

L'union de la recherche et de l'associatif

UN CHERCHEUR, JEAN-FRANÇOIS DELFRAISSY,
ET UN MILITANT ASSOCIATIF,
ARNAUD MARTY-LAVAUZELLE
RÉAGISSENT AU PREMIER SIDACTION
ET À SES RÉPERCUSSIONS
DANS LE CHAMP DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA.

Qu'est-ce que le Sidaction a représenté pour les chercheurs et les associations ?

J.-F. D. : 1994 était l'année la plus noire : le virus était synonyme de décès et d'échec médical. Les médecins étaient dans l'impasse thérapeutique totale. Concernant la recherche, on manquait de fonds et de souplesse. Il y avait l'Association nationale de recherches sur le sida (ANRS), mais ses procédures étaient longues et un seul appel d'offres, annuel, était organisé. Les bourses pour les jeunes chercheurs étaient en nombre limité.

A. M.-L. : Avant le Sidaction, les associations allaient à la recherche de fonds dans le désordre et la concurrence. Il pouvait même se produire des coups tordus entre nous. Unir associations et chercheurs n'était pas une évidence. Les chercheurs avaient un certain mépris par rapport à la place des malades et à leur quête de qualité de vie... Les malades n'avaient pas non plus une bonne opinion des chercheurs. Et puis, à l'époque, il était difficile de parler du sida. Cela a été l'apprentissage d'une nouvelle façon de communiquer, plus émotionnelle (rappelez-vous du baiser donné sur le plateau par Clémentine Célaré). Nous avons réussi à faire participer des gens qui n'osaient pas s'impliquer publiquement à cause de la stigmatisation : il faut se souvenir combien certains comédiens se sentaient menacés en parlant.

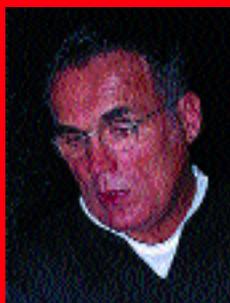
Quel a été votre ressenti durant l'émission ?

J.-F. D. : J'étais présent sur le plateau en tant que membre du comité scientifique. C'est un souvenir extrêmement fort. La violence des témoignages était pour moi complètement inattendue. L'interpellation du public se mêlait à celle des autorités. Il y avait ce désespoir de la part de patients atteints d'une maladie contre laquelle on ne pouvait rien ; on les laissait crever ! L'autre dimension qui m'a marquée est la connotation homosexuelle très présente et la militance d'une communauté qui existait mais qui était grandement rejetée.

Jean-François Delfraissy est chef de service des maladies infectieuses à l'hôpital Bicêtre (Le Kremlin-Bicêtre). Il coordonne la publication du rapport annuel sur les recommandations pour la prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH. Président du comité scientifique et médical de Sidaction de 1994 à 1999, il est également administrateur de l'association depuis 1994.

Arnaud Marty-Lavauzelle, président de Aides de 1992 à 1998, l'une des associations fondatrices du Sidaction, a été l'un des vices-présidents du conseil d'administration de Sidaction jusqu'en 1998.

Jean-François Delfraissy



Arnaud Marty-Lavauzelle

A. M.-L. : Nous avons participé à l'organisation de la soirée, mais nous n'étions pas toujours d'accord avec les professionnels des chaînes de télévision. Pendant la préparation, il a fallu négocier pour satisfaire les deux parties. L'émission a donc été le résultat de transactions... Cela valait mieux que rien. Mais ce n'était pas pour moi un rendu absolu de l'épidémie. Néanmoins, j'étais sur le plateau ce soir-là et j'ai ressenti une grande émotion. C'était un moment très fort et quelque chose que j'avais voulu intensément. Deux amis proches étaient très malades et je savais qu'ils étaient devant leur écran. Ce n'était pas un exercice de style, abstrait, mais une vraie tentative de témoignage.

À l'annonce des résultats, une telle mobilisation des donateurs vous a-t-elle surpris ?

J.-F. D. : C'était un résultat inattendu par son ampleur. J'étais déjà impliqué dans la lutte contre le VIH, mais pas du tout engagé dans le milieu associatif. J'avais des relations ponctuelles avec les bénévoles présents dans mon service, l'attitude assez classique d'un universitaire. Ce que j'ai ressenti ce soir-là m'a complètement mobilisé. J'ai donc décidé de m'engager davantage au côté des malades et d'abord avec l'association Sidaction.

Après l'émission, j'ai compris l'intérêt d'avoir une démarche conjointe à celle des associations dans une telle situation

d'urgence pour l'information, la prévention, la recherche de financements... Ensuite, il a fallu organiser une réflexion et des projets communs.

