

VIH/SIDA ET MÉDIAS,
LA TENTATION DU SCOOP

Sida à la une !

Tel les marronniers, à intervalles réguliers, le sida fait la une des journaux, sans que l'on puisse toujours percevoir les raisons qui ont prévalu à ces manchettes racoleuses. A la fois sujet scientifique et phénomène de société, la lutte contre le virus est souvent mal traitée et maltraitée par les médias de masse. Chronique de quelques bombes médiatiques.

A regarder d'un peu plus près les gros titres sensationnalistes sur le sida, on découvre que les acteurs de ces événements pourraient bien en être aussi les auteurs. Serait-ce à dire que les médias se laissent un peu trop facilement ferrer par des chercheurs en recherche de financement ou en mal de notoriété ? Quelle est leur capacité à comprendre, à analyser et à communiquer sur des questions scientifiquement ardues ? Ce qu'ils semblent parfois oublier, c'est qu'au-delà de sa dimension scientifique, le sida est aussi un phénomène de société et que les lecteurs, auditeurs et téléspectateurs sont parfois des malades en quête d'espoir. Pour mieux comprendre ce phénomène, voici trois exemples de ce que les médias ont produit en réponse à trois événements scientifiques.

27 septembre 2002

Ce matin-là, France Inter ouvre son « 7-9 » du matin avec « *Un espoir pour les séropositifs* ». Au même moment, des rotatives sortent *Le Parisien* qui titre sur le même sujet et *Libération* qui annonce « *Un barrage naturel contre le sida* ». Les explications qui suivent sont enluminées de féerie, on se sent transporté par le miracle de la science dans une épopée digne du cinéma de Georges Lucas : « *Les scientifiques attri-*

buient aux défensives des effets contre l'herpès ou la grippe. Mais c'est la première fois que ces molécules dévoilent leur combat contre le virus du sida. Elles avançaient masquées depuis une quinzaine d'années. Capables à elles seules d'offrir une sorte d'immunité naturelle à certains séropositifs infectés par le sida. » Puis, c'est l'entrée en scène de l'acteur principal : « *David Ho et son équipe sino-américaine du Centre de recherche Aaron-Diamond sur le sida, à New York, viennent de réussir à les identifier et savent maintenant qui elles sont.* » La sentence qui suit va de soi : « *Ils ouvrent ainsi une voie thérapeutique entièrement nouvelle.* » La caution scientifique demandée par les journalistes à des spécialistes français connus est pourtant assez mitigée. Ainsi, on peut lire : « *Mais il y a probablement encore autre chose* », précise la professeure Françoise Barré-Sinoussi, codécouvreuse du virus du sida en 1983 » ou encore « *Actuellement, les antiviraux détruisent le virus* », rappelle Michel Kazatchkine. » La ferveur se fait prudence l'espace de quelques lignes – « *Un médicament ne verra pas le jour avant plusieurs années* » – pour ressurgir dans la conclusion triomphale : « *Mais les chercheurs ont maintenant entre leurs mains un nouveau concept de traitement contre le sida.* » Générique de fin.

Quelques jours plus tôt, David Ho donnait une





→ → conférence de presse à New York pour présenter les travaux de son équipe qui, comme beaucoup d'autres aux Etats-Unis, est en permanence à la recherche de soutiens et de financements. Il se doit donc de communiquer à intervalles réguliers afin de maintenir sa notoriété. Les médias américains, plus habitués à ce jeu, sont aussi plus rigoureux. Ils publient les propos de David Ho lors de la conférence de presse : *« Les alpha défensines sont promises à devenir un additif à l'arsenal des traitements contre le VIH. »* Le Pr Ho ajoute que les chercheurs de son centre *« sont en train de poursuivre de nouvelles approches thérapeutiques basées sur les données publiées aujourd'hui. En comprenant comment le système immunitaire de certaines personnes est capable de contrôler l'infection à VIH, nous devrions être capables de développer de nouveaux traitements qui tirent profit de ce phénomène »*. Satisfait de son effet, David Ho répond quelques jours après à la presse spécialisée américaine : *« Nous sommes très gratifiés d'aider ainsi à résoudre le mystère qui entoure les CAF », [CD8 Antiviral Factor, NDLR], mais précise aussi : « Il n'est pas encore clair qu'on puisse transformer cette découverte en thérapie utile. »* Le soir du 27 septembre, à Paris, plus personne ne parle de la découverte.

