

# **Sida, une histoire de l'AZT - note d'intention des réalisateurs**

## **Ce que nous avons appris**

Quand nous avons entamé le travail de recherche pour notre film—en 1998—nous pensions que le SIDA était une affaire de science. Nous regardions avec consternation les manifestations d'Act Up "contre le SIDA" qui, pensions-nous en bons scientifiques, n'avaient absolument pas la moindre chance d'affecter un organisme aussi primitif que le virus qui cause le SIDA.

Notre opinion a changé après nous être penché sur la question de l'accès aux médicaments anti-VIH. Si aujourd'hui 40 millions de séropositifs sont sans traitement ce n'est pas parce que la science n'a pas produit de médicaments efficaces, c'est parce qu'ils ne peuvent pas payer. "SIDA, une histoire de l'AZT" plonge au coeur de ce problème en racontant l'origine tumultueuse des traitements anti-VIH, les fameuses trithérapies.

Notre but est de donner les éléments techniques et émotionnels qui permettent de comprendre ce que les anti-VIH signifient pour les séropositifs, pour les chercheurs et pour l'industrie pharmaceutique. Un examen minutieux des faits historiques bouscule certaines idées reçues sur les médicaments et démontre que, en matière de SIDA, le militantisme a été nécessaire et efficace.

## **Trois idées reçues mises en cause dans le film**

Première idée reçue: les médicaments sont chers parce que la recherche coûte cher. Cet argument est le fer de lance des chargés de relation publique de l'industrie pharmaceutique et est amplifié par les médias. Notre film prend au mot les tenants de cet argument en retraçant les étapes de la découverte de l'AZT. Il apparaît que la notion d'invention est complexe, et que l'excuse du coût de la recherche ne tient pas dans le cas de l'AZT. Il apparaît aussi lors d'une séquence d'archive montrant une altercation entre des militants d'Act Up et un cadre de l'industrie, que les firmes refusent de justifier leurs dépenses de recherche par des données comptables précises (pour plus d'information sur les coûts de recherche pharmaceutique voir par exemple [Knowledge Ecology International](#)).

Deuxième idée reçue: les brevets récompensent l'innovation en garantissant un monopole aux inventeurs. Jerome Horwitz et Hiroaki Mitsuya n'ont eu ni brevet ni argent malgré leurs contributions centrales à la découverte de l'AZT et son application dans le domaine du SIDA. Horwitz a synthétisé en 1964 trois molécules (AZT, ddC et d4T) qui 20 ans plus tard allaient devenir des armes de choix contre le VIH et allaient générer des milliards de dollars. Il n'a pas touché un cent de royalties. Mitsuya a prouvé que l'AZT bloque la répllication du VIH. Il fut récompensé en subissant les feux croisés des avocats du détenteur du brevet, Burroughs Wellcome (aujourd'hui GlaxoSmithKline), et ceux de deux fabricants de médicaments génériques canadiens lors d'un procès dont l'issue laisse perplexe. Mais les grands perdants sont les malades. Le monopole de Burroughs Wellcome lui a permis de réclamer 10.000 dollars par patient et par an. Le problème de l'accès aux médicaments anti-VIH s'est posé avec l'AZT dès 1987.

Troisième idée reçue: l'évaluation des traitements est une affaire de médecine. C'est vrai, mais elle se fait à l'ombre d'enjeux financiers colossaux. Cela est particulièrement clair dans le cas de l'essai clinique Concorde. Burroughs Wellcome essaya, sans y arriver, de miner la crédibilité scientifique des résultats. Ces résultats, il est vrai, avaient de quoi inquiéter les investisseurs boursiers.

### **La colère d'Act Up**

"SIDA, une histoire de l'AZT" raconte la formation d'Act Up. Le film commence par la peur du SIDA, les soins aux mourants, et glisse vers le deuil et le chagrin. À ce stade de la narration l'un des fondateurs d'Act Up explique que son employeur ne lui laissa pas un jour de congé pour aller au chevet de son ami mourant, qu'il l'a perdu "sans pouvoir lui dire au revoir" et que son chagrin est devenu colère.

La suite du film dévoile comment cette colère, cette nécessité de "contre-attaquer", devient action. Act Up organise sa première manifestation en mars 1987 à Wall Street en réaction contre le prix de l'AZT. Cette manifestation est faible, mais elle se termine par une invective maladroite des policiers et des badauds: "Vous aussi vous pouvez l'attraper!", scandent les militants.

Avec le temps, compétence et assurance se développent. Les militants couvrent la rhétorique creuse du premier

ministre Canadien en ouverture de la conférence sur le SIDA de 1989 en faisant sonner leurs montres: leurs jours sont comptés, pas de temps pour du baratin inutile. Mais surtout ils proposent un programme de recherche qui sera adopté par l'establishment scientifique! Le SIDA a redéfini la place du patient dans le monde médical.

Malgré ces succès le SIDA continue ses ravages, et les patients ne décolèrent pas. Cette colère on la voit hurlée par une jeune femme que les policiers enlèvent lors d'une seconde manifestation à Wall Street en 1989; on la voit mêlée de larmes quand en 1992 des militants jettent les cendres de leurs morts sur la pelouse de la Maison Blanche; on la voit se retourner contre les militants eux-mêmes lorsqu'après la déception de l'essai Concorde un malade squelettique résume rageusement ses années de militantisme "J'ai rejoint Act Up parce que je voulais vivre [...] Si Act Up continue ainsi autant le mettre dans la même fosse commune qui déborde déjà des corps de nos amis morts du SIDA. Au revoir. Je ne veux parler à personne".

La colère explose en fin du film quand il devient clair que les laissés pour compte des trithérapies se compteront par millions.

### **La forme du film**

Notre volonté d'allier les forces de la raison et de l'émotion donne sa forme au film. Les interviews sur fond noir des principaux acteurs de l'histoire de l'AZT donnent une information distanciée des faits. Ce cadre formel est bousculé par des images d'archives tournées par des militants d'Act Up-New York. Ces images montrent la maladie de l'intérieur. Nous avons voulu garder intacte leur énergie vitale exceptionnelle en laissant une large place au plan-séquence. Hormis cette dualité interview/archive (raison/émotion) trois principes nous ont guidés: resserrer la narration (pas de discours didactique), tendre vers la simplicité stylistique (pas de plans de coupe, pas de commentaire), chercher une image sobre (fond noir, image vidéo altérée par le temps).