

**A**u départ, il n'y avait rien. Les malades tombaient malades, puis mouraient. Incompréhension des médecins, effroi des services hospitaliers : on affronte les malades masqué. Qui pis est, cette maladie touchait en majorité des homosexuels. La médecine venait d'admettre que l'homosexualité n'était pas une maladie ni une tare. Les malades mouraient, tétanisés par la peur de la maladie et par la souffrance face à une pathologie anonyme. Rien n'était prévu pour eux. Ils étaient seuls. Des cobayes. C'est tout.

Et puis, sur l'exemple américain, les premières associations se sont créées. Vaincre le sida (VLS) d'abord, en 1983, dirigée par un médecin, Patrice Meyer. D'autres médecins, ceux de l'Association des médecins gays (AMG), faisaient ce qu'ils pouvaient, tiraillés entre l'envie de faire quelque chose et le refus de terroriser les homosexuels sur le concept de cancer gay. Il y avait encore beaucoup de déni. Les journaux, comme *Gai Pied*, avaient une position trouble : d'un côté, il fallait informer – l'hebdomadaire distribuait une capote par exemplaire d'un numéro – à un moment où la loi considérait cela comme une incitation à la débauche; de l'autre côté, les annonceurs de *Gai Pied* menaçaient de retirer leurs publicités si le magazine parlait trop du sida. Quelle position adopter? Des années ont été perdues dans l'éducation des homosexuels, considérant, en masse, que l'épidémie était un problème strictement américain. Le 1<sup>er</sup> janvier 1984, l'année de la création d'Aides, il y avait déjà 107 malades en France. Le 25 juin, Michel Foucault meurt. Daniel Defert, son amant, prend contact avec quelques médecins et juristes, et, après une visite en septembre au Terrence Higgins Trust de Londres, il crée Aides. Des médecins deviennent membres du comité scientifique de l'association. En février 1985, Frédéric Edelmann propose son appartement de la rue Michel-Le Comte, qui abritera la genèse de l'association. Au même moment, la première plaquette d'information d'Aides est publiée à 65000 exemplaires; elle est encartée dans *Gai Pied Hebdo*. Dès lors, tout va vite : création de permanences téléphoniques, conférences, réunions d'information dans les bars et clubs gays, distribution de capotes, rencontres avec le ministère de la Santé, premières subventions. Fin 85, Aides compte déjà 1200 adhérents. L'association va exploser : premières émissions à la télévision sur le sujet (en 1986, un sondage télévisé révèle que le sida est la troisième préoccupation des Français, après le chômage et le terrorisme).

C'est que, en un an ou deux, de gros événements font du sida un sujet médiatique. Le 23 juillet 1985, Rock Hudson est hospitalisé à Paris sans cacher la raison de son séjour. Le 9 janvier 1986, l'hôpital Laennec croit trouver un traitement : la cyclosporine. En juin, c'est la 2<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida à Paris. Le 27 novembre, le sida est déclaré cause nationale. En janvier 1987, l'AZT arrive en France. Enfin, en avril, c'est la première campagne gouvernementale, avec le fameux message : « *Le sida, il ne passera pas par moi.* » Les premières images des malades, dans *Paris Match*, feront office de catalyseur : en effet, c'est une maladie effrayante. Sur cette genèse qui n'a jamais été complètement écrite, Frédéric Edelmann se rappelle de Daniel Defert, le fondateur : « *Je considérais Daniel comme une fusion de tactiques révolutionnaires : comment faire, tout en restant dans la légalité, pour forcer la légalité à aller dans notre sens? Daniel travaille par imprégnation. Son génie consiste à suggérer les choses et à les faire avancer en utilisant son pouvoir de fascination. [...] De son côté, il acceptait mes propres stratégies. Il faut bien comprendre que tout ce qui ressort de la conception d'Aides a été prévu dès le début. Pour Daniel, en termes d'espérance, et pour moi, en termes plus concrets* » (in *Solidaires*). La conception d'Aides est, en effet, sur le modèle de la perfection.

