

États généraux	Comment lutter ?	78
Brèves médicales		80
People sida	Jean-Paul Lévy	82

VOICE YOUR OPINION !*

Des États Généraux de la lutte contre le sida auront lieu, à Paris, les 12 et 13 décembre prochains. Partie d'Act Up, l'idée de permettre à tous ceux qui ne savent plus très bien où ils en sont de leur force et de leur désir d'engagement a vite fait l'unanimité. Historique et préparatifs.

Tout est parti d'Act Up-Paris, comme c'est souvent le cas. Mais c'est bien Ensemble Contre le Sida qui organisera les 12 et 13 décembre prochains les États Généraux de la lutte contre le sida, à Paris, au Palais des Congrès. Depuis des mois, le débat sur la banalisation de la maladie battait son plein avec la vérification, chaque semaine, que la lutte contre le sida subissait un sérieux phénomène de morphing et que les militants se faisaient de plus en plus rares. Rien ne sert de se cacher la

Désintérêt collectif ? Sur de nombreux sujets, la lutte contre le sida ne peut plus maintenir la même pression qu'avant.

vérité plus longtemps : les associations de lutte contre le sida font face à de nombreux problèmes. Certaines d'entre elles ne tiennent qu'à un fil, financier parfois, mais pas seulement. C'est bien de crises d'identité qu'il s'agit. Souvent, il est facile de constater une séparation édifiante entre la base des bénévoles et les états-majors, comme si les débats ne traversaient plus les associations verticalement comme dans le passé. La question thérapeutique, par exemple, subit un incroyable paradoxe, entre l'espoir enfin envisagé et la friche laissée par les séropositifs face à leur devenir, les effets secondaires de leurs traitements et une croyance complètement utopique selon laquelle toutes les molécules sont désormais à portée de main. La crise que traverse le groupe TRT-5, qui réunit les principales associations sur le lobby médical, est un phénomène qu'il aurait été impossible d'imaginer il y a encore trois ans. Avec deux secrétaires coordinateurs

démisionnaires, des problèmes budgétaires et administratifs, c'est une expérience unique en Europe qui risque de disparaître dans les mois qui viennent. Mais le sujet thérapeutique n'est pas le seul à souffrir : les associations savent bien qu'elles reçoivent tous les jours des appels paniqués de séropositifs confrontés, comme toujours, à des problèmes sociaux et à des questions qu'on croyait d'un autre âge sur l'accès aux soins et aux traitements. Face à la majorité des séropositifs qui respirent enfin, ces appels marginalisés mais néanmoins nombreux n'obtiennent plus le moindre écho médiatique ou politique. Ces manifestations de désintérêt collectif ou de décadence associa-

tive sont le signe que sur de nombreux points, la lutte contre le sida ne maintient plus la même pression qu'il y a quelques années. Du coup, ce sont de nombreuses avancées que nous sommes en train de perdre, comme un certain respect du séropositif qu'on croyait chose acquise. Dans la recherche, par exemple, il n'est plus si rare de découvrir des essais thérapeutiques où on trouve normal que des séropositifs se plient à des études pharmacologiques contraignantes qui leur font perdre une journée de travail. Le tout sans bénéfice direct. En matière de prévention, presque personne ne s'offusque que pas un seul nouveau message soit produit depuis l'affaire du traitement post-infection, déjà d'origine associative.

Il est clair et généralement acquis que la plus grande partie de la crise qui traverse la communauté sida vient des restrictions budgétaires. Cette crise était prévisible et malmène durement un tissu associatif qui pensait sincèrement

qu'il lui suffisait de trouver les moyens pour arriver à ses fins. Mais le fond du problème est ailleurs. Les différents acteurs de la lutte contre le sida ont besoin d'un lieu pour parler. À Act Up-Paris, c'est Marc Nectar, ancien président de l'association, qui a lancé l'idée au début de l'été. Il fallait trouver un moment pour crever l'abcès et pour, selon ses mots, *créer un électrochoc*. En l'espace d'une réunion, le soutien au projet était total au sein du groupe activiste : il restait bien sûr à définir la forme, mais les possibilités étaient immenses. Contrairement à ce qu'on peut trouver dans les pays anglosaxons, il manque cruellement en France un espace où les séropositifs lambda et les acteurs de la lutte contre le sida peuvent intervenir ouvertement avec l'apport des chercheurs, des laboratoires pharmaceutiques, des institutions et des journalistes. Pour Act Up, l'impulsion donnée est à la mesure du problème : Où allons-nous ? Pourquoi se battre contre le sida aujourd'hui ? Comment résister au burn-out qui vide la lutte contre le sida de ses acteurs les plus innovants ? Comment susciter l'intérêt des médias quand plus personne n'écoute ? L'idée n'est pas absolument nouvelle. Pour les anciens, les États Généraux contre le sida, en 1990, ont servi de première plate-forme pour coordonner les réponses à donner à l'urgence. Pendant un long week-end, au Bataclan, à Paris, tout le monde s'est retrouvé pour parler librement de ce que qu'il fallait faire, tout de suite. Enfin, les séropositifs se levaient pour prendre la parole, pour dire leur panique et leur colère. Cet événement, que beaucoup ont oublié aujourd'hui, est pourtant à la base des succès inter-associatifs des années 90. C'était la première fois, tout simplement, que les séropositifs rencontraient directement toutes les associations de lutte contre le sida. C'était la