

SIDA 89

Spécial MONTREAL 4 - 9 juin 1989

Montréal, cinquième conférence

Pendant la cinquième Conférence Internationale sur le Sida, qui s'est tenue à Montréal du dimanche 4 au vendredi 9 juin, *SIDA 89*, de mensuel est devenu quotidien.

L'objectif n'était pas de «couvrir» de façon exhaustive ni même partiellement cet événement hors de portée du traitement journalistique ordinaire. Il était de donner aux Français et aux délégués francophones présents, l'instrument d'une vision critique sur un problème dont la dimension politique est devenue patente. Si le thème de cette réunion à laquelle ont participé près de douze mille personnes, était le «Défi scientifique et social», il est révélateur que les organisateurs de la prochaine conférence, en 1990, à San Francisco, aient pris pour thème «SIDA et politique».

Dans ce numéro «Spécial Montréal», nous reproduisons presque tels quels les éditoriaux, articles et informations parus sur place. Les seules modifications ont consisté à adapter les titres et chapeaux, à regrouper certains textes et à réunir ceux d'entre eux qui ont été publiés sur plusieurs numéros ainsi qu'à diminuer la fréquence des «coquilles». Ceci afin de faciliter la lecture. Ces textes correspondent principalement aux aspects politiques, sociaux, humains ou médiatiques de cette conférence. Ils sont suivis de leurs dates de parution.

Devant le nombre considérable des communications et des affiches présentés par les délégués de la conférence, la rédaction de *SIDA 89* a en effet renoncé à des compte-rendus quotidiens pour leur préférer la transcription intégrale d'interventions significatives de l'état d'esprit qui a régné sur place.

Un bilan rétrospectif, portant notamment sur les aspects scientifiques, sera publié dans nos prochains numéros.

Supplément au N°5, juin 1989, du mensuel SIDA 89, diffusé avec l'aimable concours de la Maison France

R E D A C T I O N

Directeur

Frédéric Edelmann

Directeur médical

Dr Jean-Florian Mettetal

Rédacteur en chef

Franck Fontenay

Secrétaire de rédaction

Pierre-Michel Rainon

Rédaction Montréal

Baptiste Cohen,

Claudine Colin,

Valérie Dumège

Caroline Dumay

Frédéric Edelmann,

Philippe Edelmann

Franck Fontenay,

Eric Lamien,

Dr Jean-Florian Mettetal

Administrateur Général

Christophe Girard

Administratrice Déléguée

Claudine Colin

L'équipe de *SIDA 89* remercie le docteur Jean ROBERT pour son aide, sur place, à Montréal

Commission paritaire : 70976

Dépot Légal ISSN : 0996/6625

Mensuel : 11 numéros par an

+ 2 suppléments

Prix du numéro: 25F

Abonnement (France) : 250 F

Etranger: 350F

La reproduction des articles de *Sida 89* est autorisée sous réserve de la mention du copyright © CIVIS/ARCAT-SIDA. Cette autorisation ne concerne pas les articles repris d'autres publications

© CIVIS/ARCAT-SIDA

Sida 89

17 rue de Tournon

75006 Paris.

Téléphone : 46 33 53 49

Télécopie: 46 33 11 42

Directeur de la publication

Frédéric Edelmann

Sommaire page 30

Mise en condition

Francofolie

(éditorial du n°1)

Avec quelques cinq-cents délégués et cinquante journalistes, la présence française à Montréal est assurément convaincante. Pour mieux s'en convaincre, mais aussi pour aider tous ces hexagonaux à s'y retrouver dans le labyrinthe de la Conférence, les autorités françaises ont cédé à l'amicale pression d'une partie du milieu associatif qui, après avoir fait à Stockholm l'expérience d'un isolement renforcé par la suprématie de la langue anglaise, souhaitait un lieu de représentation et de rassemblement.

Cela s'est concrétisé par le stand Maison-France, fière vitrine de 150 mètres-carrés qui, malgré de lourdes obligations de tous ordres, a bien voulu accepter d'être un des points de diffusion de *SIDA 89*. C'est une façon de soutenir la francophonie, et de nous aider dans nos tentatives pour ouvrir le débat. Ouvrons-le, justement sur la francophonie.

La «paternité» de la découverte du HIV a, depuis Stockholm, fait l'objet d'une paix aussi souhaitable qu'incompréhensible pour un public qui attend la plus grande clarté et la plus grande honnêteté possible de la part des scientifiques. Mais le conflit reste ouvert entre les langues respectives des deux équipes pionnières: l'anglais (ou plutôt l'américain) et le français.

On connaît bien sûr en France l'existence de ce conflit linguistique à conséquences politiques sur le sol canadien. Mais seuls quelques Français appellent depuis longtemps à défendre une langue que la plupart ne croient ni ne savent menacée. Cette année, peut-être, les délégués de la Confé-

rence internationale auront l'occasion de mesurer la réalité de l'enjeu. Le faux-pas de l'Institut Pasteur, renonçant aux quelques défroques de français qui restaient encore à sa publication scientifique, aura été un signal d'inquiétude pour les uns, ou l'occasion d'ironiser pour d'autres que ne gêne pas le fait d'avoir définitivement pris le pli anglophone.

Beaucoup cependant auront mis en rapport cet événement - minuscule, hexagonal mais significatif - avec les efforts remarquables déployés par les Canadiens pour donner à la part francophone de leur accueil une dimension qui va bien au delà de l'hospitalité.

Au superbe mépris avec lequel la Conférence de Washington, en 1987, avait accueilli tous ceux qui ne se sont pas accoutumés à la pauvreté de l'anglais scientifique, avait succédé, en 1988, la soumission témoignée par les organisateurs de la conférence de Stockholm à la même forme réductrice de la *Pax Americana*.

Si des traductions simultanées étaient assurées, l'imposition de l'anglais comme seule langue de présentation représentait un évident appauvrissement de la réflexion commune et, *de facto*, une mécanique supplémentaire d'exclusion pour de nombreuses personnes, pour de nombreux pays.

Même si elle est pour une large part fonction d'une exigence québécoise, l'attitude des organisateurs de Montréal correspond à une nécessité profonde, non seulement pour la lutte contre le sida - qui doit montrer, aussi fortement qu'il se peut, sa dimension internationale - mais pour le développement même de la Science, pour le dialogue entre les sciences, qu'elles soient dites «exactes» ou «humaines», et au delà

pour le dialogue entre les cultures et les civilisations.

La défense du français comme langue internationale est sans doute essentielle, mais la défense d'autres langues, c'est-à-dire leur présence dans une manifestation comme la Conférence Internationale sur le Sida devrait être tenue comme un impératif. Les Canadiens montrent la voie. Est-il possible d'aller au delà, d'offrir au plus grand nombre de langues la possibilité de faire valoir la spécificité des pensées qu'elles véhiculent?

Ou bien risque-on de perdre ainsi la cohésion et la rapidité nécessaires à une telle réunion? Ces questions doivent être débattues car elles conditionnent à terme la coexistence des domaines multiples qui interviennent dans la gestion internationale du sida.

Aucune langue n'a de valeur universelle. De même que la multiplicité des approches est la clef du traitement social et sans doute de la prévention de la maladie, le multilinguisme conditionne non seulement la compréhension de phénomènes complexes, mais sans doute l'invention de bien des solutions.

La présence de *SIDA 89* à Montréal et la parution d'un numéro aussi quotidien que possible pendant la période de la conférence vont, pensons nous, dans ce sens: faire entendre un autre son de cloche que la voix monocorde des chiffres, que la célébration des stars surfaites ou légitimes engendrées par le sida, ou que les satisfactions officielles et unanimistes. *SIDA 89*, c'est mensuellement, en France, un outil de dialogue entre des professions qui le plus souvent s'ignorent.

A Montréal, ce dialogue, en français peut, ni plus ni moins, se poursuivre et s'ouvrir. ■
FE-JFM

(Lundi 5 juin 1989)

Maison France au stand 710

Le paquebot et le radeau

Il est difficile de manquer le stand «Maison France», dans le grand hall des exposants, au premier étage puisqu'il est avec celui des États-Unis et celui de cet autre empire que représentent ici les laboratoires Wellcome l'un des plus envahissants. Malgré son côté cocardier et triomphaliste, aspect vertigineusement rehaussé par un catalogue hautement institutionnel, Maison France est parti du meilleur des sentiments possibles et de l'idée de réunir sous un même pavillon - on en retrouve l'esprit dans l'aspect maritime et la voilure du stand - des organismes et des instances, privées et publiques, qui vivent ordinairement dans l'indifférence ou les conflits, ou qui se rapprochent temporairement pour un projet commun.

On se référera au catalogue si l'on souhaite la liste de ceux qui auront été jugés dignes, selon des critères qui ne surprendront personne, de «représenter» la lutte contre le sida en France. Pour un panorama plus complet, on pourra demander sur place une copie des fiches qui avaient été initialement demandées pour ce même catalogue aux divers organismes et associations, et qui auront sans doute été jugées encombrantes ou inutiles. C'est assez regrettable car certains d'entre eux avaient cru pouvoir compter sur ce document et se passer d'une documentation autonome.

Reste l'intérêt pratique d'un tel stand. Il offre en effet un certain nombre de facilités aux journalistes, il est un point de rendez-vous et de rencontres, notamment avec les représentants de la classe politique française, un lieu d'échange tourné notamment vers les pays francophones et les pays européens. Mais c'est bien sûr à l'usage, durant cette cinquième Conférence internationale sur le Sida, que l'on verra si le projet Maison France est un véritable et charitable navire aux couleurs de la France. Ou s'il doit connaître le sort du paquebot du même nom et se vendre au plus offrant, s'il doit suivre le sort du malheureux Titanic, voire devenir un radeau de la Méduse dont les rescapés s'entre-dévorent...

Aux dernières nouvelles, Maison France restait disposée à diffuser *SIDA 89*, ce qui ne manque pas de panache. Rendez-vous donc au stand Maison France. ■

(Lundi 5 juin 1989)

Ouverture mouvementée de la conférence Le défi social

La plupart des 10.000 délégués réunis à Montréal étaient présents hier pour assister à la cérémonie d'ouverture marquant le coup d'envoi officiel de la Cinquième Conférence Internationale sur le Sida. Toutefois, avant que celle-ci ne soit officiellement ouverte, la tribune a été occupée pendant près d'une heure par environ 500 militants des associations Act Up et Aids Action Now.

Lors de la cérémonie se sont succédées des personnalités d'horizons divers : M. Kenneth Kaunda, président de la République de Zambie, M. Brian Mulroney, Premier ministre du Canada, le Dr Jonathan Mann, directeur du Programme mondial de lutte contre le sida de l'OMS, M. Yvan Head, président de la Conférence, Mme Thérèse Lavoie-Roux, ministre de la Santé des services sociaux du Québec, et Mme Nita Barrow, représentante permanente de la Barbade aux Nations Unies.

Pour les associations Act Up et Aids Action Now, la première américaine, la seconde canadienne, la cérémonie d'ouverture était l'occasion - très symbolique et médiatique - d'axer le début de la conférence sur les aspects sociaux et humains du sida. C'est à ce titre que Tim Mc Caskell, président de Aids Action Now, a déclaré ouverte la conférence au nom des personnes atteintes du sida et infectées par le HIV.

Plusieurs personnes se sont alors succédées au micro alors que les militants scandaient des slogans hostiles aux gouvernements américain et canadien, dénonçant les insuffisances de leurs politiques en matière de recherche, de prévention et d'accès aux soins («*Aids Treatments Now*», «*Mulroney, your silence equal my death*», «*The whole world is watching, Stops Aids Now*»...). Cette action s'est, en partie, terminée par la lecture du «*Manifeste de Montréal, déclaration internationale des droits et des besoins de la personne atteinte du VIH*». En dix points précis, ce manifeste reprend les principales revendications des deux associations: accès aux traitements et libre choix de ceux-ci, droit à l'information, protection des individus...

Cette manifestation «inaugurale» était toutefois prévue et avait fait l'objet de négociations avec les organisateurs de la conférence. Cependant une certaine incertitude a plané sur le déroulement de la cérémonie quand des militants se sont installés dans les places réservées aux invités officiels. C'est donc avec une heure de retard, après que MM. Head et Mann soient venus discuter avec les manifestants, que la cérémonie officielle a commencé.

«*Nous sommes tous des séropositifs*».

D'une certaine manière, les discours prononcés lors de cette cérémonie ont rejoint - avec certes moins de véhémence - les préoccupations des militants de Act Up et Aids Action Now. Le Dr Jonathan Mann a ainsi déclaré : «*Nous avons besoin d'être réunis cette semaine à Montréal car nous devons périodiquement raviver notre sens de l'unité, nous parler les uns aux autres et renouveler notre volonté d'échange par delà toutes les frontières, celles de la race, de la religion, de la*

culture, de la langue, de la profession, de la préférence sexuelle, de notre état par rapport au VIH et de notre origine nationale. (...) Sommes-nous maintenant - le monde est-il maintenant - assez mûr, assez sage, pour accepter que la solidarité, dans son sens le plus profond, exige que nous nous considérions nous-mêmes comme également infectés par le VIH et que nous puissions clamer que, sur le plan humain, nous sommes tous des séropositifs?» Cette solidarité et cette prise de conscience des problèmes humains s'imposent d'autant plus pour le Dr Jonathan Mann que l'ampleur de l'épidémie au cours de la décennie à venir sera selon lui sans commune mesure avec la situation que nous avons connue jusqu'à présent. «*Il est à prévoir, a-t-il ainsi déclaré, que le nombre des adultes qui feront un sida dans les années 1990 sera environ neuf fois plus élevé que dans les années 1980. La moitié environ des cas de sida touchant des adultes dans les années 1990 atteindra des personnes qui avaient déjà été infectées par le VIH dans les années 1980. Il a été estimé que plus d'un tiers environ des cas de sida résultant d'infections nouvelles survenues dans les années 1990 seraient évitables au prix d'un effort mondial et national. En conséquence, que l'on considère le nombre cumulatif des cas de sida touchant des adultes dans le monde entier ou que l'on compare le nombre annuel des nouveaux cas de sida en 1990, en 1995 et en l'an 2000, on constate que la situation en ce qui concerne le VIH/sida dans la décennie de 1990 sera plus grave, voire beaucoup plus grave que ce que nous avons connu dans la décennie 1980. On notera en particulier que le nombre des sidéens augmentera considérablement et qu'il est impératif de prévoir et d'organiser dès maintenant des services sanitaires et sociaux adéquats.*

la parole aux malades

Les organisateurs avaient dans cet esprit prévu d'inviter à la tribune Kevin Brown, le président de l'Association des Personnes Vivants avec le Sida de Vancouver, pour que ceux et celles atteintes par la maladie ou infectés par le virus du sida soient officiellement représentés lors de cette cérémonie. Kevin Brown étant décédé le mois dernier, c'est par l'intermédiaire d'un film vidéo, enregistré avant sa mort, que son message - appelant à une mobilisation et une solidarité générale - a été adressé aux participants de la conférence. Un message que M. Brian Mulroney, le Premier ministre du Canada, a repris ensuite son allocution - la première où il a abordé publiquement le sida si l'on en croit les militants de Aids Action Now - en soulignant que «*le courage, la dignité et le leadership qui émanent de ses paroles (celles de Kevin Brown, NDLR) peuvent nous servir à tous de leçon. Nous devons tous protéger les droits et respecter la dignité humaine des personnes atteintes du sida. Nous devons tous puiser de l'inspiration dans le courage de ces personnes*». M. Mulroney a ainsi rappelé que «*le fait d'être atteint du sida ne diminue en rien la dignité ou les droits d'une personne. Les sidéens n'en sont pas moins des êtres humains; ils ont droit à tout notre respect et à toute notre compassion. Les mettre au ban de la société ou jeter un voile de pudeur sur leur maladie ne sert qu'à alimenter les préjugés et les tabous sur le sida, alors que c'est précisément le contraire qu'il faut faire*».

Clôturant la cérémonie, M. Kenneth Kaunda a lui aussi mis l'accent sur les aspects humains en évoquant son expérience personnelle auprès de son fils décédé du sida.

Du thème général de la Vème Conférence Internationale sur le Sida, «*le défi scientifique et social*», c'est donc véritablement le défi social qui aura donc inauguré hier la conférence. Ce que l'on ne peut considérer comme un hasard. FF/ EL ■

Programme de la Maison France durant la durée de la Conférence

Lundi 5 juin à 11 h avait lieu l'inauguration du kiosque «Comité France Sida» au Complexe Desjardins. Ce kiosque sera le lieu de diffusion auprès de la population de Montréal des brochures et documents du CFES (Comité Français d'Éducation pour la Santé) et de ceux des associations françaises représentées à la Conférence.

Lundi 12 h 30: inauguration de la Maison France par Mme Line Renaud et M. Dominique Coudreau, Directeur de l'Agence Française de Lutte contre le Sida (ALS).

Lundi, 20 h: Concert «Bénéfice» à la salle Wilfried Pelletier au profit des personnes malades du sida. Louis Lortie donnera un récital et Mme Line Renaud y fera lecture d'un message au nom du Comité France Sida, de Laurent Fabius et de François Mitterrand.

Mardi 6 juin, 17 h: présentation sur le stand Maison France, de l'Agence Française de Lutte contre le Sida.

Mercredi 7 juin : 11h30 : débat sur le thème «évaluation et éducation pour la santé» organisé par la Mutualité Française.

Présentation d'un exemple concret d'une action départementale pour la prévention du sida (Tarn).

12h30 : point presse de la délégation parlementaire avec Messieurs Calmat, Debré, Jaquaint, Jacquat, Hiard et Delga.

16h30 : rencontre des organisations de lutte contre le sida des pays francophones (Afrique, Caraïbes, Canada), organisée par Médecins du Monde.

17:30 h: réception (sur invitation) de Mr Claude Evin, Ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale.

Jeudi 8 juin à 8 h 30: Mme Elinor Caplan, Ministre de la Santé de l'Ontario et M. Claude Evin, Ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale présideront la «synthèse des séances plénières».

11 h 30: rencontre de M. Evin avec les industriels et les chercheurs français.

11h30 à 14h30 : Débat animé par le Professeur Lévy sur le thème : «chercheurs et médecins».

15h30 à 16h30 : point presse. thème : «toxicomanie et sida» animé par Jacques Lebas, Jacques Cordonnier et Aymé Charles-Nicolas.

Vendredi 9 juin, 9 h: conférence de presse de M. Evin

11 h 30: rencontre de M. Evin avec les associations. ■

(Lundi 5 juin 1989)

Scéances d'information rapide

Comme tous les ans à chaque conférence internationale sur le sida, le Dr Jean Robert, directeur du département de santé communautaire de l'hôpital Saint-Luc à Montréal, organise avec une équipe de médecins des scéances d'information rapide sur les communications présentées durant la conférence. En deux à trois minutes, chacun des médecins résume la teneur des sessions auxquelles ils ont assisté, permettant ainsi à chacun de mieux se tenir informé sur l'ensemble des travaux. Ces scéances ont lieu tous les jours à 15h30 à proximité de la cafétéria du Palais des Congrès (sixième étage) et sont ouvertes à tous. ■

(Mardi 6 juin 1989)

SIDART au Complexe Guy Favreau

Outre l'exposition internationale d'affiches sur le thème du sida, qui se tient jusqu'au 9 juin au sein du Complexe Guy Favreau, SIDART, témoignage des multiples facettes que revêt l'engagement artistique, propose toutes les jours diverses manifestations culturelles:

mercredi 7 juin:

spectacles:

19h00 et 21h30: Ton souvenir en Moi - Les productions Virgo, Montréal - "L'amour perdu - une réflexion sur le bonheur et la souffrance" - français - billets 15,00 \$ - Café de la Place - Place des Arts.

12h00: Face à Face - Trinity Théâtre, Toronto - "scènes sur le développement de la sexualité et la responsabilité des pratiques sexuelles" - bilingue - entrée libre - Amphithéâtre - Complexe Desjardins.

