les transsexuels. Je crois très clairement que c'est le fait de dire quelles sont les personnes les plus menacées par l'épidémie un soir de Sidaction qui a le plus choqué les associations. Elles ne le diront jamais: personne ne viendra me dire que j'ai eu tort de dire que ça allait aux pédés, aux toxicos, aux transsexuels en situation irrégulière, aux sortants de prison... Or, je crois que c'est le fond du problème.

**Est-ce qu'Act Up, de son côté, a toujours été réellement en pointe sur la toxicomanie et les étrangers? Est-ce qu'il y a beaucoup de toxicomanes à Act Up?**

Non, pas beaucoup.

**Est-ce que le débat sur la place des étrangers malades en situation irrégulière est tranché?**

Il n'y a pas de débats internes sur cette question à Act Up, mais une réflexion qui a évolué. La première prise de position d'Act Up concernait la double peine, en 1991-92: les gens emprisonnés et renvoyés chez eux malades. Après, il y a eu l'Admef, puis un vide relatif, depuis janvier de cette année, aussi parce que nous, nous n'avons pas de salariés pour travailler sur le sujet chaque semaine; s'il n'y a personne dans les commissions concernées, on ne peut pas s'en occuper.

**Est-ce un hasard s'il y a moins de gens dans les commissions étrangers et toxicomanes que dans les autres commissions?**

Non, mais je ne peux pas refaire le monde! Et puis on se bat quand même beaucoup sur le sujet. Quand il a fallu, il y a un mois, empêcher l'expulsion de Marie-Louise, il y avait vingt militants d'Act Up, vingt de Sol En Si et personne des autres associations, malgré les fax envoyés. Sur les mille volontaires de Aides sur Paris, deux sont venus. Par rapport à notre petite structure de cent militants, nous nous sommes beaucoup mobilisés.

**Est-ce qu'Act Up, issu de la communauté homosexuelle, comme d'autres associations de lutte contre le sida, a rencontré des difficultés pour prendre en compte d'autres minorités?**

Une communauté, ce n'est ni fermé, ni exclusif. Mais, même si de plus en plus de femmes et d'hétérosexuels viennent à Act Up, je pense qu'Act Up ne continuera d'exister que si l'association reste majoritairement constituée d'homosexuels. Cela ne veut pas dire qu'il existe là un danger: aussi parce que les hétérosexuels s'«homosexualisent» en venant à Act Up, et que cela forme une identité prégnante qui, j'en suis convaincu, restera. Ce sont les homosexuels qui donnent le la: c'est ainsi que, assez spontanément, même les hétérosexuels prennent l'habitude de s'embrasser sur la bouche au lieu de se serrer la main quand ils viennent à l'association.

Par rapport aux étrangers, par exemple, nous avons évolué. De «il faut donner un titre de séjour et rendre inexpulsables les gens atteints par le VIH», nous avons élargi la question à l'ensemble des étrangers clandestins, pour lesquels la santé en général est un problème capital.

**C'est une évolution qui reflète une tendance à Act Up, pas tout Act Up...**

Si vous parlez de Didier Lestrade... Didier, un peu par provocation, dit qu'il ne veut parler que des pédés, qu'il ne s'intéresse pas aux étrangers en situation irrégulière, compare la chose à son désintérêt pour la musique classique. Il nous fait tout le temps le coup.

**Une partie d'Act Up est d'accord avec lui...**

Non, non, enfin...

**Il est isolé sur cette question?**

Il n'est pas tout seul, mais si c'était l'avis du péquain moyen d'Act Up, personne n'aurait dit dans les autres associations qu'il existe un débat à Act Up. Fondamentalement, Didier n'est pas contre la question des étrangers. Il considère qu'on en parle trop. Il dit chaque fois que nous faisons du politiquement correct, alors que ça fait partie des priorités et des actions importantes d'Act Up.

**La position du fondateur d'Act Up est-elle le résultat d'une vision plus pragmatique de l'action, très ciblée, afin d'éviter qu'Act Up ne se noie**

*dans des revendications politiques, « généralistes », au risque de perdre son identité ?*

Peut-être. Il existe, face à Didier Lestrade, une autre tendance plus tentée par l'universalisme. Il y a un rééquilibrage constant des deux courants.

