

le Journal du sida

S A V O I R
I N F O R M E R
D E B A T T R E
A N A L Y S E R

«Nul n'est bon historien de la vie patente, visible, éclatante et publique des peuples, s'il n'est en même temps, dans une certaine mesure, historien de leur vie profonde et cachée». Victor Hugo

Janvier 1991

N°24

Savoir : les événements

- Editorial : temps des bilans, temps des vœux 3 F. Edelmann / J-F.Mettetal
1er décembre : loghorrée télévisuelle 5 Mathieu Verboud
Une journée comme les autres 6 Jean Le Bitoux
Le sida en prison : un débat au CRIPS 7 Jean-Marie Faucher
VIH et logement : quel soutien juridique ? 8 Jean-Sébastien Thirard
Le secret médical en question 9 Franck Fontenay

Informier : les recherches

- Le sarcome de Kaposi 11 Jean-Paul Escande
Un essai d'immunothérapie passive 13 Jean-Jacques Lefrère
L'étude en pratique 14 Daniel Vittecoq, entretien
A propos du CD4 soluble 17 David Klatzmann, entretien
Les ulcérations pharyngées 20 Franck Fontenay

Débattre : les réflexions

- Les femmes sont-elles concernées ? 23 Isabelle Heard
Une campagne contre la toxicomanie 25 Jean-Marie Faucher
Un bilan fort et fragile 27 Dominique Charvet
AFLS : le bilan de l'année 28 Anne Rousseau-Valentin
Marmottan, 20 ans après 31 Claude Olievenstein, entretien
Impression de voyages 32 Alain Prique
Les services de soins à Marmottan 37 Isabelle Bozza

Analyser : les opinions

- Témoignages des Etats Généraux 41 Ph. Edelmann, transcription
La place des ONG aujourd'hui 47 Sue-Lucas
Le comité de gestion de l'OMS 48 Jean-François Chambon
Musiciens contre le sida 51 Jean Le Bitoux

Rubriques : page 2, Telex sida. Page 4 : brèves actualité. Page 10 et 21 : brèves médicales. Page 22 et 39 : les colloques. Page 40 et 49 : parutions et petites annonces. Page 52 et 55 : initiatives. Page 53 et 54 : courrier.

• Au cours du conseil des ministres du 14 novembre et quelques jours avant la journée du 1er décembre, M. Bruno Durieux a rappelé que le nombre de malades du sida en France était de 15.000 dont 4.600 depuis le début de cette année. Il a par ailleurs indiqué que le gouvernement avait consacré 440 millions de francs cette année.

• Une refonte de la loi américaine sur l'immigration, proposée par le sénateur Edward Kennedy, a été votée par le congrès le 29 novembre 1990. Elle confie au secrétaire d'Etat à la Santé et non plus au congrès américain la responsabilité d'édicter la liste des maladies rentrant sous l'appellation «transmissibles ayant des conséquences sur la santé publique». Il n'est donc plus nécessaire de faire voter un amendement pour retirer ou ajouter une maladie à cette liste où figurait le sida.

• A la suite d'un débat sur des questions éthiques organisé par la Société de Formation Thérapeutique du Généraliste, il a été convenu qu'il n'était pas nécessaire d'inscrire la séropositivité d'un enfant sur son carnet de santé. Ce document n'est en effet pas suffisamment confidentiel pour qu'il puisse s'y inscrire de telles mentions (*Panorama du médecin* du 30 novembre).

• A l'occasion de la journée mondiale du 1er décembre consacrée au sida, une exposition de cent cinquante affiches internationales sur le thème de la prévention, en particulier de la sexualité sans risques, a lieu dans plusieurs bars homosexuels de Paris. Cette exposition organisée par l'association Aides s'achèvera le 31 décembre.

• Une compilation de chansons signées Cole Porter est mise en vente au profit de l'association Aides. Ce recueil appelé «Red Hot and Blue» est disponible en cassette et disque compact. Lors de la journée du 1er décembre, Canal + en a diffusé de larges extraits sous forme de clips.

• Première mondiale en Suisse : deux projets de loi

concernant les toxicomanes sont soumis à approbation populaire à Zurich. Le premier, refusé, concernait la création de centres où les toxicomanes pouvaient se rendre pour s'injecter de la drogue dans de meilleures conditions d'hygiène et, s'ils le désiraient, parler avec des travailleurs sociaux. Il existe déjà trois lieux équivalents en Suisse : Bâle, Berne et Saint Gall. Le deuxième référendum, accepté, concerne un programme d'assistance sociale pour les milieux les plus défavorisés, et notamment les toxicomanes. Aides sociales, recherche de logements, de travail, développement du traitement par méthadone (dérivé de l'opium qui supprime les douleurs dues au manque) sont les principaux axes de ce plan qui a été approuvé par 52.000 voix contre 43.000 (*Libération* du 3 décembre).

• «Sida : seuls 0,2% des étudiants américains sont séropositifs», c'est sous ce titre que le *Quotidien du Médecin* du 4 décembre rend compte d'une étude faite auprès d'un «échantillon» de 16.800 étudiants américains. Conclusion : «Le risque potentiel existe clairement, mais se révèle plus faible que dans les populations à risque»...

• Aux Etats-Unis, la Food and Drug Administration a autorisé la délivrance de marijuana à un deuxième patient atteint de sida. Cette substance a en effet montré qu'elle pouvait réduire les nausées et les vomissements, par conséquent la perte de poids due au sida. Malgré le caractère exceptionnel d'une telle autorisation, la FDA avait déjà donné son accord à la délivrance de marijuana à deux douzaines de malades depuis 1976, des malades atteints de cancer et souffrant de vomissements importants engendrés par la chimiothérapie (*Associated Press*).

• En Suisse, le Conseil des Etats vient de décider d'indemniser les hémophiles et les transfusés contaminés par le VIH à hauteur de 50.000

francs suisses (200.000 FF). Pour le gouvernement, il ne s'agit pas d'admettre une responsabilité étatique mais une «participation involontaire» (*Panorama du médecin* du 6 décembre).

• En Grande-Bretagne, une campagne du gouvernement va être lancée afin d'inciter les séropositifs et les malades du sida à rechercher leurs anciens partenaires pour que ceux-ci se fassent dépister (*Panorama du médecin* du 7 décembre).

• Les parlementaires suisses se déclarent choqués de voir les toxicomanes de la ville de Berne se «shooter» sous les arcades du Palais fédéral. Il s'agit d'une réaction face à la fermeture, une semaine plus tôt par les autorités de la ville, du parc où les toxicomanes pouvaient y recevoir des seringues propres (*Le Figaro* du 8-9 décembre).

• Dans le cadre du budget de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, 150 millions de francs supplémentaires sont alloués pour les dépenses médicales au titre de la lutte anti sida (*Panorama du médecin* du 10 décembre).

• Au terme d'une enquête effectuée dans les cabinets médicaux, il ressort que seuls 26% des médecins affichent des informations sur leur statut par rapport à la Sécurité Sociale et que seuls 4% affichent leurs honoraires, et cela en contradiction avec les engagements pris il y a deux ans par leurs représentants (*Le Monde* du 17 décembre).

• Des institutrices de la ville d'Ancenis (Loire-atlantique) refusent d'inscrire une petite fille roumaine de 4 ans et demi, si celle-ci ne subit pas un test de dépistage du VIH (*Libération* du 18 décembre).

• Les médecins doivent-ils se faire tester ? C'est à la suite du décès pour cause de sida d'un chirurgien aux Etats-Unis que le débat, ou plutôt la panique, a éclaté outre-atlantique. Certains malades et certains praticiens l'exigent auprès des autorités fédérales (*Herald Tribune* du 20 décembre).

Temps des bilans, temps des vœux

L'heure est aux vœux, et l'heure est aux bilans. Les vœux sont souvent pieux, ce qui est une manière bizarre pour dire qu'on ne croit guère en leur réalisation. Qui, pourtant, dans la tourmente du sida, n'aura pas formé celui de la guérison, du traitement, du vaccin? C'est là un souhait bon enfant si l'on relit rétrospectivement la presse, qui, elle-même, a lu attentivement les revues médicales pour annoncer plus souvent qu'à son heure la découverte d'une molécule «prometteuse». Où l'on voit que le vœu si souvent formulé par le passé d'une information prudente se trouve exaucé sans l'être: la presse continue de susciter les mêmes rêves, mais doctement assortis de consignes de patience. Est-ce un mieux?

Aussi, plutôt qu'aux vœux, c'est aux bilans que les gens responsables auront consacré cette transition de fin d'année. Les bilans, on le sait, sont toujours globalement positifs, ce qui en évite le dépôt. Ce n'est généralement pas très difficile: puisque ce sont ordinairement les mêmes qui conduisent les actions, et qui en font le commentaire et le bilan. Cette pratique pittoresque de l'évaluation se trouve parfois rencontrer opportunément le devoir de réserve, ce qui met alors à l'abri des risques. Ainsi se construit une histoire académique du sida, singulièrement pailletée, et inutilement éloignée de ce que vivent les malades et les séropositifs. Car l'histoire ainsi construite ne masque pas seulement les échecs ou les essais infructueux. Dans son ronronnement, elle parvient à rendre non crédibles et finalement à trahir les réussites, nombreuses, les réalisations sérieuses et patientes des acteurs institutionnels ou non du sida. Formulons donc un vœu. Qu'à l'obligation réglementaire ou tacite d'une universelle satisfaction, succède une commune volonté de visibilité, la volonté d'énoncer haut et fort, autant que les réussites, les grands problèmes liés au sida; et, avant les exploits, les difficultés que chacun rencontre.