16h30: Comme un vent chaud de Chine - lectures, Montréal - "une pièce sur l'héroïsme, la maladie et la transcendance dans une famille canadienne gaie" - français - entrée libre - Amphithéâtre - Hôtel Méridien.

films:

19h00: A virus knows no morals - allemand, sous-titres anglais - Rosa von Praunheim - Allemagne - 1986 - 90 mn

21h00: No blame - anglais - Daniele Suissa - Canada - 88 mn au Cinéma de l'ONF - Complexe Guy Favreau - entrée libre pour les délégués - 2,00 \$ pour le public.

discussions - table ronde:

19h30: Télévision: séduction ou terrorisme? - Le rôle de la télévision dans les campagnes de lutte contre le sida - hôtel Méridien - Salon Alfred Rouleau. ■ (Mercredi 7 juin 1989)

Présence des parlementaires français à Montréal

Si nous savions déjà que le Dr Calmat, Président du groupe parlementaire d'études sur le sida, se rendrait à Montréal, nous sommes heureux d'apprendre que ce sera aussi l'occasion pour lui de faire connaître, par un rapport préliminaire, les travaux de son groupe, pour 1988/89. Ce rapport sera présenté lors du point presse que tiendront les parlementaires jeudi à 12 h 30, à la maison France.

Lundi soir, M. le Consul de France recevra (sur invitation) les responsables québécois de la santé ainsi la délégation des parlementaires français présente à Montréal et conduite par le Dr Alain Calmat.

Membres de la Mission parlementaire

Dr Alain Calmat, Groupe Socialiste. Chef de la mission, Président du Groupe d'études sur le sida.

Pr Bernard Debre, Groupe RPR. Vice-Président du Groupe d'études sur le sida.

Dr Denis Jacquat, Groupe UDF. Vice-Président du Groupe d'études sur le sida.

Dr Bernard Bioulac, Groupe Socialiste. Membre du Groupe d'études sur le sida.

Dr Pierre Hiard, Groupe Socialiste. Membre du Groupe d'études sur le sida.

Mme Muguette Jacquaint, Groupe Communiste ■

(Lundi 5 juin 1989)

En direct du Palais des Congrès **Albert Jacquard:** qu'est-ce qu'un homme?

Albert Jacquard est le premier Français à être intervenu à la Conférence de Montréal, au cours de la session plénière du lundi 5 juin. Professeur à l'Université de Genève, Chef du service de génétique à l'Institut national d'études démographiques de Paris, il est l'auteur de nombreux ouvrages et bénéficie d'une large audience notamment au Canada. Il a bien voulu nous confier les notes préliminaires sur lesquelles il devait élaborer son intervention

Nous voici plus de dix mille, venus de tous les horizons, pour participer à une immense bataille; nous sommes tous dans le même camp, face à un ennemi commun.

Pouvons-nous espérer la victoire? Un passé récent nous donne confiance. Le 26 octobre 1977 est la date de la plus grande victoire dans l'histoire de l'Homme. Étrangement, elle est bien peu connue. Selon nos nations, nous apprenons à nos enfants la date de Marignan, celle d'Austerlitz, celle de Waterloo ou celle de Sadowa. Mais victoire pour les uns, ces journées étaient défaite pour les autres. Les militaires peuvent gagner des batailles, l'Homme perd toujours la guerre. Octobre 1977 au contraire est la date d'une merveilleuse victoire de l'Homme, de tous les hommes, contre un de leurs ennemis communs, le virus de la variole. Depuis des siècles, il tuait chaque année des millions d'hommes. Les efforts de milliers de scientifiques, de dizaines de milliers de travailleurs sur le terrain, remarquablement coordonnés par l'OMS, ont permis une éradication totale. Depuis 1977, aucun cas nouveau n'a été enregistré.

Un jour, proche peut-être, nous pourrons fêter une victoire semblable contre cet ennemi implacable qu'est le VIH. Cette victoire certes aura été cher payée, cher en ressources, en intelligence, et surtout en souffrances et en désespoirs; mais elle aura été remportée à la suite d'une aventure collective, extraordinaire révélateur qui nous aura fait comprendre des réalités humaines trop souvent occultées.

L'interdépendance de tous

Ainsi est apparue l'opposition entre ceux qui, face au danger, n'ont pour réflexe que de se protéger, de fuir, ou d'exclure, et ceux qui se sentent solidaires, qui compatissent et qui luttent. Les premiers ont préconisé d'enfermer les malades dans des «*sicatoriums*», les autres ont compris qu'il fallait assurer la cohésion de tous, qu'ils soient malades, futurs malades, ou non encore atteints, pour obtenir le succès.

Surtout ce danger commun nous a fait prendre conscience, profondément, de l'interdépendance de tous les hommes. Depuis notre origine, il y a des centaines de milliers d'années, nous avons été dispersés sur une terre qui nous

semblait sans limite. À l'époque de Jésus-Christ nous n'étions encore que 200 ou 300 millions, la place ne nous était pas comptée. Aujourd'hui nous sommes 5 milliards, et, avant un siècle, 10 ou 11 milliards. Simultanément nous avons rapetissé la planète; en fusée, nous en faisons le tour en moins de deux heures, la durée qu'il fallait autrefois pour faire le tour de notre petite ville.

Tout est changé; les actes des hommes, ici ou là, font sentir leurs conséquences presque immédiatement partout sur la terre. Les chevauchées militaires d'Alexandre ou de Napoléon n'inquiétaient guère les Chinois ou les Maliens. Aujourd'hui nous sommes tous immédiatement concernés, où que nous soyons, lorsqu'un puissant quelconque développe un délire paranoïaque de domination et de conquête. Tout est changé, mais nous poursuivons les raisonnements d'autrefois; pire encore, nous conservons les comportements d'autrefois sans accepter de voir qu'ils nous conduisent à l'abîme. Le plus redoutable de ces comportements est la vieille habitude qui nous fait recourir à la violence pour régler les différents qui surgissent avec nos voisins. Individus ou nations, nous admettons que le recours à la force est le meilleur moyen de faire aboutir un affrontement. Or ce n'est plus vrai. Les armes à notre disposition sont telles que notre capacité à détruire notre adversaire nous amène à nous détruire nous-mêmes. Nos projectiles sont devenus des boomerangs; après avoir anéanti l'ennemi, ils déclenchent un processus qui nous anéantit à notre tour. Que signifie une victoire acquise au prix du suicide?

Big Bang et Big Brother

L'absurdité du surarmement a atteint un paroxysme qui semble avoir provoqué enfin une prise de conscience des gouvernements. Les armes les plus redoutables pour l'humanité vont, peut-on espérer, être progressivement éliminées. Le mécanisme ainsi déclenché est dirigé dans la bonne direction, mais l'humanité restera au péril d'elle-même si un tel mécanisme n'est pas mené jusqu'à son terme. Ce terme n'est pas seulement la disparition des moyens par lesquels s'exerce notre violence, mais la disparition du réflexe de recours à la violence. Or notre société occidentale nous plonge quotidiennement dans un bain de violence non seulement acceptée, mais magnifiée. La compétition nous est présentée comme l'aventure exaltante, nécessaire à l'accomplissement des individus et des nations. Mais une compétition aboutit à désigner un gagnant, et combien de perdants? Le sport lui-même (mot issu du vieux français *desport*, qui désignait les exercices nous apprenant à jouir de l'exercice de notre corps) est ravalé au niveau de combats de gladiateurs où il n'est plus question que de drogue et d'argent. Quand comprendrons-nous que cette attitude est à l'opposé de la véritable vocation des hommes?

Car qu'est-ce qu'un homme? Je vous propose une définition: *un homme est un animal qui reçoit individuellement le pouvoir de s'attribuer collectivement des pouvoirs*. C'est individuellement que j'ai reçu les informations qui m'ont permis de me doter de cordes vocales, mais c'est la collectivité qui m'a appris le langage. Pour faire *un homme* il faut *des hommes*. La vocation première de toute société est de permettre, à toute promesse d'homme apparue en son sein, de développer une aventure, qui lui permette de participer

à la construction sans fin de «l'humanité», qui fasse véritablement de lui un homme. Pour y parvenir, ce n'est pas de compétition ou de violence dont les hommes ont besoin, mais de coopération et d'entente. Il nous faut le comprendre très vite car la poursuite de nos comportements insensés ne peut aboutir qu'à la disparition de notre espèce dans un *Big Bang* nucléaire que nous aurons provoqué, ou à son enfermement dans le carcan d'une société soumise à un quelconque *Big Brother* (1), d'où sera absent même le goût de la liberté.

En unissant nos efforts nous finirons par vaincre le virus du sida comme nous avons vaincu celui de la variole. Mais cette victoire débouchera sur un combat plus difficile encore, contre un ennemi plus dangereux que tous ceux dressés contre nous par la nature: le mépris de l'homme insinué au coeur de chacun d'entre nous. Ce combat ne pourra pas être gagné par quelques milliers de scientifiques; il nécessitera la collaboration des cinq milliards d'hommes. Notre rôle, à nous qui sommes rassemblés aujourd'hui, est de voir au-delà de l'objectif immédiat: nous avons à contribuer à l'émerveillement de chaque homme face à tout homme.

Albert JACQUARD, Montréal. (Mardi 6 juin 1989)
(1) Référence à 1984 de George Orwell

Rectificatif :

Un confrère journaliste suisse nous fait remarquer que nous avons, après Godard et quelques autres, annexé son compatriote Albert Jacquard pour en faire un Français (SIDA 89, n°2, mardi 6 juin). La francophilie, ou la francofolie, nous aura tourné la tête dans ce contexte éminemment francophone.

Préservez-vous



et lutez avec nous
contre le SIDA.

ARCAT
S I D A

Association pour la Recherche Clinique contre l'AIDS-SIDA et pour sa Thérapeutique
17, rue de Tournon - 75006 PARIS - Tél. : (1) 43.54.67.15
Association loi 1901 - n° 8513088 - J.O. du 9.10.85
Titulaire d'un compte d'association à la Fondation de France n° 060745

SIDA 89, Spécial Montréal, juin 1989

Listes et co-listiers

Le délit scientifique et politique

(éditorial du n°2)

Le cérémonial mis en place le dimanche 4 juin pour l'ouverture de la cinquième Conférence Internationale sur le Sida a correspondu à ce que l'on pouvait attendre du thème choisi par les Canadiens - «Le défi scientifique et social» - avec sa manifestation préliminaire, l'interpellation d'un malade, et la sincérité de l'engagement politique dont a témoigné ici le Président de la République de Zambie.

Lundi 5 juin, au cours de la session plénière, les enjeux se sont concrétisés. A la vigoureuse mise en cause par la presse des politiques gouvernementales, a répondu la mise en abîme du débat par Albert Jacquard, et le volontarisme politique du représentant de la Ville de New York ajoutant à la liste des dépistages déjà imaginés - systématique, obligatoire, orienté - une forme nouvelle qui serait le dépistage «*dénonciatoire*».

A l'exception des représentants des victimes de la maladie et des groupes qui prennent ceux-ci en charge, la foule des délégués s'est tue. On était loin de l'ovation qui, lors de la Conférence de Washington, en 1987, avait accueilli les déclarations responsables du Surgeon General Everett Kopp. Et loin de la vague d'hostilité qui devaient accueillir, la même année, les propos passablement inconsiderés de l'envoyé de Ronald Reagan, son Vice-Président si nos souvenirs sont bons... Un tel silence a ses raisons.

Une part des congressistes est sans doute blasée. Une autre, parmi lesquels beaucoup de «novices» de la Conférence, approuve sans doute un discours dans le-

quel elle pense reconnaître des idées novatrices, plus radicales, plus propres à se donner le sentiment de lutte, que les propos d'humanité et de solidarité des anciens «tenanciers» du problème, parmi lesquels Jonathan Mann.

Face aux propositions complexes mais cohérentes de ce dernier, ces délégués pensent encore qu'il suffit de faire le ménage chez soi pour être à l'abri des poussières du monde. Une autre part des congressistes enfin qui, pour un nombre incertain d'entre eux recoupe les deux précédents groupes, n'a précisément pu éclore que grâce aux fonds que leur débloquent les responsables politiques, et sont donc confits dans un touchant respect.

A Montréal, le politicien new-yorkais a joué son rôle au delà de ce qu'on pouvait espérer, avec juste ce qu'il faut de condescendance pour satisfaire la conscience d'éventuels téléspectateurs. Un habitué du sida, cet homme-là, qui sait ce que la maladie coûte! Mais la presse aussi a joué ici son rôle en exprimant ce que l'univers multiforme du sida - des chercheurs aux travailleurs sociaux, toutes professions confondues - ressent devant l'incapacité politique à rattraper son retard décisionnel, son retard d'analyse, et tout simplement son retard chronique - de deux à quatre années - par rapport à la réalité connue et à la réalité prévisible de la maladie.

Même si la Conférence ne devait pas apporter de découvertes radicales, elle resterait un relais, au moins pour ceux qui s'y retrouvent dans le labyrinthe des interventions, et le moyen de découvrir les similitudes et les différences entre les expériences de tant de nations. Et ceci est l'occasion de revenir en France.

En France, comme dans beaucoup d'autre pays, la Conférence a été ouverte avec un peu d'avance grâce à la publication aussi inopportune qu'opportuniste, par le *New England Journal of Medicine*, des résul-

tats des Drs Imagawa, Lee et Wolinski sur la période de latence de l'infection à HIV.

La presse française qui, depuis quelques mois, s'était assoupie sur le problème du sida, s'est énergiquement réveillée pour en tirer des conclusions assez hétéroclites et généralement propres à faire flipper tous les tests séronégatifs. Si elle s'est parfois interrogée sur les conséquences éventuelles de tels résultats, sur la validité du dépistage, elle n'a pas fait le rapprochement qui pourtant s'imposait avec les propos, tenus quelques heures ou jours avant, par le Pr Schwarzenberg, celui-ci préconisant ce qu'on peut appeler ici un «dépistage obligatoire sélectif».

Le Pr Schwarzenberg, on s'en souvient, avait fait sensation par la brièveté record de son mandat ministériel, brièveté liée à des déclarations considérées à juste titre comme largement intempestives, notamment sur la politique de dépistage.

Or c'est maintenant comme co-listier sur la liste socialiste des élections européennes qu'il est incité à s'exprimer à nouveau sur des sujets similaires, quitte à se trouver en parfaite contradiction avec la politique définie par M. Evin et en porte-à-faux avec le travail de l'Agence française de Lutte contre le Sida .

La raison vraisemblable de l'engagement benoîtement toléré du cancérologue est la cote de popularité dont les sondages le créditent. Une cote fondée sur une image populaire trop facilement analysable pour qu'on y perde ici son temps.

Reste qu'un tel mélange de politique politicienne, de politique de santé, de crédulité médico-sociale, et d'absence de politique cohérente des médias face au problème du sida - et ceci malgré l'autosatisfaction des uns et des autres - ne peut qu'entretenir le doute de la population sur la validité des choix faits pour lutter contre l'épidémie, gêner les responsables actifs de la prévention, et laisser franchement perplexe la rédaction de ce journal. FE/ JFM

(mardi 6 juin)

Un entretien avec M. Claude Evin

Arrivé hier à Montréal, le ministre Français de la Santé, M. Claude Evin, présidait ce matin la séance plénière.

En quoi votre présence à la cinquième Conférence Internationale sur le Sida vous semblait-elle importante?

D'abord parce que sont présents ici à Montréal de nombreux acteurs de la lutte que nous menons contre le sida: les malades, les associations qui regroupent ces malades et qui animent et gèrent des réponses, soit à la séropositivité, soit à la maladie, des chercheurs, des médecins, des administrations...

Je crois qu'il était important que le ministre en charge de la coordination de la lutte contre cette maladie au niveau du gouvernement soit présent avec l'ensemble des acteurs qui se rencontrent ici. Donc ma présence, c'est d'abord une présence au milieu de ceux qui agissent puisque j'agis avec eux. C'est aussi l'affirmation très forte, et la présidence de la séance plénière d'aujourd'hui en est le témoignage, de la place que la France souhaite jouer, et joue d'ores et déjà, sur le plan international dans la lutte contre cette maladie.

Vous représentez l'action politique de la France. Quelle importance accordez au politique dans la lutte contre le sida?

Le politique, au niveau du gouvernement, joue un rôle de coordination de l'intervention de la puissance publique. Je ne considère pas toutefois que le gouvernement détient un monopole. Je considère que j'interviens avec d'autres, au milieu d'autres, et que les réponses à la maladie doivent être des réponses multiples. Et il est justement nécessaire que nous ayons une bonne coordination les uns avec les autres pour que nous puissions répondre aux divers problèmes d'une manière plus souple.

D'où la place que joue les organisations non-gouvernementales, que joue le mouvement associatif. Je crois que l'existence d'une complémentarité entre l'intervention de la puissance publique et l'intervention d'organisations qui ne sont pas gouvernementales est une bonne chose.

Etes-vous satisfait du plan que vous avez instauré avec notamment la création de l'ALS, l'Agence de recherche et le Conseil national?

Actuellement, les structures se mettent en place et j'aimerais parfois que ça se fasse plus rapidement. Mais nous sommes confrontés à des contraintes inhérentes à tout fonctionnement d'institutions, quelle qu'elles soient.

C'est vrai que quand on mesure l'urgence des réponses qu'il est nécessaire d'apporter, je souhaite et je pousse pour que cela se mette en place rapidement. Nous avons effectivement prévu plusieurs éléments de réponses, le Conseil national du sida, l'Agence de lutte contre le sida, l'Agence de recherche sur le sida.

Il y a aussi les organismes qui existaient auparavant et qui continuent de fonctionner, comme la Direction Générale de la Santé, le Comité Français d'Education pour la Santé.

Ainsi que tous ceux qui d'une manière générale, dans la vie quotidienne, dans les hôpitaux, dans les associations continuent d'intervenir auprès des séropositifs et des malades et contribuent à forger notre réponse globale. Si nous avons, dans le plan que j'ai présenté au mois de novembre dernier au gouvernement, créé trois structures, c'est qu'il est nécessaire d'apporter des réponses à des niveaux différents. Mais je suis attaché à ce que l'ensemble de ces structures travaillent en bonne intelligence les unes avec les autres.

C'est une attention importante pour moi parce qu'il n'est pas question d'avoir des réponses éclatées. Il faut que nous puissions répondre, en ayant des réponses cohérentes les unes avec les autres, à la complexité d'un problème comme celui que nous pose le sida et c'est pour ça que nous avons mis en place des structures qui répondent à cette complexité.

Pour revenir à la conférence, êtes-vous sensible à la place qui a été donnée aux aspects sociaux?

J'y suis d'autant plus sensible que le sida pose un certain nombre de problèmes sociaux.

Nous vivons évidemment tous avec l'espoir de voir la recherche nous apporter le plus rapidement possible des réponses en terme de thérapeutique, en terme de prévention. Il est nécessaire dans ce sens de soutenir et de développer l'effort de recherche.

Mais tant que nous n'aurons pas trouvé de solutions médicales définitives, la réponse sociale est indispensable. Je pense que même lorsque nous aurons trouvé les solutions médicales, il nous faudra continuer d'avoir une réponse sociale.

Et je crois qu'il est normal que la préoccupation sociale se manifeste. Le fait qu'elle puisse se confronter à la réponse médicale dans un tel lieu me semble tout à fait important pour la recherche de la réponse globale qu'il est nécessaire d'apporter à cette maladie. ■ (Jeudi 8 Juin 1989)

Politique

France

L'expérience de la solidarité

SIDA 89 est un «produit français» et à ce titre solidaire. Savoir Informer, Débattre, Analyser, tels sont nos ambitions. Ici, à Montréal, la Maison France n'est pas un territoire ni une boîte postale, mais un lieu d'information, de réflexion. Le débat ouvert par la politique de lutte contre le sida est nécessairement public, nous souhaitons aussi l'enrichir par une vision modérée, sereine et, le croyons-nous, indispensable.

Le bicentenaire de la Révolution n'est pas, en France, seulement matière à célébration. Dans la lutte contre le sida c'est d'abord une année de réflexion et de construction: six ans après la découverte du virus par une équipe française, l'heure n'est plus à la jubilation. Pourtant, les acquis de la Révolution, ou plutôt du siècle des Lumières, ont sans doute joué un rôle déterminant et contradictoire dans l'évolution de la situation française.