12 février 2003

Ce jour-là, avec tambours et trompettes, du radio-réveil matinal aux manchettes des quotidiens, personne ne manque à l'appel : *« Enfin un vaccin pour les malades du sida ! »* titre *Le Parisien*. Le quotidien ajoute un chant du coq triomphant : *« C'est une première mondiale et elle est française. Des chercheurs ont découvert une nouvelle sorte de vaccin qui agit comme un médicament et soigne les malades déjà infectés par le virus du sida. Un formidable espoir pour des millions de séropositifs. »* Rompant l'embargo fixé au 12 février, 16 h, par l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) lors de sa conférence de presse du 7 février sur les premiers résultats des essais Vaccil-2 et Vacciter, il semble que le quotidien ait voulu être le premier à annoncer la nouvelle.

L'annonce de l'agence précise : *« Deux essais de vaccinothérapie mis en œuvre par l'ANRS montrent pour la première fois qu'il est possible d'induire une réponse immunitaire dirigée contre le VIH chez des patients séropositifs. Cette réponse immunitaire est associée à un certain degré de contrôle de la répllication virale. L'intérêt de cette nouvelle voie de recherche thérapeutique est confirmé. »* Le dossier



« Enfin un vaccin pour les malades du sida ! » Rompant l'embargo fixé par l'ANRS, il semble que Le Parisien ait voulu être le premier à annoncer la fausse nouvelle.

comporte aussi l'ensemble des données des essais présentés. Cette communication avait été organisée par les chercheurs français avant leur départ pour la conférence de Boston où ils devaient présenter les résultats à l'heure précise de la fin de l'embargo. Aux Etats-Unis, l'annonce passe, banale, dans le flot des nombreuses communications de la conférence, tandis qu'à Paris, la presse se déchaîne et fait de joyeux mélanges : *« Ces molécules ont permis d'allonger l'espérance de vie des malades, car elles combattent efficacement les maladies opportunistes qu'attrapent les malades affaiblis par la baisse de leur système immunitaire [...]. Mais ces molécules, aux effets secondaires nombreux, n'arrivent pas à s'attaquer au VIH lui-même. Le nouveau vaccin français, si ! Les chercheurs, emmenés par le professeur Yves Lévy de l'hôpital Henri-Mondor de Créteil, en sont sûrs. »* Emportée, la presse se risque à des pronostics hasardeux : *« Ces résultats très encourageants font espérer d'ici trois à cinq ans la mise à disposition d'un vaccin curatif totalement efficace. »*

L'effet produit est tel que certains services hospitaliers affichent *« ICI ON NE VACCINE PAS »*. Le débordement finit par exaspérer les médias eux-mêmes. Ainsi, le lendemain, sur La Cinquième, dans *« Le Journal de la santé »*, les présentateurs condamnent la légèreté avec laquelle le sujet a été traité par certains médias. Plus prudent, *Le Monde* précise que *« plusieurs*



Photos : iStockphoto.

années d'études sont encore nécessaires avant toute application pratique des recherches mais la vaccinothérapie rendrait possible des interruptions du traitement antirétroviral, pas toujours bien supporté par les patients ». Et puis la vie a repris son cours.

19 novembre 2004

La revue *Valeurs actuelles* publie ce jour-là un article affublé de la mention « exclusivité » et titré « *Avancée décisive contre le sida* ». Elle développe : « *Deux chercheurs français viennent peut-être de découvrir l'arme absolue contre le VIH : un traitement vaccinal capable d'inactiver le virus sans déclencher les effets secondaires des trithérapies. Une avancée décisive que la revue américaine Nature s'apprête à confirmer.* » Comme pour conjurer le sort, le journaliste ajoute : « *Cette fois, la bonne nouvelle pourrait ne pas être un feu de paille.* » La nouvelle circule sur les sites Internet puis les médias audiovisuels vont la reprendre, mais avec plus de prudence que lors des épisodes précédents. Il s'agit de l'annonce par le Pr Jean-Marie Andrieu et son collègue chinois Wei Lu d'un traitement thérapeutique capable selon eux d'inactiver le virus du sida. Les articles précisent que les chercheurs ont eu essentiellement recours à des fonds privés pour leurs travaux. Les brevets ont été déposés en France mais les expériences ont été menées au Brésil et en Chine. Les déclarations demandées aux figures connues de la recherche française se font discrètes et rares. C'est qu'il y a controverse. Le 28 novembre, la célèbre revue *Nature medicine* publie la communication des deux chercheurs sur leurs travaux. Le len-