La situation est presque inverse dans l'univers des associations. On s'y exprime

vertement, et souvent à voix haute. La presse aura ainsi pu commenter amplement les déchirements inter-associatifs à l'occasion de l'implosion du Comité France sida. Pourtant, derrière ce type d'organisation d'allure fédérative, en fait purement bureaucratique et qui fait masque elle-aussi en venant, presque inévitablement, se coucher sur le travail de terrain où il y a eu cette année d'importantes nouveautés sur le plan des échanges et du travail collectif. Echanges entre associations pour des projets communs, et début d'un partenariat entre associations et institutions, même si ce mot de partenariat recouvre encore plus d'intentions que de réalités. A travers ces actions concrètes, une majorité d'associations sida aura marqué sa maturité et sa volonté de coopérer, même s'il reste à identifier des stratégies, cerner les domaines qui permettent, voire impliquent de telles démarches convergentes.

Mais puisque le bilan associatif semble plus positif que la paresse naturelle des bruits et des couloirs ne l'a laissé entendre, offrons-nous ici le luxe d'un vœu. L'histoire du mouvement associatif -sida ou non - reste gravement marquée par des tentatives d'ingérences politiciennes. Notre vœu est que les représentants attitrés des partis ou des tendances cessent de considérer les associations comme des ennemis ou des groupes politiques, sur lesquels il y aurait une victoire à prendre, auxquels il faudrait disputer des financements déjà maigres, et qu'il conviendrait d'écraser grâce à son expérience des médias. Notre vœu est qu'émerge une forme de laïcité dans le registre politique, comme dans le registre religieux. Car seul un désengagement doctrinal peut aujourd'hui rendre sa validité à l'étude et à la critique du système de santé, rendre acceptable les confrontations sur les méthodes, donner enfin une dimension sereine à la notion de partenariat.

Frédéric Edelmann
Jean-Florian Mettetal

CAPS

Fin 89, l'association ARCAT-SIDA mettait en place le CAPS (Coordination d'Actions Prophylactiques contre le Sida) afin de faciliter l'accès aux soins de la pneumocystose par des soins à domicile. Dans le cadre de ce programme, l'association ARCAT-SIDA et le CARDIF (Centre d'Assistance Respiratoire d'Ile-de-France) ont clos la phase initiale d'évaluation de l'utilisation des aérosols de pentamidine au domicile des personnes pour lesquelles cette prophylaxie

est recommandée. 138 séances au domicile des patients ont été faites entre fin mai et début novembre 1990. Cette évaluation ayant démontré non seulement l'innocuité mais encore la souplesse et le confort de ce type d'organisation, des accords sont actuellement en cours de négociation avec la CNAM et la DGS pour généraliser cette pratique en Ile-de-France.

Les résultats sont disponibles en écrivant à ARCAT-SIDA, 57 rue St-Louis-en-l'Ile. 75004 Paris

Prison et VIH

Le 20 décembre 1990, M. Franck Serusclat, Sénateur socialiste du Rhône et conseiller général du Rhône a remis la question écrite suivante à M. Henri Nallet, ministre de la Justice, attirant son attention sur la situation des détenus malades du sida : «*La condition carcérale de ces détenus semble particulièrement mauvaise, notamment d'un point de vue de soins auxquels ils ont évidemment droit à l'accès. Il lui rappelle que le principe de la sanction pénale n'est que la privation de liberté. Il s'inquiète donc de constater*

les carences en ce domaine en matière d'accès aux soins et à l'égard de la dignité des malades.

Il lui demande quelles mesures urgentes sont envisagées afin de répondre à ces situations individuelles cruelles.

Il attire plus particulièrement son attention sur le problème des phases terminales et des possibilités de mesures de libérations anticipées sur la base d'un humanisme à laquelle la France a toujours été attachée.

Bien évidemment, nous publierons la réponse du ministre de la Justice.

Hommes entre eux

Tel est le nom d'une nouvelle campagne que l'AFLS vient de mettre en place. Dans un premier temps, l'agence propose aux établissements gais des affiches de prévention concernant «*Le bon usage des lubrifiants dans certaines relations sexuelles*

entre hommes». Cette campagne, relayée par des annonces similaires dans différents journaux gais, est le fruit du travail fait en collaboration avec le «Groupe d'experts auprès de l'AFLS pour la communication en direction des homosexuels».

Centre Gai de Paris

L'association pour un Centre Gai est désormais accueillie, par mécénat privé, dans un local de deux pièces dans le quartier du Marais de Paris, centre des activités commerciales et culturelles gais de la capitale (1). Soutenu par l'AFLS et le CRIPS, ce mini-centre expérimental, dans les locaux duquel est née l'association Aides en 1984 et ses premières permanences téléphoniques, veut faire l'inventaire et valoriser l'ensemble des services proposés par les principales associations homosexuelles (2) et de lutte contre le sida (3). Il se propose en outre de dresser le cahier des charges et des services du futur véritable Centre Gai de la capitale,

lieu d'accueil, de services, de documentation et d'information sur le sida et sur le quotidien homosexuel (4).

(1) Association pour un Centre Gai : 25, rue Michel Le Comte, 75003 Paris. (1er esc. 3ème étage gauche). Tél : 42 77 72 77.

(2) Beith Haverim, CGPIF, Clef, David et Jonathan, Fondation Mémoire des Sexualités, Gage, Gais Retraités, ILGA-France, Homosexualité et Socialisme, Mémorial de la Déportation Homosexuelle, Projet Ornicar, SOS Ecoute Gaie.

(3) Act-Up Paris, Aides Ile-de-France, ARCAT-SIDA, CIVIS, Patchwork des Noms, Santé et Plaisir Gais, SPAS.

(4) Voir notre étude «Homosexuels et prévention» dans *Le Journal du sida* n° 22, novembre 1990.

Conseil National du Sida

Le Conseil National du Sida (CNS) a tenu une conférence de presse le 30 novembre dernier pour présenter son bilan et son programme de travail. Institué le 8 février 1989 à la suite du rapport Got, cet organisme consultatif - et ceci a son importance - complète le dispositif institutionnel français. Le principal dossier sur lequel le CNS a donné un avis est celui des assurances (voir *SIDA 90* n° 14). Il a également approuvé le texte initial du projet de loi relatif à la protection des personnes malades ou handicapées contre la discrimination. Mais en dépit de cette prise de position, les assureurs ont été clairement exclus du cadre législatif par un amendement introduit dans le texte de loi adopté. Ceci souligne le caractère consultatif des avis du Conseil comme les limites

de ses interventions. Deux domaines font actuellement l'objet des réflexions du CNS : la déontologie de l'information et les «situations médicales sans absolue confidentialité». Deux groupes de travail se poursuivent. Sur le premier dossier, des ateliers de travail ont été constitués autour des thèmes suivants : patrons de presse et pratiques quotidiennes des journalistes et écoles de formation au journalisme, à la publicité et à la communication.

On peut constater que deux ans après son institution, ce comité a plus que jamais son importance et sa nécessité. En effet, les problèmes d'ordre éthique et social que le sida pose à nos sociétés sont loin d'être résolus ni épuisés. Encore faudra-t-il qu'à l'avenir, les avis de ce Conseil soient pris en compte.

Journée mondiale du sida

Loghorrée télévisuelle

La 3^e Journée Mondiale sur le sida a donné lieu à une série de manifestations et d'émissions de télévision. Sur le petit écran, séropositifs, malades, médecins, infirmières, représentants des pouvoirs publics, associations, artistes, ecclésiastiques, chacun y est allé de sa pensée émue sur la question. Il n'est pas sûr que le public ait retenu grand chose dans cet entrechoc verbal et visuel.

Le scénario du «sida à la télé» se reproduit souvent à l'identique, comme déjà rôdé : les personnes qui vivent au contact de la maladie témoignent, les animateurs, pétris de bonne volonté, aiment aller à la rencontre du «terrain». La maladie, c'est du concret, expliquent, la mine grave, les animateurs. Mais il est inévitable que dans un tel contexte, des dérapages surgissent, faiblesse du direct. Alors vite, quelques «maladresses», pour ne plus avoir à y revenir.

Au journal de 20 H de ce premier décembre sur Antenne 2, est présenté un reportage sur les mères séropositives. Selon le commentaire : «... faute de dépistage obligatoire, les mères accouchent aujourd'hui sans savoir qu'un tiers de leurs enfants sera séropositif». De quels enfants parle-t-on ? Des enfants nés de mères séropositives ou des enfants de manière générale ? Trop tard, le présentateur parle déjà d'autre chose. Invité de «7 sur 7», le lendemain, Léon Schwartzenberg annonce que «600 000 femmes seront atteintes de sida d'ici quelques années». Où ? En France ? dans le monde ? Qu'importe, un oracle n'a pas vocation à être clair. D'ailleurs, l'animatrice ne lui en demande pas plus. On imagine sans peine la panique qui pourrait s'emparer de tous ceux qui se croient protégés de la maladie, mais qui sont de vraies victimes de la rumeur.

