



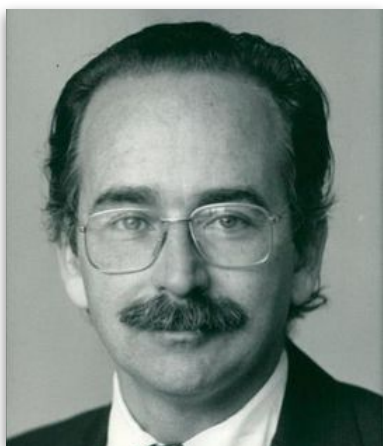
## Sida : quand les patients deviennent experts avec Daniel Defert



**Daniel Defert, 2014**

*(générique d'introduction) En 1984, après la mort de son compagnon le philosophe Michel Foucault, Daniel Defert crée l'association AIDES. Il n'avait jamais milité en tant que gay mais au contact des militants du Gay Men's Health Crisis à New York et du Terence Higgins Trust à Londres, il comprend que le rôle de la communauté sera décisif dans la lutte contre le sida. Il nous raconte la découverte du virus, les rencontres avec les bonnes personnes et comment les patients sont devenus des experts de la maladie.*

Je pensais à la conjoncture d'aujourd'hui, les Gilets Jaunes, à cause de la première fois où j'ai discuté avec Jonathan Mann, un homme qui a joué un grand rôle dans l'histoire de la lutte contre le sida. En 1985 ou 1986, il a été nommé à la tête du département sida de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) où il a créé un département sida dont le rôle a été considérable. Il a permis à tout le monde de penser une réponse à l'épidémie qui a été décisive, notamment en disant que la lutte contre le sida n'était pas distincte de la lutte pour les droits de l'homme, ce qui a été quand même un axe politique donné à la lutte contre cette épidémie qui n'avait pas été formulé jusque là.



**Jonathan Mann**

Quand il est venu à Paris, Jonathan Mann m'a tout de suite parlé des mouvements américains de lutte contre le sida. Les premiers vous savez c'est le *Gay Men's Health Crisis*, *GMHC* (littéralement : La crise de la santé des hommes gays) créé fin 82 - début 83 et le *Terence Higgins Trust*, organisation anglaise construite sur le modèle du GMHC que j'ai rencontrée en 84. Jonathan Mann me dit : « Comme partout je suppose que c'est des mouvements gays qui sont à l'origine de vos associations ? ». J'ai dit : « Non ». *Vaincre Le Sida (VLS)* ça a été créé par un trotskard et moi j'étais maoïste, et c'est finalement je crois notre culture trotskiste et maoïste qui nous a mobilisés.

Je n'ai jamais été militant gay. Pour moi être gay n'a jamais été un problème ni un drame, je pense même que ça a été une chance dans ma vie. Finalement c'est vrai que les deux premières associations en France de lutte contre le sida se sont trouvées très rapidement en conflit avec les mouvements gays existants, mais finalement c'est notre formation de militants politiques qui a été, je crois, un élément important.



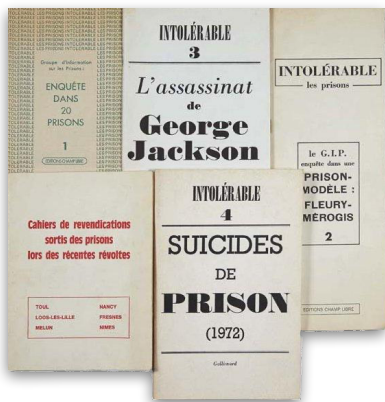
**Arnaud Marty-Lavauzelle**



**Bannière des Komsomols**

Ça m'amuse de vous dire ça parce que quand on est allé contribuer avec Arnaud Marty-Lavauzelle à la création de la première association de lutte contre le sida en Russie, d'un seul coup je vois que c'était une fille et un garçon, une fille qui était mariée, mère de famille et qui était tombée amoureuse d'une fille tchéchène championne du tir à l'arc. Ses frères l'avaient vendue à des mouvements terroristes comme guerrière. Comme elle ne voulait pas être guerrière, elle s'était sauvée à pied jusqu'à Saint-Pétersbourg où elle était arrivée dans un bar où elle a rencontré une fille qui est tombée amoureuse d'elle et elles sont devenues militantes de la lutte contre le sida ! À leur manière de discuter - elles faisaient des gestes comme ça - je leur dis : « Vous êtes des komsomols (*organisation de la jeunesse communiste du Parti communiste de l'ex URSS*) ? ». Elles me disent : « Bien sûr ! Comment veux-tu qu'on ait une éducation politique si on n'a pas été komsomols ! ». Donc vous voyez, c'est vrai qu'il y a des gens qui ont été formés par un militantisme gay mais c'est pas mon cas. Bon il y avait une association qui s'était créée avant AIDES, qui était VLS, Vaincre Le Sida, par Patrice Meyer puis moi en 84, à la mort de mon compagnon Michel Foucault, j'ai créé AIDES.