demain, le journal du matin de France 2 diffuse un reportage sur Jean-Marie Andrieu et l'Agence France-Presse (AFP) propose un résumé de l'article scientifique. Les grands quotidiens reprennent aussi l'information, ainsi *Le Monde* dans lequel on peut lire : « *Un an après le vaccin, huit patients conservaient une concentration de virus diminuée de plus de 90 %, et chez 4 d'entre eux la concentration virale était devenue inférieure à 1 000 particules/mL, les rendant de ce fait, en principe, non contaminants.* » Ils affichent cependant une certaine prudence quant à la suite : « *L'étude doit cependant être confirmée par un essai comparatif, de plus grande ampleur. Les bons répondants sont ceux dont le taux de CD4 dépassait les 450, a indiqué le cancérologue [...]. En raison de sa complexité, ce traitement, qui pourrait comprendre des injections de rappel, ne peut s'appliquer, tel quel, qu'à un petit nombre de patients.* »

Face au battage médiatique débridé, le TRT-5 (Traitements et Recherche Thérapeutique) décide de publier un communiqué de presse signé par ses associations membres, dont Arcat, dans lequel le groupe n'hésite pas à dénoncer l'inconséquence des médias mais aussi de l'auteur des travaux publiés : « *A la veille du 1^{er} décembre, Jean-Marie Andrieu, un cancérologue abonné aux controverses scientifiques, orchestre une dangereuse campagne de communication autour de ses recherches vaccinales contre le VIH [...]. A coups de titres et de raccourcis racleurs, les médias suscitent l'espoir chez des milliers de personnes atteintes, alors même que les résultats présentés ne permettent absolument pas de conclure à l'efficacité et à l'innocuité de la préparation vaccinale [...]. A l'heure où l'on constate, en France et dans plusieurs pays d'Europe, une diminution du recours au préservatif, le message porté par les médias est désastreux et doit immédiatement être corrigé.* » Comme à chaque fois, le battage disparaît comme il était venu.

Considérant peut-être que la tempête s'est éloignée et comme pour livrer un combat d'arrière-garde, *Paris Match* publie à la fin janvier 2005 l'article « *Sida, les espoirs d'un vaccin thérapeutique* ». Il s'agit d'une interview de Jean-Marie Andrieu dans laquelle il explique la démarche entreprise par son équipe de recherche et dans lequel il conclut : « *Tout reste à faire pour exploiter cette nouvelle piste. Il faut maintenant simplifier ce vaccin pour le rendre utilisable...* » Une fois de plus, le miracle n'était pas au rendez-vous. ■

Hugues Fischer



Le virus de la médiatisation

Il y a une vingtaine d'années, le VIH/sida avait mauvaise presse et pourtant c'est elle qui l'a révélé au grand jour. Il est devenu, depuis, dans les grands médias un sujet presque normalisé, obéissant aux mêmes règles journalistiques que toute autre information.

Le « vaccin miracle » de Jean-Marie Andrieu, le « super virus » du cas new-yorkais : toutes ces affaires sont représentatives à tous les points de vue de la manière dont fonctionnent la plupart des grands médias audiovisuels et de presse écrite dès qu'il s'agit d'aborder le VIH/sida et de manière plus générale tout ce qui touche à la santé et à la médecine. L'information obéit depuis plusieurs années à une logique économique. Dans les grands médias où l'information s'apparente à du flux tendu, il faut sortir la nouvelle avant les autres. La concurrence est effrénée et la course à l'audience toujours plus rude. Ce besoin obsessionnel est devenu credo. Désormais scénarisée, l'information tombe avec facilité dans le registre de l'émotionnel, du sensationnel et même du voyeurisme.