L'exemple du Gay Men's Health Crisis est complet. Il faut répondre aux besoins des malades, informer le grand public, convaincre les pouvoirs publics qu'il ne faut pas criminaliser ou marginaliser les malades, créer des passerelles de lobby avec d'autres organismes, comme Médecins du monde, inventer les permanences hospitalières. Le seul problème d'Aides réside dans son manque de visibilité et, surtout, dans sa gêne face à « la question homosexuelle ». Au lieu de se rapprocher de *Gai Pied*, les dirigeants d'Aides vont sans cesse surseoir à une homosexualisation du groupe. C'est connu : à l'époque, le fait d'être gay à Aides est secondaire. On n'en fait pas tout un plat. Du coup, le retard de réflexion sur le sujet s'avérera catastrophique et pourrira l'image de l'association. Quand on connaît l'influence de la pensée de Foucault sur l'association, on voit là un des grands échecs d'Aides, échec qui motivera la création d'Act Up, en 1989. Aides, sur le sujet de l'identité homosexuelle, a eu tout faux. L'association voulait tant être acceptée par les politiques que l'appartenance à un groupe majoritairement gay a pris beaucoup de temps à s'imposer.

L'histoire d'Arcat est moins séminale. Créée le 18 septembre 1985 par des médecins, en particulier Daniel Vittecoq, aujourd'hui à Paul-Brousse et expert de l'Agence du médicament française, elle a un projet exclusivement médical : rassembler les médecins des services de mala-

dies infectieuses pour mieux les informer. Au départ, le groupe, réduit, est consolidé par un réseau d'amitié. En fait, l'association ne va décoller que lorsque Pierre Bergé va s'impliquer. En 1986, il devient président d'Arcat-Sida : « *Ils sont venus me chercher. Ils avaient besoin d'un peu d'argent et ils cherchaient une personnalité médiatique capable de frapper à quelques portes, de tirer des sonnettes s'il le fallait.* » Le premier geste consiste à mettre à la disposition de l'association un local, rue de Tournon, et une secrétaire. C'est alors, quelques mois plus tard, que Frédéric Edelmann et Jean-Florian Mettetal quittent Aides et rejoignent l'association1.

C'est le Yalta associatif. La plaie sera profonde et reste, aujourd'hui encore, très présente dans le paysage associatif. La séparation va engendrer une compétition, une haine, qui sera un des grands tabous de l'associatif français face au sida. Le sujet est tabou : les pouvoirs publics n'admettent pas l'affrontement de deux grandes associations unies dans un même combat. Edelmann et Mettetal sont tous

les deux médecins. Par leur charisme, ils feront exploser le fonctionnement embryonnaire d'Arcat pour lui donner une direction strictement scientifique. « *Ce que nous voulions, expliquait Mettetal, c'était principalement la professionnalisation de l'association, soit à travers l'intégration d'un certain nombre de professionnels, soit à travers un plus grand niveau d'exigence à l'égard des volontaires que nous faisons venir. Nous refusions que l'association serve, en premier lieu, l'intérêt des bénévoles.* » Bref, les principales associations se partagent alors les tâches, devant l'immensité du travail. À VLS, l'aide à domicile. À Aides, le monopole du leadership et une motivation surtout centrée sur le volontariat. À Arcat, l'information sur la recherche (l'association va créer, en 1989, *Le Journal du sida*). Enfin, il y a Aparts, l'association de Jean Javanni, qui s'occupe de créer des appartements thérapeutiques. Entre Aides, Arcat et Aparts, ce sera la guerre. C'est sur cette situation instable qu'Arcat va pourtant grandir, pour devenir une des principales associations de lutte contre le sida, s'élargissant sur le support social des malades, le lobby avec la recherche et l'industrie pharmaceutique (c'est le Répertoire des essais thérapeutiques qui centralise tous les essais menés en France) et l'association sera le moteur initial, avec Act Up, du groupe interassociatif TRT-5, qui travaille, depuis 1992, sur l'évolution de la recherche pour les malades. ● DL



## EN 1986, LE SIDA EST DÉCLARÉ CAUSE NATIONALE