Moi, à la mort de Foucault, j'avais un bagage politique antérieur et j'avais eu un passé de syndicaliste. La guerre d'Algérie et mon engagement syndicaliste étudiant avaient compté. Ensuite, la plupart de mes copains philosophes, normaliens, avaient rejoint la gauche prolétarienne. Et en 70, la gauche prolétarienne a été déclarée illégale et toute reconstitution d'une organisation dissoute vaut une arrestation et un emprisonnement. Quand la gauche prolétarienne est interdite, que je vois plein de mes copains en prison, je vais voir Jacques Rancière, un de mes copains qui avait été à la gauche prolétarienne. Je lui dis : « Écoute, j'ai envie de m'investir ». Il me dit : « Écoute, tu sais parler et écrire, tu vas t'occuper des procès ». Donc je travaille comme ça, sur le terrain, à aller voir comment ça se passe, comment mobiliser les gens et c'est ça qui me motive, le fait que je trouve scandaleux d'interdire un mouvement politique, de foutre les gens en prison. Donc je m'occupe des prisonniers politiques puis je propose à Foucault qu'on crée un mouvement, une commission d'enquête sur la situation des prisons pour emmerder le gouvernement. Mes copains faisaient une grève de la faim pour avoir le statut politique. Ils obtiennent à peu près le statut mais nous on était tout prêts à agir au moment où ils arrêtent leur grève de la faim ! Donc on décide de continuer pour faire une enquête sur les prisons en général et pendant deux ans, avec Michel Foucault on s'investit dans la situation dans les prisons en France et donc je raisonne vraiment en termes de juriste. Donc voilà un peu mon expérience.



**Publications du groupe  
d'information sur les  
prisons**

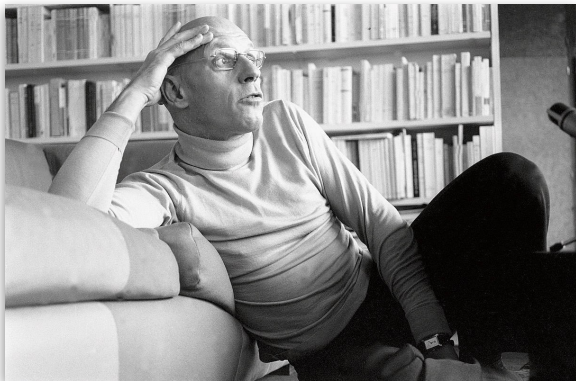


**Daniel Defert - Michel Foucault**

À la mort de Foucault, on n'a pas pu parler de sa maladie. Les médecins ne lui ont jamais parlé de son diagnostic. Je pense que Foucault ne se faisait pas d'illusions. Il s'est passé une chose que j'ai apprise longtemps après sa mort. À Noël 83, on était lui et moi convaincus qu'il avait le sida, mais le sida en 83 était vraiment très très mal connu, la presse ne disait rien et ce qui était montré c'était le Kaposi. Or Foucault n'avait pas de Kaposi. Donc on se disait : « C'est peut-être pas ça quand même ? ». Il était dans un groupe de travail avec Médecins du monde qui se réunissait à l'hôpital Tarnier où il y a un joli petit amphithéâtre. C'était un lieu de réflexion politique notamment assez sévère sur l'Union de la gauche et comme l'hôpital Tarnier était un des premiers lieux où on commençait à étudier le sida avec Jacques Leibowitch et sa sœur, Foucault avait demandé qu'on l'examine.

Il n'y avait pas de test encore. On lui a fait un examen clinique. On lui a donné du Bactrim et ça lui a permis de faire son cours au Collège de France, de finir deux livres qu'il a publiés et ce n'est vraiment qu'à bout de force qu'il est entré à l'hôpital, où il est mort en trois semaines.