La presse, surtout audiovisuelle, a trop tendance à penser que le public est de moins en moins réceptif à une information pédagogique et objective. Il serait plus facile de le toucher par l'irrationnel et l'émotionnel que de lui présenter une problématique explicative. D'où le risque de simplification abusive et d'interprétation hâtive. Cela est d'autant plus vrai dès que l'on touche à la recherche, domaine où la rigueur de l'explication bute face à une absence de compétence technique. « *Les journalistes grand public ont généralement du mal à parler de la recherche sur le VIH, fait remarquer Corinne Taéron, coordinatrice du TRT-5. Ils se montrent trop souvent emphatiques alors que les résultats de la recherche nécessitent toujours une interprétation prudente. Ils font table rase des biais et des marges d'erreurs possibles, du caractère partiel de certaines données scientifiques, etc. Alors que la recherche est une construction progressive et en constante évolution, sous leur plume, elle devient certitude.* »

Nourri du principe de rapidité, le jugement par les pairs, principe de base de l'information scientifique, est bien souvent laissé de côté. Dans certaines rédactions, le recours à l'expert scientifique se fait surtout par l'automatisme du carnet d'adresses et moins par la recherche de la personne qui saura vraiment dis-

cerner la pertinence du superflu. « *Beaucoup de journalistes n'essaient pas de lire les travaux de recherche. D'ailleurs, certains ne lisent même pas l'anglais,* nous confie un responsable de la rubrique science et médecine d'un grand média. *Du moment qu'ils sont publiés dans une revue scientifique et repris en dépêche, cela ne leur fait aucun doute. Pour ma part, je pense que notre rôle est de donner une information publiée dans une revue majeure, qui analyse les articles avant leur parution, dont l'intérêt scientifique a été validé et qui ne soulève pas trop de doutes. Concernant l'essai d'immunothérapie de Jean-Marie Andrieu, j'ai eu un certain nombre de doutes et de questions sur la méthodologie. J'ai interrogé plusieurs spécialistes. Pas n'importe lesquels, des virologues compétents dans ce domaine. Leurs réponses m'ont conforté dans l'idée qu'il ne fallait donner aucune publicité à ce travail en l'état.* » Une prudence pas toujours de mise lorsque, pour aller au plus vite, on se fie essentiellement au communiqué de presse, court, sans nuance et n'apportant aucune précision sur les caractéristiques de l'étude ou sur son contexte. Et même lorsque le journaliste maîtrise son sujet ou sa rubrique, son sujet peut passer à travers les ciseaux réducteurs d'un rédacteur en chef ou d'un présentateur télé vedette en mal d'un titre ou d'un lancement accrocheur.

Sur le devant de la scène médiatique

Les journalistes ont besoin des scientifiques au titre de leur savoir spécifique. Chaque média se constitue ainsi un pool de chercheurs auquel il fait systématiquement appel. Avec le temps, certains experts sont devenus les tenants incontournables d'un discours sur n'importe quel sujet ayant, même de loin, un lien avec le sida. La médiatisation devient alors l'occasion d'obtenir de la considération et de se construire une notoriété personnelle. Comment s'assurer alors que ne se nouent pas de coupables complicités entre le journaliste en quête de scoop et le chercheur en quête de gloire... et de moyens financiers ?

Le plus bel exemple restera l'affaire du « super virus » de New-York présentée par le séillant David Ho, directeur du Centre de recherche sur le sida Aaron-Diamond, à New York (cf. p.11). Comme nous le raconte notre chef de rubrique présent sur place, « à l'origine, ce devait être un show de David Ho, comme il a besoin périodiquement d'en faire pour assurer le financement de son centre. Mais la séance a tourné complètement en sa défaveur. Le problème c'est que le correspondant de l'AFP [Agence France-Presse, NDRL] n'a visiblement assisté qu'au début et sa dépêche a conforté la thèse de Ho et l'hystérie ambiante. » Et la plupart des journalistes n'auront retenu que l'annonce fracassante. On voit donc que les scientifiques peuvent eux-mêmes devenir de fins stratèges de l'information, profitant de la naïveté ou de l'absence de professionnalisme des médias. Certaines associations de lutte contre le sida ont su, elles aussi, fonctionner avec les médias. Certains de leurs

militants en sont d'ailleurs issus. Les « zaps » d'Act up, où la presse est conviée, sont souvent considérés comme un sujet d'actualité autrement vendeur que des actions de prévention expliquées et ciblées. Choses qu'elle sait aussi faire, mais là, les caméras ne sont jamais braquées sur elles.



