

SIDA

première fois que ces associations de lutte contre le sida se retrouvaient sous un même toit, malgré les divisions qui, à l'époque, les touchaient.

Mais les États Généraux de 1990 avaient quelques défauts. L'écriture d'un livre blanc prit des mois et des mois, et quand il fut publié, chacun pu réaliser qu'il était loin de retranscrire l'intensité du week-end. Les petits groupes de parole avaient un peu noyé le poisson, parce qu'on avait eu peur de laisser la parole trop libre, parce qu'il fallait prendre en compte, c'est vrai, ceux qui étaient trop timides pour s'exprimer devant 300 personnes.

Huit ans après, les associations de lutte contre le sida ont formé des milliers de personnes à un discours divers sur l'épidémie. Nombreux sont ceux qui ont quitté l'activisme pour rentrer chez eux, soit déçus, soit épuisés, soit les deux à la fois. D'autres ont pris le relais. Ils portent en eux l'énergie pour continuer ce qui a été lancé, et pour innover à leur tour. Mais aujourd'hui, sous le poids des problèmes internes de chaque association, plus personne ne parle. C'est comme s'il fallait obligatoirement jouer le dos rond en attendant que la situation change, comme si personne n'avait la moindre idée de comment et pourquoi on en ait arrivé là. Une bouffée d'oxygène s'imposait donc. Une remise en perspective. Pour Jérôme Soletti de Aides, l'intérêt central de ces journées serait de créer une tribune libre pour donner la parole à ceux qui ne l'ont pas : *Il n'est pas très intéressant d'écouter le discours connu des grands ténors de la lutte contre le sida.* Ces derniers devraient prendre plutôt la place de modérateurs pour aider l'expression des acteurs de terrain, ceux qui sont le plus proches de la réalité de l'épidémie. Mais Aides se dit sceptique sur ce qui peut sortir de ces États Généraux. Bien sûr, il est impossible de savoir à l'avance ce qu'un tel rassemblement peut donner. C'est pourquoi l'association soutient, mais d'une façon attentiste. Les volontaires des comités de Aides sont intéressés mais craignent, si l'hébergement et le déplacement des provinciaux n'est pas pris en charge, que le débat reste parisien. Enfin, Aides considère que depuis ses dernières Assises, un travail de remobilisation de ses volontaires est déjà lancé : *Nous avons trois mois d'avance.*

On constate le départ de certains volontaires mais aussi un retour de nouvelles personnes, souvent des séropositifs qui vont mieux et qui veulent faire quelque chose.

Pour Éric Favereau, journaliste à « Libération », cette initiative est une très bonne idée. *Les derniers États Généraux sur la séropositivité ont été très marquants. Aujourd'hui, la situation est tellement compliquée et fragile à la fois que toute initiative est bonne. Est-ce qu'un tel forum attirera les médias ? On le voit bien : le sida n'intéresse plus grand monde.*

Mais ce qui est intéressant, c'est qu'au mois de novembre auront lieu les États Généraux des malades du cancer. On touche là une influence

jeu ? Bien sûr, il faut communiquer sur ce week-end mais, autour de moi, dans les sciences sociales, tout le monde est motivé. Il y a des gens, comme à l'ANRS, qui disent "Je n'ai pas été invité !". Il faut qu'ils comprennent que si ils se sentent concernés, ils doi-

C'est Marc Nectar, ancien président d'Act Up, qui a lancé l'idée : trouver un moment pour crever l'abcès. Pour, selon ses mots, créer un électrochoc.

vent venir, un point c'est tout. Il est parfois difficile de mobiliser les chercheurs sur des questions nouvelles. Mais les enjeux politiques de ces États Généraux sont considérables. Finalement, si le projet est un échec, ce sera la faute du comité d'organisation mais si c'est un succès, ce sera une réussite pour ECS qui organise tout.

Philippe Mangeot, président d'Act Up-Paris, reste convaincu que ces États Généraux sont primordiaux : *Ils pourraient devenir une sorte d'AG utopique de la planète sida. Il faut prendre ce risque pour que ça marche, même si les débats peuvent sont un peu désordonnés. Dans les réunions du comité d'organisation, il s'est avéré que de nombreuses associations de province, plus jeunes qu'à Paris, ont beaucoup de choses à dire et que les chercheurs et les professionnels travaillant dans les services hospitaliers sont prêts à participer au débat. En ce qui concerne les détails de l'organisation, tout*

n'est pas encore réglé. Les pré-inscriptions gratuites peuvent déjà être enregistrées auprès d'Ensemble Contre le Sida, qui se charge de la logistique du week-end et de l'information (01 53 26 45 55). Avis à tous ceux qui souhaitent participer à ce qui sera certainement le plus gros événement de l'année 1998 en matière de VIH en France. ●

** Donnez votre avis !, ou aussi, Exprimez-vous !*



directe de la lutte contre le sida.

France Lert, chercheuse à l'INSERM, a participé au groupe de réflexion et d'organisation du projet : *Dans le champ du VIH, on a besoin de confronter nos points de vue et de réaffirmer pourquoi on se bat. Qu'est-ce qui nous motive ? Il y a un enlèvement du politique face à la bureaucratie. Il faut sans cesse dialoguer avec le risque de ne pas trouver une issue évidente.* Est-ce que les chercheurs vont jouer le