Il est facile de se moquer après coup des propos assésés à l'antenne et des impressions très personnelles, jaillies du trac sous les spots. Nous nous bornerons donc à constater que le

médium télévisuel, formidable outil de facile dramatisation, n'est pas tout à fait apte à susciter la réflexion.

On se demanderait presque si le sida ne devient, après d'autres «phénomènes de société», un révélateur des ambiguïtés... de la télévision ? Le sida n'a pas toujours eu droit de cité sur le petit écran. Aujourd'hui, cette période semble révolue. Les animateurs tendent à brandir - pudiquement tant qu'à faire - leur séropositif dévoué comme jadis on exhibait son bon juif. Finis les discours du type : «je n'ai rien contre eux mais pas ça chez moi», que l'on continue d'entendre sur les immigrés. Au contraire, il n'y a plus de tabou, donc on peut tout dire. On est résolument du côté des malades.

Communiquer

Sur FR3, le vendredi 31 novembre, l'émission «Mille Bravos» a été un exemple innocemment pervers de cette attitude. L'animatrice, Christine Bravo, relaye avec bienveillance les appels à la manifestation lancés sur son antenne par Didier Lestrade (Act-Up), ainsi que les saines indignations de Daniel Defert (Aides). D'ailleurs, l'animatrice a prévenu : «l'émission d'aujourd'hui ne sera pas triste». Elle introduit ensuite ses invités en posant une curieuse question bien interne au débat journalistique : «comment le sida communique ? Communique-t-il bien ?» Cette maladie aurait-elle donc acquis une personnalité morale, à la faveur de l'institution de cette Journée Mondiale ? Pécadille sans doute ? Il n'empêche ! Le journaliste Hugo Marsan intervient pour

souhaiter que, dans les campagnes d'information contre le sida, l'on mène des réflexions du type de celles que l'on peut faire pour les produits de grande consommation (?). Le lendemain, au cours de «Etoile Palaces», excellente émission qui vient d'être mise au rencart par la direction d'Antenne 2, Frédéric Mitterrand rappelle une proposition «ignominieuse» du journal «Le Meilleur» visant à tatouer les malades du sida. Cela n'empêche pas l'animateur, parlant à un invité malade du sida, de lui donner du «Jean-Frédéric» et de s'adresser ensuite au «Professeur Chermann». Canal plus participait à sa manière à cette Journée Mondiale. «Canal plus d'originalité» disent les slogans ? Qu'à cela ne tienne. La Journée Mondiale tombe le premier samedi du mois, donc le jour de première diffusion du film porno. Celui-ci sera «safer sex», ce qui n'est pas plus idiot qu'autre chose (le film est d'ailleurs moins poisseux que beaucoup d'autres films pornos de cette chaîne). Dont acte. Autre émission de Canal Plus : «Rapido» qui diffuse la campagne médiatique «Red Hot and Blue» organisée autour de stars du rock pour sensibiliser les jeunes aux problèmes du sida, et dont le compact est vendu au profit de Aides. On y voit le chanteur David Byrne dire gravement que «faire l'amour avec un préservatif est non seulement plus sûr mais aussi plus agréable», avant d'éclater de rire. Deborah Harry, ex-chanteuse de Blondie, déplore les ravages du sida avant de conclure d'un pathétique : «pourtant, si vous saviez comme j'aime faire l'amour». Il est visiblement des cas où l'usage de

Une journée comme les autres

Les pouvoirs publics avaient pourtant fait des efforts ce jour-là : concert à Pleyel, exposition Nicki de Saint-Phalle, etc. Ce sont les associations qui n'ont pas suivi, ou eu l'écho espéré. Bien peu de monde, outre les habitués, dans les bars gais, pour l'inauguration de l'exposition de Aides des meilleures affiches *safer sex*, avec parfois les mêmes affiches dans des bars différents (1). Porte close à l'Unesco. Peu d'affluence dans les différentes initiatives de banlieue. 200 personnes seulement pour la manifestation interrompue d'Act-Up pourtant annoncée à la télévision.

Faible mobilisation donc. Faiblesse également du thème de cette année, décrété par l'OMS : les femmes et le sida. Pas de manifestation autonome du Secrétariat d'Etat aux Femmes. Peu d'illustrations de ce thème dans les événements de ce premier décembre. Faiblesse de la mobilisation des femmes dans la lutte contre le sida, (hormis pour des raisons professionnelles dans l'espace socio-médical, notamment à l'association Aides). Aucune association spécifique de femmes sur le front du sida. Visibilité accrue, certes, des mères séropositives ou du soutien «matriarcal» de certaines femmes dans le tissu associatif. Enfin, investissement des lesbiennes en France quasiment nul (une chronique alibi signée Sophie-Anne Bled dans le mensuel *Lesbia*) contrairement à celles de San Francisco, qui s'investissent dans toutes les associations sida et homosexuelles avec une énergie sans commune mesure (accueil, soutien, lobbying, interpellation des pouvoirs publics, etc.).

Les associations sont loin de s'être appropriées cette journée annuelle, ne s'étant même pas concertées pour faire vibrer ensemble cette journée à sa juste mesure. Quant au thème, il a plutôt ressemblé à un alibi bureaucratique.

Jean Le Bitoux

(1) Le commissariat de police du 4ème arrondissement devait d'ailleurs s'émouvoir d'une affiche de prévention présentant un sexe en érection au bar *Le Central*, demandant son décrochage.

la capote ne préserve plus du ridicule. Devrait-on suivre les leaders d'opinion jusque dans leurs intimes rites sexuels ? Et Antoine de Caunes de conclure : *«l'imprudence et la négligence font des ravages. Quand au virus, c'est un virus! Bonsoir et couvrez-vous en sortant»*, ce qui n'est qu'une pâle copie de «sortez couverts», de l'animateur Christophe de Chavannes lors d'un spot de l'AFLS de l'été dernier.

Les réticences

Il faut toute la ferveur cathodique d'un Frédéric Mitterrand pour réussir ce qu'il faut bien appeler un pari : donner un bon aperçu des grandes lignes de force du débat actuel sur le sida. Pouvait-il faire plus ? Il aura fallu pour cela une émission exceptionnelle (deux heures de programme), des intervenants de qualité, quelques «reportages de terrain» courts mais incisifs. Un minimum pour une émission spécialisée si ce n'est que là, il s'agissait d'une émission de variétés, à audience «familiale».

D'autres pistes de réflexion utiles seront brièvement abordées à l'occasion de ces émissions. Les détenus malades, par exemple. La prison présenterait, selon Xavier Emmanuelli (vice-président de MSF, présent à «Mille Bravos») l'avantage de permettre un premier contact entre le système de santé et les malades. Il était judicieux qu'un message de ce genre, aussi simple soit-il, puisse passer à une heure de (relative) grande écoute, qu'il ne soit pas isolé mais au contraire relayé par d'autres. A plusieurs reprises, un autre message est passé, concernant l'enfance : le sida risque fort d'être la première cause de maladie infantile à brève échéance. Alarmisme ? C'est en tout cas une manière habile de parler à une partie de la population toujours réticente («le sida ne touche pas que les homosexuels, les toxicomanes»...).

Un certain nombre de témoignages ont montré que le sida se vit avant tout au quotidien, que «les malades sont souvent capables de se débrouiller seuls quand on leur en donne les moyens», bref qu'ils ne se sentent pas eux-mêmes des pestiférés. Là encore, il est important que l'on ne parle pas uniquement du sida sous l'angle de l'exclusion mais aussi de la manière dont il est vécu «jour après

jour».

Lawrens McKenzie (président de l'association Différence Positif, présent sur FR3 le jeudi 30 novembre) a souligné le manque de réceptivité aux campagnes de prévention des 25-35 ans (réticents à l'idée de changer des comportements sexuels bien établis) et non pas des «jeunes», terme vague s'il en est. De son côté, Didier Lestrade (président d'Act-Up) a lancé publiquement l'idée de campagnes de prévention destinées aux bisexuels ou aux minorités ethniques (Noirs, Beurs, Antillais), rédigées dans les langues appropriées.

Il n'est pas inintéressant de noter qu'au passage, les hiérarchies religieuses en ont pris pour leur grade. L'évêque de Canterbury pour ses anciennes diatribes sur le «châtiment de Dieu», les autorités religieuses polonaises pour leur silence face à la maladie. Dans un reportage de «7 sur 7», on évoque le cas d'un curé d'un village proche de Varsovie, qui se refuse de bénir un centre de soins pour toxicomanes séropositifs. Face à l'hostilité de la population du village, le centre de soins finira par être déplacé dans un lieu tenu secret...

En matière d'intolérance, point de monopole. Hakima Himmich (fondatrice de l'association de lutte contre le sida) indique, au cours de «Etoiles Palace», que «dans le Maghreb, la femme n'a pas un statut social qui lui permette de demander à son partenaire d'utiliser des préservatifs, ou à son fils de s'en procurer. Il arrive qu'elle demande à son médecin de s'en charger à sa place».

Quelques messages clairs ont donc pu malgré tout franchir le petit écran, émanant surtout de ceux qui ont eu la chance de s'exprimer dans de bonnes conditions. Il est dommage que certaines questions, qui avaient toute leur place dans cette Journée Mondiale du sida, n'aient guère été traitées. On pense notamment aux questions que soulève la sexualité des personnes atteintes, ou aux ravages dans le tiers-monde.