Photo : Sidaction.
Le Baiser, Sidaction 2005 ou comment tenter d'utiliser à bon escient la télé, une fois par an.

Loin des yeux, loin du cœur

La Journée mondiale contre le sida, le Sidaction, les chiffres de l'Onusida sont autant d'occasions de focaliser un moment son attention sur des pays où le VIH fait des ravages et de se donner rendez-vous à l'année suivante. « L'émotion suscitée n'est pas proportionnelle à l'ampleur de l'épidémie et au nombre de morts, constate le Pr Nathan Clumeck, chef du service des maladies infectieuses au CHU Saint-Pierre,



3 questions

à **Christophe Martet**

rédacteur en chef adjoint du magazine *Têtu*

Quelle place occupe le VIH/sida dans les grands médias et l'information en général aujourd'hui ?

Le sujet n'est plus occulté ou tabou comme c'était le cas il y a quinze ans. Le virus fait désormais partie du paysage. Mais étrangement, on n'en parle pas suffisamment. On évoque l'épidémie dans sa dimension internationale principalement. Mais, excepté lors du Sidaction, on parle rarement du quotidien des malades en France. Sans doute parce que les grands médias considèrent – en partie à raison – que la trithérapie a réglé certains aspects de la vie des séropositifs qui vivent plus longtemps dans des conditions plus acceptables. Alors, dans les journaux télévisés, où on va toujours au plus pressé et où on s'attache à l'insolite et au scandale, on considère que le sida a perdu en Europe son aspect choquant. Les pouvoirs publics sont de leur côté moins mobilisés et du coup, les médias se font discrets. En matière de prévention, on ne parle même plus des modes de contamination et des moyens de se protéger. Ou alors, certains journalistes ont tendance à décortiquer la vie des séropositifs et, sans rien connaître du vécu de ces personnes, peuvent porter des jugements sur leurs comportements. Et ce n'est pas leur rôle.

Ce n'est pourtant pas si facile de rendre compte du quotidien des malades...

Non, car il faut bien comprendre qu'il est souvent difficile et éprou-

vant pour les personnes séropositives d'accepter de témoigner à visage découvert. Les raisons invoquées sont simples : elles ont peur de la stigmatisation et de la discrimination sociale. Les collègues de travail ne le savent pas toujours et elles n'ont pas forcément envie de dévoiler ce genre de choses. Surtout si elles ont un emploi précaire. Ou bien elles craignent la discrimination par rapport aux banques et aux assurances. Il reste des discriminations évidentes et toujours inscrites dans le marbre, c'est le cas pour tout ce qui touche à l'assurabilité des personnes atteintes par le VIH ou par toute autre pathologie lourde.

Si la presse généraliste ne sait pas bien représenter cette réalité au quotidien, faut-il alors s'en remettre à la presse spécialisée ?

Il faut au contraire continuer à en parler dans les grands médias. Il n'y a que comme cela qu'on touchera le plus grand nombre. L'idéal serait par exemple de voir à la télévision des émissions régulières comme en son temps « Ruban rouge ». Il aurait été bien qu'à l'occasion de la « Grande cause nationale », il y ait cette année ce genre d'initiatives. Mais les médias ne se sont pas vraiment emparés de cette grande cause et les pouvoirs publics n'ont pour l'instant rien prévu.

Propos recueillis par **O. D.**



(1) « Sida et médias : 20 ans d'amour-haine », interview accordée en janvier 2001 au journal en ligne Hospitals.be, revue officielle de l'Association belge des hôpitaux.

à Bruxelles (1). Dans les pays où la contamination devient dramatique, où elle s'étend, où elle tue des millions de personnes, le phénomène ne nous intéresse pas. Une distance émotionnelle s'installe car il n'y a pas de processus d'identification aux drames qui se déroulent à des milliers de kilomètres de chez nous. » En Occident, la pandémie n'ébranle plus les consciences. Elle est intégrée et fait partie des réalités que le public accepte parce qu'il pense encore que cette maladie n'arrive qu'aux autres. « Alors on nous demande de faire des sujets sur le côté soi-disant "concernant", confirme désabusé notre chef de rubrique. On cherche à cibler la peur, le scandale et la corruption. Il n'est pas question de parler de la communauté immigrée subsaharienne particulièrement touchée. En revanche, parler du vaccin miracle, cela devient plus tendance et fait rêver... Dans l'esprit de certains journalistes, la trithérapie a tout réglé.