*Personnellement, tu as évolué sur ces questions ?*

Oui. La tendance de Didier Lestrade, c'est de dire qu'Act Up ne peut pas s'occuper de tout. Concernant les étrangers, comme la toxicomanie ou les prisonniers, nous faisons du cas par cas : on s'intéresse aux grâces médicales, aux réductions de peines, aux conditions de vie des malades du sida, et dans le même temps on mène une réflexion un peu plus large qui nous amène à prendre position, par exemple, sur la loi de 70. Mais il ne faut pas que cela nous prenne trop de temps ; j'aurais plutôt été sur la ligne de Didier Lestrade dans les premiers temps : Act Up doit s'occuper du sida et pas d'autre chose. Mais nous évoluons parce que le sida évolue, parce que le sida touche des populations marginalisées et que nous sommes obligés de nous occuper des questions sociales, donc de nous exprimer sur la société en général. Une des grandes réussites d'Act Up de ces derniers mois a été par rapport à l'AAH. Nous avons eu, il y a quelques jours, à notre initiative, une réunion avec les plus grandes associations s'occupant d'autres pathologies. Il y a trois mois, nous avions peur que ces associations ne nous suivent pas.

*Finalement, tu as évolué à l'inverse de ton programme, lequel prônait un retour d'Act Up à ses fondements pragmatiques et identitaires...*

Je voulais une présidence modeste. J'ai toujours voulu que le président soit là comme fédérateur : c'est à lui d'aplanir les choses et d'être à l'écoute

des diverses tendances. A Act Up, entre un hétérosexuel et un homo, entre une femme et un homme, ce n'est pas pareil ; puis se rajoutent les groupes, donc des sensibilités, et puis les tendances. J'étais le fédérateur, c'était mon rôle.

*Tu penses que c'est la position générale d'Act Up qui t'a fait évoluer ?*

Forcément, oui, ce n'est pas moi qui ai fait évoluer Act Up.

*C'était imaginable, en tant que président...*

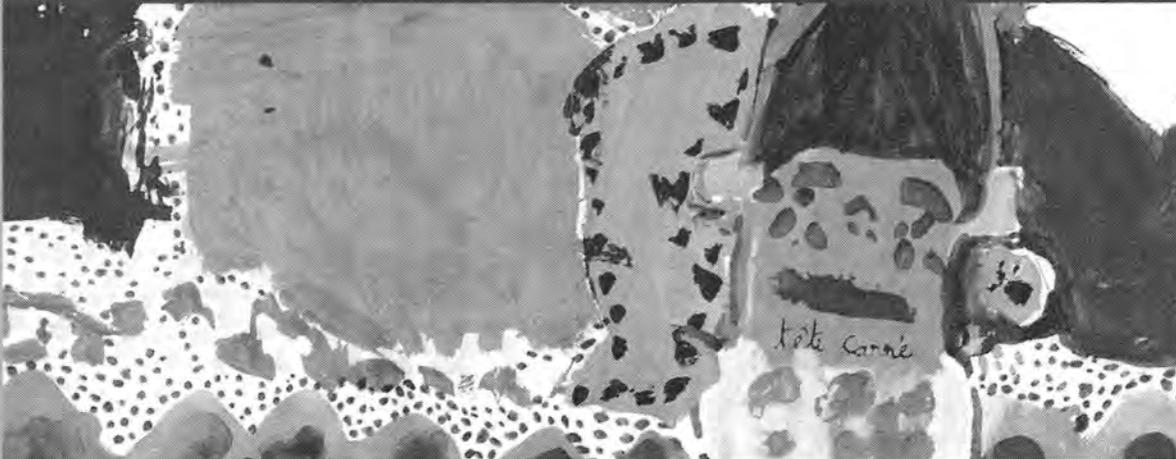
Act Up, ce n'est pas son président. Act Up, ce sont des commissions qui travaillent en liberté ; ce sont elles qui nous apportent les éléments du débat, et il a lieu toutes les semaines lors de la réunion générale hebdomadaire. Bientôt, on pourra peut-être dire ce qui va mieux ou moins bien depuis que je suis là.

*Quel bilan fais-tu des deux années de ton mandat ?*

Je ne suis pas content du manque de renouvellement des personnes qui font l'ossature de la structure ; ce sont toujours les mêmes depuis des années. Je pense aussi que la force d'Act Up dépend beaucoup de ses groupes de travail, et il est regrettable que ceux-ci se résument souvent à une personne. Sur le plan politique, je suis assez satisfait, nous avons vraiment participé à des avancées dans des domaines comme les assurances, les droits sociaux, les traitements ; mais il est encore trop tôt pour dresser un bilan complet, qui, de toute façon, ne sera pas mon bilan mais celui d'Act Up.