Les médecins n'ont jamais donné un diagnostic sous prétexte que Foucault n'en a jamais demandé. Tous les deux, en décembre 83, on en a beaucoup parlé, on était tous les deux convaincus que c'était ça. Alors en plus de ça, les hôpitaux ont une grande pudeur. Ils ne vous disent pas « votre compagnon est mort », ils disent « état subitement aggravé ». Donc vous courez à l'hôpital, on vous accueille en disant d'aller à l'état civil et là, vous comprenez.



**Michel Foucault**

Et à l'état civil on me dit : « Ça fait huit jours que les journalistes du monde entier appellent pour savoir si c'est le sida, il est temps qu'on fasse une déclaration ». Premièrement on ne déclare pas les maladies comme ça et d'autre part, je n'ai pas envie que sa mère l'apprenne par la radio. À 5h, je reviens à l'hôpital. Je trouve un papier rempli par moi et je vois : cause du décès, sida. J'étais avec le médecin Odile Picard, que certain d'entre vous connaissent. Elle était une des premières en France à avoir diagnostiqué un Kaposi avec Rozenbaum, donc c'étaient les médecins probablement à l'époque des plus compétents en

matière de sida. Elle me dit : « Rassurez vous, ce sera effacé. ». Je lui dis : « C'est pas le problème ! ». Donc je comprends que pour ce monde là, c'était un scandale social indicible et pour moi, c'était un scandale qu'on ne l'ait pas dit.





**Michel Foucault, 1967**

Il y avait des tas de décisions à prendre sur l'œuvre de Foucault que j'aurais aimé pouvoir discuter avec lui si j'avais su que ses jours étaient comptés. Naturellement, on n'ose pas faire comme si les jours sont comptés quand quelqu'un est gravement malade, donc il y a des tas de choses non abordées et je me rends compte qu'on avait été floués. Et à ce moment là, mon réflexe de militant de la prison c'est : les droits sont bafoués, on a le droit de savoir ! Et il faut faire quelque chose sur le droit à la vérité du malade, enfin tout ça... Et je suis convaincu que je vais reprendre mon bâton de pèlerin du Groupe d'Information sur les Prisons, faire quelque

chose pour l'information des malades, et des gens exposés aussi, pas seulement des malades, parce qu'à ce moment là les malades n'étaient pratiquement identifiés qu'en phase terminale. Et donc je commence un projet plutôt de type juridique sur le droit de savoir.

Dans le journal Libération, je trouve un article d'un garçon qui ne signait pas et qui disait : « Je viens d'apprendre que j'ai le sida, c'est insupportable de recevoir ce diagnostic » et il faisait tout un développement. D'un seul coup, je me rends compte que cette volonté de vérité, ce n'était peut être pas ça la demande majeure des gens, qu'il fallait peut-être réfléchir autrement. Je ne connaissais pas d'autre personne que Foucault, qui venait de mourir, et ce garçon. J'envoie lettres sur lettres à Libération pour essayer de rentrer en contact avec lui. Finalement, en septembre, il m'explique pourquoi c'était insupportable de vivre avec ce diagnostic et qu'il fallait organiser du soutien et pas seulement établir les gens dans un rapport d'obligation de vérité.



**Daniel Defert, 1988**

Tous les ans je partais en Angleterre travailler à la *British Library*, un endroit merveilleux pour travailler. Comme je ne savais rien sur le sida, je commence à lire la littérature médicale. C'est comme ça que le mot AIDES, AIDES, AIDES s'impose à moi. Je me dis : mon association, on va l'appeler AIDES. Un jour Foucault m'avait dit à propos du groupe d'information sur les prisons (GIP), que le « I » de GIP signale le rôle des intellectuels dans la pratique un peu fallacieuse de la GP, la Gauche Prolétarienne [rires] - il était pas du tout maoïste, c'est un anar ! Alors je me suis dit : je vais prendre le nom d'une maladie et ajouter un « e », qui va être ce que la solidarité fait dans la maladie. Il faut dire que la première expérience que j'ai du sida, elle est un peu étrange. J'ai passé pas mal d'étés à