Au contraire de ce qui a pu se passer ici ou là, l'épidémie de sida n'a pas donné lieu à exclusion, ni à menaces d'exclusion. Au contraire, quels que soient les gouvernements, l'accent a toujours été nettement et fortement mis sur une nécessaire solidarité et sur le refus de la discrimination. Il n'y a guère eu de dérapage sur ce plan dans la presse, et les appels politiques à la ségrégation ont été extrêmement minoritaires. De même, la situation des séropositifs et des malades a toujours été, sinon exemplaire, du moins marquée par la constance de l'esprit d'égalité qui est la caractéristique du système de santé français. S'il y a eu des dérapages dans certains hôpitaux, liés au manque de formation devant cette maladie nouvelle, il n'y a pas eu, sur ce plan strictement médical, d'exclus. (1)

L'émergence du sida a au contraire contribué à améliorer la couverture, à compléter un dispositif qui, en matière de soins, met les Français à l'abri des situations d'abandon dont on a eu ailleurs de pénibles exemples.

Dans ce contexte, le rôle des associations a été, en matière de soutien aux malades, davantage un rôle de complément, assez vite reconnu et soutenu par les autorités, qu'un rôle de substitution, comme c'est le cas là où les systèmes de santé sont moins égalitaires.

A ces aspects positifs, il convient bien sûr d'associer une recherche dynamique dont on mesure mal l'ampleur en raison de son financement varié, le secteur privé et le secteur public entrecroisant leurs efforts.

Il faut cependant tempérer la satisfaction qu'un tel tableau pourrait apporter. La solidarité et la tolérance auront en effet eu leur revers. Les Français et leurs représentants, dans les gouvernements qui se sont succédés jusqu'en 1988,

SIDA 89, Spécial Montréal, juin 1989

ont peut-être trop attendu d'un système de santé dont l'étendue et la solidité masquaient un manque de souplesse et d'adaptabilité. De même l'esprit de tolérance et de respect de l'autre a sans doute laissé trop attendre de la responsabilité de chacun. D'où d'importants retards dans les campagnes d'information et de prévention, domaines dans lesquels le rôle des associations aura souvent été celui d'avant-gardes suivies de trop loin par le gros des troupes.

La stabilité gouvernementale a maintenant permis la mise en place de structures nouvelles et, en France, sans équivalent en matière de santé: un Conseil National du Sida, qui a une fonction d'analyse et de proposition, une Agence nationale de Lutte contre le Sida qui a la prévention pour principal objectif, enfin une Agence Française pour la Recherche sur le Sida destinée à coordonner les efforts et à permettre la meilleure diffusion des subventions d'Etat. ■

(1) Phrase excessivement optimiste dans sa formulation. Comme le paragraphe suivant le montre, il s'agit d'un effort et non d'une réalité.

(Mercredi 6 juin 1989)

Québec

La santé publique communautaire

Après avoir rappelé combien nous souhaitons profiter de ce séjour chez nos cousins québécois pour ouvrir le débat sur la francophonie et au-delà sur les rapports entre la science et la culture, la langue, il est nécessaire aussi de s'arrêter un instant sur les qualités mêmes de notre hôte en matière de santé publique.

Mme Thérèse Lavoie-Roux, ministre de la Santé et des Services Sociaux du Québec, le Dr Jean Robert, responsable du Département de santé communautaire associé à l'hôpital St Luc de Montréal et membre du comité des programmes de la conférence ainsi que le Dr André Allard des Services du Ministère, nous ont souligné quelques unes des lignes directrices qui marquent l'originalité du programme de santé publique québécois par rapport à celui de la France.

Le territoire du Québec est réparti en 32 Départements de Santé Communautaire (DSC) couvrant chacun à peu près 200 000 habitants et regroupant en tout 155 Centres Locaux de Services Communautaires (CLSC) ayant entre autre la responsabilité des services de première ligne, de la prévention et de l'application des programmes de santé.

Cette organisation vise à rejoindre plus rapidement et plus efficacement l'ensemble des 6 millions de personnes composant la population québécoise sans avoir à programmer de manière centralisée toutes les adaptations nécessaires des services de santé, d'information, de prévention, de prise en charge. La responsabilité de cette adaptation est confiée aux acteurs mêmes de la santé publique présents sur le terrain. Au niveau régional, ce sont les Départements de Santé Communautaire (DSC) qui gèrent les programmes d'études épidémiologiques et les stratégies publiques de santé. Ces Départements se voient donc confier les quatre missions que sont :

- 1) la surveillance épidémiologique
- 2) la promotion de la santé
- 3) la prévention des maladies
- 4) la protection de la santé publique.

L'intérêt de ce type de structure, très décentralisée, pour faire face aux problèmes posés par l'épidémie d'infections à VIH concerne principalement la prévention. Celle-ci comprend ici l'information, l'éducation du public mais aussi la formation continue des professionnels de la santé dont le sida rappelle les exigences incontournables. Les programmes de formation continue sont confiés aux chefs des DSC, autonomes et responsables de l'adaptation de ces programmes aux besoins spécifiques de chaque réseau.

L'organisation de ces services impose des choix de priorités, des orientations qui doivent nécessairement être très adaptées aux réalités locales. Sur le plan politique, cette stratégie nécessite une véritable collaboration interministérielle. «*Dans le domaine du sida*, explique Mme Lavoie-Roux, *nous avons réussi pour la première fois à engager conjointement, avec le ministère du Travail et celui de l'Éducation, une campagne de prévention. L'indifférence étant ce qui nous menace le plus, il faut considérer le sida comme l'affaire de chacun avant d'être celle des autres. Cette organisation est celle à laquelle nous croyons, mais on ne voudrait pas vous faire croire que nous avons trouvé le paradis*».

Le problème des autres

Au delà des frontières, le sida est malheureusement un drame dont la mesure doit être prise. En ce sens le sida est aussi le problème des autres. Vis-à-vis de l'Afrique, le Québec a engagé des démarches auprès de l'OMS visant à mettre à la disposition de certains pays des spécialistes de la santé publique qui seraient capables d'aider à adapter cette approche de la santé. Certains pays africains dont les stratégies de santé publique sont basées sur des réseaux communautaires peuvent en effet être intéressés par un modèle comme celui du Québec.

Plusieurs universités québécoises participent déjà à des programmes d'échanges concernant la santé communautaire. Certains de ces échanges, avec la Tunisie par exemple, datent maintenant de plus de 10 ans. «*Il nous semble réellement plus utile de proposer des services de coopération dans les domaines où nous pensons avoir réellement quelque chose de commun à partager*, explique Mme Lavoie-Roux. *Ici c'est une certaine conception de la santé publique qui multiplie ces effets à la mesure de toute la communauté*». ■

(Mercredi 6 juin 1989)

Montréal

La politique municipale

Bien que les villes québécoises ne puissent exercer aucun pouvoir dans le domaine de la santé publique - celui-ci revenant aux départements de santé communautaires et au gouvernement de la province - la ville de Montréal s'est dotée depuis plus de deux ans d'un programme exemplaire d'intervention en matière de lutte contre le sida.

Cette politique aussi diversifiée que cohérente s'est mise en place à la faveur d'un changement à la tête de l'Hôtel de Ville, en novembre 1986, après la défaite d'une équipe municipale conservatrice depuis longtemps au pouvoir. L'action menée par les pouvoirs publics locaux a été élaborée autour d'une réflexion qui s'articule en quatre points essentiels: quel pouvait être, face au sida, le rôle de la ville en tant qu'employeur? En tant que fournisseur de services? Pouvait-on utiliser des pouvoirs de réglementation et dans quels domaines? Sur quelles bases pouvait-on établir une collaboration avec le milieu communautaire, associatif, et avec les instances régionales?

Chargée dès le départ de l'élaboration et du suivi de ce dossier, Mme Léa Cousineau, membre du Cabinet du comité exécutif de la ville de Montréal, poste équivalent à celui d'adjointe au maire, précise: «*puisque la santé publique n'était pas de notre ressort, nous nous sommes posés cette question simple face au sida: devait-on intervenir? et par quels biais? Vu le contexte, nous ne pouvions pas échapper à cette préoccupation: Montréal est une métropole et à un moment ou à un autre, 80% des personnes atteintes au Québec se retrouvent sur notre territoire.*

Comme rien n'avait été entrepris auparavant, nous devions trouver les moyens de nous substituer aux autres intervenants, le gouvernement et les groupes communautaires. Ceux-ci assumaient déjà une grande partie des volets de sensibilisation, d'éducation et de soutien aux personnes, pour une bonne part sur leurs propres fonds de financement populaire. » On a donc d'abord rencontré les gens du Comité Sida Aide Montréal (CSAM) et nous avons défini avec eux notre niveau de responsabilité et d'intervention: ainsi nous avons appuyé leurs demandes de subventions et de reconnaissance auprès du gouvernement et au vu du rôle qu'ils jouaient, nous leur avons prêté des locaux municipaux. Notre politique s'est menée en concertation avec le milieu communautaire.

Un de nos conseillers, Raymond Blain, est parti en mission à Los Angeles et San Francisco pour voir quelle y était l'implication des associations et comment elle s'articulait avec les pouvoirs officiels. Ce rapport est devenu la base de notre action. Nous nous sommes de plus référés à un cadre que l'on utilise pour les grandes problématiques et qui consiste à se demander ce que l'on peut faire en tant qu'employeur, la ville étant le plus important de la région avec 12 000 personnes.

La formation des employés

«*C'était aussi l'époque d'un débat d'actualité sur le dépistage systématique et sur la confidentialité des dossiers. Notre première initiative a donc été de nous engager officiellement à ne jamais avoir recours au dépistage. Nous avons également affirmé solennellement notre volonté de protéger les droits des individus: les personnes atteintes doivent pouvoir poursuivre leurs activités professionnelles aussi longtemps que leur santé n'est pas mise en danger.*

Il fallait poser les bases d'une volonté d'absence totale de discrimination. cela ne nous met pas à l'abri absolu de comportements irrationnels mais la politique est clairement définie et quelqu'un qui ne la suivrait pas pourrait s'attendre à des sanctions de la part de la ville.

Par rapport à nos employés nous nous sommes également engagés à développer un programme général de sensibilisation sur le sida et une formation spécifique pour ceux qui travaillent dans des services de première ligne, en contact avec la population. Cette formation a déjà eu lieu pour les

travailleurs sociaux, les pompiers, etc...

Elle se poursuit actuellement avec les employés d'été, avec tous ceux qui pourraient avoir à réagir intelligemment et correctement face à des situations critiques. Cette formation a pour but d'empêcher tout employé d'avoir des réactions malvenues et des comportements discriminants».

L'autre aspect sur lequel pouvait intervenir la municipalité, l'offre de service, s'est également mis en place en collaboration avec les groupes associatifs: «*Nous avons donné la priorité au secteur du logement, en développant trois projet dans le domaine de l'hébergement: ainsi le milieu communautaire va-t-il gérer une maison qui s'adresse à des personnes en convalescence, entre l'hôpital et le retour à la maison. Nous, nous fournissons la bâtisse et assurons sa rénovation, le gouvernement va payer le fonctionnement de la maison, les groupes vont soutenir le travail des bénévoles, c'est pour nous le symbole d'une collaboration à trois dimensions.*

Concertation

«*L'autre projet a consisté à changer la vocation d'un groupe d'habitations municipales, dix-sept logements, jusque là réservées à des personnes âgées. Elles accueilleront dorénavant des personnes atteintes qui ont le goût de se retrouver avec d'autres personnes dans la même situation. La gestion de cet ensemble sera confié à une fondation.*

«*Un autre type d'intervention a été nécessaire pour l'implantation d'un projet né et élaboré parla communauté, 'la maison Nazareth' qui accueille des personnes en phase terminale. cela a soulevé un mouvement de protestation chez les riverains. Nous avons publiquement soutenu cette implantation et avons créé les conditions qui ont permis aux gens de se rencontrer et de se comprendre.*

«*Enfin nous réfléchissons actuellement à la manière d'utiliser notre pouvoir réglementaire dans une politique d'information. Certains établissements ont besoin d'obtenir la délivrance d'un permis d'occupation que nous pensons assortir d'une obligation d'affichage de prévention, assez explicite et direct quand aux comportements à risque. Il est déjà acquis que cet affichage se fera dans des lieux de rencontres occasionnelles, dans les bars et les discothèques mais aussi les salles de danse sans alcool, ce qui nous permettra de toucher une clientèle très jeune».*

Cette politique a pu se mettre en place d'autant plus rapidement qu'elle s'est élaborée dans le contexte, propre au Québec, d'une vie communautaire intense. Une bonne partie des membres de l'équipe municipale sont d'ailleurs issus de ce milieu associatif.

Cette collaboration concrète implique la reconnaissance effective du rôle des communautés dans la ville et leur acceptation. Ainsi le fait que le dossier est été suivi dès le départ par un conseiller municipal, Raymond Blain, qui s'est fait élire tout en affichant ouvertement son homosexualité n'est-il pas uniquement symbolique.

En se basant sur le dialogue et la prise en compte des composantes spécifiques de sa population, la municipalité de Montréal a pu ainsi cerner les domaines de son intervention et les moyens nécessaires à la mise en place d'actions concrètes. ■ E.L. (Jeudi 8 juin 1989)

En direct du Palais des Congrès

Frédéric Edelmann: information et comportements politiques

Nous publions ici la communication que Frédéric Edelmann, directeur de publication de SIDA 89, a présentée sous le titre «Une stratégie d'information face aux pouvoirs publics français».

L'action gouvernementale française en matière d'information, comme d'éducation pour la santé, aura longtemps paru se caractériser par l'attentisme, par la dispersion, par une gestion politique du problème là où une solution technique était attendue, et par le repli sur un argumentaire technique là où l'on aurait imaginé une décision politique. Juste ou injuste, un tel constat ne pouvait rester sans réponse. S'il était injuste, il fallait défendre les pouvoirs publics et comprendre pourquoi leur image était ainsi dégradée. S'il était juste, il fallait réagir, c'est-à-dire comprendre les mécanismes défaillants et tenter d'établir **les conditions d'une information indépendante en France sur la question du SIDA**. Nous prenons ici le terme information dans son sens le plus large, celui de circulation de données sur la réalité de la maladie et des ses conséquences, et sur les moyens de la prévenir.

Si nous nous sommes intéressés ainsi à l'information, c'est que nous avons depuis 1984 une position d'observateur privilégié. D'une part comme auteurs des premiers documents d'information publics parus en France sur le SIDA, action que nous avons dû poursuivre jusqu'à ce jour pour répondre à une demande révélatrice des carences gouvernementales. D'autre part grâce au statut indépendant financièrement de notre association. Grâce enfin, au fait que nos carrières ne dépendent donc d'aucune bienveillance administrative, médicale ou politique.

Choix et attitudes

Notre réflexion a d'abord porté sur les comportements politiques face à l'épidémie et sur leurs effets administratifs. J'utilise ici le mot comportement comme lorsqu'on parle de comportement sexuel, de comportement plus ou moins responsable, et je rappelle que nous avons subi les répercussions d'une double alternance droite-gauche-droite en moins de deux ans, à une période-clef du développement de l'épidémie. Plus précisément notre réflexion a, dans ce contexte, porté sur les choix en matière de lutte contre le SIDA; sur l'attitude des gouvernements successifs par rapport aux organismes publics ou privés; enfin sur les réponses concrètes apportées aux demandes des organis-

mes non gouvernementaux. Cette réflexion s'est fondée d'autre part sur un suivi des médias non spécialisés, ceux auxquels ont normalement accès le grand public, et qui forment le miroir variablement fidèles des gouvernements.

Une analyse préalable de notre propre situation nous a révélé un problème d'image plus ou moins conflictuel. Notre indépendance financière n'est en effet pas un idéal en soi, et l'attribution des subventions est en France le gage d'une reconnaissance officielle utile, sinon nécessaire, pour encourager les donateurs privés.

Or les pouvoirs publics français ont laissé l'impression durable que, s'ils savaient se servir du travail des associations pour masquer leurs propres insuffisances, ils payaient par ailleurs bon marché la docilité de certaines d'entre elles, ou suscitaient d'autres initiatives privées dont le rôle a été considérablement monté en épingle même si le travail fait est réel et de bonne qualité. Nous étions et **nous restons donc nous mêmes enfermés dans un système de représentation faussé**. Et c'est un euphémisme.

La maîtrise sociale

Une autre analyse préalable a porté sur le rapport entre l'information et ses effets. Il nous est apparu que les critiques, justifiables et en général justifiées, sur l'absence de politique d'information visible masquent un autre versant de l'action des gouvernements qui se sont succédés. A savoir la maîtrise des problèmes sociaux, notamment des comportements discriminatoires, remarquablement rares dans notre pays et en tout cas découragés explicitement par les pouvoirs publics.

Plusieurs enquêtes l'indiquent, trois éléments semblent avoir été parmi les clefs de cette maîtrise: le refus de l'alarmisme, la répétition de prises de position éthiques, enfin un retrait relatif dans le domaine de l'information, même si ce retrait est généralement regretté selon les mêmes enquêtes. Ainsi, **un antagonisme nous est apparu entre la maîtrise sociale du problème du sida et l'amplification de l'information**, ou de la prévention, jugées nécessaires pour ralentir l'épidémie

Précisons encore que le dernier gouvernement a été assez conscient de ses propres lacunes pour demander à l'automne dernier un rapport sur son action, et pour créer trois organismes théoriquement indépendants des structures politiques. En restant raisonnablement optimiste, on peut en attendre demain les premiers ensembles de mesures cohérentes.

Mais si notre analyse a porté sur une période peut-être révolue, les raisons des dysfonctionnements subsistent. Aussi nos conclusions restent sans doute valable, de même que les orientations que nous avons données à nos actions d'information.

Voici, de manière synthétique, ce que nous avons pu constater:

1) La juxtaposition, d'une part des décisions administra-

tives, (et donc des sommes débloquées), d'autre part des déclarations d'intention, enfin du calendrier des échéances politiques, indique clairement que les pouvoirs publics français n'ont commencé à prendre conscience de l'ampleur du problème qu'à partir de l'été 88 - sans en tirer toutes les conséquences. Selon un mécanisme typiquement français, le ministre a alors demandé le rapport que nous avons évoqué plus haut. Il s'agit ici d'un **problème de responsabilité**.

2) Les gouvernements n'ont pas trouvé, dans les organismes institutionnels gérant la santé publique, les mécanismes d'alarme qui leur auraient permis d'y voir plus clair - à l'exception des personnes en charge du sida mais qui n'étaient pas à même d'être écoutées, soit que leur discours ait déplu, soit qu'ils aient adopté un profil bas devant les risques de l'alternance, soit tout simplement, que les responsables politiques aient fait en cela la preuve de leur incompétence. Il s'agit là, soit d'une inadaptation profonde du système français, soit d'un **effet, conscient ou inconscient, de censure ou d'autocensure**.

3) Les gouvernements se sont fiés à l'image que leur renvoyaient les médias, c'est-à-dire à un discours portant surtout sur les aspects scientifiques, imprégné par l'autosatisfaction de la découverte du VIH, discours peu conscient de la complexité des problèmes de santé, et donc non critique à l'égard des pouvoirs publics. L'expression **effet-miroir** nous paraît ici raisonnable.

4) Les pouvoirs publics ont toujours donné le pas aux organismes institutionnels, même lorsque leur incompétence était établie, de préférence aux organismes non institutionnels ou non gouvernementaux. Ces derniers n'ont obtenu de soutien qu'à la condition d'un clientélisme qui les a *de facto* institutionnalisés. Dans ce cas-là aussi, les critères de sélection n'ont d'ailleurs pas été fondés sur une exigence de compétence et de résultats, notamment en matière d'information.

Or, à cet enfermement institutionnel, se sont ajoutés des conflits de territoire entre ministères et organismes d'Etat, qui ont ralenti la concertation et la circulation de l'information. Il s'agit ici d'un problème **et de compétence et de cloisonnement**, l'un et l'autre étant liés.

5) Les médias ont adopté une attitude de suivisme, reproduisant à très peu d'exceptions près le comportement des pouvoirs publics. Hormis les aspects strictement médicaux dont la présentation s'est globalement améliorée, l'ensemble du problème du sida reste mal analysé, mal traité et fait l'objet de disproportions fréquentes. Les aspects sociaux, les politiques nationales et internationales, les questions de santé publique sont traités, lorsqu'ils le sont sur le mode du compte-rendu non-critique. Les déclarations gouvernementales sont démesurément amplifiées, comme les erreurs scientifiques qui se trouvent paradoxalement valorisées par la critique publique.