Un des témoignages les plus touchants a été celui d'un volontaire marseillais de Aides à Marseille, avouant sans fard : «quand je parle aux malades, j'ai tout simplement peur de leur dire des bêtises». La télévision aura-t-elle un jour un tel recul sur elle-même ?

Mathieu Verbout

La prévention en prison

Affronter les résistances

La rencontre organisée par le CRIPS le 6 décembre dernier a été l'occasion de vifs échanges sur le secret médical et la prévention dans les établissements pénitentiaires français.

Les 7èmes rencontres du Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida (1) sur le thème «VIH et établissements pénitentiaires» ont réuni des représentants des pouvoirs publics, telles l'administration pénitentiaire, l'école de formation des personnels pénitentiaires, la Direction Générale de la Santé, l'Agence Française du Lutte contre le Sida et le Conseil National du Sida (CNS). Les établissements pénitentiaires avaient la plupart du temps envoyé des médecins de leurs services de santé. La composition de cette assemblée limitait d'emblée le débat à la dimension médicale de l'infection à VIH en prison, lieu de travail et d'intervention de nombreux personnels, tels les animateurs socio-éducatifs, les équipes de surveillance, les intervenants en toxicomanie, etc. Au regard des situations pénitentiaires étrangères, malgré le dispositif législatif, l'information et la formation des personnels, il reste encore beaucoup à faire dans les institutions pénitentiaires françaises, en particulier dans le domaine de la prévention. Les témoignages du Dr T.W Harding de l'Institut universitaire de médecine légale de Genève et du Dr Andres Marco du centre pénitentiaire d'Homes à Barcelone ont confirmé cette crainte.

Suspicion

Alain Blanc, sous-directeur à l'administration pénitentiaire, a rappelé que la prévention dans les établissements pénitentiaires provoque un profond bouleversement. Il s'agit de parler de prévention avec les détenus en leur proposant d'utiliser des préservatifs, un message presque impossible à transmettre. «*Les détenus ont aussitôt fait une grève des plateaux afin de protester contre la distribution des préservatifs car ils ne veulent pas être pris pour des "pédés"*», précise M. Blanc. Un statu quo qui ne semble pas pousser les

représentants de l'administration pénitentiaire à aller plus loin dans leur réflexion.

La distribution des préservatifs en prison a donc lieu dans un contexte d'interdit et de risque. La plus grande crainte est celle de révéler sa sexualité en demandant un préservatif à l'infirmerie. Lorsque l'on sait que la discrétion n'est pas toujours de mise dans ces établissements, on peut comprendre les mouvements de protestation. Il serait peut-être temps que cette administration reconnaisse le droit à la sexualité des détenus, et élabore des propositions.

L'apparition préoccupante du sida en prison est souvent liée à l'origine de la population carcérale. Une partie de cette population pourrait avoir des antécédents de comportements à risque, tels la toxicomanie par voie intra-veineuse ou la prostitution. Les toxicomanes incarcérés sont de plus en plus nombreux ; en zone urbaine, ils représentent 20 à 30% de l'effectif des entrants (2).

Au-delà de la prévention, le débat a abordé le concept de médecine pénitentiaire et le secret professionnel. On retiendra que l'administration pénitentiaire n'a pas de mission sanitaire et que les médecins ne souhaitent pas que le système de prise en charge médicale en établis-

sement pénitentiaire relève du dispositif de santé publique.

Le secret professionnel a été longuement commenté ; il semble pratiquement impossible à respecter en prison. En effet, les médecins sont entourés de détenus ou de personnels de surveillance également en charge, la plupart du temps, des dossiers des détenus malades. Dans cette situation, on peut comprendre leur difficulté à préserver le secret, mais on accepte mal leur fatalisme. A partir de ce constat aussi grave, des propositions concrètes doivent être rapidement faites pour que des moyens matériels et humains soient donnés aux médecins afin que le secret professionnel soit respecté dans les prisons.

Comme le soulignait le Pr Antoine Lazarus, si la privation de liberté est en soi la réponse punitive à un acte délictueux, la personne humaine, même entre quatre murs, reste une personne humaine qui a le droit au respect de la confidentialité, à vivre sa sexualité et à être soignée.

Jean-Marie Faucher

(1) CRIPS : 3/5 rue de Ridder, 75014 Paris. Tél. (1) 40 44 41 41.

(2) Voir l'important article du Dr Espinoza dans le numéro spécial : «Les années sida», *Revue française des affaires sociales*, hors-série, octobre 1990.

Déclaration de l'OMS

Le programme spécial de lutte contre le sida de l'Organisation Mondiale de la Santé a élaboré en novembre 1987 une déclaration sur la lutte contre le sida dans les prisons (1). Cette déclaration préconise une amélioration des conditions d'hygiène et des services de santé dans les prisons. Elle rappelle également que des détenus peuvent avoir «des antécédents de comportements à haut risque» tels l'usage de drogue par voie intra-veineuse ou la prostitution. Elle souligne le fait qu'une détention peut développer «une homosexualité due aux circonstances».

La responsabilité de l'information sur la réduction du risque de transmission du VIH dans les prisons - et dans la communauté, après la libération des prisonniers - incombe donc aux administrations pénitentiaires.

«*Les principes généraux adoptés par les programmes nationaux de lutte contre le sida s'appliquent aussi bien aux prisons qu'à l'ensemble de la communauté*».

(1) Cf. Déclaration de la consultation sur la lutte contre le sida dans les prisons, OMS/SPA/INF/87.14, 16-18 novembre 1987, Genève.

Difficultés financières et loyers

Expulsions aveugles

Les séropositifs et les malades se retrouvent souvent en difficulté financière et juridique avec leur logement. L'association APPEL-AJ, dans son fonctionnement quotidien, est amenée à les recevoir. Nous avons interrogé son président.

Vous êtes conseiller juridique spécialisé sur les baux. Quelles sont les difficultés des personnes qui font appel à vous ?

Je les reçois, je leur demande d'abord s'ils s'en sortent sur le plan financier, s'ils peuvent payer leur cotisation à l'association (1). S'ils ne peuvent pas, je les reçois gratuitement. Je ne sais pas qui ils sont, et j'ignore s'ils sont malades : j'applique les recommandations de l'association Aides en la matière.

Leur première difficulté, c'est en général qu'ils ne peuvent plus payer leur loyer parce qu'ils n'ont plus de travail. La première obligation d'un locataire au titre de la loi, est de payer son loyer. A partir du moment où un locataire paye son loyer, on peut vérifier si le loyer est légal, si les charges sont légales, s'il a reçu un congé, si ce congé est justifié, etc. A partir du moment où il ne le paye plus, il faut demander s'il a reçu un commandement d'huissier. Dans ce cas, il faut demander au juge des délais, qui peut en accorder jusqu'à deux ans. Mais il va d'abord s'enquérir de savoir si le locataire a des revenus qui lui permettraient d'obtenir ces délais. S'il dit «non je n'ai pas de travail, je n'ai aucun moyen de payer», le juge lui accordera peut-être deux ou trois mois en plus, mais il risque de ne pas pouvoir rembourser. Le propriétaire bailleur retournera alors devant le juge, et obtiendra la résiliation du bail. Nous obtenons des délais à l'expulsion par l'intermédiaire de la Préfecture de police, des commissariats, mais c'est très difficile. Nous sommes relativement désarmés.

S'il prétend qu'il a été malade, qu'il est au chômage, mais qu'il va bientôt retrouver du travail, nous pouvons obtenir des délais supplémentaires. Le juge, devant les tribunaux

d'instance, juge plus en équité qu'en droit. Mais si le locataire ne respecte pas une seule des échéances, le bail est résilié, et le juge prononce l'expulsion. Du jugement d'expulsion à l'expulsion, il peut toutefois se passer un an. On peut faire traîner les choses. Mais on n'a aucun moyen légal de maintenir indéfiniment un locataire qui ne respecte pas sa première obligation.

N'y a-t-il pas une loi récente pour aider les personnes en difficulté ?

Une loi vient de sortir, cependant les décrets d'application ne sont pas promulgués. La loi Quillot de 82 prétendait assurer ce type de protection. Mais ce n'est pas au propriétaire à se substituer à l'Etat pour subventionner des malades. Le propriétaire a un bien qui doit lui rapporter. Et sous prétexte que son locataire est malade, il n'a pas à en faire les frais. C'est la loi de 90 qui prévoit que l'Etat doit se substituer au locataire défaillant. Mais dans quelles conditions ? C'est loin d'être clair.

C'est un grave problème social, mais notre association d'assistance juridique aux locataires ne peut que leur donner les moyens juridiques de faire valoir leurs droits. Car s'ils ont des droits, ils ont aussi des obligations.

Qu'est-ce que nous pouvons faire pour des gens gravement malades ? L'administration reste impitoyable. Un ordinateur ne tient pas compte de l'état de santé d'une personne, ni même de son état de santé mentale. Tant qu'il n'a pas un tuteur, il va être poursuivi et traqué. Vous n'avez pas, dans notre société actuelle, même en régime socialiste, intérêt à faire un pas de côté, sinon vous êtes broyé par la machine administrative.

Avez-vous des personnes qui viennent vous voir parce qu'elles

sont expulsées sous prétexte d'une séropositivité ou d'une maladie ?