Il n'y a pas vraiment de conscience du nouveau visage de l'épidémie. Et quand on parle de la reprise des comportements à risques dans les milieux gays, on voit toujours des personnages caricaturaux. »

D'autres voix se font cependant entendre. Elles tentent d'éclairer sur l'accès aux soins dans les pays du Sud ou le quotidien des personnes touchées, où qu'elles soient. Nombre de ces journalistes ne veulent pas se poser en tant que relais du monde associatif, sans toutefois le trahir. Des prises de position assumées qui cherchent à brosser un portrait psychosocial de la maladie au-delà des non-dits et du politiquement correct mais qui peuvent balancer entre compassion et jugement moralisateur. Avec parfois le risque de voir se fermer devant eux les portes des associations de malades. Au détriment de tous. ■

Olivier Donnars

Que se passe-t-il après l'info ?

Effets d'annonce ou traitement sans nuance de l'information retentissent parfois violemment sur les personnes concernées par le VIH/sida. Aussi beaucoup d'acteurs de la lutte contre le sida expriment-ils leur méfiance vis-à-vis des journalistes et de leurs supports. Dans le même temps, ils n'en finissent pas d'espérer que les médias sensibilisent l'opinion et les décideurs aux problématiques relatives au VIH/sida.

Notre ligne d'écoute thérapeutique enregistre des pics d'appels au gré de l'actualité médiatique », témoigne Jean-Marc Bithoun, écoutant à l'association Actions traitements. Les annonces médiatiques de vaccins, traitements révolutionnaires et autres papayes fermentées (1) ébranlent les acteurs de la lutte contre le sida : lignes d'appel saturées, hôpitaux et médecins débordés par les patients qui arrivent par vagues pour bénéficier de la dernière

solution miracle, associations prises d'assaut pour obtenir un complément d'information et demander où se faire traiter. Un long travail de pondération et d'explication doit alors se mettre en œuvre. « Nous prônons la prudence face aux effets d'annonce et faisons nous-mêmes des recherches pour contrôler les sources d'information. Nous recommandons aux personnes de ne pas se jeter trop vite sur ce qui est nouveau, surtout lorsqu'elles prennent déjà des traitements qui ne fonctionnent pas trop mal », poursuit Jean-Marc Bithoun. Pour répondre aux demandes ou rectifier des propos dangereux, d'autres structures se trouvent acculées à rédiger en urgence des communiqués de presse ou à publier des documentations. Après l'annonce par *Le Parisien* de la découverte d'un vaccin miracle (cf. article p. 12), l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) publiait ainsi en un temps record une documentation destinée aux patients des hôpitaux, très nombreux à réclamer des informations. De même, le TRT-5 (Traitements et Recherche Thérapeutique) décidait-il à l'unanimité, suite au battage médiatique autour de la recherche vaccinale menée par Jean-Marie Andrieu, de produire un communiqué pour corriger une idée proférée par le chercheur et reprise par les médias : celle qu'une faible charge virale pourrait supprimer le risque de

contamination. « Cette assertion, simplificatrice, est dangereuse : elle pourrait conduire à des prises de risque inconsidérées et à de lourdes conséquences », dénonçait le texte.

De l'espoir au désenchantement

Ce sont avant tout les personnes qui subissent le contrecoup d'une information déformée ou présentée de manière insuffisamment rigoureuse. « La perspective d'un vaccin thérapeutique, présentée sans aucun bémol, génère un espoir immense. Cela signifie la possibilité de ne plus souffrir du poids du VIH, de reconstruire sa vie, de retourner dans son pays. Lorsqu'il faut expliquer à ceux qui viennent nous voir ou nous appellent, et ils sont nombreux, que l'information n'est pas sérieuse, nous causons des déceptions énormes à des personnes souvent déjà fragiles psychologiquement, raconte Miguel-Ange Garzo, psychologue à Arcat. C'est tout le difficile travail d'accompagnement des personnes pour qu'elles apprennent à vivre avec une maladie grave, et pour l'heure incurable, qui est balayé en l'espace d'un instant, par certaines annonces malhonnêtes des médias. »