San Francisco dans les années 78 à 82 et un jour, j'emmène à Berkeley chez un de mes amis qui était anthropologue, un anthropologue qui faisait un stage d'anthropologie médicale à l'hôpital général de San Francisco. Un jour de 82, les infirmières viennent le chercher en disant : « Tiens, viens voir la nouvelle maladie ! ». Il va dans une chambre où il voit un lit avec un drap blanc, comme dans tout hôpital, mais le drap moutonnait, le drap faisait des mouvements. Moi en voyant ça, j'ai ce réflexe... comment expliquer ? J'avais vu *Elephant Man*, vous avez peut-être tous vu ce film célèbre d'époque et dans *Elephant Man* vous avez une maladie qui déforme le corps. On voyait le corps se déformer et

je me dis : « Bon, cette maladie elle fait bourgeonner le corps, c'est effrayant cette maladie ! ». Mon copain a le même réflexe que moi. Cet anthropologue, quand il voit ça, il croit que c'est la maladie qui fait modifier le corps. Il dit avec émotion : « Il souffre ? » et les infirmières : « Mais non ! Il est en train de baiser avec son copain ! » [rires]. Il dit : « Comment, vous les laissez baiser ! [rires] C'est quand même pas la pratique d'un hôpital ! ». Il dit : « Vous laissez faire ? » et les infirmières : « Mais qu'est ce qu'on a d'autre à lui proposer ? ». Moi ça m'avait énormément frappé, que finalement il n'y avait plus que l'amour.



En Angleterre, je vois une annonce : « Si le sida vous inquiète, téléphonez au *Terence Higgins Trust* ». Je téléphone à cette association et je dis à un garçon : « Voilà, mon compagnon vient de mourir du sida, j'ai envie de créer quelque chose en France, je voudrais savoir ce que vous faites ». Il me dit : « Bon là je suis en permanence téléphonique, mais à 10h j'ai fini. Où êtes-vous ? Je vous retrouve, je viens chez vous. » et il ajoute : « Je me dépêche parce que demain je pars au États-Unis faire un stage au GMHC ». Donc j'apprends à la fois l'existence du GMHC et l'existence de ce que faisait le *Terence Higgins Trust*. Il vient, il m'explique le fonctionnement du *Terence Higgins Trust* et pendant le mois que je passe à Londres, je vais à peu près trois fois par semaine faire la permanence téléphonique et rencontrer les premiers militants de lutte contre le sida.



**Margaret Thatcher**

C'était très intéressant parce que c'était l'époque de Madame Thatcher. Madame Thatcher avait commencé à casser toutes les institutions sociales démocrates créées en Angleterre par le parti travailliste, notamment le système de santé, et est arrivé le sida. Elle a eu peur d'un seul coup qu'on lui reproche d'avoir cassé le système et elle a même fait des campagnes, les premières campagnes d'État sur la prévention, mais à faire peur ! C'était vraiment un choc. Ça pouvait créer plutôt du rejet chez les gens que du désir de se protéger. Par contre, le *Greater London Council*, le Conseil Général du Grand Londres, était encore socialiste et c'étaient eux qui finançaient le GMHC. Ils donnaient un local qui était vraiment un local de gauchiste, comme j'en avais connu. C'était un ancien garage dégueulasse et c'était très drôle parce que les militants eux étaient des notaires, des juristes, des profs d'Oxford et c'était donc des militants bon chic bon genre. Il y avait toujours une tasse de thé après, c'était très marrant. Un local sordide donc et j'ai eu l'impression qu'on était toujours dans le gauchisme qui m'était familier. Ce n'est vraiment qu'aux États-Unis que j'ai vu que les associations pouvaient vraiment avoir une surface sociale considérable.

Je suis revenu d'Angleterre avec quand même un schéma. Une anecdote au passage, que j'ai racontée dans l'interview que j'ai faite avec Philippe Artières, mais que vous ne connaissez pas : je reviens d'Angleterre en bateau et dans la file d'attente, je vois un jeune américain qui était plutôt beau mec. Je m'arrange pour voyager avec lui. Arrivé à Paris, je lui demande s'il savait où aller. Il me dit : « Oui, oui ». Je lui dis : « À tout hasard, si vous ne trouvez pas d'hôtel... » et je lui donne ma carte. Puis j'arrive chez moi, je ne peux pas entrer car ma clef ne tourne pas. Donc j'appelle un SOS-serrures et j'attends dans le hall avec mes bagages quand arrive l'américain. Je lui dis : « Bon voilà, je suis à la