Jamais. Mais dans ce cas, il faudrait dissimuler le congé pour maladie contagieuse sous l'alibi de congé pour habiter ou pour vendre. Mais comme le bailleur doit ensuite le justifier devant le tribunal, cela me paraît difficile.

Par contre, nous avons des personnes qui sont expulsées parce que le conjoint est décédé. S'il s'agit d'un couple hétérosexuel, le concubinage objectif est reconnu par la loi, et ainsi le conjoint peut reprendre l'appartement à son nom. Dans le cas d'un concubinage homosexuel, la loi - et surtout la jurisprudence - ne reconnaissent pas ce lien. Il y a eu un cas en cour de cassation, où la cour n'a pas reconnu le fait que les deux personnes vivaient ensemble, et le propriétaire a eu tout le loisir d'expulser le compagnon qui désirait légitimement reprendre l'appartement à son nom.

Ces personnes n'ont-elles pas d'autres difficultés que celles d'ordre financier ?

Quand ils viennent nous voir, ils sont souvent malades, découragés, je leur dit d'aller voir un huissier. Ils n'y vont pas, parce qu'il faut donner 500 francs à l'huissier. Pour faire valoir ses droits ou pour se défendre, il faut avoir un minimum d'argent.

Les associations pourraient garantir le fait qu'une personne s'engage à respecter les délais accordés par le tribunal. C'est souvent le seul moyen de le faire rester chez lui. Qui va payer, c'est aussi un problème politique.

Propos recueillis par Jean-Sébastien Thirard

(1) APPEL-AJ : Association pour l'Entraide et l'Assistance Juridique aux Locataires. 27, rue du Fg Montmartre. 75009 Paris. Tél: 47 70 98 74.

VIH, conjoint et praticien

Le secret médical en question

Selon les résultats d'un sondage *Panorama du Médecin/Sofres*, publiés le 28 novembre dernier, 69% des médecins généralistes en France se déclarent favorables à ce qu'un conjoint soit informé de la séropositivité de son partenaire, donc à rompre le secret médical qui les lie au patient. Ce qui pose problème.

En effet, à la question «*Dans un souci de santé publique, l'équivalent américain du Conseil de l'Ordre à récemment autorisé le médecin traitant à informer le conjoint de la séropositivité de son partenaire. Vous même, seriez-vous favorable ou défavorable à l'adoption de cette mesure en France?*», 36% des médecins généralistes interrogés s'y déclarent tout à fait favorables, et 33% plutôt favorables.

Remarquons tout d'abord le côté un tant soit peu pervers de la question puisqu'elle place les médecins dans une situation d'échec vis-à-vis des patients séropositifs, ces derniers étant de surcroît présentés comme irresponsables. Les réponses obtenues n'en demeurent pas moins inquiétantes, dans la mesure où cette majorité de médecins généralistes témoignent ainsi d'une approche négative de la prise en charge

des personnes séropositives (1).

Le Conseil de l'Ordre avait pourtant très clairement pris position par rapport à une telle attitude. Dans le *Bulletin du Conseil de la ville de Paris* n°50 (juin 1989), un article, intitulé «*Un médecin peut-il être poursuivi pour n'avoir pas dénoncé le porteur du sida?*», stipulait ainsi qu'«*en France, aucune disposition législative expresse n'est venue décharger le médecin de son obligation légale consacrée par l'article 378*» (du Code Pénal qui fonde l'exercice du secret professionnel) et que «*la notion de non-assistance à personne en danger est conçue de façon trop générale pour constituer une exception au secret médical (...). Le respect absolu de ce principe est d'ailleurs défendu fermement par le Conseil de l'Ordre des médecins qui explique que permettre au médecin de trahir le principe de la confidentialité de son cabinet aurait des effets bien pire que*

le mal. En effet, le secret médical représente la seule garantie aux yeux du patient qui vient consulter son médecin, parce qu'il sait que ce dernier ne le trahira pas». Une position que reprend le président du Conseil de l'Ordre, le Dr Louis René, dans le *Panorama* du 28 novembre, en commentant ainsi les résultats du sondage : «*A partir du moment où la confiance du patient est trahie, il ne viendra plus se confier au médecin et par là même, il ne pourra plus bénéficier des soins, ce qui est contraire à un souci de santé publique. C'est au cours de cet entretien que le médecin doit convaincre le patient de faire part de sa séropositivité à son conjoint.*» Un message pourtant clair.

Franck Fontenay

(1) Sondage réalisé par voie télématique du 16 au 19 novembre 1990 auprès d'un «*échantillon national de 257 médecins généralistes panélisés représentatifs*».

Nouveau cabinet pour Bruno Durieux

Bruno Durieux, ministre délégué à la Santé depuis le 2 octobre 1990, a semble-t-il connu quelques difficultés pour constituer son cabinet. Une première liste des personnes le composant avait été officiellement communiquée le 25 octobre dernier (voir *Le Journal du sida* n°22). Depuis, un certain nombre de changements sont intervenus.

Trois conseillers techniques de Claude Evin, Jérôme Cahuzac, Bruno Varet et Edouard Couty, nommés initialement auprès de Bruno Durieux, ont réintégré pleinement leurs fonctions chez Claude Evin. Si Luc Matray et Dominique Laurent restent respectivement chef de cabinet et chargés de mission auprès du ministre, deux nouveaux conseillers techniques font leur apparition. Il s'agit d'Henri Bensahel (professeur des universités et praticien hospitalier) qui se voit chargé des dossiers suivants : formation des médecins, praticiens hospitalo-universitaires, politique générale de la prévention, évaluation médicale, bioéthique, greffes d'organes-chirurgie et urgences, et de Jean-Paul Cano (professeur d'université) pour les questions relatives aux médicaments, à la pharmacie d'officine, aux pharmaciens inspecteurs et à l'hygiène du milieu-environnement-santé.

Les deux autres conseillers techniques déjà en poste,

Anne-Marie Brocas (administrateur civil) et Patrick Mordelet (directeur d'hôpital) voient de leur côté leur domaine d'intervention élargie. La première s'occupe désormais de la politique générale de la santé, des relations avec les professions de santé et de l'assurance maladie. Quant au second, il a aujourd'hui en charge l'hospitalisation publique et privée, la carte sanitaire et les équipements lourds, le projet de loi hospitalière, les personnels hospitaliers non médicaux et le thermalisme. Du côté des chargés de mission, Michèle Bressand et Hervé Deperne gardent leur attribution (respectivement les professions d'infirmières et les services de soins, et les dossiers locaux). Le dossier sida incombe à Thierry Saigot (praticien hospitalier), qui a été nommé au mois de décembre et qui s'occupera également des praticiens hospitaliers. Toutefois, un certain nombre de dossiers restent toujours vacants.

Bruno Durieux verra-t-il la composition de son cabinet enfin bouclée en ce début d'année ? En tout état de cause, l'on est en droit de se demander si la position particulière qu'occupe Bruno Durieux au sein du gouvernement ne pourrait pas expliquer tout ou partie des difficultés qu'il paraît rencontrer dans cette mise en place.

Activité antivirale et toxicité de la ddi

Selon une équipe américaine, la ddi aurait une faible activité antivirale chez des malades atteints de sida à un stade avancé. Deux médecins de New-York ont étudié les effets de la ddi sur la réplication du VIH chez huit malades possédant très peu de lymphocytes CD4 (une moyenne de 12 CD4/mm³, la normale étant supérieure ou égale à 400 CD4/mm³) et intolérants à l'AZT. Ces malades recevaient 250 ou 375 mg de ddi par voie orale deux fois par jour.

La mesure de la réplication virale a été réalisée par culture et par appréciation de l'antigénémie p24. Avec la première technique, le titre de virus dans le sérum a diminué chez cinq malades mais il est resté inchangé chez deux autres (dans un cas le virus n'a pu être isolé). L'antigénémie p24, quant à elle, a baissé chez trois malades, n'a pas évolué chez deux, a augmenté chez deux autres et, enfin, n'a pu être mise en évidence chez l'un d'entre eux. Pour ces médecins, ces résultats montrent que «la ddi possède un effet antiviral modéré chez les patients atteints d'un sida avancé».

Une conclusion qu'il convient de considérer avec la prudence habituelle dans la mesure où les essais thérapeutiques en cours sur la ddi, notamment celui mené par Robert Yarchoan

depuis juillet 1988 (voir *Le Journal du sida* n°21, page 10), montrent un bénéfice clinique et biologique de ce médicament pour les malades. Sans que l'on sache encore si ce bénéfice est supérieur, égal ou inférieur à celui de l'AZT.

En revanche, la toxicité de la ddi sur le pancréas se confirme. Tous les essais en cours rapportent des données sur cette toxicité spécifique qui a entraîné le décès de plusieurs malades aux Etats-Unis. Lors du dernier congrès annuel de l'*American college of gastroenterology* à Philadelphie, des médecins ont rapporté que près des deux tiers de 51 malades du sida recevant de la ddi ont présenté une pancréatite (inflammation grave du pancréas). Pour 12 d'entre eux, cette dernière a nécessité une hospitalisation et deux sont décédés. L'inflammation s'est résorbée dès l'arrêt du traitement mais elle est réapparue quand ce dernier a été de nouveau administré.

