

La lutte contre le sida : le face-à-face de l'État et des associations

Christian Saout, ancien président d'Aides et du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), invité à évoquer ce face-à-face, distingue trois périodes, du début de l'épidémie à nos jours.

Dos à dos

Avec la création de Vaincre le sida en 1983, Aides (avec l'objectif d'être un lieu de réflexion et de solidarité) en 1984, Arcat sida en 1986, cette période correspond à un dos à dos avec les pouvoirs publics. Les associations craignent la stigmatisation, leurs propositions se veulent consensuelles. L'épidémie reste approchée dans une logique médico-administrative, touchant aux questions de sécurité, avec une logique toujours réglementaire et pas encore de santé publique.

Malgré l'arrivée en 1986 de Michèle Barzach, et sa politique de santé constructive (seringues en vente libre), la mobilisation publique reste faible, en dépit de la pression médiatique, même en 1988, lors de la première Journée mondiale de lutte contre le sida créée par l'OMS.

Confrontation

Les politiques se réapproprient la question du sida : en 1989, Claude Évin demande à Claude Got un rapport qui aboutit à la création de l'Agence française de lutte contre le sida (dissoute en 1994), de l'Agence nationale de recherche sur le sida (elle impliquera les associations à tous les niveaux de sa réflexion), et du Conseil national du sida (pour les questions éthiques). Les associations bénéficient de budgets plus conséquents pour agir sur le front de la prévention et de l'aide aux malades, et les États généraux du sida se mettent en place. Le TRT-5, qui regroupe plusieurs associations de patients, propose de modifier les protocoles des essais thérapeutiques pour les rendre plus conformes. Tandis que le premier répertoire des essais cliniques est publié par Arcat sida, la défiance vis-à-vis des laboratoires s'installe lors du débat sur l'accès aux antiprotéases. La réglementation se fait alors plus transparente, avec la création de l'autorisation temporaire d'utilisation. Mais l'affaire du sang contaminé discrédite durablement l'État. Les associations accentuent le mouvement protestataire vis-à-vis des laboratoires.

La confrontation sur les droits concerne le mode de vie des gays (le contrat d'union civile, puis la bataille du Pacs) et l'accès aux assurances (convention Aeras). En août 1998 éclate une crise liée à la déclaration obligatoire de séropositivité, les problèmes de

confidentialité étant dénoncés, notamment par le Réseau Voltaire. Parallèlement, le sida s'affiche : Act Up met en avant la figure du malade « actif » ; Arnaud Marty-Lavauzelle (président d'Aides) annonce publiquement sa séropositivité ; les actions des associations de la deuxième génération sont fortement relayées par les médias (préservatif recouvrant l'obélisque de la Concorde). Les militants parviennent à transformer les expériences et les cultures individuelles en expertise collective. Les politiques participent aux assises de Aides, et un groupe de travail « sida » s'impose à l'Assemblée nationale. Le premier Sidaction se tient en 1994. Nouvelle crise politique en 1996, quand le président d'Act Up interpelle violemment le ministre de la Santé, Philippe Douste-Blazy.

La critique de l'industrie pharmaceutique porte sur un autre aspect : les licences obligatoires ; les accords de Doha permettent la mise en place de chaînes de production en Afrique du Sud, Inde, Brésil.

Après 2000, délégation de la lutte à la sphère privée

La mobilisation se fait plus pressante sur des aspects moins médiatiques : familles, communautés étrangères, don du sang, assurabilité des malades, nouveaux traitements contre les effets secondaires...

La solidarité prend une dimension internationale (Unitaid, Fonds mondial). En 2004, la politique de réduction des risques pour les usagers de drogue est inscrite dans la loi du 9 août. La création des commissions régionales de lutte contre le sida répond à l'aspiration de démocratie sanitaire.

Prix de la routine ? L'épidémie persiste, sans pouvoir abaisser les séroconversions en deçà de 6 000 par an. Bien que le dépistage doive être systématiquement proposé, en pratique, il ne l'est pas, et nul ne s'en soucie ! Reste aussi la question de l'accompagnement des patients, en dehors du soin. Après la fermeture de Sol en si, la révision à la baisse du programme d'Aides, la lutte contre le sida n'est plus une priorité politique... Elle relève de plus en plus de moyens privés, offerts par la générosité du public.

Exemplaires dans la lutte contre le sida, lorsqu'il avait un caractère d'exception, les associations de lutte contre le sida ont plus de difficulté dans un contexte de banalisation. •

Christine Maillard, d'après la conférence de Christian Saout