**Michel Foucault**  
**Gérard Fromanger, 1976**

porte et j'attends ». Il me dit : « Je n'ai pas trouvé d'hôtel ». Très bien, le serrurier arrive, il ouvre la porte et il se trouve que j'avais un grand portrait de Foucault que certains ont pu voir, fait par Gérard Fromanger et qui a été pas mal exposé - un très grand portrait - et le serrurier fait : « Oh, vingt dieux, c'est Foucault ! » [rires]. Alors naturellement, je suis ému et flatté. Il faut dire que Foucault était mort en juin, là on est fin septembre et je lui dis : « Mais vous connaissez Foucault ? ». Il me dit : « Oui, je suis bouquiniste, mais comme je ne gagne pas ma vie, j'ai appris la serrurerie d'urgence ! » et à ce moment là le jeune et bel américain me dit : « Qu'est-ce qui se passe ? ». Je lui dis : « C'est le portrait de mon compagnon qui était un philosophe connu et qui est mort du sida ». Et il me dit : « Je suis volontaire au GMHC ! ». Je suis encore ému quand je vous le dis. Et finalement il a commencé aussi à me raconter sa pratique au GMHC. Il m'a emmené au GMHC l'année d'après. J'ai rencontré tous les gens qui ont fondé le GMHC, même Larry Kramer.



**Larry Kramer, 1989**

Mon expérience de Londres faisait que j'avais compris qu'il fallait que je m'appuie sur le milieu gay. Le mieux était de convoquer la presse gay et de discuter avec les journalistes de la presse gay comment on pouvait organiser un réseau d'information, de soutien, trouver des volontaires... enfin tout ça. À mon retour de Londres, on fait venir Frank Arnal, un responsable de Gai Pied et un responsable de Masques, une revue avec laquelle Foucault avait collaboré et qui était une des bonnes revues. On discute de comment travailler avec la presse gay. Réaction de Frank Arnal : « C'est pas le bon organe, ce serait même préjudiciable de faire peur » et Masques dit : « Bon, non, on va tâcher de vous trouver deux volontaires pour votre prochaine réunion ». Les deux volontaires ils ne les ont jamais trouvés, en tout cas on ne les a jamais vus.

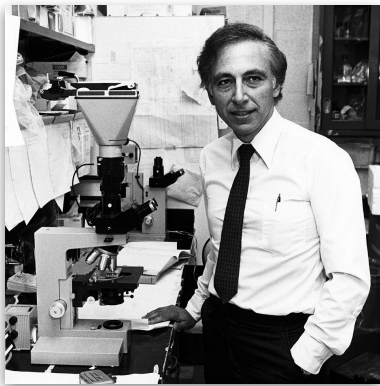


**Didier Seux, 1984**

Donc on a fait la deuxième réunion avec ce garçon qui avait écrit qu'il avait le sida et que c'était insupportable de l'apprendre. On a discuté de ce qui lui était nécessaire, de ce qu'il souhaitait. Notre groupe a été très important pour lui et il s'est beaucoup investi. Il m'a dit que l'association des médecins gays était vraiment affligeante mais qu'un jour, ils avaient fait une réunion avec un type remarquable qui s'appelait Didier Seux, dont je n'avais jamais entendu parler. Et il y avait également Patrice Meyer, un type bien que j'ai toujours beaucoup apprécié notamment quand on a fait l'Université d'été. Il a vraiment été franc-jeu. On avait organisé des réunions sur le sida. Il y a participé sans jamais mettre son sigle d'organisation en avant et en étant extrêmement précis, médical, expert, vraiment très très efficace. Donc on fait venir Didier Seux à la troisième réunion. Didier Seux était un

garçon fabuleux. C'était un psychiatre qui avait fait parti du fameux groupe de travail qui s'est créé un peu bizarrement.

Il y avait un débat engagé entre les États-Unis et la France. Vous savez un peu comment la maladie à été découverte ? En fait elle a été découverte parce que les homosexuels étaient devenus visibles. Moi je dis que 50 ans plus tôt, on n'aurait pas du tout fait la même histoire du sida. Pour comprendre un petit peu pourquoi le sida était indexé sur l'homosexualité masculine, il faut savoir qu'aux États-Unis, pour éviter les greffes sauvages il y a un service unique à Atlanta au CDC, le Centre d'épidémiologie des États-Unis qui donne les médicaments qui boostent l'immunité après une greffe. Quand on fait une greffe, vous savez qu'on est obligé de diminuer l'immunité du patient pour qu'il reçoive le greffon et après, on rebooste progressivement son immunité. Or un médecin de Los Angeles téléphone à cet organisme en disant : « Voilà, j'ai des patients qui ont une baisse immunitaire incompréhensible, je voudrais ce produit ». On lui dit : « Mais c'est bizarre, qu'est ce qu'ils ont comme symptômes ? » - « Ben, une sorte de cancer du Kaposi ». L'infirmière accepte de délivrer ce booster et puis quelque temps après elle reçoit le même appel de New York d'un médecin qui dit : « Je voudrais etc... » - « C'est aussi des Kaposi ? ». On lui dit : « Non, c'est des pneumocystoses », une infection pulmonaire banale, enfin quand on n'est pas immunodéprimé. Deux demandes identiques en peu de temps, elle rappelle les deux médecins : « Mais est-ce qu'il y a des choses communes entre vos patients ? » - « Ben, non. Ils sont homosexuels ». Donc le seul lien entre les deux symptômes, c'est l'homosexualité.