Ainsi, l'action des pouvoirs publics en France est freinée par les traditions politiques, par les pesanteurs institutionnelles, par une mauvaise circulation de l'information sur ces

mécanismes et par l'occultation involontaire des questions de santé publique par les médias traditionnels. Les auteurs ont tiré les conséquences de leurs conclusions principalement en créant un mensuel d'information, **SIDA 89**, dont le contenu rédactionnel est protégé par une triple condition d'indépendance: associative, financière, politique. C'est à notre sens, la condition d'**un système d'information à la fois critique et non passionnel**. L'aspect critique, évidemment, est souvent reçu comme une injustice. Quant à l'aspect non passionnel, c'est nous qui en éprouvons la rigueur, vous pouvez m'en croire.

1) **Indépendance associative.** C'est une première association, pour laquelle nous travaillons, qui assure la gestion et la fabrication de ce mensuel. C'est un second organisme, le CIVIS, ou "Centre interprofessionnel pour l'information sur l'infection à HIV et le SIDA", qui a la responsabilité des aspects rédactionnels. Ceci exclut les crises et les prises de pouvoir, comme en ont connu la plupart des ONG, et dont nous avons déjà eu à souffrir. C'est un système qui a déjà fait ses preuves pour le quotidien français *Le Monde*.

2) **Indépendance financière.** La totalité du coût de ce mensuel est couvert par les abonnements. Nous n'avons besoin d'aucune subvention, d'aucune publicité, et nous ne coûtions rien ni à l'une ni à l'autre de nos associations.

3) **L'indépendance politique est plus problématique.** l'ARCAT-SIDA, comme toutes les ONG s'occupant du sida, va devoir faire appel aux fonds publics pour ses autres activités, sauf à prendre le risque de disparaître. Il y a donc un risque évident de chantage.

La réponse à cela reste incertaine, mais notre espoir réside d'abord dans l'évolution des pouvoirs publics et de leur comportement en matière d'information, ce qui aboutirait à **davantage de coopération** et à **moins de risques de confrontation**.

Et sinon, notre espoir réside dans la force que nous confèrent une audience et une confiance croissantes parmi les professionnels de tous bords: nous pensons en effet passer d'un tirage actuel de 5000 exemplaires pour le numéro 4 de mai - celui qui a précédé cette conférence - à un tirage de 20000 à la fin de l'année. Ces chiffres peuvent paraître faibles au regard de publications similaires américaines. Ils sont importants pour la France, compte tenu de la jeunesse de cette publication, de son caractère à la fois très spécialisé et interprofessionnel, du fait enfin que nous ne faisons aucune publicité et très peu de prospection.

Cette hypothèse d'une mésentente chronique est bien sûr peu satisfaisante dans la mesure où elle maintient, à notre niveau tout au moins, la question de l'information sur le SIDA sur le terrain des conflits entre le quatrième pouvoir et les pouvoirs publics. Mais rien n'est à exclure. ■

Frédéric EDELMANN,
ARCAT-SIDA / CIVIS, Paris, France
Résumé initialement présenté en collaboration avec le Dr
Jean-Florian METTETAL et Franck FONTENAY

(Jeudi 8 juin 1989)

En direct du Palais des Congrès Daniel Defert: le malade réformateur

Le président de la fédération AIDES a présenté le mardi 6 juin en séance plénière sous le titre «Un nouveau réformateur social: le malade», une analyse du rôle des personnes atteintes par le sida dans la construction de la réponse sociale à l'épidémie. Nous commençons aujourd'hui la publication de son intervention.

Jusqu'en 1981, nous avons cru que dans nos sociétés, un malade pouvait à tout instant se présenter à tous; familles, soignants, collègues de travail, églises, écoles, gouvernants et recevoir de chacun la même attention, les mêmes soins, la même sollicitude. Jusqu'en 1981, nous avons cru qu'un espace homogène s'était constitué autour de la maladie, que pour chacun elle relevait d'un traitement uniquement médical.

Avec le SIDA, cet espace social s'est fragmenté; la personne atteinte par le HIV ne concerne plus tout homme, n'est plus porteuse de symboles universels. Ne saurait-elle toucher alors que ceux qui partagent ses choix existentiels, son âge, le voisinage du risque?

C'est dans cette fragmentation que se sont organisés les mouvements communautaires; leurs fonctions et leurs services sont autant d'analyseurs des carences, des retards, des besoins.

L'action communautaire a reçu son premier modèle dès janvier 1982, avec la fondation à New York du Gay Men Health Crisis. Poursuivie depuis dans la plupart des métropoles des pays développés, elle a presque toujours été à l'initiative d'homosexuels. Je rends hommage particulièrement aux médecins homosexuels. Ces journées nous ont appris que ce mode d'intervention se mondialise de Soweto à Bangkok, tandis qu'à Cuba, les séropositifs sont tenus en quarantaine à vie.

Philosophie et prévention

Venant de France, je n'ai probablement pas expérimenté la violence illimitée de la discrimination, l'injustice dans la prise en charge financière, l'AZT est actuellement à la charge de l'Etat et les hôpitaux n'ont pas de but lucratif, ni l'indifférence gouvernementale qu'affrontent inégalement les personnes atteintes par le VIH par le monde.

Toutefois, ayant initié en 1984 à Paris une organisation non gouvernementale d'entraide et d'information, AIDES, ce qui veut dire soutien, implantée aujourd'hui sur tout le territoire national, je m'autorise d'une expérience collective mais aussi d'instruments d'analyse des institutions médicales, du corps et de la sexualité, instruments largement partagés de par le monde, légués par le philosophe Michel Foucault, à la mémoire de qui j'ai fondé cette organisation.

Un récit d'amertume serait justifié, mais après tant d'années, tant d'efforts, j'ai préféré inventorier quelques points exemplaires où l'action des personnes atteintes au sein de leurs organisations communautaires avait modifié leur environnement. Notre environnement commence d'abord en nous mêmes, en notre corps sur lequel il a prise.

Le VIH clive le corps en corps physiologiquement menacé à échéance et corps socialement menaçant - «*Blessures et Obus*», écrit Dreuilhe.

Deux sémiologies, médicale et sociale, deux temporalités, deux formes de la peur se partagent le corps. «*Je suis un autre*», entend-on régulièrement dans les groupes de support.

Permettre de retrouver en soi-même un point d'appui, une familiarité de soi à soi quand le corps et le lien social se dérobent est une des fonctions communautaire les plus complexes.

En produisant la notion de sexualité sans risque, ou *safe sex*, l'action communautaire a inventé une notion dont la signification philosophique dépasse l'efficacité préventive qu'on lui reconnaît.

En elle se nouent en effet la force du désir vital et un répertoire de conduites qui l'intègre socialement.

Nos stratégies éducatives qui sont toutes dérivées de ce concept n'en ont pas encore exploré la force. Le concept occidental de la sexualité la lie à la procréation.

L'institution médicale établit avec les patients une proximité spécifique, mais aussi une violence spécifique par la discipline de son organisation, ses techniques d'investigations, la limite de ses possibilités relationnelles et thérapeutiques, violence qu'il fallut réduire.

J'isolerais quelques cas exemplaires de transformations.

Le dépistage

Lorsqu'en 1985, il est devenu techniquement possible de tester les dons de sang, le corps médical s'est interrogé sur le bien fondé d'informer de leur sérologie les donneurs de sang.

Or choisir d'informer contribuait à enrayer l'épidémie, d'autre part l'institution redoutait qu'un donneur puisse un jour porter plainte contre une banque de sang pour ne l'avoir pas informé du risque dont il était porteur.

Entre une technique médicale qui permet de connaître et de cacher un diagnostic et une approche juridique qui fait obligation d'informer le sujet séropositif parce que responsable de la santé des autres, s'ouvrait un espace où allait se déployer le souci de l'identité psychologique de l'individu, de sa capacité à recevoir un diagnostic, à le gérer à travers le temps, de s'assurer qu'il n'encourera pas de discrimination sociale. La pression communautaire imposa la prise en compte de l'identité psychologique de l'individu. Le sujet juridique et le sujet psychologique sont valorisés également dans la construction de l'identité sociale.

L'action communautaire confirmait une ligne de pente du droit contemporain. Le droit comme régulation des rapports

sociaux n'est plus mesurable à l'aune de la société seule, mais doit prendre ne compte la figure de l'autre. Si le XIX^e siècle n'hésitait pas à demander aux porteurs de maladies contagieuses de dénoncer leurs partenaires, un état moderne n'est plus aujourd'hui autorisé aussi facilement à imposer quelque chose d'ordre privé à un individu. La pression communautaire a contribué à l'ouverture de centres de dépistage anonyme et gratuit.

La notion de dépistage se trouvait déplacée, des attentes sécuritaires souvent mythiques des sociétés vers la capacité de l'individu d'affronter l'acte médical sans perspective thérapeutique immédiate. Alors qu'une idéologie sécuritaire faisait du dépistage une contrainte civique assignable au seuil du territoire et au seuil de la procréation, la recherche des anti-corps anti VIH devenait un acte médical relevant comme tel de la responsabilité personnelle.

Bien sûr, nous savons tous que des dépistages à l'insu sont pratiqués. Peut-être faut-il chercher dans l'insistance que mettent certains décideurs à rappeler le tropisme neurologique du VIH qui hors toute symptomatologie atteindrait les fonctions de jugement et de contrôle - notamment chez les sujets dont la maîtrise de soi a été la plus testée - le déplacement de cette idéologie plus sécuritaire que de santé publique. En remplaçant le thème de la contamination rampante par celui de la catastrophe imprévue, ils manipulent un reste de cette vieille confrontation entre société et individu qui se joue toujours en temps d'épidémie.

Quatre éléments structurant la relation médecin/malade ont été bouleversés: la position de la mort, la révélation de l'intimité de la vie ont intensifié la relation émotionnelle, tandis que le partage du savoir médical, l'insertion du médecin dans un réseau de confrères à cause de la variation des manifestations et de ses thérapeutiques ont relativisé la relation technique.

La relation clinique doit sans cesse se soutenir par une relation de parole et d'écoute. Le médecin doit connaître les représentations que le patient se fait de sa maladie pour savoir le degré d'acceptation et de fidélisation à la stratégie thérapeutique proposée. Dans ce champ où le patient est sans cesse renvoyé à d'autres compétences, à d'autres expériences, à d'autres malades, la relation médecin/malade est-elle encore ce colloque singulier de l'humanisme médical? Elle se décentre vers l'autonomie du patient, vers son libre arbitre. Ces quatre transformations font que la pratique médicale est beaucoup moins normative aujourd'hui et se laisse facilement concurrencer par d'autres approches.

Ces éléments bouleversent aussi les relations du patient avec l'équipe hospitalière. La force symbolique du diagnostic que tout patient connaît intensifie ses relations émotionnelles avec l'ensemble de l'équipe quelle que soit la place de chacun dans la hiérarchie professionnelle. Une infirmière me confiait: «*En deux ans, l'irruption du sida a autant bouleversé la hiérarchie de l'équipe hospitalière que mai 68*». Dans les précédents congrès, des enquêtes en milieu hospitalier témoignaient d'une raréfaction du temps passé dans les chambres, une raréfaction des contacts physiques, des

gestes de compassion du personnel soignant confronté aux personnes atteintes du sida. Aujourd'hui au contraire, tout se passe comme si le personnel soignant décryptait à travers les besoins des patients et les dispositifs communautaires qui se sont mis en place, leurs propres besoins d'exprimer leurs angoisses, leurs émotions, leurs deuils professionnels. Le personnel soignant formule la même demande d'écoute et d'information que les patients.

L'organisation hospitalière elle-même est obligée de faire entrer dans son enceinte et sa discipline les rythmes de la vie économique des patients si elle ne veut pas accroître leur exclusion professionnelle.

Des consultations s'ouvrent le soir, l'articulation des médecins hospitaliers avec les médecins de ville s'intensifie pour faciliter le suivi médical sans empiéter sur les rythmes de la vie sociale.

Un deuil dissimulé

Les sociétés modernes ont délégué à la médecine une totale souveraineté sur la mort traitée comme une maladie. Hérisé de tubes, le patient s'efface physiologiquement peu à peu, au sein d'une équipe médicale qui a remplacé la communauté sociale. Dans le contexte du sida où la mort est non seulement depuis trop longtemps annoncée, mais aussi cotoyée, on constate qu'un nombre croissant de patients préfère mourir chez eux, entourés d'amis, la famille n'est plus le cadre de l'affectivité absolue. La qualité relationnelle de la vie des derniers instants est plus valorisée que la longévité assistée. Les rituels d'obsèques sont souvent eux-mêmes scindés en deux : une cérémonie familiale où la cause du décès est occultée, une cérémonie amicale où les choix de vie sont affirmés. Le deuil est aujourd'hui socialement dissimulé. Plus censurées encore sont les larmes que l'on verse sur un amant homosexuel ou un enfant toxicomane. Ces deuils tendent à être resocialisés au sein des organisations communautaires qui proposent un soutien comme si une société qui censurait trop les émotions était jugée soudain elle-même pathogène. Certes, toutes ces nouvelles attitudes concernant le mourir sont apparues progressivement sous la pression d'un milieu paramédical dont on peut repérer les étapes comme *The Meaning of Death* de Feifel en 1959 ou *On Death and Dying* d'Elizabeth Kubler-Ross en 1969. Cette action des sciences humaines sur la médecine a été relayée et amplifiée par l'action communautaire.

L'irruption peut-être la plus radicale des personnes touchées par le VIH pour contrôler leur environnement est leur appropriation du savoir médical. Une littérature de plus en plus régulière rédigée avec les patients et destinée aux patients et aux médecins les tient informés des traitements conventionnels et des traitements alternatifs.

La circulation internationale des personnes en traitement pour inventorier la pharmacopée est devenue une des formes du voyage scientifique qui en requiert la liberté. A Paris, des organisations ont pesé sur le renforcement des garanties de confidentialité des enquêtes épidémiologiques. Microbiologistes, cliniciens et volontaires s'organisent pour expérimenter des molécules hors des contraintes et des normes des

administrations, des professions et des firmes.

L'autorisation de mise sur le marché du Rétrovir en phase II a été l'effet de la pression émotionnelle des malades et de leurs organisations. L'anarchisme épistémologique que Feyerabend prônait en physique se réalise-t-il dans le champ médical où le volontariat pour l'essai thérapeutique bouscule les réquisits éthiques traditionnels. Nous sommes déjà entrés dans une crise des essais thérapeutiques.

Or de mauvais essais peuvent mettre en danger l'avenir des malades. L'urgence du temps rend de plus en plus intolérable au patient mobilisé de trop longs essais contre placebo. Surtout là où ils sont la condition d'accès aux soins. Elaborer de nouvelles méthodologies d'évaluation des modifications mesurées actuellement par placebo, est-ce vraiment irréaliste? Et si cette dernière méthodologie est vraiment incontournable, ne doit-on pas associer clairement les patients au travail scientifique afin de donner toutes les preuves que ce ne sont pas des intérêts économiques de firmes, de professions ou de pays qui s'opposent à l'extension d'essais cliniques?

L'éthique n'est plus seulement une question interne à la méthodologie, elle est internationalement devenue une question de transparence.

Les activités relationnelles

En fait, l'institution soignante, personnel soignant et malades, ressent les contre-coups d'une évolution structurelle de nos systèmes de soins. L'histoire de l'hôpital moderne est celle d'une dissociation croissante des fonctions d'assistance et des fonctions thérapeutiques. La fonction thérapeutique devenue exclusive s'est elle-même progressivement taylorisée en actes médicaux spécialisés, neutralisant toute approche globale de l'individu. La médecine est devenue une des formes les plus avancées de la technologie.

Or si on est parvenu à réduire le temps nécessaire à l'accomplissement des actes techniques, on n'est pas parvenu à réduire le temps des activités relationnelles. Pour cette raison, ces activités relationnelles sont sorties progressivement de la sphère de l'hôpital. Elles sont réintroduites parfois sous la forme coûteuse d'une relation technique assurée par un psychothérapeute ou abandonnée au bénévole. En fait, comme l'a analysé Michel Foucault, le système médical moderne n'avait pu se développer qu'avec un point extérieur, la famille. Or la spécificité de cette épidémie a été d'atteindre les gens dans leurs rapports familiaux.

C'est cette carence absolue dans les pays développés qui a mis à nu les limites du système médical pour accompagner son intervention technique d'un dispositif de soutien. C'est dans ce vide que l'auto-organisation du milieu culturel des patients, substitutif au milieu familial, a pris toute sa signification.

Les mouvements communautaires au sein desquelles les personnes atteintes par le VIH se sont organisées ont eu à introduire la vie relationnelle dans la structure de soins, à collecter des fonds pour assurer la nourriture et l'hébergement de ceux qui ne trouvaient plus d'asile. Les jeunes sont devenus dans nos sociétés la catégorie la moins protégée socialement. Les personnes atteintes sont devenues les

éducateurs des personnels médicaux, paramédicaux, sociaux, éducatifs. Leurs témoignages relayés par les médias sont devenus une source essentielle de notre expérience collective de cette maladie. Leur fonction s'affirme chaque jour plus politique.

Un révélateur de crise

Par un lent processus qui a commencé il y a maintenant deux siècles, c'était le médecin qui avait été associé à toutes les réformes sociales. Il avait pensé l'architecture et la hiérarchie de l'hôpital. Il avait contribué à l'assainissement des villes, à l'essor de la démographie, à l'hygiène industrielle, à la conscription militaire. Le nouveau témoin des besoins, des urgences, médicales et sociales, c'est aujourd'hui la personne atteinte par le VIH et le sida. Médiateur entre les courants sociaux souterrains et l'institution de soins - institution centrale des sociétés modernes - il déplace les affects et les expertises qui partageaient santé et maladie, vie et mort, vie privée et santé publique, le pluralisme de la vie privée et le droit à la solidarité. Le médecin avait fait communiquer popérisme et santé, lui fait communiquer liberté et santé.

C'est lui le révélateur des crises. Il devient un des acteurs privilégiés des transformations, il devient un nouveau réformateur social. Le mot malade lui-même est devenu problématique techniquement et socialement. Techniquement, qui est malade? La personne qui appartient au groupe IV, au groupe III, au groupe II, au groupe I de la classification du CDC? La personne qui sans symptôme se voit proposer une couverture médicamenteuse? Les mouvements américains ont très tôt opposé à ce terme constitué dans la relation avec le médecin une expression communautaire où leur confrontation personnelle, la gestion de leur vie avec le sida ont été prioritairement désignées. Personne vivant avec le sida, P.W.A., terme qui traduit une mobilisation et des efforts considérables.

Par ces transformations, les personnes atteintes de sida ne sont-elles pas en train d'inscrire leurs efforts dans un vouloir où nous sommes tous capables de nous reconnaître; ne sont-elles pas en train de nous recomposer une figure du patient acceptée et soutenue par tous, porteuse d'universel?

S'éloignant en cela du visage de douleur du malade où le monde chrétien a longtemps reconnu le reflet d'un Dieu chrétien agonisant?

Pourtant, deux limites à cette pente persistent:

- l'une vient du mouvement même de l'épidémie,
- l'autre de la logique des interventions d'Etat.

D'abord, il n'y a pas une mais plusieurs épidémies, un peu décalées dans le temps, qui ne se différencient pas seulement par les modes de transmission - mais par les conditions sanitaires, par les ressources économiques, culturelles, médicales, politiques disponibles pour les juguler.

Or une organisation communautaire se constitue autour de trois éléments.

1) Un élément sociologique.

Une organisation communautaire s'appuie sur la mobilisation de personnes pour la majorité bénévoles, proches par leur style de vie, leur génération, leur culture, leur origine

sociale ou ethnique, des personnes requérant leurs services. Au delà d'un certain seuil de marginalisation, la volonté de s'associer ne peut pas se constituer. La criminalisation de l'homosexualité, de la toxicomanie, de la prostitution, les rendent inaccessibles.

2) Un élément géographique.