Propos recueillis par **Christophe Montaucieux** et **Anne Souyris**

(1) « Les combattants du sida », Ed. Flammarion, 1993, Paris.



**ARCAT SIDA**

# L'accueil de l'enfant séropositif

**VIA** enfant  
LANGUEDOC-ROUSSILLON

Pour toute commande, s'adresser à Arcat-sida Diffusion, BP 90, 75961 Paris Cedex 20. Tél. : 43 66 25 41 • Fax : 43 66 78 60

LA CHRONIQUE DE DIDIER LESTRADE

# Solidaire

**E**TRANGEMENT, j'ai des sentiments mêlés sur la soirée du Sidaction. Il faut dire, pour avoir suivi de loin les préparatifs de l'émission, que je n'ai pas pu m'empêcher d'anticiper le pire. L'idée annoncée de présenter l'événement sous l'angle de l'espoir et de la chronicité de la maladie me faisait grincer des dents. Comme il a été dit amèrement à Act Up lors d'une réunion hebdomadaire: « *Jusqu'à Vancouver, nous sommes condamnés à l'espoir.* » Cela montre bien le décalage entre le vécu des séropositifs et l'image que les médias voudraient donner de cette épidémie.

Mais, plus la soirée avançait, et malgré un certain préjugé blasé qui affecte à des degrés divers toutes les personnes qui luttent contre le sida, plus je me suis trouvé ému par les témoignages. La première partie de la soirée m'a semblé une incroyable perte de temps, et surtout un gâchis irrationnel d'opportunités d'appels aux dons. Je ne crois pas que ce soit tel ou tel chanteur qui fasse pleuvoir les chèques (après tout, j'ai le droit subjectif de penser que Dominique Cantien est une très mauvaise professionnelle), mais bel et bien les mots des personnes séropositives qui, après toutes ces années, arrivent encore à nous toucher ou à nous impressionner.

Ainsi, la deuxième partie de la nuit a aligné une suite impressionnante de témoignages qui auraient dû, selon mon humble avis, être programmés dès le début de l'émission. Emmanuelle Laborit a été proprement fantastique (j'ai même applaudi devant mon téléviseur), ainsi que tous les malades qui ont pris la parole. Leurs mots étaient toujours justes alors que les célébrités, qui ont pourtant du talent et du temps pour préparer deux lignes de texte, ont presque toutes été décevantes. Parmi les intervenants associatifs, Jérôme Soletti, de Aides, a été brillant et Alain Danand, de Sol En Si, m'a fait ravalier en trente secondes ce que j'avais

écrit dans cette même chronique le mois dernier. Encore une fois, je me suis laissé emporter et j'insiste ici pour m'excuser du tort que ces quelques lignes publiées dans le *Journal du sida* ont pu lui causer.

Mais « l'affaire » qui traverse le milieu associatif est bien celle de l'intervention d'Act Up. Je n'arrive pas à discerner si nous avons commis une grave erreur de stratégie. Fallait-il quitter la salle ? Pourquoi agresser Douste-Blazy plutôt que Gaymard ? Je me suis déjà trompé par le passé sur certaines stratégies

d'Act Up, et j'ai donc appris à rester parfois neutre. Il n'empêche que je reste indécrottablement solidaire de ce qu'ont pu dire Christophe Martet et son ami François. Que peut-on attendre d'autre d'Act Up ? Après toutes ces années, le potentiel scandaleux de ce groupe reste toujours intact et il est fascinant de réaliser qu'il existe encore des gens, dans le milieu associatif, pour s'en offusquer. Que la petite bourgeoisie de Limoges soit choquée, je le comprends, mais que les associations de lutte contre le sida s'insurgent, cela me sidère. Est-ce que l'argent prime sur la parole ? Est-ce que la mort est moins importante

que les subventions ? Est-ce que des ministres méritent le moindre respect ?

Pour moi, la situation est claire depuis la création de cette association : le gouvernement français ne mérite que le mépris et la haine la plus totale. Je ne suis pas ce qu'on peut considérer comme un radical à l'intérieur d'Act Up mais je trouve fondamental que, de temps en temps, et le plus régulièrement possible, les tenants de ce pouvoir qui dit faire tant pour nous (et qui n'en fait pas assez, personne ne me contredira) reçoivent des coups. Et des coups qui font mal.

D.L.