A. M.-L. : Je n'ai pas été surpris. D'abord, les fonds récoltés restaient modestes par rapport aux besoins. Quand on est sur le terrain, on voit bien le décalage entre la réalité de la demande et ce qu'une somme permet de financer. Après tout, c'était moins que le Téléthon. En arrière-plan, il y avait aussi les besoins des pays du Sud. L'aspect positif était que beaucoup de petits donateurs se sont manifestés, c'est-à-dire des gens modestes qui témoignaient là d'une solidarité authentique. L'ampleur nationale de la mobilisation était aussi très touchante.

Vous souvenez-vous des premiers projets financés ?

J.-F. D. : Non. D'abord le niveau des fonds n'a pas été connu immédiatement. Plusieurs réunions du comité scientifique ont eu lieu avant de décider comment cela allait fonctionner. Une fois le dispositif mis en place et les critères de choix définis, nous avons décidé de lancer des appels d'offres tous les trois mois. Nous étions vraiment dans un climat d'urgence. En même temps, nous ne voulions pas tout dépenser de suite. On bouillonnait d'idées, certaines étaient bonnes, d'autres l'étaient moins.

A. M.-L. : Les projets étaient surtout axés sur l'aide à domicile, le soutien financier aux malades et l'aide au logement. On était dans la prise en charge globale. Le comité associatif de Sidaction, qui était comme une sorte de petit jury, avait le souci de diversifier les projets financés. Mais nous avons aussi soutenu les programmes destinés aux toxicomanes et à la réduction des risques. À l'époque, un enjeu très important concernait la dignité des usagers de drogues comme usagers du système de soins et comme citoyens.

Le second Sidaction a remporté moins de succès. Avez-vous une explication ?

J.-F. D. : J'ai très mal pris le résultat du Sidaction de 1996, car je m'étais personnellement engagé, j'avais largement participé à son organisation. J'étais moins anonyme sur le plateau et j'ai vu la catastrophe arriver sans pouvoir rien faire. L'émission n'était pas aussi bonne que la première. Il y a eu aussi l'irruption d'Act Up qui a beaucoup choqué. Le public a pris l'ensemble comme une révolte. Après ça, j'ai failli laisser tomber mon engagement auprès de l'association Sidaction.

A. M.-L. : L'élan du premier Sidaction ne s'est pas réellement maintenu dans les comportements de solidarité. La France s'est rachetée une sorte de conduite. Cela a à voir avec un sentiment de culpabilité. Et puis l'affaire du sang contaminé a permis aux Français de se dédouaner de la solidarité continue. Donner est un devoir de continuité. Si c'est juste un coup de cœur passager, ça ne suffit pas. Cela remet en cause les façons dont on peut mener des actions de soutien. En plus, la préparation du deuxième Sidaction était tendue. Il existait des rivalités entre les chaînes et un manque de pro-

fessionnalisme de la part des journalistes. L'épidémie avait doublé, le cri d'alarme aurait dû être à la hauteur. Il ne l'a pas été. L'intervention maladroite d'Act Up (on n'insulte pas les donateurs ni un ministre) n'a rien arrangé.

Jean-François Delfraissy, qu'est-ce qui vous a remotivé dans votre engagement ?

Je me suis dit que l'on ne partait pas pendant la tempête. L'association Sidaction a vacillé entre des partenaires qui étaient pour la révolte et ceux qui voulaient l'éviter. Et puis tout cela a été gommé dans les mois suivants avec l'arrivée des trithérapies. On est sorti de la maladie mortelle. Les enjeux ont changé. La cohabitation médecins-chercheurs/associations allait-elle tenir alors que le pouvoir médical reprenait de la puissance ? Finalement, la collaboration a perduré. Elle a réellement fait bouger les équipes hospitalières, qui ont redéfini leur vision du patient.

Avec le recul, la construction de l'association a-t-elle répondu à vos attentes ?

J.-F. D. : Oui, car le comité scientifique a choisi de s'inscrire dans la complémentarité avec l'ANRS. Nous avons pu financer des projets plus novateurs, de nombreuses bourses et ainsi rassembler autour de la recherche sur le VIH davantage de chercheurs ; si nous sommes devenus une communauté forte au niveau international – la deuxième après les États-Unis –, on le doit au Sidaction.

A. M.-L. : La synchronie entre chercheurs et malades n'a pas donné ce que j'en attendais. De mon point de vue, les représentants du comité scientifique ne se sont pas illustrés dans une défense ardue des malades. En ce sens, l'aventure collective m'apparaît un peu comme un trompe-l'œil.