La proximité de l'offre et de la demande assure l'optimisation des services communautaires. Ils dépendent donc des ressources humaines qui sont effectivement disponibles sur ce territoire: organisations de femmes, travailleurs sociaux ou paramédicaux, groupes religieux, groupes militants attachés déjà à d'autres formes de survie.

3) Un élément politique.

La direction politique d'une organisation communautaire est sous le contrôle des personnes qui font appel à ses services. C'est ce qui les distingue radicalement des organismes d'assistance. C'est ce qui les qualifie comme témoins et force politique. Toutes les ressources humaines disponibles, mentionnées plus haut, sont-elles prêtes à accepter ou partager le leadership de ceux qui ont toujours été légalement, économiquement exclus? Or c'est la maîtrise de sa vie qui lui donne sens et notre expérience quotidienne dans cette maladie prouve qu'elle est aussi capable de l'allonger.

La responsabilité des Etats

Enfin, la toxicomanie et la prostitution sont globalement et à tous les bouts de la chaîne des conduites économiques; quel programme d'éducation aura la naïveté de prétendre les surmonter sans organiser des alternatives économiques?

Stefan Zweig rapporte dans ses *Mémoires* ce qu'était encore la prostitution, les maladies vénériennes, l'avortement dans l'Europe centrale au début de ce siècle. Est-ce un programme communautaire qui en est venu à bout? Bien sûr que non, c'est un développement général.

Quant à la logique de l'intervention des états, elle consiste à s'adresser à l'individu dans son abstraction juridique, à la famille dans son individualité morale et démographique et à la société en général.

C'est un filet à larges mailles pour saisir ces figures régionales de l'épidémie qui nous préoccupent. Peu d'Etats ont osé les reconnaître assez tôt comme partenaires d'une politique de santé publique, les doter rapidement, dès les premières années de l'épidémie, de moyens importants, d'information, d'organisation et de prophylaxie. Cela aurait sans doute terni l'image du pouvoir d'Etat.

Aujourd'hui au contraire, il y va de la crédibilité des Etats de manifester leur souci du sida, au moins à la fraction de la société qui a les moyens légitimes de les sanctionner.

Comment les Etats vont-ils savoir articuler le souci de leur image et leur responsabilité envers les différentes régions des sociétés où aujourd'hui le virus pénètre, puisque l'idée que les Etats ont de leur image fait aussi partie de l'environnement du malade? Quel économiste calculera un jour en combien de vies humaines cela s'est chiffré? ■

Daniel Defert

(Les intertitres sont de la rédaction)

(Mercredi 7 juin et Jeudi 8 juin 1989)

*Perception***majorité, Minorités**

(Editorial du numéro 3)

Beaucoup de responsables des pays occidentaux continuent de percevoir l'épidémie de sida comme un problème de minorités. Parce que les homosexuels ou les toxicomanes sont minoritaires. Sans doute aussi parce que les Noirs sont minoritaires dans ces pays et que les occidentaux ont tendance à projeter cette idée sur l'Afrique, à raisonner comme s'ils y étaient majoritaires.

Sans doute enfin parce qu'il est plus facile d'imaginer un traitement applicable aux minorités que de concevoir des actions consensuelles et nationales. La gestion, sinon la maîtrise du sida dans le monde implique sans doute de se dégager des nationalismes et de changer d'échelle, comme plusieurs orateurs l'ont ici suggéré.

Elle implique aussi des changements profonds dans l'appréhension de chaque société. Bref, le problème social sera largement atténué lorsque les majorités seront minoritaires. FE/JFM ■ (Mercredi 7 juin 1989)

*Minorité...***Pression et oppression**

Placée officiellement pour la première fois sous le signe du «défi social», la Conférence aura été marquée par les interventions - plus ou moins prévues et tolérées - d'organisations militantes, de groupes de pression, américains et canadiens, Act Up (New-York), Aids Action Now! (Toronto) et Réaction Sida (Montréal).

En parallèle à la multiplication de sessions consacrées aux aspects sociaux, éthiques ou de comportements individuels liés au sida, on assiste ainsi à une prise de parole, sans relais ni intermédiaires, de *«personnes vivant avec le sida»* (People Living With Aids, PLWAs) et à la divulgation - amplement relayée par les médias - de revendications déjà anciennes mais qui obtiennent ici un écho international.

Ce retentissement consacre ponctuellement un mouvement qui dans son origine et ses manifestations demeure spécifique au continent nord-américain. Cette forme de revendication politique de la gestion du sida peut en effet difficile-

ment s'exporter hors du contexte qui l'a vu naître, la seule expérience à peu près identique, Act Up Londres, (suite page 3) correspondant à une situation qui offre de nombreuses similitudes.

Cet activisme, violent dans ses discours et spectaculaire dans ses manifestations, cette interpellation directe de l'Etat par des *«personnes humaines»*, au nom de leur proximité quotidienne avec le sida, cette exigence de contrôle de la recherche scientifique et du traitement social de la maladie est indissociablement liée à un environnement culturel et politique particulier: l'expérience préalable d'une militance homosexuelle très active, la forte incidence sur la vie politique de communautés identitaires sous forme de lobby, un système de santé et de recherche qui au moins pour les Etats-Unis ne relève que partiellement des compétences de l'Etat et l'absence d'une réflexion et de directives gouvernementales globales sur des points sensibles tels que la prévention, le dépistage ou la discrimination.

Prise en charge autonome

Ce manque de références générales a entraîné une défiance des individus vis à vis de l'Institution, défiance qui par contre-coup a sensiblement rejailli sur les partenaires que celle-ci s'est choisie quand elle prit enfin conscience de la nécessité d'entamer un dialogue. Face à cette carence du politique qui rendait impossible toute concertation, est apparu - en premier lieu dans les communautés gaies américaines - la nécessité d'une prise en charge autonome qui d'emblée dépasse le seul objectif de la mise en place de structures d'aide aux malades.

De ce point de vue, on peut penser que l'adoption - relativement tôt - par le gouvernement français de lignes politiques et de directives précises pour éviter le rejet des personnes infectées par le VIH a eu pour conséquence un renforcement de la représentativité et de la visibilité des organisations non-gouvernementales de lutte contre le sida.

Cette instauration d'un dialogue avec les ONG et d'une réflexion sur une politique cohérente (largement issue des orientations défendues par les associations) a sans aucun doute contribué à l'absence de constitution en France de mouvements activistes de type nord-américain.

Il n'en a pas été de même aux USA et au Canada où coexistent, sans nécessairement s'opposer des associations d'entraide et des organisations militantes. Ainsi à l'occasion de la Conférence s'est constitué à Montréal, sur le modèle anglophone de Aids Action Now!, le groupe activiste Réaction Sida.

Mettre à jour les carences

Pour un de ses porte-parole, Eric Smith, cette organisation est née de la nécessité de dénoncer les carences de la politique des gouvernements canadiens et québécois en matière de lutte contre le sida, carences que selon lui ne saurait masquer l'accueil réservé à la Conférence: *«A notre avis, ce qui manquait ici, c'était une organisation politique qui tiendrait le gouvernement responsable de son inaction. Le nouveau ministre fédéral de la Santé, Perrin Beatty, a reconnu que depuis cinq ans le gouvernement conservateur n'a pas*

eu de politique sur le sida.

» Au niveau du Québec, le budget qui vient d'être annoncé est de vingt-trois millions de dollars dont dix millions cinq sont consacrés aux écoles secondaires. C'est loin d'être suffisant. La seule action entreprise jusqu'à présent est totalement inadmissible: la diffusion d'une circulaire, en fait la traduction d'un document publié par le gouvernement américain deux ans plus tôt, de l'information avec des connotations racistes, «pour éviter le sida, ne dormez pas avec des étrangers», «en aucun cas, ne pratiquez des relations annales»...

» Au niveau fédéral comme provincial, il y a très peu d'efforts pour la recherche et la prévention. Surtout, ce que nous exigeons, que ce soit Act Up, Aids Act Now! ou Réaction Sida, c'est l'accès à des traitements prometteurs expérimentés hors de l'Amérique du Nord, et une réflexion critique sur l'expérimentation de la recherche. Nous ne pouvons pas admettre que l'accès à de nouveaux traitements soit limité à un petit nombre de malades, et que l'on utilise des méthodes avec placebo, au risque de mettre en danger la vie des individus.

» Cela ne veut pas dire que nous sommes anti-scientifiques. Mais il existe une éthique pour la science et cette éthique doit être évaluée: quel respect la science a-t-elle pour les personnes qui sont directement atteintes?...

» Nous faisons du militantisme actif pour montrer les domaines où le gouvernement n'a pas pris ses responsabilités, pour faire des pressions publiques afin que l'on tienne compte des personnes humaines... C'est vrai que nous sommes issus en grande partie de la militance gaie et il est certain qu'en nous attaquant à l'inaction du gouvernement, nous en montrons les raisons: nous dénonçons ce moralisme qui empêche toute politique de prévention efficace: au Québec, il y a deux ans a été édité un dépliant sur les condoms qui n'a toujours pas été diffusé à cause de la morale.

» C'est dans cette optique que nous luttons contre l'homophobie et aussi contre la misogynie ou le racisme envers les haïtiens. Il faut aussi comprendre le contexte politique: ici, comme aux USA, les nuances entre les partis politiques sont très minces, donc il n'y a aucune chance que les choses bougent d'en haut. Le seul moyen, c'est de partir d'en-bas, des gens qui sont directement atteints par un problème et qui se battent. Nous nous battons également pour la mise en place de centres de dépistage anonyme, qui existent déjà au Québec mais pas dans toutes les provinces.

Deux situations profondément différentes

» A New-York, il y a un projet d'instaurer la déclaration obligatoire de l'identité de ses partenaires sexuels. Plus personne n'ira passer ces tests! Nous revendiquons le contrôle de l'information confidentielle sur notre état de santé et du choix des traitements... Il est certain que nos actions peuvent provoquer le rejet d'une partie de la population.

Mais il est préférable d'avoir une grande visibilité, même si des gens peuvent se sentir menacés, plutôt que de ne pas avoir de politique du tout, d'avoir un gouvernement qui n'a de comptes à rendre à personne et qui peut continuer irresponsablement en sachant qu'il se fera quand même réélire».

Concrètement, ces trois groupes représenteraient une soixantaine de personnes pour Réaction Sida, près de deux cents pour Aids Action Now!, trois mille pour Act Up. Il y aurait

une majorité d'homosexuels dans ces trois organisations et pour les deux dernières la représentation de personnes infectées par le VIH serait à peu près de moitié.

Comment est perçue cette forme d'action militante par les responsables d'associations davantage basées sur l'aide aux personnes atteintes du VIH?

Pour Daniel Defert, président de la Fédération AIDES, il est nécessaire de distinguer «les organisations de services, telles que les nomme l'OMS, même quand la direction de ces services est en grande partie assurée par des personnes atteintes, et les organisations dont la fonction est purement de communication politique et sociale, de visibilité publique, de lobbying. La situation en France et aux Etats-Unis est profondément différente, les hôpitaux américains sont des entreprises économiques, avec une véritable hiérarchie de qualité des soins et une réelle difficulté pour de nombreux malades d'y rentrer.

Des formes d'exclusions redoublées

» Comme ces hôpitaux s'ont des entreprises de profit, ils travaillent beaucoup, dans cette optique, avec les laboratoires pharmaceutiques et sont donc des lieux d'expérimentation. Si bien que pour avoir accès à un traitement, les gens entrent souvent dans des protocoles avec en plus le risque d'être sous placebo et donc de servir de cobaye.

» Ce problème est devenu un enjeu crucial. Cette difficulté d'accès aux soins, cette contrainte des laboratoires, auxquelles s'ajoute une situation sociale souvent périlleuse, provoquent des réactions très politiques aux Etats-Unis.

D'autre part, contrairement à la France, il n'y a pas eu de politique nationale cohérente. Reagan a mis longtemps avant de prononcer le mot sida! L'engagement des chefs d'Etat et une stratégie visible constitue une des grandes demandes. Alors qu'en France, la santé a depuis longtemps un statut politique.

» De plus, on y atteint assez rapidement le sommet de l'Etat, quand ça arrange l'Etat d'avoir des interlocuteurs, des relais associatifs pour traiter d'enjeux moraux, tels que la libéralisation des seringues. Ce qui est intéressant dans les mouvements communautaires américains sur le sida, c'est que ce ne sont pas des mouvements de professionnels: ce sont les personnes atteintes qui se sont appropriées le savoir médical, les techniques de communication, ils se sont professionnalisés tout en gardant le leadership. Mais ce sont aussi des formes d'exclusions redoublées.

» Dans Act Up, il y a le problème d'une reposition de la marginalisation par les modes d'action. Censurer le pouvoir politique, c'est très bien, j'adhère sur le fond mais pas sur la forme: beaucoup de malades trouveraient que l'on remarginalise leur image par rapport aux institutions médicales qui sont leurs partenaires les plus constants. Quand je vois un mouvement qui dit «shame!», «honte à toi», donc qui retourne la honte qu'on lui a attribué mais qui ne sort pas du code moral de la honte, cela m'ennuie.

» Par contre, il y a aussi pour eux un enjeu très important, sortir de l'idéologie misérabiliste et chrétienne qui entoure la maladie, faire en sorte que le malade ne soit pas aimé pour sa souffrance, ne soit pas celui pour lequel on a de la «compassion». Au delà des problèmes sociaux, c'est un vrai mouvement idéologique: quelle est l'image de celui qui reçoit les soins?» E.L. ■

(Mercredi 7 juin)

Majorités...

Les enjeux de la coopération avec l'Afrique

Jeudi 8 juin à 16 h 30 se tient à la maison France une rencontre avec les organisations africaines francophones de lutte contre le sida. Organisée à l'initiative de Médecins du Monde (MDM), cette rencontre saisit l'opportunité de la conférence pour aborder quelques uns des problèmes posés par le sida en Afrique.

En France nous avons l'habitude de dire que le sida est «révélateur» des grands enjeux politiques, sociaux, sanitaires, éducatifs, de la santé publique. En Afrique, on pourrait dire que le sida y est «fixateur», si le mot ne prêtait à sourire.

Le drame de la santé publique en Afrique a déjà été révélé en bien des occasions. La solidarité internationale s'est à maintes reprises emparée du sujet...L'OMS aussi, en favorisant l'éclosion et l'exécution du projet «Santé pour tous en l'an 2000» lors de la Conférence d'Alma Alta en 1979 avait contribué à faire connaître au monde les enjeux de la santé sur le développement. De l'organisation des chaînes de froid pour les campagnes de vaccination à l'aide alimentaire en passant par la formation des agents de santé communautaire, la santé publique en Afrique n'avait pas besoin de l'épidémie de sida pour que soient révélées ses difficultés. Le sida opère bien comme «fixateur» en paralysant l'immense effort déjà réalisé, par le double effet de la maladie et de la désespérance.

L'initiative de Médecins du Monde doit permettre au moins de réunir autour d'une même table certains des acteurs de santé venus d'Afrique francophone, un représentant du ministère de la coopération, peut-être du ministère de la santé et certaines ONG françaises, engagées ou non dans cet élan de coopération internationale.

C'est une occasion de faire le point sur l'état d'une collaboration déjà engagée. Une telle collaboration ou coopération (chacun des deux mots étant chargé de connotations idéologiques et historiques qui peuvent, selon les contextes, sembler désagréables) est à la fois à évaluer, à construire et à imaginer en termes de solidarité. En aucun cas elle ne doit s'exercer en un sens unique Nord Sud.

Trois objectifs

Une telle rencontre peut, selon les Drs Jacques Lebas et François Chièze, avoir trois objectifs:

1) Rencontrer les organisations africaines avec lesquelles Médecins du Monde a déjà engagé des programmes de coopération, notamment dans le domaine de la formation,

dans le prolongement d'objectifs soutenus par l'OMS.

2) Rechercher les améliorations possibles du rôle des ONG françaises dans le soutien des initiatives africaines.

3) Rechercher les moyens en constituant les réseaux nécessaires, pour opérer les pressions suffisantes, de dégager des financements, de susciter des compétences et surtout, insistent-ils, faire en sorte que la rupture entre l'Afrique et l'Europe, les pays riches, ne s'agrandisse pas à cause du sida.

La lutte contre le racisme

Le Dr Aimé Charles-Nicolas, Président de l'association FIRST (Formation Intervention Recherche Sida Toxicomanies), souligne à l'occasion de cette réunion que la rencontre avec l'Afrique est d'abord pour les Français une source d'apprentissage, un échange. Connaître la manière avec laquelle les Africains réagissent ne doit pas se limiter à la recherche des moyens pour «les aider». C'est pourquoi Médecins du Monde y a invité les personnes avec qui ces échanges ont déjà commencé. Le temps est nécessaire pour apprendre à se connaître.

Par ailleurs le Dr Charles-Nicolas insiste sur deux points. La coopération impose d'indispensables précautions culturelles car la communication doit utiliser des moyens signifiant le respect de ceux avec qui l'on cherche à s'entendre. Ensuite l'action à mener, en France, implique la poursuite de la lutte contre le racisme, ravivé avec le sida par les hypohèses concernant l'origine géographique de l'épidémie. Cette attitude, méprisante et sans impact réel sur le plan médiatique ne doit pas nous laisser indifférents pour autant.

«L'intérêt profond de ce genre de rencontre, insiste le Dr Charles Nicolas, est donc pour les Français, de savoir comment les Africains font, chez eux, comment ils vivent avec l'épidémie. Sur le plan des stratégies politiques cela signifie qu'il faut d'abord chercher à connaître le degré de priorité que représente la lutte contre le sida dans tel ou tel pays».

On peut aussi s'interroger sur la déontologie qui préside à certaines études épidémiologiques faites «sur le terrain» et commanditées, financées par des institutions américaines ou européennes. Des exemples montrent que des programmes dépassent les limites de ce qui est toléré en Europe ou en Amérique du Nord quant au respect du droit des individus à l'égard de la science, de la médecine.

Enfin il faut reconnaître la véritable paternité africaine de nombreux programmes de santé publique, qui, même s'ils sont réalisés avec le label d'une organisation internationale, privée ou publique, n'en sont pas moins initiés et exécutés grâce à un appui logistique dont la responsabilité revient en premier chef à des Africains, présents sur le terrain.

L'enjeu de la coopération ne serait-il pas en premier lieu, la **communication**. Comment établir les ponts, technologiques et culturels, qui pourront la favoriser et qui sont nécessaires à la réalisation en commun de projets de lutte contre le sida. Au-delà même de l'information, elle devra être durable, permanente et réciproque. Elle engage véritablement nos attitudes et non seulement notre savoir. B.C

(Mercredi 7 juin)

Observations...

Délit de Parole

La cérémonie d'ouverture de la Conférence, dimanche, nous l'aura très clairement montré: le «raptus verbal» est un rite inévitable de toute réunion publique. Philippe Edelmann analyse les articulations et les enjeux de ces véritables «raptus» de la parole.

«Vous êtes nuls!», «Est-ce que ça va durer longtemps!», «Mais qu'est-ce que cela veut dire...».

Du fond de la salle, une voix s'élève, interpellant l'orateur, prenant à témoin l'auditoire lequel hésite entre l'hostilité et l'hilarité, les uns contemplant leurs pieds d'un air absent, d'autres se contorsionnant pour tenter d'apercevoir l'intrus ou l'intruse, l'empêcheur de tourner en rond de service. Car il s'agit bien de cela, d'un rite inévitable surgissant au beau milieu de toute réunion publique: assemblée générale, débat, conférence, congrès ou colloque. Pratique que les spécialistes s'accordent à désigner sous le vocable, un peu abrupte et qui sent sa Faculté, de «raptus verbal».

Cohn-Bendit ayant ouvert la voie, quand il n'était pas encore Dany-le-Rouge, interrompant à Nanterre, le cours de sociologie du vénérable Henri Lefèbvre pour dénoncer le scandale du tarif des tickets de «restau-U», mai 68 érigea en dogme le droit à la parole sauvage.

Mais nos révolutionnaires de 89 comme les conventionnels de 92 n'avaient pas échappé à la règle, comme veulent s'en faire l'écho, Bicentenaire oblige, les multiples évocations du Serment du Jeu de Paume ou du procès de Louis XVI. Enfin, pour faire de nécessité vertu, prévenir l'inévitable en le suscitant, certaines émissions de télévision n'hésitent pas à s'emparer de cette opportunité, faisant du raptus verbal leur principal cheval de bataille. Tout se vend.