Je ne crois pas que ce soit  
tel ou tel chanteur  
qui fasse pleuvoir les chèques,  
mais bel et bien  
les mots des personnes séropositives  
qui, après toutes ces années,  
arrivent encore  
à nous toucher  
ou à nous impressionner.

## SEPTEMBRE

- **VI<sup>th</sup> INTERNATIONAL CONFERENCE ON SYSTEM SCIENCE IN HEALTH CARE: «MOVING HEALTH SYSTEMS INTO THE NEW CENTURY»**
  - Barcelone - Septembre
  - Renseignements: Institut de Salut Publica (ISP), Campus de Bellvitge, Universitat de Barcelona, Ctra. de la Feixa Llarga s/n. 08907 L'Hospitalet, Espagne.
  - Tél.: 34-3-263-33-88
  - Fax: 34-3-263-33-94
  
- **XXXVI<sup>e</sup> INTERSCIENCE CONFERENCE ON ANTIMICROBIAL AGENTS AND CHEMOTHERAPY**
  - Nouvelle Orléans, Louisiane
  - 15 au 18 septembre
  - Renseignements: 36<sup>th</sup> ICAAC, 108 Wilmont Rd, Suite 400, PO Box 825, Deerfield Il, 60015-0825.
  - Fax: 847-940-2386
  
- **XXV<sup>e</sup> CONGRÈS INTERNATIONAL DE SANTÉ AU TRAVAIL**
  - Stockholm (Suède)
  - 15 au 20 septembre
  - Renseignements: Stockholm Convention Bureau CIST 96, PO Box 6911, S-10239 Stockholm.
  - Fax: 46-8-34-84-41
  
- **L<sup>e</sup> ENTRETIENS DE BICHAT**
  - Paris - 20 au 28 septembre
  - Renseignements: Expansion scientifique française, 31 bd de Latour-Maubourg, 75007 Paris.
  - Tél.: 40 62 64 00
  - Fax: 40 62 64 18
  
- **III<sup>e</sup> CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR CRYPTOCOCCUS ET LES CRYPTOCOCCOSES**
  - Paris, institut Pasteur
  - 22 au 26 septembre
  - Renseignements: Bénédicte Ecoutin, Centre d'information scientifique, institut Pasteur, 28 rue du D-Roux, 75724 Paris Cedex 15.
  - Tél.: 40 61 34 00
  - Fax: 40 61 34 05
  
- **I<sup>st</sup> AFRICAN YOUTH CONFERENCE ON SEXUAL HEALTH: «LIVING WITH AIDS, CHALLENGES FOR THE XXI<sup>st</sup> CENTURY»**
  - Accra (Ghana)
  - 30 septembre au 6 octobre
  - Renseignements: Clement Wiredu, Conference coordinator, I<sup>st</sup> African

Youth Conference on Sexual Health, 1<sup>st</sup> Floor Bay One, State House, Accra, Ghana.  
Tél.: 233-21-665-461 ext. 321  
Fax: 233-21-229-988/669-828

## OCTOBRE

- **Colloque européen: «MESURE DE L'ÉTAT DE SANTÉ ET DE LA QUALITÉ DE VIE»**
  - Organisé par l'Inserm.
  - Paris
  - 3 et 4 octobre
  - Renseignements: A. Leplège, Inserm U292, hôpital de Bicêtre, secteur bleu «Pierre-Marie», 82 rue du Général-Leclerc, 94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex.
  - Tél.: 45 59 19 78
  
- **II<sup>nd</sup> INTERNATIONAL CONFERENCE ON HEALTH AND HUMAN RIGHTS**
  - Organisée par le centre François-Xavier-Bagnoud et la Harvard School of Public Health.
  - Université d'Harvard, Cambridge, Massachusetts
  - 3 au 5 octobre
  - Renseignements: François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, 8 Story Street, Cambridge, MA 02138 USA.
  - Tél.: 1 (617) 496 4392
  - Fax: 1 (617) 496 4380
  - Email: fxbcenter@jgc.apc.org
  
- **UNIVERSITÉ D'ÉTÉ: «STRATECHNIQUES FOR HEALTH PROMOTION»**
  - Organisé par le Netherlands Institute for Health Promotion and Disease Prevention
  - Pays-Bas
  - 6 au 11 octobre
  - Renseignements: NICZ, De Bleek 13, Woerden, PO Box 500, 3440 AM Woerden, Pays-Bas.
  - Tél.: (31) 348 43 76 00
  - Fax: (31) 348 43 76 66
  