Ces données renforcent la nécessité d'une surveillance rigoureuse durant l'administration de la ddi et montrent que l'évaluation de ce médicament demande à être poursuivie.

Sources : - D.H. Shepp, A. Ashraf. Effect of Dideoxyinosine (ddi) on Human Immunodeficiency Virus (HIV) Viremia. 30th ICAAC, Atlanta, 21-24 octobre 1990. - *CDC Aids Weekly*, 05/11/90.

L'évolution de l'infection à VIH dans le temps

Les données sur le suivi de la «cohorte de San Francisco» qui avaient été présentées à la dernière Conférence internationale sur le sida viennent d'être publiées. Cette cohorte réunit 6.705 homosexuels et bisexuels recrutés entre 1978 et 1980, à l'origine pour une étude sur l'hépatite B.

L'équipe qui suit cette cohorte a plus particulièrement étudié le devenir de 489 hommes qui étaient séropositifs à l'entrée dans l'étude, ou qui ont présenté une séroconversion au cours des deux années suivantes. En 1988 et 1989, elle a revu, directement ou indirectement, la situation de 442 d'entre eux, dont 341 avaient été infectés entre 1977 et 1980. Parmi ces derniers, près de la moitié étaient morts des suites du sida (49%), 34 étaient malades (10%), 65 étaient au stade ARC (19%), 10 présentaient une lymphadénopathie généralisée (3%) et 34 étaient asymptomatiques (19%). En extrapolant ces observations à l'ensemble des 489 hommes, cette équipe estime que 13% d'entre eux ont développé un sida cinq ans après leur séroconversion, 51% après dix ans et 54% après onze ans.

Il convient de ne pas généraliser ces observations à l'ensemble des personnes séropositives. Il apparaît en effet de plus en plus évident qu'un certain nombre de facteurs (mode de contamination, âge, lieu de résidence, situation socio-démographique, accès aux soins et donc à un suivi et à des traitements, structures

médico-sociales existantes, etc.) influe sur l'évolution de l'infection à VIH. D'autres études du même type, réalisées auprès de populations de personnes séropositives différentes, conduisent ainsi à des observations qui, sans être discordantes, n'en sont pas pour autant identiques.

L'intérêt de la cohorte de San Francisco réside cependant dans le fait qu'elle est la plus ancienne, et quantitativement la plus importante. Les données recueillies témoignent ainsi de l'importance du facteur temps dans l'évolution de l'infection à VIH puisque plus les années passent depuis le moment de la contamination, plus le risque de développer un sida augmente. Toutefois, le sida n'est peut-être pas une issue inéluctable de l'infection à VIH, 19% de ces hommes contaminés entre 1977 et 1980 ne présentant à ce jour aucun symptôme de la maladie.

Enfin, les auteurs de cette étude signalent que le rôle joué par les traitements précoces et prophylactiques est essentiel, même s'ils n'ont pu le mesurer précisément dans cette étude. Pour eux, le développement de ces traitements et la poursuite d'une politique de prévention de la transmission de l'infection à VIH demeurent des enjeux fondamentaux.

Source : George W. Rutherford et al. Course of HIV-1 Infection in a cohort of homosexual and bisexual men : an 11 year follow up study. *British Medical Journal*. 1990; **301**: 1183-1188.

Music for Life

Disque vendu au profit d'ARCAT-SIDA

Le sarcome de Kaposi

Problèmes de médecins préoccupations de malades

Le Pr Jean-Paul Escande fait le point sur le sarcome de Kaposi, une maladie à part dans le cadre du sida. D'origine encore inconnue, le sarcome de Kaposi semble se surajouter aux autres pathologies et constitue un marqueur social pour les malades.

Les médecins voient dans la maladie un ennemi dont il faut comprendre comment il fonctionne pour mieux la combattre. Les patients ne «voient» pas la maladie, ils la ressentent, la perçoivent et veulent finalement obtenir du médecin, lorsqu'ils consultent, des renseignements qui ne sont pas la préoccupation première de l'institution médicale. Même si le but avoué de cette institution est bel et bien de guérir les malades.

Cette manière de voir nous est devenue tellement obsédante que nous avons choisi désormais de présenter chaque problème de pathologie d'une part sous l'angle médical, d'autre part sous l'angle du vécu des patients. Ce que nous faisons ici pour le Kaposi.

Aspects scientifiques

Trois points, historique, origine, mécanisme, sont à détacher.

• Historique :

Le Docteur Kaposi, médecin viennois de la fin du XIX^{ème} siècle, décrit sans équivoque une affection nouvelle. Elle se traduit par des plaques infiltrées, de couleur rouge violacée, à distribution grossièrement symétrique et localisées essentiellement sur les membres inférieurs. Pour le Dr Kaposi et ses suivants immédiats, il s'agit d'un cancer à évolution lente, mais d'un cancer très particulier et peu fréquent.

Le sarcome de Kaposi est bientôt repéré en Europe centrale, en particulier dans les communautés juives des ghettos. On le décrit ensuite très rapidement sur le pourtour du Bassin méditerranéen et il touche essentiellement des personnes âgées. Au cours des années soixante, un

Kaposi africain «fait son apparition». Repéré dans certaines vallées et touchant plus particulièrement les enfants, il n'est pas superposable à la forme initiale décrite par le Dr Kaposi. Les atteintes ganglionnaires sont en effet nombreuses et les lésions inégalement réparties. Mais la discussion la plus brûlante n'est pas clinique. On repère à cette époque, également en Afrique, une maladie maligne, le lymphome de Burkitt. Et l'on montre qu'il est dû à un virus. N'en serait-il pas de même pour le Kaposi africain ? Les recherches restent vaines : ni parasite spécifique, ni virus ne sont identifiés.

1981 : apparition du sida. Nul ne sait alors que la maladie est d'origine virale et si l'on parle de «cancer gai», c'est peut-être parce que le sarcome de Kaposi figure, avec les autres infections, au premier plan des symptômes. 1983 puis 1984 : l'équipe de Pasteur et celle de Bethesda unissent leurs efforts pour faire comprendre que le sida est bien dû à un rétrovirus, baptisé plus tard VIH. Une question immédiate se pose alors : quelle est la place du sarcome de Kaposi par rapport à l'infection virale ?

• Origine :

Le Kaposi «classique» était tenu pour être un cancer d'origine inconnue. Le Kaposi «nouveau» semble surajouté au sida, plus que partie intégrante du syndrome. Aussi, les tentatives se multiplient pour lui découvrir une origine spécifique.

Le cytomégalovirus (CMV) a pendant longtemps les faveurs de certains chercheurs. Mais ceux-ci ne peuvent établir que des corrélations, sans parvenir à établir une liaison cause-effet. Les «poppers» sont un temps

incriminés. Ces substances, inhalées à l'occasion des rapports sexuels, notamment par les homosexuels masculins, sont cependant mises hors de cause. L'hypothèse d'un virus inconnu supplémentaire, contracté à l'occasion de rapports sexuels, est alors mise en avant. Toute l'épidémiologie du sida incite à le penser. Sexualité et Kaposi semblent aller de pair. Il est ainsi écrit qu'en dehors du VIH, un autre virus reste à identifier, virus qui serait responsable du sarcome de Kaposi.

Et le VIH dans tout cela ? Pendant longtemps son rôle déclenchant a été nié. Il n'est pas retrouvé dans les lésions. Pourtant, très récemment, des expériences compliquées de biologie moléculaire et de manipulations génétiques ont permis de démontrer qu'un gène du VIH, le gène TAT, injecté dans des œufs appelés à se développer sous forme de souris, occasionne après la naissance de ces derniers la survenue d'un sarcome de Kaposi. Fait important à noter, seuls les souris mâles développent la maladie. Le VIH pourrait ainsi être spécifiquement en cause et la prépondérance masculine s'expliquerait par des facteurs propres à l'organisme mâle et non pas à des facteurs extérieurs surajoutés.

• Mécanisme :

Comment se développe le Kaposi ? Sur quel modèle ? Est-il un cancer ou n'en est-il pas un ? Depuis l'origine ou presque, les anatomopathologistes se partagent, avec néanmoins une forte tendance pour considérer qu'il s'agit d'un cancer. Mais les signes observés au microscope ne sont pas ceux d'une tumeur typique. Tout d'abord, deux types cellulaires mélangés sont présents : des cellules fusiformes et d'autres cellules du type

de celles qui bordent l'intérieur des vaisseaux capillaires (cellules endothéliales). Or, un cancer se définit essentiellement par l'émergence d'un clone cellulaire, c'est-à-dire d'une lignée où toutes les cellules sont semblables ou presque, et en tous cas issues d'une même cellule originelle. Remettant en cause le dogme de la théorie clonale, le sarcome de Kaposi peut difficilement être considéré comme un cancer.

Beaucoup veulent alors lui trouver une autre «place». L'hypothèse est émise, par exemple, d'une tentative de reconstruction d'un organe immunitaire; preuve du désarroi des chercheurs face à la maladie.

Pour nous qui, à Tarnier, développons une modélisation du cancer en affirmant qu'il faut, pour «faire» un cancer, deux populations cellulaires, le Kaposi représente le type même de la tumeur. Nous savons que les tumeurs peuvent aller d'un pas souvent très lent et que, du point de vue des dangers pesant sur la vie, il y a cancer et cancer.