Dans le cadre d'un débat où les auditeurs sont invités à prendre la parole, où le micro passe de mains en mains, laissant les uns effrayés, se dépêchant de refiler au voisin cet attribut d'un pouvoir qu'ils craignent d'exercer, tandis que d'autres en font une affaire personnelle, cédant enfin à regret le porte-voix auquel ils s'agrippent comme l'enfant serre de toutes ses forces le jouet qu'il devra pourtant restituer, là encore, où la parole est censée être libre, quel qu'un tout-à-coup sera perçu comme celui qui vole cette parole. Même - surtout ? - s'il se dispense du micro. Celui-là annonce la couleur : il ne réclame pas la parole mais s'en empare, arguant qu'elle lui revient de droit, et la garde.

Rapt ou délivrance?

Ainsi, le terme de «rapt» semble mieux adapté pour désigner cette situation, bien qu'il s'applique plutôt à une personne; tandis que le mot latin, par sa connotation psychiatrique, évoque un acte autrement grave, voire tragique.

La logorrhée ayant surtout pour fonction d'empêcher quiconque de reprendre la parole, cette impulsion, ou compulsion, apparaît plus comme une rétention, un rapt précisément, que comme une délivrance pour le parleur.

Celui ou celle qui monopolise ainsi la parole - et l'écoute par la même occasion - se présente généralement comme le porte parole d'un groupe, réellement ou prétendument réduit au silence, interdisant, au nom du sacro-saint principe démocratique, toute velléité de le faire taire. Tandis que paradoxalement son discours semble réclamer à cor et à cri d'être censuré, empêché, condition *sine qua non* pour qu'il puisse s'énoncer, selon la logique qui exige qu'un discours «contre» s'oppose et réponde à une répression.

Brandissant sa revendication comme un étendard, un gage d'inviolabilité, le harangueur («personne qui discourt interminablement» selon le Robert) peut aisément confier son mal-être, précisant avec une naïveté parfois pathétique que ce qu'il dévoile de son cas personnel n'a qu'une valeur d'exemple, s'éclipsant derrière la formule: «je ne vais pas vous raconter ma vie», tandis qu'il s'emploie à en dessiner le drame, à dénoncer l'injustice qui l'accable. Quand il n'assène pas une vérité évidente dont toute l'assistance est convaincue, l'enfance de l'art, en somme, déployée comme une avant-garde.

Des formules incantatoires

Il, ou elle, s'exprime presque toujours maladroitement, tournant autour de ses phrases, truffant son discours de formules incantatoires comme «je veux dire», «moi je», ou encore «je suis désolé, mais...». Son ton invariablement agressif est censé servir la bonne cause, réveiller les consciences par une saine provocation: «Tout le monde dort ici!», «Qu'est-ce qu'on fait ici?», «Est-ce que ce scandale va durer longtemps?», «On veut nous faire croire que...», etc...

Le parleur rebelle parvient assez souvent à susciter des complicités dans l'assistance, parfois feintes par lacheté ou par calcul, révélées par des rumeurs d'approbation. Il arrive qu'un autre se lance dans un contre-raptus verbal, s'en prenant au premier, et un débat parallèle peut s'ensuivre, délaissant le ou les orateurs officiels.

Les auditeurs prendront fait et cause qui pour celui-ci, qui pour celui-là, les applaudissements, parfois les huées, permettant d'apprécier, comme au match de boxe, qui a l'avantage, qui en sortira vainqueur. Le meneur - officiel - du débat tentera de ne pas attiser le feu qui couve, d'éviter le chahut, prévenant l'injonction de maintenir l'ordre émise par les bons élèves. Il osera un hypocrite: «Merci de votre intervention, vous avez tout-à-fait raison d'insister sur ce point que nous avons négligé d'aborder», etc... La prudence de son intervention aura la plupart du temps pour effet d'envenimer les choses, d'exacerber la fougue du meneur officieux qui n'est pas dupe de la manœuvre.

Ravi de l'aubaine, il lui décochera: «vous n'avez pas le droit de m'interrompre» quand l'autre se confondait dans un timide: «si je puis me permettre de vous répondre...».

Lors d'un récent débat sur le sida, l'animateur, renversant l'ordre des choses, faisait taire l'importun pris à son propre

piège, par ces mots : «*je vous dememde de la fermer pour que nous puissions l'ouvrir*», menaçant dans sa lancée de «*clouer*» le débat quand il voulait simplement suggérer de le clore. Le raptus verbal est en effet, entre autres désordres, grand générateur de lapsus, assez également répartis entre l'attaque et la défense, les rôles s'échangeant à un moment ou à un autre, comme dans toute joute oratoire.

L'émergence du sida, avec son tissu complexe de connotations morales, de malédiction, de peur, d'exclusion ou de suspicion, offre, si l'on ose dire, un terrain privilégié à la pratique du raptus verbal.

Et le provocateur, l'indésirable qui hier prenait la parole au nom des travailleurs, des femmes, des jeunes, des Noirs, aujourd'hui s'exprime au nom d'une catégorie d'individus (malades, séropositifs, homosexuels, toxicomanes ou parents de toxicomanes) non seulement plus restreinte mais aussi plus exposée ou mise à l'index. Et, trahissant son appartenance à l'un ou à plusieurs de ces groupes, son discours s'exalte de sa propre audace, auréole d'un courage certain celui ou celle qui le profère.

Discours monolithique

La prééminence du corps médical dans les médias, la présence de ses représentants dans les débats, les tables rondes publiques, offrent au malade l'opportunité d'apostropher le mandarin trônant sur son piédestal, et accusé le plus souvent de faire fi du sort des malades, les considérant comme de vulgaires cobayes, de ne servir la science que pour mieux asseoir sa propre gloire. Le militant qui se pose en représentant de la communauté homosexuelle réfute le caractère anecdotique de son témoignage, s'efforçant de parler à la première personne du pluriel quand il ne cesse d'exprimer son propre désarroi.

Se défendant de vouloir réduire la question du sida à ce seul aspect, il dénoncera cependant sans relâche le sombre dessein fomenté par le pouvoir hétérosexuel accusé, lui, de vouloir profiter de l'épidémie pour apporter enfin une «*solution finale*» à la question homosexuelle. Rejoignant malgré lui le discours mystique qui accueille le sida comme une colère des dieux, le juste châtement frappant, à son heure, le péché millénaire. On croirait qu'il appelle de ses vœux le rejet qu'il vient ici dénoncer, comme pour opposer à son malheur une résistance, une force ennemie qui en serait la cause et pourtant le rassure, calme son inquiétude, son impuissance à vivre en harmonie avec son désir.

La question, faut-il le préciser, n'étant pas ici de juger si ces accusations sont fondées ou pas - le fait qu'elles soient formulées suffit à y répondre - mais bien celle de savoir pourquoi celui qui les porte saborde en même temps sa diatribe par trop de véhémence, une exagération systématique.

Mais l'auteur du raptus verbal n'entend rien, ne peut ou ne veut rien entendre. Quand bien même il provoquera un débat véritable autour de sa requête, prenant celle-ci en considération, éclairant la réalité qui fonde son exigence, son discours demeurera exactement le même : monolithique.

L'intéressé parle de lui, ou plutôt «se» parle, et rien ne saurait le convaincre que sa préoccupation est comprise, partagée, puisque son discours n'a, en somme, d'autre raison d'être que de l'empêcher de nommer sa souffrance, de la désigner, tandis qu'il ne cesse de l'exprimer à son corps défendant. De même que sa conviction d'être persécuté nourrit sa certitude d'exister seulement. Ne sommes-nous pas là confrontés à une parole-symptôme, où règne une confusion, où le fond du discours s'identifie à la forme que se donne celui-ci et qui le contient?

Ne faut-il pas voir dans cette pratique du raptus - ou rapt - verbal que le symptôme justement d'une immaturité, un comportement typiquement adolescent, voire une régression au stade de l'enfance qui tape du pied, exige que le monde entier soit attentif à sa personne, l'écoute - l'aime ?

Et le docteur Lacan, après avoir subi les affronts verbaux d'un *quidam* venu piétiner les plates-bandes du Saint-Séminaire, examinant d'un air navré sa cravate tachée par l'eau du verre qu'il vient de recevoir en pleine figure - ultime recours de l'intrus pour commettre son sacrilège, ébranler cette statue du commandeur que les mots n'atteignent pas - le grand prêtre du Ça, enfin, ne s'y trompait pas, qui se contentera de rassurer son monde, une fois le trouble-fête évacué, évoquant dans son langage sybillin quelque transfert, une inoffensive revendication de l'introuvable amour du père.

Mais, malgré sa superbe, ne fut-il pas lui aussi quelque peu troublé, désemparé, s'empressant de contenir cet accroc à son pouvoir en le consignand dans les limites d'une simple «consultation» inopinée?

Le meurtre du Père

N'est-ce pas la peur de chacun - la peur d'oser - que dévoile aussi le paroleur intempestif qui souvent ne manque pas de jouer sur la mauvaise conscience des participants, dénonçant la lâcheté de leur silence?

Et la crainte qui parcourt l'assistance de voir surgir une prise de parole incontrôlée rappelle celle du public des premiers rangs qui, au café théâtre, tremble à l'idée d'être pris à partie par le saltimbanque, invité peut-être à monter sur les planches, sans autre choix alors que de faire bonne figure en se prêtant au jeu.

Peut-être ces interventions ont-elles, en définitive, quelque nécessité, une valeur d'exorcisme pour le plus grand nombre; focalisant l'agressivité, porteuses d'une aspiration - commune mais soigneusement refoulée - au désordre, au n'importe quoi, à une conduite infantile et iconoclaste démolissant pour la seule joie de démolir, pour que l'absurde qui rôde explose enfin, nous libère du carcan du raisonnable, d'une maturité tout à coup dérisoire et exaspérante, d'un sérieux trop bien huilé. Où l'on retrouve, vieille comme le monde puisque aussi bien son moteur, l'opposition de l'enfant à l'adulte; cette révolte qui perçoit confusément que le seul moyen de contrer le pouvoir sera précisément de s'en emparer pour l'exercer à son tour.

Le meurtre du Père, encore et toujours. Ph. E

(Mardi 6 juin et Mercredi 7 juin 1989)

Mise en scène:

Le face à face médecin - patient

Le Docteur Jean Robert, responsable du Département de santé communautaire associé à l'hôpital Saint Luc de Montréal, est depuis longtemps considéré comme un innovateur en matière de santé publique. A la fois dans la réalisation de ses programmes et la manière de communiquer l'analyse qu'il tire de ses expériences. Présentant hier une communication sur le «médecin difficile», il a, en compagnie du Dr Olivier Clément, qui s'était intéressé au «patient difficile», mis en scène le «vécu» de sa pratique. L'objectif était pour ses deux médecins de sortir des schémas habituels pour mieux faire passer leur message. Nous avons demandé au Dr Robert de nous expliquer comment cette démarche s'était élaborée et comment elle s'était concrétisée. Nous publions tel quel son récit.

David J. Roy, qui présidait hier le colloque sur l'éthique clinique, nous a expliqué le Dr Robert, m'avait demandé d'aborder le problème du patient difficile. Difficile moins en raison de troubles du comportement d'origine neurologiques ou en raison de ses symptômes, que par ses réactions et parce qu'elles représentent pour le soignant et le médecin. C'est un sujet que le Dr Clément Olivier connaît sans doute mieux que moi, mais j'ai accepté dans la mesure où c'était aussi l'occasion de parler des médecins difficiles: ceux qui refusent les patients et écrivent à des collègues qu'ils ne traitent que des malades «normaux» - j'ai d'ailleurs deux lettres de ce type. Ceux qui se livrent à un chantage scientifique: si le patient ne se prête pas à tel protocole, il ne disposera pas d'AZT. Ceux encore qui font faire des tests clandestins, demandent à leur secrétaire d'appeler au téléphone le patient pour lui donner les résultats, ou qui les envoient tout simplement par la poste. Ceux enfin qui adoptent une attitude moralisatrice lors des entretiens et disent à leurs patients: «avec ce que vous avez fait, ce n'est pas étonnant»... Les exemples sont multiples.

David J. Roy a alors convenu qu'il y ait deux présentations, l'une sur le patient difficile et l'autre sur le médecin difficile. A partir des situations que nous vivons dans nos cabinets de consultation, nous avons donc, Clément Olivier et moi, construit un schéma autour de plusieurs mots-clés comme diagnostic, agressivité, dépression, etc. Il y a une semaine, nous nous sommes rencontrés pour faire un dernier point sur nos travaux respectifs et nous nous sommes rendu compte, l'un et l'autre, que nous n'étions pas totalement satisfait de nos communications. Nous n'étions pas à l'aise car dès qu'on prononce les mots agressivité, dépression, on pose déjà un diagnostic, on s'installe en juge face à la situation que le patient confie. Le système ne fonctionnait pas. Nous avons alors décidé de centrer notre thème sur la réalité, objective et vécue, plutôt que sur le diagnostic. Et ce, sur deux situations, celle de la séronégativité et celle de la séropositivité.

Sur le même pied

Il nous est alors apparu très clairement que ce n'était pas le patient qui était difficile mais la situation elle-même. Le patient est interprété comme difficile par le médecin parce qu'il est exposé à une situation difficile et, que, face à celle-ci, il réagit d'une façon que nous jugeons bizarre ou dérangeante. Or, face à la même réalité objective, le médecin aussi peut réagir de façon aberrante.

Arrivé à ce schéma, on s'est vraiment senti à l'aise: il s'agissait finalement de placer deux individus sur le même pied. L'un a des connaissances, l'autre pas, mais les deux ont des angoisses, des difficultés à vivre cette situation. Nous avons donc décidé de faire une communication commune, en la divisant en deux parties, la première sur la séronégativité, la seconde sur la séropositivité. En limitant les dialogues exprimés pour laisser leur place aux réflexions intérieures. Le médecin, avec ses connaissances, réfléchit d'abord et parle ensuite, tandis que le patient, avec ses émotions, parle d'abord et réfléchit ensuite. Mais pendant qu'on parle, on réfléchit, autrement dit on trafique la situation. Il fallait ainsi présenter toutes ces formes de la pensée. Nous avons schématisé notre intervention mais absolument pas répété et pratiquement improvisé.

Au préalable, nous avons fait une introduction pour dire aux gens: «on vous met face à deux situations dans le but que vous ressentiez quelque chose». En leur précisant que ce que nous allions dire était des faits vécus.

Clément Olivier faisait le patient et moi et le médecin. Nous avons commencé par la séronégativité. La situation commence par la réception du résultat du test. Le patient n'est pas encore entré. Et je réfléchis: «voilà une bonne nouvelle à annoncer!» Normalement, on m'a enseigné qu'il faut expliquer quel est le sens de la séronégativité, la période de séroconversion, la prévention, les modes de transmission, les modes de non-transmission. C'est ma première réflexion intérieure.

«je suis pressé»

Et là, la valeur du temps change pour moi. Je me dis que je suis médecin, que j'ai des rendez-vous, que des personnes m'attendent en salle d'attente. Je fais une petite pause et je pousse un «ouf!». C'est une bonne nouvelle, je n'ai pas le temps de lui expliquer, je vais le faire rentrer et je vais lui dire rapidement. Je ne le fais même pas assoir et lui dis «j'ai une très bonne nouvelle pour vous, je vous annonce que le résultat de votre test est négatif».

Première intervention au patient, qui répond aussitôt: «mais c'est une erreur! Vous vous trompez. Votre test n'est pas bon.» Il refuse. Négation. Je suis un peu estomaqué.

Et lui se retourne vers la salle et explique: «non, ce n'est pas possible, avec tous les risques que j'ai pris...»

Moi je me dis logiquement, comme médecin que sa réaction n'est pas logique. Il répond mal à la bonne information que je lui donne, il y a donc un autre message derrière.

Normalement, je devrais lui permettre d'expliquer sa réaction, d'expliquer pourquoi il n'est pas heureux du résultat. Mais je suis toujours pressé. Je lui dis: «oui monsieur, vous avez peut-être raison», et je le confirme ainsi dans son doute. J'ajoute: «c'est très simple, on va vous faire passer un autre test». Réponse du patient: «bon, si ça peut vous faire plaisir, d'accord...».

Il se retourne alors vers la salle: «*je sais que le deuxième test va être négatif mais c'est curieux, lui non plus (en parlant du médecin) n'a pas l'air de croire au résultat, puisqu'il demande un autre test. Il doute comme moi.*». Je reviens alors.

Un autre message

J'ai reçu le résultat du deuxième test qui est à nouveau négatif. Je me dis : j'aurais dû expliquer la première fois, le niveau de tension vient de monter. Je me rends compte que j'ai fait une gaffe. Moi aussi, j'ai douté du premier résultat... S'il l'a mal pris la première fois, là c'est confirmé et il devrait être très sécurisé. Mais je suis toujours pressé. Je fais «*re-ouf!*» Et je lui dis «*voilà, j'ai une re-bonne nouvelle pour vous, votre re-résultat est re-négatif.*»

Réponse: «*Impossible. J'ai de la fièvre, des diarrhées, j'ai perdu du poids.*». Et dans sa réflexion, il explique: Est-ce qu'il va comprendre que j'ai besoin qu'il m'écoute? Je veux discuter des situations à risque auxquelles je suis peut-être exposé, je veux clarifier mes idées... Il veut pas m'écouter? J'ai pris le prétexte de symptômes qui sont difficiles à mesurer.

Face à ça, je comprend que le fait de parler de symptômes cache un autre message. Il me lance un cri d'alarme... Mais je suis toujours pressé et de toute façon, des gens comme ça, on peut faire 25 tests, il n'y croiront jamais, ce qui est vrai parce que ce n'est pas du test dont il veut parler. C'est un con (c'est le mot qui m'est venu) et des cons comme ça il y en a plein. Il est tellement important que je m'occupe des séropositifs, je n'ai pas de temps à perdre.

Alors je me retourne vers lui: «*Monsieur, le test est confirmé, j'avais raison la dernière fois (là je récupère), on ne fait plus de test. Pour moi le problème est réglé, vous êtes en bonne santé et de toute façon, moi je n'ai plus de temps à perdre, si vous n'êtes pas content de mes services, vous allez voir un autre médecin...*»

Il ne répond plus, il claque la porte mais avant il livre à la salle sa propre réflexion: s'il avait écouté mon inquiétude, j'aurais pu lui dire que je voyage beaucoup, dans tous les pays du monde, que je suis souvent en contact avec le sexe et la drogue, qu'en ce moment je me pose de sérieuses questions... C'est de ça dont j'avais besoin de parler. Mais il ne veut pas m'écouter.

De mon côté, je me fais la réflexion que je suis devenu anxieux, je ne suis pas certain d'avoir été compétent, je me dis des «*j'aurais dû...*» et puis je me tourne vers la salle et je lui demande: «*D'après vous, lequel est le plus difficile? Le patient ou le médecin?*»

Trois ou quatre secondes de silence, et nous avons enchaîné aussitôt la deuxième situation: la séropositivité.

«*ce n'est pas ma faute...*»

Je commence par montrer un certain malaise. Je sais, on me l'a appris au cours des scéances de formation, que l'annonce d'une séropositivité est rarement une surprise pour la personne concernée, mais plutôt une confirmation de ce qu'elle pressentait. Je devrais lui permettre d'exprimer son pressentiment. Mais je suis pressé et puis surtout, moi le médecin, je suis mal à l'aise, je ne suis pas habitué à ça.

J'ai un texte devant moi, je vais surtout éviter de le regarder dans les yeux et je vais lui lire le résultat: «*J'ai reçu votre résultat et je lis comme vous - je pourrai vous en faire une*

copie: recherche d'anti-VIH, positif.»

Réponse immédiate: «*Vous vous êtes trompé, c'est impossible.*» Négation.

Mais il se dit en lui-même: «*Je m'y attendais. Il n'y a pas de doute, il me le confirme.*»

Je réfléchis avant de lui répondre: il est séropositif, je dois lui expliquer ce que cela signifie, en insistant sur la qualité de vie, ce qui est beaucoup plus important que la quantité de vie, je dois m'engager à le suivre. Mais je reste très mal à l'aise, je ne me sens pas capable, et puis, après tout, il mérite bien ce qui lui arrive, ce n'est pas de ma faute à moi s'il est séropositif.

