

"Volontaires pour un vaccin" : histoire d'une campagne



L'ANRS, au cours des deux dernières années, a entrepris une réflexion afin d'augmenter le nombre de volontaires aux essais vaccinaux de phase I/II. Cette réflexion a abouti à une modification des critères de sélection, à un élargissement du nombre de centres "recruteurs" et à un nouveau mode de communication.

Le recrutement de personnes volontaires pour participer à des essais vaccinaux s'est appuyé, depuis le début - en 1992 - sur la participation active des médias. Ceux-ci ont régulièrement relayé les "appels à volontaires" de l'ANRS ; la presse écrite a par ailleurs été le support de quelques insertions payantes. Cette démarche a permis de constituer un "réseau" de 250 personnes sur la base de stricts critères de sélection.

Fin 1999, les journalistes nous informent qu'ils ne souhaitent plus être les vecteurs d'information de l'ANRS, considérant que cette mission ne relève pas du journalisme mais de la publicité, du marketing ou encore de l'événementiel. Nous sommes à l'époque confrontés à la nécessité de trouver 200 volontaires pour lancer de nouveaux essais et force est de constater que le dernier "appel à volontaires" n'a pas permis d'augmenter sensiblement le nombre des membres du réseau. Les critères sont-ils trop sélectifs ? Doit-on élargir le nombre de centres de recrutement ? Quel type de communication organiser afin de susciter l'engagement d'un nombre important de personnes ? Un atelier de réflexion rassemblant scientifiques, médecins, volontaires, journalistes et partenaires extérieurs, en septembre 2000, nous amène à reconsidérer nos critères de sélection et à créer de nouveaux centres de recrutement en province (voir l'article de Yves Souteyrand). En ce qui concerne la communication, il est proposé que les volontaires soient les acteurs du re-

crutement, que les nouveaux outils de communication (comme Internet) soient utilisés. On suggère de ne viser que des publics "cibles", ou encore d'augmenter les personnels de la cellule communication (cette dernière hypothèse fut, hélas, rapidement abandonnée...).

L'ANRS organise, à l'occasion du 1^{er} décembre 2000, une opération originale, ambitieuse et ... gratuite : un *chat* sur Internet de 9 heures fait le point sur l'état de la recherche sur le vaccin, des témoignages de volontaires étant par ailleurs relayés par les radios. Si l'opération recueille un bon succès d'estime auprès des journalistes, des scientifiques et de ceux qui se sont connectés sur la Toile, seule une centaine de personnes se portent candidates. Le constat est clair : notre message a été brouillé par d'autres informations diffusées ce jour-là sur le sida, dont certaines étaient négatives - comme le *relapse* dans la communauté gay. Par ailleurs, nous avons ciblé trop étroitement notre public ; il s'avère enfin que le Web ne doit pas être le média moteur de notre communication. En revanche, il se confirme que la personne volontaire, ayant l'expérience d'un essai, doit être l'élément central du dispositif. Pour atteindre un grand nombre de personnes, il nous faut dorénavant recourir aux techniques et supports des *mass media*, consentir un effort budgétaire important, et isoler l'événement d'autres manifestations liées au sida ou à la santé en général.



Traditionnellement, l'ANRS a toujours protégé les volontaires dans leur anonymat. Première étape donc : s'assurer auprès des 250 personnes du "réseau de volontaires" qu'une campagne de grande envergure, qui s'appuiera sur le témoignage de certaines d'entre eux, est acceptée. Leur participation à l'élaboration d'une "accroche" écrite et visuelle est requise. Notre initiative étant perçue positivement, nous pouvons commencer à élaborer la deuxième phase de notre plan de communication, début 2001.

Plusieurs interviews de volontaires du réseau sont menées. Elles confirment ce que des études sociologiques antérieures avaient révélé de leur profil : engagées dans un combat – la lutte contre le sida -, ces personnes présentent des motivations majoritairement centrées sur le désir de protéger leur descendance et leurs proches,

ou encore de contribuer à l'éradication de l'épidémie dans les pays en développement.

Chantal, Xavier et Régis, très proches de ces "profils types", acceptent de prêter leur visage à la campagne : ils s'affichent dans plusieurs titres de la presse écrite - quotidienne, hebdomadaire et mensuelle – en répétant : "Pour que le vaccin contre le sida existe un jour, comme moi soyez volontaire". Ils acceptent également de témoigner de leur expérience au cours d'une conférence de presse et enchaînent les interviews. Un numéro vert permet par ailleurs au public, durant toute la campagne, d'obtenir rapidement des réponses aux questions qu'il se pose. Le budget de cette campagne s'élève à 1,3 millions de F.

Près de cinq mille personnes ont répondu à l'appel de l'ANRS et ont reçu

un dossier d'information. Près de 2 000 ont renvoyé un formulaire nous assurant de leur souhait de participer à un essai. Fin octobre, 600 dossiers ont été examinés. Plus de trois cents personnes se sont vues proposer un rendez-vous dans l'un des cinq centres de recrutement, à Paris ou en province. Une soixantaine de candidatures a d'ores et déjà été retenue.

Le succès de cette campagne signifie-t-il que l'on assiste à une "re-mobilisation" de l'opinion pour le sida ou correspond-il au désir de participer à une démarche généreuse et citoyenne, quelle que soit finalement la cause à défendre ? Pour y répondre, il est nécessaire d'engager un dialogue avec les nouveaux volontaires et d'analyser les motivations liées à leur engagement. ■

MARIE-CHRISTINE SIMON
Cellule "information scientifique et communication"

Des critères révisés pour recruter des volontaires

Les premiers essais vaccinaux de phase I menés sous l'égide de l'ANRS ont débuté en mai 1992. Il s'agit d'essais à visée préventive concernant des personnes séronégatives. Onze essais ont déjà été réalisés impliquant 190 volontaires. Ces volontaires ont été recrutés par un comité pluridisciplinaire selon une méthodologie qui prend en compte l'ensemble des risques et contraintes spécifiques associés à la participation aux essais. En dehors des risques médicaux que peut faire courir la participation à n'importe quelle expérimentation cli-

nique, quatre risques spécifiques pour ce type d'essai ont été identifiés.

- > risque biologique : l'hypothèse d'anticorps facilitants induits par la préparation vaccinale et susceptibles, en cas de contact avec le virus, non pas de protéger mais au contraire d'augmenter le risque d'infection, doit être prise en considération ;
- > risque comportemental : un volontaire participant à un essai vaccinal, et qui se percevrait protégé par la préparation, pourrait être amené à accroître son exposition au risque de contamination par le VIH ;

- > contrainte psychologique : la production d'anticorps anti-VIH induite par la préparation vaccinale placerait la personne participant à un essai dans une situation de "pseudo-séropositivité" ; le test de dépistage du VIH (ELISA) peut être positif alors que la personne n'est pas porteuse du virus. Cette situation de pseudo-séropositivité doit être acceptée par le volontaire ;
- > contrainte sociale : la situation de pseudo-séropositivité peut, dans certaines situations, être contraignante (passage de frontière dans