- **Conférence internationale: «NEW INSIGHTS IN HIV INFECTION AND DISEASE»**
- **III<sup>em</sup> INTERNATIONAL CONFERENCE ON ENGINEERED VACCINES FOR CANCER AND AIDS**
  - Hilton Head Island, Caroline du Sud

9 au 14 octobre  
Renseignements: Cambridge Symposia, 1037 Chestnut Street, Newton Upper Falls, MA 02164.  
Tél.: 617-630-1399  
Fax: 617-630-1395  
E-mail: symposia@cambridge.org

- **Congrès national: «SOIGNER À DOMICILE. AUTOUR DU MALADE: TOUS PARTENAIRES»**
  - CNIT, Paris-La Défense
  - 11 et 12 octobre
  - Renseignements: Serdip Communication, 11 rue des Piliers-de-Tutelle, 33000 Bordeaux.
  - Tél.: (1) 45 66 82 69
  - Fax: (1) 45 66 67 34
  
- **«L'ADOLESCENT ET SON CORPS: SEXUALITÉ, RISQUES, SIDA»**
  - Conférence-débat organisée par l'Ecole des parents et des éducateurs d'Ile-de-France, la Fondation de France et les AGF.
  - Paris - 17 octobre
  - Renseignements: L. Delannoy, Ecole des parents, «Adolescences au présent», 5 impasse Bon-Secours, 75011 Paris.
  - Tél.: 44 93 44 88

### «LES ASSISTANTES SOCIALES ET LE VIH»

Colloque organisé par le ministère du Travail et des Affaires sociales avec l'Union nationale des centres communaux d'action sociale de France et d'outre-mer et la Fédération nationale des centres de lutte contre le sida.

#### CNIT, Paris-La Défense 17 et 18 octobre 1996

Renseignements: division Sida, Nadine Bouché (46 62 44 40) et Véronique Chargé (46 62 44 28).

- **Journée thématique: «CYTOKINES ET INFECTION PAR LE VIH: RÔLE PHYSIOLOGIQUE ET IMPLICATIONS THÉRAPEUTIQUES»**
  - Paris, hôpital Antoine-Béclère
  - 23 octobre
  - Renseignements: institut Paris-sud sur les cytokines, centre de recherche Inserm, 32 rue des Carnets, 92140 Clamart.
  - Tél.: 46 32 13 13
  - Fax: 46 32 79 93

## NOVEMBRE

- **Colloque international: «SCIENCES SOCIALES ET SIDA EN AFRIQUE: BILAN ET PERSPECTIVES»**
  - Organisé par le CODESRIA et l'ORSTOM.
  - Saly Portudal (Sénégal)
  - 4 au 8 novembre
  - Renseignements: ORSTOM-ISD, 15-21 rue de l'Ecole-de-Médecine, 75006 Paris.
  - Tél.: (1) 43 29 77 99
  - Fax: (1) 46 34 22 31
  - E-mail: becker@belair-orstomsn ou CODESRIA, BP 3304, Dakar, Sénégal.
  - Tél.: (221) 25 98 21
  - Fax: (221) 24 12 89
  - E-mail: codesria@geo2.poptel.org.uk
  
- **Conférence internationale: «SANTÉ, PRÉCARITÉ ET VULNÉRABILITÉ EN EUROPE»**
  - Paris, Unesco
  - 15 et 16 novembre
  - Renseignements: Institut de l'Humanitaire, 27 rue de Chaligny, 75012 Paris.
  - Tél.: 44 92 15 50
  - Fax: 44 92 00 18
  - E-mail: instithu@ext.jussieu.fr
  
- **COLLOQUE DU XX<sup>e</sup> ANNIVERSAIRE DE LA REVUE D'ÉPIDÉMIOLOGIE ET DE SANTÉ PUBLIQUE**
  - Paris
  - 28 et 29 novembre
  - Renseignements: Nadine Job-Spira, secrétariat de la RESP, hôpital de Bicêtre, secteur Bleu, porte 26, 82 rue du Général-Leclerc, 94276 Le Kremlin-Bicêtre Cedex.
  - Tél.: 45 21 23 43
  - Fax: 45 21 20 75
  
- **FIRST INTERNATIONAL MEETING ON THE THERAPY OF INFECTIONS**
  - Florence (Italie)
  - 28 au 30 novembre
  - Renseignements: American Express Co SpA, via Dante Alighieri 22/r, 50122 Firenze.
  - Tél.: 39-55-5098231 ou 5098233
  - Fax: 39-55-5098220 ou 5098240