Je me tourne vers lui et je lui réponds: «*Ne faites pas l'étonné, avec la vie que vous avez menée, vous deviez savoir que...*»

Il m'interrompt: «*Mais je n'avais pas demandé ce test.*». Et il se dit: Je savais que je faisais le test, mais il n'a pas à me faire la morale. En plus, maintenant, mon nom va circuler partout.

Avant de répondre, je réfléchis: on s'était pourtant entendu pour faire le test, c'est même marqué sur son dossier. Mais c'est vrai que son nom circule partout maintenant. J'aurais dû lui proposer de dépersonnaliser le test au moyen d'un code. Et puis je me dis que je suis un chirurgien très important, que je n'est pas de temps à perdre, etc.

Je lui réponds alors: «*De toute façon, je devais vous opérer. Que je vous l'aie demandé ou pas, je devais faire le test parce que je vous opère et je ne veux pas être exposé au virus.*»

«*nous allons attendre un peu*»

Réponse du patient: «*Je n'ai donc plus qu'à me suicider.*». Et à la salle: je devais avoir une opération à coeur ouvert. C'est un grand chirurgien, il m'a convaincu, malgré mes réticences au départ, que cette opération était vitale pour moi. S'il refuse de m'opérer maintenant, c'est lui qui commet un meurtre. Moi, je me ferais opérer par ce chirurgien, parce qu'il est bon, même si je savais qu'il est séropositif.

De mon côté, je me dis qu'il a raison. Si je ne l'opère pas, j'en suis responsable. D'un autre côté, il ne m'a pas demandé si j'étais séropositif avant de l'opérer. Et je sais que si c'était le cas, je devrais l'opérer.

Je me tourne alors vers lui: «*Je vous comprends, la situation est très difficile. Vous savez, j'ai beaucoup insisté pour l'opération, mais ce n'est pas aussi urgent que je vous l'ai peut-être laissé croire. Nous allons attendre un peu. Dans la situation où vous vous trouvez maintenant, il me paraît beaucoup plus important pour vous de consulter un psychiatre.*»

Il se retourne vers moi: «*Il y a une chose que je ne vous ai pas dite, c'est que je suis un confrère... Je suis moi même psychiatre.*»...Je me retourne vers la salle et je relance la question: «*Quelle est la position la plus difficile, celle du patient ou celle du médecin? Lequel est le plus en difficulté?*»

L'objectif du Dr Jean Robert était «*de déranger les gens, de les sortir un peu des sentiers battus où ils se sentent protégés. Il faut savoir provoquer et trouver des solutions nouvelles. Il faut placer les gens en situation telle que leurs mécanismes de défense - ce qu'on appelle par euphémisme la déformation professionnelle - ne jouent plus.*»

Si nous avions fait un exposé conventionnel, notre discours ne les aurait peut-être pas touchés et donc n'aurait pas participé à un changement d'attitude. ■

(Mercredi 7 juin 1989)

Brèves

Le congrès en chiffres

La Vème Conférence Internationale sur le Sida réunit à Montréal plus de 10 700 participants venus de 130 pays. 600 d'entre eux viennent des pays en voie de développement. Un total de 204 sessions ont été programmées au cours desquelles interviendront 1 047 conférenciers. 3 596 posters seront présentés durant les cinq jours de la conférence. En tout, ce sont 5 909 résumés qui vont être publiés. Enfin, près de 1 000 journalistes assistent à la conférence. ■

(Lundi 5 juin 1989)

Participants en hausse

Le nombre des participants à la conférence a encore augmenté selon le dernier bilan établi par les organisateurs. A 10h hier, 11 800 délégués avaient été enregistrés (10 700 la veille). Les médias ne sont pas en reste puisque 1 059 journalistes assurent désormais la couverture de la conférence (un peu moins de 1 000 la veille). ■

(Mardi 6 juin 1989)

Préservatif volant

Deux organisations américaines, la Family Health International et PHE Inc organisent depuis samedi dernier des vols en mongolfière. Celle-ci se présente sous la forme d'un énorme préservatif jaune sur lequel est inscrit «I save lives». Un nouveau vol est prévu aujourd'hui en fin d'après-midi rue Jeanne-Mance, à droite en sortant du Palais des Congrès. ■

(Mardi 6 juin 1989)

Réunion des ONG européennes

A l'invitation de la Maison France, les associations européennes non-gouvernementales de lutte contre le sida se réunies hier pour poursuivre leurs travaux engagés en mars dernier à Vienne. Ces 17 associations cherchent notamment à mettre sur pied une organisation commune pour donner à leur action une dimension européenne. L'objet de la réunion d'hier a été de définir un peu plus précisément les représentations de chacune d'entre elles et de faire le point sur le travail d'information entrepris auprès des ONG européennes qui n'interviennent pas encore dans ce groupe de travail. Une nouvelle réunion devrait être organisée prochainement en Suisse. ■

(Mardi 6 juin 1989)

Rencontre au stand Maison France

Demain, mercredi 7 juin, aura lieu sur le stand Maison France une rencontre avec les représentants africains francophones; ce sera le moment de leur demander leur avis et de partager avec eux ces interrogations que nous avons tous emportées avec nous à Montréal: qu'avons nous à y apprendre de ceux qui nous sont si éloignés et qui puisse réellement améliorer, voire modifier l'idée que nous avons de notre propre travail? ■

(Mardi 6 juin 1989)

Edition et diffusion

La politique d'ARCAT-SIDA

L'association ARCAT-SIDA édite différents documents d'information sur l'infection à HIV. voici sa politique de diffusion et un récapitulatif de son activité d'édition. [A Montréal, nous n'avons publié qu'une partie de ce texte qui est ici dans sa version intégrale]

De l'information générale à la formation des professionnels

1- Au départ, notre réflexion s'est appuyée sur l'élaboration de documents d'information non ciblés destinés pour «tous publics», à défaut de l'être pour le grand public. Ces observations remontent à près de 4 ans.

Le système de diffusion adopté était que les documents devaient être explicitement demandés et non pas distribués ou déposés en piles. Dès lors nous pouvions enregistrer sous forme de données informatisées toutes les demandes et les caractéristiques des demandeurs, tout en respectant à la lettre les règles du respect de l'anonymat et celles de la CNIL (Commission Nationale d'Informatique et des Libertés).

2- Très vite il nous est apparu qu'une part importante de ce «lectorat» correspondait aux professionnels de santé eux-mêmes, souvent d'ailleurs des médecins. La documentation existante était souvent trop complexe pour de nombreuses professions dites «relais» qui trouvaient, en utilisant notre documentation, les outils nécessaires à leur propre formation ainsi qu'à l'information de leurs usagers.

Par ailleurs, tous ces «acteurs de santé» se révélaient eux-mêmes très anxieux devant les problèmes du sida et cherchaient davantage qu'une simple documentation.

3- En même temps, les remises à jour, parfois la refonte complète du manuel d'information pratique, ont été soumises à des professionnels venant d'horizons disciplinaires différents.

4- Ces adaptations successives nous ont permis d'établir les constats suivants:

a) A toutes les professions manquait un ensemble de connaissances générales notamment dans les domaines juridique, social et de santé publique.

b) L'efficacité de la prévention impose l'existence de documents d'information pratique mais générale et qui doit être régulièrement remis à jour sans crainte d'être augmenté, à la mesure de l'accroissement et des exigences de la demande.

c) Les enjeux du sida recouvrent les différents champs du travail social et des pratiques de santé de telle manière que les documents d'information doivent permettre aux différents acteurs d'y trouver ce qu'ils n'y connaissent pas déjà.

Un bilan de la diffusion sur vingt mois

La politique d'ARCAT-SIDA en matière d'édition et de diffusion est dominée par un souci d'économie, d'évaluation et d'adaptation, de qualité et d'accessibilité de l'information. Nous souhaitons avant tout informer sur le sida *sans imposer* cette information. Il est préférable d'envoyer des documents à qui en fait la demande plutôt que de les adresser sans préjuger de la façon dont ces documents seront lus et appréciés.

L'ARCAT-SIDA n'envoie de document qu'à la personne qui fait une demande écrite. Nous connaissons ainsi l'origine géographique, les coordonnées & éventuellement le statut professionnel du demandeur.

Nous pouvons également supposer que l'effort que constitue une demande écrite est le gage de *l'intérêt* que le lecteur portera au document qu'il va recevoir. La diffusion de l'ARCAT-SIDA se fait aussi par l'intermédiaire des très nombreux colloques, réunions, séances de formation, débats divers auxquels nous participons chaque année.

Dans un domaine aussi sensible que le sida et pour lequel il est nécessaire d'adapter le discours en fonction des données les plus récentes, scientifiques et médicales, mais aussi dans le domaine politique, éthique, économique etc... nous préférons *remettre à jour fréquemment* et créer ainsi de *multiples éditions* remaniées de nos documents que de faire de gros tirages difficiles à «écouler» et qui deviennent de ce fait obsolètes au bout d'un certain temps.

Par exemple notre manuel d'information pratique, «**Le sida et l'infection à HIV**», à l'usage du grand public a été **remis à jour 6 fois depuis août 1987**, et chaque nouvelle édition fait l'objet d'une révision importante.

Nous souhaitons savoir qui nous fait la demande des documents que nous éditons. Un certain nombre de personnes qui nous écrivent nous donnent une appréciation sur la qualité des documents qu'elles ont reçus. L'existence des relais d'information et de formation du grand public que sont les *professionnels de la santé est une garantie supplémentaire* que le matériel envoyé est effectivement utilisé.

Un très grand nombre de documents sont ainsi distribués dans les officines de pharmaciens, dans les salles d'attente des centres de soins ou des hôpitaux publics ou privés, et dans les consultations libérales des médecins, dentistes, infirmières et dans les laboratoires d'analyses médicales. Elles sont donc souvent commentés dans le *cadre naturel* de l'information de santé. Ces brochures d'information sont aussi des *instruments de dialogue*. Un médecin qui dans sa salle d'attente offre des brochures d'information se verra facilement questionné sur les délicats problèmes soulevés par l'infection à HIV.

Nos documents sont également diffusés par les autres associations de lutte contre le sida ce qui constitue encore une fois un relais appréciable de l'information, un certain nombre d'entre-elles possédant une permanence téléphonique.

Les documents de l'Arcat-Sida

1/ **Manuel d'information pratique, «Le sida et l'infection à HIV», à l'usage du grand public.** Parution août 87. 6 éditions successives. Nombre total d'exemplaires 180.000. 97.133 manuels envoyés. En moyenne 29 manuels par envoi.

2/ **Le sida: questions aux personnels des établissements de soins.** Parution avril 89. Tirage 10.000. 1.500 brochures envoyées en 1 mois.

3/ **Manuel d'information pratique, «Le sida et l'infection à HIV», à l'usage des chirurgiens-dentistes.** Parution janvier 88. Tirage de 20.000 exemplaires. 13.877 manuels envoyés. 8 brochures par envoi.

4/ **Manuel d'information pratique, «Le sida et l'infection à HIV», à l'usage des masseurs-kinésithérapeutes.** Parution mars 89. Encarté dans *Kiné Scientifique*, mensuel tiré à 10.000 exemplaires. ARCAT-SIDA a en plus diffusé 2.000 exemplaires

5/ «**Le généraliste et le sida**» deux dossiers encartés dans le journal «*impact médecin*». Tirage 2 X 40.000 exemplaires = 80.000 dossiers.

6/ **SIDA 89**, mensuel d'information. 5.000 numéros en moyenne par mois. au 30/05/89 il y a eu 5 numéros plus un numéro «zéro» tiré à 6.000 exemplaires. 31.000 exemplaires envoyés.

7/ **présentation de ARCAT-SIDA.** Tirage 80.000 exemplaires.

Le bilan du 5/8/87 au 30/5/89

Nombre total de demandes = 6973.
En moyenne nous traitons 12 demandes par jour depuis 600 jours.

Les manuels et dossiers à l'exclusion du journal SIDA 89 sont gratuits. Seul le port est payant. SIDA 89 est diffusé sur abonnement.

En 1987 (05/08/87 au 31/12/87) nous avons reçu 436 demandes.

En 1988 (01/01/88 au 31/12/88) nous avons reçu 3611 demandes.

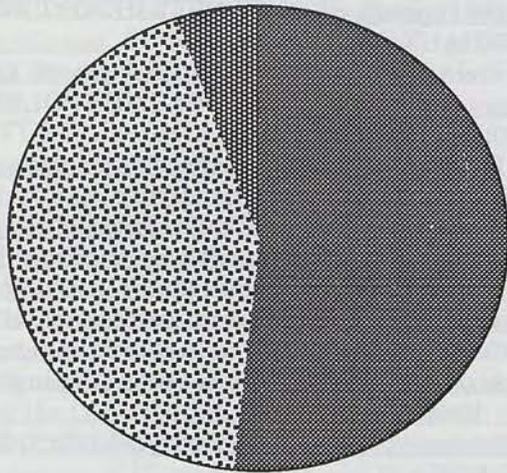
En 1989 (01/01/89 au 30/05/89) nous avons reçu 2926 demandes. JFM/ FE/ BC

(Jeudi 8 juin 1989)

Nombre total de documents édités par ARCAT-SIDA en 20 mois est de 413.000 exemplaires.

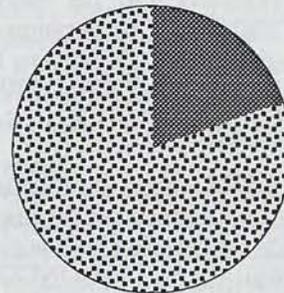
ARCAT-SIDA en a envoyé par l'intermédiaire des PTT 295.500

Origines géographique des demandes



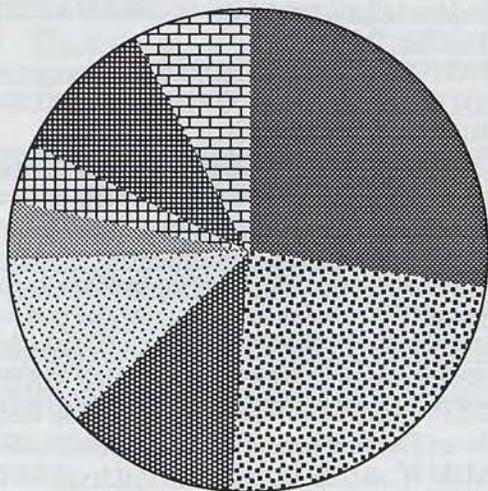
| | |
|------------|-------|
| PARIS & RP | 51,7% |
| PROVINCE | 43,2% |
| ETRANGER | 5,2% |

Particuliers et professionnels



| | |
|----------------|-------|
| PARTICULIERS | 19,6% |
| PROFESSIONNELS | 80,4% |

Demandes et statuts professionnels



| | |
|-----------------------|-------|
| MEDECINS LIBERAUX | 27,5% |
| CHIRURGIENS DENTISTES | 23,5% |
| LABORATOIRES ANALYSES | 11,8% |
| HOPITAUX ET CLINIQUES | 11,8% |
| SOCIETES | 3,9% |
| ASSOCIATIONS | 3,9% |
| ENSEIGNANTS | 9,8% |
| ADMINISTRATIONS | 7,8% |

Parmi les professionnels qui nousont fait une demande 60% sont libéraux (médecins, infirmières, chirurgiens-dentistes, laboratoires d'analyses médicales)

Eléments de bibliographie Ethique et Information

Nous publions ici une bibliographie sur les problèmes d'éthique liés à l'information dans le contexte de l'épidémie mondiale du sida. Le sida dans les médias fait l'objet d'une séance thématique mercredi 7 juin à 14 heures.

- AIDS and Human Rights, An International Prospective, Ed. by Martin BREUM a. Aart HENDRIKS, The Human Center of Human Rights, Copenhagen (Danemark), 1989.
- BAUR, M.- L'éthicisation de l'hôpital, AUTREMENT, N° 93, Paris, Oct 87.
- CHEVALLIER, Eric, Media-Sida, MEDIAS POUVOIRS, Paris, juillet 1988.
- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE.- Avis sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (HIV), 16 Décembre 1988.
- COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE.- Recherche biomédicale et respect de la personne humaine. Explicitation d'une démarche, Décembre 1987.
- DE DINECHIN, O., Le réveil des éthiques, CAHIERS DE L'ACTUALITÉ RELIGIEUSE ET SOCIALE, n° 340, 1-12 Paris, 1986.
- Pr DRY J., GERVAIS P. et AUJARD I. : Faut-il informer les volontaires sains participant à un protocole de pharmacologie clinique des résultats de l'étude d'une sérologie HIV positive?, Ethique Hospitalière, LE CONCOURS MEDICAL, supplément au N°32 du 3 octobre 1987.
- Enjeux sociaux de la biologie. De la biologie humaine à l'éthique bio-médicale, ETHIQUE ET PRATIQUES SYMBOLIQUES, Cahier N°2, Ecole des Hautes Etudes en Science Sociale, C N R S, Paris, 1983.
- EDELMANN, Frédéric, La Volonté de Parler, LE MONDE, 20-21 juin 1988.
- EDELMANN, Frédéric, L'Information sur le SIDA (Editorial), SIDA 89, Janv. 1988.
- EDELMANN, Frédéric, et METTETAL, Jean-Florian, Amalgames (Editorial), SIDA 89, Mars. 1989
- EDELMANN, Frédéric, Prospective (Editorial), SIDA 89, Avril 1989
- EDELMANN, Frédéric, et METTETAL, Jean-Florian, Les Chiffres et la Mesure, (Editorial), SIDA 89, Mai 1989.
- EDELMANN, Frédéric, Une Stratégie d'information par rapport à l'action des Pouvoirs publics français, Conférence Internationale sur le SIDA, Montréal, 1989
- EDELMANN, Frédéric, et METTETAL, Jean-Florian, Le SIDA et l'Infection à HIV, Manuel d'Information pratique, 5ème Ed., ARCAT-SIDA, Paris, 1988.
- Ethique et Biologie, CAHIERS S.T.S. (Science - Technologie - Société), N° 11, CNRS, Paris, 1986
- Ethique et Pratique : L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE, N° 64, mai 1988
- L'Ethique, corps et âme. Médecins, et biologistes à la recherche d'une nouvelle morale, dirigé par M. Azoulai et P. Jouannet, AUTREMENT, N° 93, Paris, Oct 87.