**Robert Gallo**

Voilà comment au départ on va appeler ça *Gay related immunodeficiency*, c'est à dire une immunodéficience liée à l'homosexualité et ça va devenir le cancer gay. Mais ça, c'est en 81. En 82-83, on a découvert les hémophiles, les Haïtiens et les héroïnomanes, donc il y a les fameux « 4H ». Donc on pense que ça ne peut-être qu'un virus. Il y a un médecin aux États-Unis, le Dr Gallo, qui a découvert une nouvelle famille de virus, qui sont les anti-virus et les rétrovirus. Comme on a la certitude que c'est un virus mais qu'on ne l'a pas encore trouvé, le médecin Gallo pense que c'est dans sa famille de virus qu'on le trouvera.



**Willy Rozenbaum**

En France, Willy Rozenbaum fait une hypothèse différente. À partir du moment où on pense que c'est un virus cause de cancer, on cherche le virus chez des gens très atteints, en fin de vie, chez qui le cancer est très avancé et où effectivement on risque de trouver le virus. Or Willy Rozenbaum trouve que chez ces malades, il y a des ganglions très importants. Il prélève un ganglion chez un malade du nom de Monsieur Bru. Bru, c'est resté célèbre dans l'histoire du sida. Donc il coupe un ganglion. Il le porte à l'institut Pasteur parce qu'il sait que les rétrovirus ont été un peu étudiés dans le département de Luc Montagnier où il y a aussi Jean-Claude Cherman et Françoise Barré-Sinoussi, qui a travaillé avec Gallo. Donc il porte son ganglion, Françoise Barré travaille pendant tout le mois de janvier 83 et au bout d'un mois, elle voit apparaître la transcriptase qui est spécifique de cette nouvelle famille



de virus. Elle dit : « Voilà, on a le virus ».



**Luc Montagnier, Jean-Claude Chermann,  
Françoise Barré-Sinoussi, 1984**

Progressivement, un certain nombre de gens vont s'agglutiner autour de ce groupe qui comprend des cliniciens - Rozenbaum est un clinicien, pas un virologue - et des virologues. Françoise Barré-Sinoussi est virologue dans un département qui n'est pas spécialement attaché aux rétrovirus, Gluckman travaille sur les rétrovirus, Françoise Brun-Vézinet va découvrir plus tard le VIH-2, le deuxième virus responsable du sida notamment en Afrique. Jean-Baptiste Brunet, qui vient d'être embauché comme épidémiologiste au ministère de la santé, va donner son sang pour qu'on cherche sur quelles

cellules le virus agit et Klatzmann va découvrir que la cible c'est les cellules T4. Il y a toute une petite équipe qui publie toutes les semaines l'évolution de ses recherches. Didier Seux en fait partie. Ils font même venir des gays, les militants du CUARH, Comité d'Urgence Anti-Répression Homosexuelle, qui sont venus à la demande de Rozenbaum. Ils ont trouvé ça pas très intéressant et ont disparu. Donc il y a eu un groupe de travail qui unissait gouvernement, chercheurs, cliniciens, gays, qui était vraiment unique et c'est dans ce contexte là que le virus a été trouvé en France. Il a fallu 2 ans pour le reconnaître, bon...

Ces gens étaient quand même très engagés et tout de suite, quand on a créé AIDES, on est allé les voir. Et on a eu la chance d'avoir en face de nous, aussi bien au sein du ministère qu'au sein des équipes, des gens compétents, jeunes, qui savaient que c'était un nouveau problème, une maladie nouvelle, et qu'on pouvait travailler ensemble. *(générique de fin)*



**Logo 1984**



**Logo 2020**

*Enregistrement : Hervé Latapie, le 3 février 2019 au centre LGBTQI Paris Île-de-France. Animation et Programmation : Sam Bourcier, Hervé Latapie et Renaud Chantraine. Réalisation : Nathalie Harran. Production : Collectif Archives LGBTQI, en partenariat avec le Centre LGBTQI Paris Île-de-France. Avec le soutien de la Dilcrah, délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT. © 2020*