**Le Monde**  
EDITIONS

# DIX CLEFS pour comprendre L'ÉPIDÉMIE

*Dix années de lutte  
avec Arcat-sida*

Sous la direction de  
**FRÉDÉRIC EDELMANN**

**Le Monde Editions, 21 bis, rue Claude-Bernard,  
75005 Paris • Prix : 130 F.**

## Bulletin d'abonnement

ABONNEMENT ANNUEL	FRANCE	DOM/TOM-ETRANGER
<input type="checkbox"/> Particuliers <sup>(1)</sup>	<input type="checkbox"/> 390 F	<input type="checkbox"/> 550 F
<input type="checkbox"/> Institutions	<input type="checkbox"/> 500 F	<input type="checkbox"/> 650 F
<input type="checkbox"/> Etudiants, chômeurs, RMI <sup>(2)</sup>	<input type="checkbox"/> 190 F	<input type="checkbox"/> 290 F
<input type="checkbox"/> Abonnement de soutien	<input type="checkbox"/> 1 000 F et plus	

Particuliers : joindre le règlement à la commande.

(1) Des conditions spéciales peuvent être accordées aux personnes qui en font une demande motivée.

(2) Sur justificatif.

Nom (en majuscules) .....

Adresse .....

Ville.....

Pays .....Tél.....

Je vous adresse un chèque de ..... à l'ordre d'Arcat-sida.

Je vous enverrai le chèque après réception d'une facture.

**A retourner à Arcat-sida diffusion - BP 90  
75961 Paris Cedex 20, France. Tél. : 43 66 25 41 - Fax : 43 66 78 60**

— **Journal du sida** —

13, boulevard de Rochechouart, 75009 Paris.  
Tél : (1) 49 70 85 90 - Fax : (1) 49 70 85 99

Mensuel coédité par le **Civis** et **Arcat-sida**,  
avec le soutien financier de la  
**Direction générale de la Santé.**

### Arcat-sida:

Président : Frédéric Edelmann  
Vice-présidents : Christine Rouzioux, Daniel Vittecoq  
Directeur général : Anne Chaigneau  
Délégué général : Christophe Danton  
Directeur médical : Jean-François Chambon

### RÉDACTION

**Directeur de la publication et de la rédaction :**  
Frédéric Edelmann

**Conseiller éditorial :** Emmanuel Hirsch  
**Rédacteur en chef :** Laurent de Villepin

— ● —  
**Directeur scientifique :** Jean-François Chambon

— ● —  
**Rédacteur en chef adjoint :** Franck Fontenay

— ● —  
**Rédacteurs :** Marie Ahouanto, Christophe Brunet,  
Nathalie Chahine, Martin Colo, Roland Landman,  
Christophe Montaucieux, Anne Souyris, Mathieu Verboud

— ● —  
**Conseillers de la rédaction :** Claire Ambroselli,  
Martine Briat, Didier Febvrel, Alain Giami, Isabelle  
Heard, Sophie Matheron, Denis Méchali, Pierre  
Poloméni, Christine Rouzioux, Yves Souteyrand,  
Jean Torchinsky, Daniel Vittecoq

### Ont collaboré à ce numéro :

Kémal Chérabi, Eric Chevallier,  
Thomas Doustaly, Isabelle Fournier,  
Anne Guérin, Andrew Jacobs,  
Emeric Languérand, Didier Lestrade,  
Catherine Tastemain

— ● —  
*Participation à la recherche documentaire  
et iconographique :* CRIPS - Ile-de-France

— ● —  
**Chargée d'études documentaires :** Françoise Clerc

**Secrétariat médico-social :** Catherine Gachet

**Secrétariat :** Farida Rezaigua

— ● —  
**Edition déléguée :** Dauphine Développement,  
50 rue de Paradis, 75010. Tél. : 44 83 61 80

**Impression :** Octus - 6, rue de Jarente, 75004 Paris

**Routage :** Presse d'aujourd'hui :  
BP 90, 75961 Paris Cedex 20

**Commission paritaire :** 70976

Dépot légal à parution • ISSN : 1153-0863

*Le souvenir de Jean-Florian Mettetal (†), ancien  
directeur, et de Michèle Aillot (†), journaliste,  
reste associé au journal.*

*Arcat-sida et Civis remercient les volontaires.*

© **Civis, Arcat-sida**

*Les articles et graphismes du Journal du sida sont la  
propriété exclusive du journal.*