Ces dérapages sur la question des traitements sont exemplaires de la manière dont fonctionnent plus généralement les médias grand public. En quête d'audience, ils tâchent d'attirer l'attention en « faisant événement ». Une situation que déplore le directeur du Kiosque info sida, Aimé Bonnelli : « Tout se passe comme s'il fallait uniquement communiquer sur des choses nouvelles. Les médias veulent du bareback ou de la pénalisation des séropositifs. Ces sujets sont importants, mais pourquoi le quotidien des personnes séropositives le serait-il moins ? Parler de ce que vivent les gens susciterait pourtant davantage de réflexion. » Lorsque ce quotidien est abordé, rien ne garantit d'ailleurs qu'il ne le soit pas, là aussi, sur un mode sensationnel. Contacté par une équipe du Monde désireuse d'obtenir des témoignages sur le thème « Vieillir avec le VIH », Aimé Bonnelli regrette que les journalistes aient fait le choix de ne relater que les récits qui leur ont été confiés, sans mentionner le dispositif d'écoute du Kiosque. « J'avais insisté sur le fait que nous proposons des entretiens aux personnes, afin qu'elles puissent verbaliser leurs difficultés. Il aurait été plus constructif de montrer que des initiatives existent, que des idées sont expérimentées. » Au final, l'article est foncièrement négatif, sans perspective à laquelle se raccrocher. « Les médias alternent entre l'espoir fou et le tragique absolu. L'entre-

deux ne les intéresse pas », conclut-il. Selon la même logique, la mise en exergue d'un thème comme celui du bareback, sans rien pour le contrebalancer, continue d'avoir des conséquences désastreuses. « La multiplication des discours sur le bareback a beaucoup nui aux homosexuels séropositifs, qui rencontrent presque tous de la difficulté à se protéger à un moment ou à un autre de leur vie. Or, la presse n'évoque jamais combien il est difficile d'utiliser le préservatif sur le long terme et se contente de stigmatiser les personnes,

au point qu'aujourd'hui, le grand public pense que tous les homosexuels sont des barebackers », estime Grégory Bec, psychologue au Kiosque.

Face au silence des médias sur le quotidien de la séropositivité, les quelques messages mis en avant ont en effet du poids. Ce sont eux qui façonnent les représentations collectives. Mais, comme le rappelle la psychanalyste Catherine Zitoun, « les réactions des patients face à leur maladie dépendent, entre autres, de la représentation qu'ils s'en font, représentation elle-même influencée par les représentations sociales » (2). Dans ce contexte, le discours des médias sur le VIH/sida est à double tranchant, susceptible de faire du mal autant que de donner une visibilité au virus et de participer au sentiment des personnes d'être reconnues. Il n'est pas étonnant, dans ce contexte que de nombreuses personnes séropositives regrettent que les médias ne parlent pas assez du VIH, comme le rapporte Aimé Bonnelli. Et que lui-même ne critique le sensationnalisme médiatique que pour souhaiter voir les médias redevenir les relais qu'ils ont jadis été en matière de prévention.



Photo : Stockphoto

Le discours des médias sur le VIH/sida est à double tranchant, susceptible de faire du mal autant que de donner une visibilité au virus.





Une info à la mer

(1) Le Parisien signalait en septembre 2002 l'arrivée en France d'un complément alimentaire à base de papaye fermentée. Il note alors que le P^r Luc Montagnier et quelques autres chercheurs « croient dur comme fer dans cette papaye fermentée comme futur médicament contre un grand nombre de maladies : Parkinson, Alzheimer, cancer et même sida ».

(2) Lors du colloque « Médias et sida : l'information entre paradoxes et malentendus », en juin 1997. Actes publiés chez Edition Fondation Marcel Mériéux.

L'histoire des relations entre médias et sida se résume sans doute dans cette ambivalence. Les médias, pris dans leur ensemble, ont aussi bien constitué un fantastique vecteur de sensibilisation à la question du VIH/sida qu'un promoteur d'idées erronées qui ont parfois la peau dure. Les acteurs de la lutte contre le sida n'en finissent donc pas d'avoir besoin des médias, en même temps, il leur faut composer avec l'indomptable monstre médiatique.