Aussi, nous sentons nous particulièrement confortés lorsque nous apprenons que l'équipe de Gallo a montré que le gène TAT est capable de «transformer» les cellules fusiformes et que celles-ci vont à leur tour, par la sécrétion de facteurs de croissance, induire la multiplication des cellules endothéliales. Ainsi s'explique la double population cellulaire décrite depuis toujours. Quant à la prépondérance masculine, elle serait due au fait que les hormones mâles normalement présentes accélèrent notablement le processus et lui donnent sa réalité clinique, c'est-à-dire permettent à un phénomène de se matérialiser sous forme de lésions visibles et palpables.

Au total, il semble se concrétiser que le sarcome de Kaposi est bien une tumeur, que cette tumeur est bien d'origine virale et que la théorie clonale n'est qu'en apparence bafouée. Ou plutôt, il s'avère bien que la théorie clonale ne révèle que la moitié de la vérité quant au cancer : la deuxième population cellulaire compte autant que le clone.

Aspects humains

Les patients sont bien entendu intéressés au premier chef par les interrogations et les progrès de la recherche médicale. Ils savent qu'il faut plus attendre de ce côté-là que d'une

découverte fortuite en laquelle on peut tout de même espérer. Mais leur anxiété se cristallise essentiellement sur le vécu et les facteurs pronostiques.

Du sarcome de Kaposi, les malades retiennent trois données en apparence contradictoires : c'est un marqueur voyant; il est des Kaposi résumant presque le sida et qui sont d'un relativement bon pronostic; il est, à l'opposé, des Kaposi s'associant à des infections lourdes et représentant alors une complication de plus. Le Kaposi est un marqueur voyant. Toute maladie de la peau a deux faces complémentaires : d'une part, c'est une maladie en tant que telle, d'autre part, c'est une lésion qui se voit, c'est un marqueur, en particulier social. Elle désigne doublement la personne puisqu'elle signifie à la fois sida et, dans une certaine mesure, compte tenu de l'épidémiologie du sarcome de Kaposi, homosexualité.

Pour un patient inquiet de sa séropositivité, l'apparition de lésions de Kaposi, même discrètes, constitue un handicap bien plus qu'esthétique. Lorsque les lésions sont situées sur le visage, et en particulier sur le nez, elle deviennent intolérables. Lorsqu'elle se cantonnent aux membres inférieurs ou au thorax, en restant en petit nombre, elles ne revêtent pas un caractère aussi obsédant. Mais elles sont là pour témoigner de l'existence d'une épée de Damoclès et, en ce sens, elles retentissent considérablement sur le moral.

Cependant, le sarcome de Kaposi dans le cadre de l'infection à VIH se développe sur deux registres très différents. Dans un premier groupe de cas, quelques lésions apparaissent chez un patient séropositif dont l'état général est excellent. Les paramètres biologiques le sont aussi, en particulier ceux témoignant de l'immunité. Les lésions peuvent se maintenir pendant très longtemps sans que l'état immunitaire baisse le moins du monde.

Diverses thérapeutiques peuvent être proposées. L'Interféron revendique quelques succès mais beaucoup plus rares que certains ne le clament. Il n'en reste pas moins que diverses thérapeutiques sont encore efficaces : chimiothérapie sous forme par exemple de Bléomycine, mais aussi exérèse chirurgicale (ou au laser) qui représente parfois la solution la plus économique, la mieux supportée et la plus satisfaisante. Il ne faut pas oublier non plus les apports de la

radiothérapie. Ce que l'on retient de ces formes, c'est que le Kaposi peut évoluer dans une atmosphère immunitaire encore normale.

Bien différent est le Kaposi qui vient se greffer chez un patient ayant déjà le sida du fait de la survenue d'infections opportunistes. Dans ce cas, le déficit des fonctions immunitaires est patent, les infections sont préoccupantes et le Kaposi vient se superposer comme un souci de plus, comme une complication dont le patient n'avait guère besoin.

Le sarcome de Kaposi peut alors revêtir des formes extrêmement invalidantes et graves. D'une part, du fait de l'étendue des lésions dermatologiques, d'autre part, en raison de l'atteinte des muqueuses respiratoires, digestives, oculaires, etc. Dans la majorité des cas, le sarcome de Kaposi ne mettra pas directement en jeu la vie du malade mais ajoutera une symptomatologie souvent pénible à celle déjà en place. La thérapeutique que réclame ces sarcomes de Kaposi vient se surajouter à d'autres thérapeutiques et la multiplication des traitements risque de retentir sur nombre de fonctions essentielles. Il est cependant frappant de constater que les patients les plus invalidés, par la conjonction de leur déficit immunitaire, de leurs infections, de leurs symptômes généraux et de leur sarcome de Kaposi, continuent souvent de mener une existence relativement autonome sans abandonner leur vie professionnelle.

La survenue d'un Kaposi, marqueur social comme il a été dit plus haut doit conduire à renforcer encore les liens noués avec les amis et la famille. Peut-être est-ce là le point fondamental : le patient atteint de sida qui est porteur d'un Kaposi souffre dans sa sensibilité plus encore que les autres patients. Dans la relation entourage-malade, c'est un des aspects à prendre en grande considération. Ces données-là ne rentrent pas dans un ordinateur mais sans doute font-elles la base de la médecine la plus humaine.

Jean-Paul Escande

[Le Pr Jean-Paul Escande est chef du service de dermatologie du groupe hospitalier Cochin-Tarnier-La Rochefoucault, Paris.]

Dans le prochain numéro du *Journal du sida*, Jean-Paul Escande abordera les aspects pratiques des traitements du sarcome de Kaposi.

Un essai d'immunothérapie passive

La solidarité par le don

Un essai thérapeutique par immunothérapie passive, coordonné par le service d'Immunologie Clinique de l'hôpital Necker et l'Institut National de Transfusion Sanguine, est actuellement en cours à Paris. Cet essai a ceci d'original qu'il fait participer des personnes séropositives asymptomatiques à une recherche qui concerne des personnes malades.

Les différents traitements utilisés actuellement chez les patients infectés par le VIH se heurtent à un certain nombre d'écueils qui peuvent expliquer l'atténuation de leur effet bénéfique à long terme. Ainsi, chez un certain nombre de patients, l'AZT semble perdre de son efficacité au cours du temps, même si ce phénomène est inconstant; la survenue d'effets secondaires et la résistance induite sont autant de facteurs limitants. Cette situation nous a conduits à envisager l'utilisation thérapeutique de plasmas riches en anticorps anti-VIH chez des malades atteints de sida en complément des traitements classiques (AZT et traitements prophylactiques).

Cette démarche est fondée sur le principe d'une immunisation passive, c'est-à-dire sur la transmission d'anticorps anti-VIH présents dans le plasma d'un donneur séropositif asymptomatique à un malade receveur de ce plasma. L'objectif est ainsi d'aider l'organisme de ce malade à combattre le virus qui le colonise en rétablissant l'équilibre antigène-anticorps qui existait dans les premiers temps de l'infection, avant que ne surviennent la maladie et son déficit immunitaire.

A ce jour, deux essais de phase I (étude de faisabilité) d'immunothérapie passive par injections répétées de plasma ont été entrepris aux Etats-Unis. Nous avons conduit un essai identique en France, dès le début de l'année 1989, dans le cadre d'une collaboration entre l'Institut National de Transfusion Sanguine de Paris et le service d'Immunologie Clinique de l'hôpital Necker. Comme tout essai de phase I, cette étude incluait un petit nombre de patients suivis sur une courte période. Cet essai thérapeutique a permis de mettre en évidence des modifications biologiques et cliniques induites par l'injection de plasma riche en anticorps anti-VIH. Ces résultats très préliminaires sont en cours de publication. La prudence est donc à observer avant toute conclusion

sur l'efficacité de cette méthode, compte-tenu de la petite taille de l'effectif et d'un trop court suivi.

Le plasma utilisé dans cet essai a été recueilli auprès de sujets séropositifs asymptomatiques ayant des résultats biologiques traduisant une stabilité de l'infection et de leur état immunitaire: taux de lymphocytes CD4 supérieur à 400 par mm³, antigénémie p25 négative et taux élevé en anticorps anti-p25. Par ailleurs, les dons ne devaient pas présenter de risque de contamination vis-à-vis de l'hépatite B et de la syphilis. En outre, les plasmas recueillis étaient traités par la chaleur de façon à ne pas être contaminants pour le VIH. Les receveurs de plasma étaient des malades atteints de sida, à un stade avancé de la maladie.

Renforcer l'immunité

Après cette première étude, nous avons initié un second essai thérapeutique en mai 1990, incluant cette fois un plus grand nombre de patients suivis sur une plus longue période (un an). Il est apparu nécessaire pour démontrer l'efficacité d'une telle thérapeutique, que soit constitué, parmi les patients receveurs du plasma, un groupe «témoin» recevant du plasma standard recueilli auprès de donneurs séronégatifs. Dans cette étude en double aveugle, la répartition des traitements au sein des deux groupes est établie par tirage au sort. Comme l'étude antérieure, celle-ci a reçu l'accord de deux comités d'éthique.