- FREUD S., Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort, in Essais de psychanalyse, Payot, Paris, [1915], 1987.
- Les Français veulent savoir, sondage IFOP et enquête IMPACT MEDECIN, 21 janvier 1989
- HERZLICH Claudine et PIERRET Janine, Une maladie dans l'espace public: le SIDA dans six quotidiens français, ANNALES ESC N°5, septembre-octobre 1988
- HIRSCH Emmanuel, Grandes interviews réalisées par E. Hirsch, Paris, Cerf, 198-.
- HIRSCH, Emmanuel, Le SIDA, Rumeurs et faits, Cerf, Paris, 1987.
- HIRSCH, Emmanuel, Questions d'éthique, in: Le SIDA, Données et perspectives, PROBLEMES POLITIQUES ET SOCIAUX, N° 565, 1987.
- HIRSCH, Emmanuel, Les médias en question, in: Le SIDA, Données et perspectives, PROBLEMES POLITIQUES ET SOCIAUX, N° 565, 1987.
- HIRSCH, Emmanuel, De la Rumeur à l'Information, AGORA, CREMSS, n°3, juin-juillet 1987.
- ISAMBERT (F.A), TERRENOIRE (G).- Ethique des sciences de la vie françaises 1970-1985, et sélection de titres pertinents en langue anglaise, Réalisée sous l'égide de la Mission Recherche-Expérimentation du Ministère des Affaires sociales et de la solidarité nationale, CNRS, Institut de Recherche sur les Sociétés Contemporaines, Paris, 1986.
- KEMPP., Ethique et médecine, TIERCE-MEDECINE, Paris, [1985] 1987.
- KIRSCHENBAUM, Ira, AIDS in the Index Medicus, N.E.J. of M., vol,31, N°23, 1988.
- KOUPERNIK C., Le SIDA et les médias, LE CONCOURS MEDICAL N°15, 18 AVRIL 1987
- MAHEU, Emmanuel, Un Virus qui n'a pas de frontière, AGORA, CREMSS, n°3, juin-juillet 1987.
- METTETAL, BARY, de LA SELLE, Le généraliste et le SIDA, IMPACT MEDECIN (Le Perfectionnement Permanent du Praticien), Dossiers N°160/161, septembre 1987. La Nouvelle donne médiatique, IMPACT MEDECIN N°29, 15 AVRIL 1989
- ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, Commentaire du code de déontologie médicale, ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, Paris, 1987.
- ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, Le secret professionnel des médecins, ORDRE NATIONAL DES MEDECINS, Paris, 1987.
- PELLISSIER, Vincent, et CELERS Pierre, SIDA: Quelques problèmes éthiques, AGORA, CREMSS, n°3, juin-juillet 1987.
- PIAL Gilles: Problèmes de communication et sida, SIDA ET INFECTION PAR VIH, Médecine-Sciences, Flammarion, 1989
- Questions d'Ethique..., Actes des deuxièmes journées d'Etude des 22-24 novembre 1985 à Versailles, CAHIERS DE L'ANREP. (Association Nationale pour la Recherche et l'Etude en Psychologie), n° 3-4, , A, Paris, 1985.
- ROZENBAUM W., SIDA, la presse en fait trop, LE NOUVEL OBSERVATEUR, 22 avril 1988
- Sciences de la vie. De l'éthique au droit, Etude du Conseil d'état, DOCUMENTATION FRANÇAISE, Paris, 1988.
- Des spécialistes répondent à vos questions, SIDA, Fondation Internationale pour l'Information Scientifique sous la direction du Pr MONTAGNIER, 1985.
- Spécial SIDA, GLOBE, février 1987
- Un SIDA manipulé, REVOLUTION AFRICAINE, décembre 1987

- Psychose du SIDA : les français changent leurs habitudes, LE QUOTIDIEN DE PARIS, 2 février 1988
- SCHWARTZ D., L'Epidémiologie et le SIDA, LE CONCOURS MEDICAL N°30, 19 septembre 1987
- SIDA: le devoir de savoir, LE NOUVEL OBSERVATEUR, 9 septembre 1988
- SIDA, deux ans d'évolution des comportements, enquête IFOP et IMPACT MEDECIN, extraits d'IMPACT MEDECIN «Les dossiers du praticien», Guide SIDA, avril 1989
- SIDA: les médecins français gardent leur calme, LE QUOTIDIEN DE PARIS du 15 janvier 1986
- SIDA, clinique, éthique, psychopathologie, L'INFORMATION PSYCHIATRIQUE N°63, février 1987
- SIDA et éthique, AGORA, dossier N°3, juin-juillet 1987
- SIDA : la Presse, LE CONCOURS MEDICAL N°9, février 1984
- STOUFFLET, Jacques, Actes du colloque «Jeunesse au temps du SIDA», Juin 1988, et SIDA 89, n°, 1989
- Stratégie contre le SIDA, considérations éthiques, AGGIORNAMENTI SOCIALI, ITA N°4.87
- Tableau des Instruments juridiques relatifs au SIDA et à l'Infection à HIV, Part. 1 et 2, O.M.S./W.H.O., juin 1988.
- UNESCO : Recommendation on the Development of Adult Education, 1976
- UNESCO : Declaration on Fundamental Principles Concerning the Contribution of the Mass Media to Strengthening Peace and International Understanding to the Promotion of Human Rights and to countering Racism, Apartheid and Incitement to War, 1978
- UNESCO: Recommandation concerning Education for International Understanding, Co-operation and Peace and Education relating to Human Rights and Fundamental Freedoms, 1974
- UNESCO : The Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress. Unesco's instrument, the Recommendation on the Status of Scientific Researches (1974) is relevant. Unesco's publication
- SCIENCE AND SCIENTIFIC RESEARCHES IN MODERN SOCIETY published first in 1984 and updated in 1986 includes a chapter on scientific researches and human rights in its Appendix C.
- UNESCO : The right to Information, including freedom of Opinion and Expression (Article 19), PROCEDURES OF EXAMINATION OF COMMUNICATIONS appro-

- ved by the Executive Board of Unesco on 26 avril 1978.
- UNESCO : Ethnicity and the Media; an Analysis of Media Reporting in the United Kingdom, Canada and Ireland. James DERMOT HALLORAN, Charles CRITCHER, Margaret PARKER, Ranjit SONDHI, T. Joseph SCANLON, Philip ELLIOTT. Paris, Unesco, 1977.
- UNESCO : Dimension Internationales des Droits de l'Homme. Manuel destiné à l'enseignement des droits de l'homme dans les universités.
- Rédacteur général : Karel VASAK. Paris, 1978.
- UNESCO : The Right to Communicate: a Status Report. Desmond FISHER, Unesco, Paris 1982
- UNESCO : Mass Media and the Minorities, Bangkok, ROEAP. (Social and Human Sciences in Asia and the Pacific), 1986.
- UNESCO : Freedom of the Press. A Bibliocyclopedia. Ralph E. Mc COY, Carbondale, Illinois, University of Southern Illinois Press, 1979.
- An update of Freedom of the Press: an Annotated Bibliography, published in 1968 by the same author, this bibliography is a listing of the materials published between 1967 and 1977. The citations relate to literature on freedom of speech and of the press, published primarily in the U.S. and other english speaking countries. Sources include journals, books, pamphlets, dissertations and micro-films.
- UNITED NATIONS : Freedom of Information, Rome, Italy, 7-20 April 1964
- VILLEY, Raymond, Déontologie médicale, Masson, Coll. Abrégés, Paris, 1982.
- VILLEY, Raymond, Histoire du Secret Médical, Seghers, Coll Médecine et Histoire, Paris, 1986.
- VUORI H.V., L'assurance de la qualité des prestations de santé,
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, La Santé publique en Europe n° 16, Copenhague, 1984.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, Health Aspects of Human Rights with Special Reference to Developments in Biology and Medicine, 1976 48p.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, Medical Ethics and Medical Education, proceedings of the XIVth Round Table Conference, Mexico City, 1-3 december 1980, Edited by Z. Bankowski and J. Corvera Bernardelli, 1981, 281p. ■
- (Mardi 6 et Mercredi 7 juin 1989)

BULLETIN D'ABONNEMENT

A photocopier ou à découper

Je souhaite être abonné à **Sida 89**

- Un an (11 numéros): **250 F** Etranger: **350 F** Abon. de soutien : **500 F et plus**

- Je souhaite recevoir une documentation sur les actions d'ARCAT-SIDA
- Je souhaite recevoir exemplaires du Manuel d'Information Pratique sur le sida
- Je souhaite recevoir exemplaires du Manuel d'Information à l'usage des cabinets dentaires
- Je souhaite recevoir exemplaires du Manuel d'Information à l'usage des Kinésithérapeutes
- Je souhaite recevoir exemplaires de la brochure Réponses aux questions des personnels hospitaliers

NOM ou Raison sociale (en majuscules) :

ADRESSE:

VILLE: CODE POSTAL: PAYS:

TEL (fac)

Et Je souhaite offrir un abonnement au tarif préférentiel au prix de 200 F à:

NOM ou Raison sociale:

ADRESSE:

VILLE: CODE POSTAL: PAYS:

- Je vous adresse un chèque de:
- Je réglerai à réception de la facture

Revue de presse Les «sidatiques» (sic) et «l'an 2000»

La conférence sur le sida de Montréal bénéficia, comme les précédentes, d'une couverture médiatique importante. Comment se concrétise-t-elle dans les journaux français? Voici le détail des titres et des sujets abordés hier par les journalistes des principaux quotidiens nationaux :

Le Monde, du 4 et 5 juin

Titre en une :

Six millions de sidatiques en l'an 2000

Titre de l'article :

Un entretien avec un responsable de l'OMS six millions de cas de sida dans le monde en l'an 2000 estime le docteur Jonathan Mann

Suit une interview du Dr Mann sur la situation actuelle et à venir de l'épidémie et sur la politique de l'OMS.

Libération, du 3 et 4 juin

Titre de l'article :

Sida : le rendez-vous de Montréal

Pour Libération, la conférence s'est ouverte «*sous le signe de la difficile gestion sociale de la maladie. Avec comme toile de fond à ces sept jours de congrès : la francophonie et l'attente.*»

Le Figaro, du 5 juin

Titre de l'article :

Sida : des états généraux planétaires

Le Figaro estime que «*l'ampleur du problème posé par la terrible maladie, à l'échelle mondiale, est illustrée par le gigantisme de cette confrontation d'études et de recherches.*» Une confrontation où il est difficile de faire «*une synthèse remettant chaque découverte dans son contexte.*» Mais une chose est sûre : «*le miracle n'est pas pour demain.*»

Le Quotidien de Paris, du 5 juin

Titre de l'article :

Montréal : capitale anti-sida

Pour le Quotidien, «*l'ambiance n'est pas à l'optimisme*» au regard des prévisions annoncées par le Dr Mann pour les années 90. «*Aujourd'hui, l'épidémie est toujours aussi inquiétante et les scientifiques se sont installés dans une guerre de tranchée, après avoir compris qu'il n'y aurait pas de victoire-éclair contre le sida.*»

France-Soir, du 5 juin

Titre de l'article :

10 000 chercheurs se penchent sur le sida à Montréal
France-Soir aborde essentiellement les aspects de recherche et d'épidémiologie et conclut qu'à «*Montréal, en même temps que les problèmes scientifiques, on abordera, pour la première fois à l'échelle mondiale, les conséquences économiques, sociales et morales que pose ce fléau.*»

Le Parisien, du 5 juin

Titre de l'article :

Sida : six millions de cas en l'an 2000

Pour le Parisien, la conférence «*risque fort d'être celle de l'inquiétude. (...) Les années 90 devraient voir une véritable explosion des cas de sida dans le monde.*» Surtout, «*les spécialistes sont bien obligés de faire preuve de prudence. Ainsi on croyait les tests de dépistage fiables et l'on vient de se rendre compte que la phase latente de la maladie est bien plus longue qu'on ne le supposait initialement. Conséquence: de nombreuses personnes sont atteintes alors que les tests les dénombrent parmi les séronégatifs.*»...

L'Humanité, du 5 juin

Titre de l'article :

Un drame humain et social

L'Humanité estime que la Conférence de Montréal «*marque un tournant.*» En effet, «*il est rare, il est unique, qu'un congrès médical consacre une part si importante aux recherches psychosociales sur les conséquences d'une maladie.*» Cependant «*les retentissements économiques du sida vont provoquer beaucoup de questions à Montréal, mais sans doute peu de réponses.*»

l'Agence France-Presse a consacré dimanche trois dépêches à la conférence. La première, intitulée «*Quelques 12 000 experts réunis à Montréal pour la plus grande conférence jamais consacrée au sida*», dresse une présentation générale de la conférence. La seconde revient sur les déclarations du Dr Mann sous le titre «*Les années 90 «bien pires» que les années 80, prédit le Dr Jonathan Mann*». Enfin, la troisième dépêche porte sur «*la pauvreté et les préjugés (qui) font obstacle à la prévention du sida*» dans les pays en voie de développement.

(Mardi 6 juin 1989)

S O M M A I R E

| | | |
|----|--|--|
| 2 | Editorial du N°1 | Frédéric Edelmann: information et comportements politiques |
| 3 | Maison France au stand 710 | 14 |
| 4 | Ouverture mouvementée de la conférence:le défi social | Daniel Defert: le malade réformateur |
| 5 | Programme de la Maison France SIDART | 18 |
| 6 | Les parlementaires français à Montréal | Editorial du N°3 Minorité: pression et oppression |
| 6 | Albert Jacquard: qu'est-ce qu'un homme? | 20 |
| 7 | Editorial du N°2 | Majorités: les enjeux de la coopération avec l'Afrique |
| 9 | Entretien avec M. Evin | 21 |
| 10 | Politique | Observations: le «raptus verbal» |
| 10 | France: l'expérience de la solidarité | 23 |
| 11 | Québec: la santé publique communautaire | Mise en scène: le face à face médecin-patient |
| 11 | Montréal: la politique municipale | 25 |
| 12 | Communication de | Brèves |
| | | Edition et diffusion: la politique d'ARCAT_SIDA |
| | | 28 |
| | | Bibliographie: éthique et information |
| | | 30 |
| | | Revue de presse |
| | | 31 |
| | | Editorial du N°4 |

La conférence en trois dimensions

(Editorial du numéro 4)

La cinquième Conférence Internationale sur le SIDA est souvent mal vécue par les délégués. Notamment par les Français, moins familiarisés que les Nord-Américains à ce genre de foire gigantesque, où se côtoient le pire et le meilleur, l'utile et l'inutile, le profit et l'humanisme, la futilité et le plus profond désespoir. Jusqu'à l'absurde, c'est vrai. La présence *officialisée* des malades, est ainsi présentée comme une prouesse et un événement alors qu'elle était naturellement *intégrée* lors des précédentes conférences, ceci tout simplement parce que les malades et les séropositifs sont depuis l'origine de l'épidémie à la pointe de la lutte préventive, sociale et thérapeutique contre le sida.

Or ici, dans le palais des Congrès, cette officialisation est sans doute paradoxalement responsable, pour une part au moins, de la difficulté à percevoir de manière sensible la présence de la maladie, de ses souffrances, de la mort. La vérité quotidienne, les inquiétudes professionnelles, les amitiés, les affections, l'amour parfois, qui nous lient indissolublement au sida, dans nos villes et pays d'origine, sont perdus dans la cohorte inévaluable de la Conférence.

Cette conférence pourtant a des dimensions repérables qui permettent de s'y retrouver à l'heure du bilan.

La dimension individuelle: celle de la moisson d'informations récoltées, et de rencontres réalisées par chacun, et qui donne les repères indispensables pour situer son travail, sa recherche.

La dimension communautaire: celle des solidarités profondes ou occasionnelles qui

se manifestent à des échelons multiples dans une telle assemblée, et qui définit souvent les stratégies à élaborer.

La dimension humaine enfin, qui, dans ses faiblesses et dans ses forces, est le pôle de convergence de chaque parole, de chaque action; et qui, à chaque nouvelle étape de l'épidémie, définit une nouvelle image, un nouveau visage de la maladie. La dimension individuelle est nécessairement revendicatrice. Les chercheurs fondamentalistes, les cliniciens, les virologues, souffrent de tout ce bazar qui les empêchent de travailler. Certains pensent aller ailleurs, l'an prochain.

D'autres souhaitent une conférence séparée. Pourtant, la jonction des aspects scientifiques «purs», des aspects psychosociaux, des revendications individuelles ou collectives formulées par les *«personnes vivant avec le sida»*, pour reprendre la formulation conventionnelle américaine, cette jonction est un fait accompli, sans doute difficilement contournable.

Les chercheurs doivent comprendre que la revendication les poursuivra, jusqu'en Alaska s'il le faut, comme le notait justement hier un officiel français, et jusqu'à la découverte salvatrice... Le bilan à faire à ce niveau individuel ne doit pas relever seulement d'un regard sur les autres, mais sur sa propre réussite ou son propre échec, sur sa propre capacité à appréhender les vérités visibles ou cachées.

La dimension communautaire s'est manifestée, par exemple, dans les diverses réunions des organisations non gouvernementales (ONG), ou dans le projet Maison France.

Manifestement, elle tend à s'institutionnaliser, à devenir l'enjeu de pouvoirs personnels ou politiques qui n'excluent sans

doute pas tout à fait, mais que ne guident en tout cas plus assez les préoccupations humaines.

Beaucoup ont été choqués par le réflexe «champagne» qui a accompagné les nombreuses congratulations dont la Maison France, surnommée Titanic II par nos amis canadiens, a été le terrain. Et d'autant plus choqués que ces congratulations auraient pu avantageusement faire place à une réflexion sérieuse, ouverte.

Car les acquis et le sérieux existent en abondance en France. Il était inutile que les apparences en soient kidnappées par l'effet de l'argent public. D'autant que chacun s'accorde à dire que l'idée de base était excellente, que ce point de rencontre français est indispensable à l'avenir... s'il ne sert pas exclusivement de tremplin à un nombre limité d'individus, d'associations, d'institutions.

La dimension humaine enfin a longtemps été celle de la discrimination, de la solitude, du rejet.

A l'issue de cette cinquième conférence - et en cela les apports sociaux sont véritablement indispensables - on mesure l'incidence des différences économiques. Autrement dit, la pauvreté est très nettement apparue comme un «facteur de risque» dans la chaîne de contamination, comme un facteur terriblement «aggravant» pour la gestion personnelle de la maladie et pour l'accès aux soins.

Au niveau international, la pauvreté crée la réalité de ces «groupes à risque», auxquels les pays riches commençaient juste à substituer la notion de pratiques à risque. Les conséquences en sont d'ores et déjà dramatiques. FE/ JFM (Jeudi 8 juin 1989)

A nos lecteurs

Sans votre soutien, SIDA 89 n'existerait pas. SIDA 89 en est à son sixième mois d'existence et rencontre un succès d'estime croissant auprès d'un public extrêmement diversifié, même si les professions médicales restent majoritaires. Des huit pages mensuelles initialement prévues nous sommes passés à vingt-quatre pages dont nos lecteurs ont pu diversement apprécier la densité: l'austérité de notre présentation n'est pas un but en soi, mais nous avons préféré tabler d'abord sur la valeur d'outil d'une telle publication et réserver pour un meilleur avenir les questions de présentation et de maquette.

Nos moyens, disions-nous dans notre premier numéro, seront ceux que nous donneront nos lecteurs. C'est principalement grâce aux abonnements que nous pourrions améliorer notre présentation, développer davantage nos informations, préserver notre indépendance. Ce sont les abonnements qui permettent à SIDA 89 de maintenir son équilibre financier sans pénaliser les autres actions de l'association ARCAT-SIDA. Ce sont les abonnements enfin qui, par leur nombre, convaincront un jour de chefs d'entreprise ou de directeurs de laboratoire de nous soutenir par la publicité. Faites connaître SIDA 89 autour de vous et, si vous ne vous êtes pas encore abonné, allez directement au bulletin page 29, sans plus tergiverser.

Frédéric Edelmann

Dr Jean-Florian Mettetal

Fiche d'identité

SIDA 89 est un journal français d'information sur le sida. Publié par l'association ARCAT-SIDA et le CIVIS (Centre Interprofessionnel pour l'Information sur l'infection à VIH et le Sida), SIDA 89 paraît tous les mois depuis janvier 1989.

La politique rédactionnelle de SIDA 89 est de réunir dans un même lieu l'ensemble des informations concernant le sida et l'infection à VIH et ce dans tous les domaines : politique, prévention, aspects sociaux, éthiques, juridiques, économie, recherche et médecine. Dans ces deux derniers domaines, SIDA 89 n'a bien sûr pas l'ambition de concurrencer les revues spécialisées, du moins sur la quantité et le niveau scientifique des articles qui paraissent dans celles-ci. Mais le but de ce journal est de fournir à ses lecteurs des mises au point à la fois précises (parce qu'élaborées en collaboration avec des spécialistes) et accessibles sur les développements et les nouvelles perspectives de la prise en charge thérapeutiques et cliniques.

SIDA 89 a aussi pour objectif d'être un outil de réflexion sur l'ensemble des implications de l'infection par le VIH ainsi que de contribuer à l'amélioration de l'information en France par un regard critique. De ce fait, SIDA 89 ne s'adresse pas seulement aux médecins et aux chercheurs mais à l'ensemble des professions concernées par l'infection à VIH (journalistes, membres d'associations, travailleurs sociaux, juristes, infirmiers...) et bien sûr aux personnes touchées par l'épidémie. Dans ce contexte, la rédaction de SIDA 89 s'attache à conserver la plus grande indépendance possible à l'égard de toutes les parties prenantes de la lutte contre le sida.

SIDA 89 est dirigé par Frédéric Edelmann, qui est également journaliste au Monde. La direction médicale est assurée par le Dr Jean Florian Mettetal, vice-président de l'ARCAT-SIDA et du groupe de recherche ACCTES, et la rédaction en chef par Franck Fontenay, par ailleurs responsable de l'information sur le sida du journal Gai Pied Hebdo.

BULLETIN D'ABONNEMENT P.29