Khalil Elouardighi, responsable du plaidoyer pour les questions internationales à Act up-Paris, s'appuie très largement sur les médias pour faire pression sur les décideurs : « *Les relations presse constituent une dimension essentielle de mon travail d'influence* », déclare-t-il. Un travail qui porte parfois de très beaux fruits. Et de citer la façon dont, sous la pression de plusieurs associations (dont Act up-Paris, Médecins sans frontières, etc.) et grâce au relais des médias, la position française vis-à-vis de la production de génériques dans les pays en voie de développement s'est entièrement renversée entre 1999 et 2000, passant d'un rejet radical à une complète acceptation. « *Nous sommes parvenus à ce résultat grâce à un travail continu de sensibilisation et d'information des journalistes* », conclut-il.

Plus récemment, Act up-Paris s'est doublement servi des médias pour alerter l'opinion sur l'absence d'éthique des essais du ténofovir (Viread[®]) réalisés par le Family Health International au Cameroun : en participant à un documentaire sur le sujet, diffusé en janvier 2005 dans l'émission « Complément d'enquête » de France 2 et en sensibilisant la presse à l'événement, à coups de communiqués et d'appels téléphoniques. Fabrice Pilorgé, coordinateur de la commission « Traitements et recherche », s'est occupé de ces relations presse : « *Nous souhaitons que les journalistes évoquent le documentaire. Celui-ci a causé beaucoup d'émotions, la presse s'est emballée et le processus nous a échappé. Il a eu pour conséquence la fin des essais. Cette perte de contrôle par rapport à l'information que l'on diffuse est inhérente aux médias, qui constituent de ce fait un outil très dangereux.* »

L'emballage médiatique est l'une des conséquences possibles du processus de diffusion de l'information, dont les effets sont les plus divers. A partir du moment où un nombre important d'acteurs d'intérêts différents, voire divergents, fournit à la presse des données variées et souvent contradictoires, comment savoir lesquelles seront reprises, sous quelle forme et

avec quelle ampleur ? Dans ce raz-de-marée informationnel, les acteurs de la lutte contre le sida peuvent tout au plus s'organiser pour transmettre au mieux ce qu'ils ont à dire. La responsable du service de la communication et de l'information scientifique à l'ANRS, Marie-Christine Simon, a adapté sa stratégie presse aux contingences du journalisme. Un effort qu'elle juge indispensable : « *Il est du devoir de l'ANRS de mettre à la disposition du public les résultats de ses recherches, mais aussi, à travers cela, d'alimenter le discours public sur le VIH/sida, afin de ne pas donner à penser qu'il s'agit d'un problème résolu.* » Pour susciter l'attention de la presse avec des moyens limités, Marie-Christine Simon a fait le choix de communiquer autour d'événements. « *Prendre appui sur des événements nous permet de dire aux journalistes qu'en quelque sorte, ils ne peuvent pas ne pas en parler.* » Elle concocte en outre des sujets qui, tout en restant au plus près de la vérité scientifique, soient susceptibles d'intéresser les journaux grand public. « *Je ne fournis jamais de faits bruts : j'explique au contraire en quoi un résultat de recherche ou un programme est utile pour les personnes, de manière à donner du sens à l'information.* » Enfin, toute cette information est transmise aussi tôt que possible, sous embargo si nécessaire, pour ne pas ajouter aux conditions d'urgence dans lesquelles travaillent déjà les journalistes. « *Hormis le difficile souvenir de la rupture d'embargo autour des essais Vaccil-2 et Vacciter en 2003, je n'ai pas constaté de dérapages de la part des médias* », conclut-elle.

A Act up, le ton est davantage à la méfiance, mais les relations presse sont tout aussi soignées. Ainsi Khalil Elouardighi prépare-t-il la communication autour du G8 et d'autres événements de grande ampleur plusieurs mois à l'avance, parfois en relation avec d'autres associations. « *Le problème qui se pose le plus fréquemment à nous est que certains journalistes se contentent de reprendre les communiqués du gouvernement ou des laboratoires, au lieu d'enquêter et de vérifier ce qu'il en est. C'est très dommageable aux causes pour lesquelles nous nous battons* », analyse-t-il. Car il s'agit bien de causes : la cause des patients, la cause des populations susceptibles de contracter le virus. Les acteurs de la lutte contre le sida ont compris depuis longtemps qu'ils ne pourraient les faire avancer qu'en participant au grand jeu médiatique. A leurs risques et périls. ■

Laetitia Darmon