A ce jour (janvier 1991), 36 receveurs ont été inclus dans l'étude pour un objectif de cent patients. Pour assurer cet objectif, notre groupe de travail recrute des volontaires séropositifs donneurs de plasma, séropositifs asymptomatiques ayant les caractéristiques suivantes: un taux de lymphocytes CD4 supérieur à 400/mm³, associé à une antigénémie p25 négative et un taux élevé d'anticorps anti-p25. Le don de plasma (appelé «plasmaphérèse») est une pratique courante en transfusion sanguine à laquelle se livrent

depuis des décennies de nombreux donneurs de sang en France. Il s'agit d'un don électif de plasma puisque les globules rouges et les globules blancs (et parmi eux, les lymphocytes) ne sont pas soustraits au donneur.

En outre, la plasmaphérèse obéit aux mêmes contingences et restrictions qu'un don de sang classique. Cette recherche thérapeutique sur l'immunothérapie passive s'inscrit dans une recherche à plus long terme basée sur l'utilisation d'immuno-globulines et d'anticorps monoclonaux, c'est-à-dire d'anticorps dirigés contre le VIH, et produits de manière artificielle en laboratoire. A plus longue échéance, les résultats de l'étude seront utiles pour les premières approches d'immunisation active, reposant sur un vaccin destiné à renforcer chez les sujets séropositifs asymptomatiques, l'immunité humorale, c'est-à-dire le taux d'anticorps anti-p25.

Il nous a paru utile d'informer les lecteurs du *Journal du sida* du déroulement actuel de cette étude fondée, comme tout acte transfusionnel sur un principe de bénévolat et de solidarité. Comme on s'en doute, le nombre de malades demandant à participer à l'étude en tant que receveurs de plasma croît de jour en jour. Pour ces raisons, notre groupe de travail, qui veut rester fidèle à ses objectifs définis dans le protocole de l'étude, sollicite actuellement, en tant que donneurs de plasma, les sujets séropositifs asymptomatiques présentant un taux de lymphocytes CD4 supérieur à 400/mm³ et une antigénémie p25 négative.

Il est important de préciser que ces dons de plasma ne peuvent s'effectuer qu'après un entretien médical assorti d'un contrôle biologique poussé, et ce uniquement dans les centres participant à cette étude.

Jean-Jacques Lefrère

Institut National de Transfusion Sanguine
et **Daniel Vittecoq**

Hôpital Necker

Coordinateurs de l'étude

Un essai d'immunothérapie passive

L'étude en pratique

Dans l'entretien qu'il nous a accordé, le Dr Vittecoq détaille l'intérêt et les problèmes liés à cette étude fondée sur l'immunothérapie passive.

Qu'est-ce que l'immunothérapie passive ?

C'est une méthode qui consiste dans le cas présent à prélever chez une personne qui va bien mais qui est infectée par un agent microbien, des anticorps spécifiques de cet agent et, ensuite, à les injecter à un malade dont le système immunitaire est déficitaire afin d'aider ce dernier à mieux combattre l'infection. Ce concept n'est pas nouveau puisqu'il est présent dans toute l'histoire de la vaccination. Par exemple, avant que le vaccin contre l'hépatite B n'ait été mis au point, on a fait des transfusions d'anticorps dirigés contre le virus de l'hépatite B. L'idée, c'est en quelque sorte de faire la même chose pour les malades du sida et de rechercher si cela leur apporte un bénéfice. Si on regarde les possibilités de traitements, il y a d'un côté, les antiviraux, de l'autre, les immunostimulants. Pour les personnes malades chez qui le déficit immunitaire est profond, les antiviraux ne sont pas suffisants. Il apparaît donc nécessaire de les associer à des immunostimulants. Actuellement, on peut en concevoir de deux types : l'immunostimulation des lymphocytes T, ce que voudraient faire des produits immunostimulants en cours d'évaluation, et la stimulation de l'immunité humorale, c'est-à-dire la première ligne de défense immunitaire de l'organisme, par immunothérapie passive.

On part donc du principe que les séropositifs asymptomatiques possèdent des anticorps leur permettant de lutter contre le virus, anticorps que l'on injecte aux malades qui n'en ont plus.

Si les malades atteints de sida possèdent très peu ou plus d'anticorps dirigés contre le virus, c'est parce que ce dernier détruit les cellules qui les fabriquent. Ça, c'est sûr. En revanche, on connaît moins le rôle des anticorps durant la phase asymptomatique. Ce que l'on observe, c'est que au moment où les gens sont infectés, ils présentent beaucoup d'antigènes du virus. Ces derniers disparaissent (l'antigénémie devient négative) quand les anticorps apparaissent, au terme de la période de séroconversion. Ces anticorps ne sont certes pas seuls à intervenir dans la réponse immunitaire, mais on sait qu'au cours de l'évolution de l'infection, la perte des anticorps a une valeur pronostique. Il est donc probable qu'il existe une corrélation entre la présence des anticorps et l'évolution de

l'infection à VIH. En d'autres termes, on peut penser que si les séropositifs asymptomatiques le restent, c'est qu'ils ont dans leur sang des anticorps qui les protègent.

Mais ne sait-on pas fabriquer, à partir du plasma ou par génie génétique, des anticorps spécifiques du VIH ?

Il est certain qu'à terme, des immunoglobulines anti-VIH de synthèse seront fabriquées. Des laboratoires pharmaceutiques investissent actuellement dans cette voie de recherche mais de nombreux obstacles demeurent. C'est pour cela que dans l'état actuel, l'immunothérapie consiste à injecter le plasma complet de donneurs séropositifs.

Vous avez entrepris dans ce cadre une première étude. Quels en ont été les résultats ?

Cette étude a débuté en février 1989 auprès de neuf malades atteints de sida qui ont reçu, à intervalle de 15 jours, sept transfusions de ce type. Un autre groupe de patients a, de son côté, reçu des transfusions de plasma (plasma frais congelé ou PFC) prélevé chez des sujets séronégatifs en bonne santé, à titre de contrôle. On a observé dans le premier groupe une négativation de l'antigénémie quand elle était positive auparavant et, naturellement, une augmentation du taux

d'anticorps. Par ailleurs, quand on compare les deux groupes en comptant simplement les infections, on constate qu'il y a eu, durant la période de transfusion, moins d'épisodes infectieux chez les malades ayant reçu le plasma hyper-immun de sujets séropositifs (hyper-immun, c'est-à-dire contenant des anticorps en grande quantité, NDLR). C'est peut-être un hasard et nous ne pouvons pas tirer de conclusion formelle de cette étude car elle a concerné trop peu de patients, sur une trop courte période. Elle nous a néanmoins incités à aller au delà en mettant en route une étude qui autorise des conclusions statistiquement significatives. Ceci suppose donc un plus grand nombre de malades traités sur une plus longue période.

Cet essai, que vous appelez IP 002, a démarré en mai 90. Quelles sont les grandes lignes du protocole ?

Cette étude a pour but de traiter par immunothérapie passive 100 malades atteints de sida ou d'ARC grave, recevant tous de l'AZT et les traitements prophylactiques maintenant classiques des différentes infections opportunistes que l'on peut prévenir. L'étude est randomisée, c'est-à-dire que les malades sont divisés, par tirage au sort, en deux groupes, l'un recevant du plasma hyper-immun de sujets séropositifs, l'autre du plasma (PFC) de donneurs séronégatifs, c'est-à-dire du plasma standard.

Etait-il réellement nécessaire de répartir les malades en deux groupes, une partie d'entre eux se voyant injecter du plasma standard ?

Cela suppose bien évidemment un effort important d'information auprès des malades pour qu'ils comprennent cette nécessité. Le plasma frais congelé n'est pas un véritable placebo. Il contient beaucoup d'éléments de l'immunité qui jouent peut-être un rôle, notamment des anticorps anti-CMV, anti-toxoplasme, etc. La seule différence que l'on puisse identifier entre le plasma frais congelé et le plasma hyperimmun, ce sont les anticorps spécifiques anti-VIH. Ce tirage au sort est donc indispensable car, sans groupe témoin, c'est-à-dire sans groupe à comparer, on ne pourrait pas savoir, au cas où l'on observe un bénéfice, si ce dernier est lié aux anticorps injectés ou simplement au plasma en lui-même.

Quel traitement appliquez-vous au plasma des donneurs séropositifs ?

• Cette recherche a besoin de volontaires séropositifs asymptomatiques : - non traités par des médicaments anti-VIH; - dont le taux de lymphocytes T4 est supérieur à 400 par mm³; - acceptant de donner leur plasma une ou plusieurs fois.

• Une permanence téléphonique est à la disposition des personnes concernées qui souhaitent s'informer sur l'étude et connaître la démarche à suivre pour donner du plasma (après un entretien et un examen médical personnel);

Tél. : (1) 43 54 13 47, tous les jours sauf le dimanche, de 17h à 19h.

Le plasma des personnes séropositives donné pour cette recherche est traité et conditionné à l'Institut National de Transfusion Sanguine, dans un circuit séparé de celui, habituel, de la transfusion. Pour cette raison les personnes séropositives qui souhaiteraient donner leur plasma doivent obligatoirement téléphoner à ce numéro, leur don ne pouvant être fait que dans le cadre particulier de cette étude.

Recherche solidarité

Nous prenons la responsabilité de publier une information dont la conclusion est clairement un appel à des personnes séropositives non malades, pour aider à l'expérimentation d'un traitement sur des personnes malades du sida. Nous le faisons après que les deux comités d'éthique, le Comité local de l'hôpital dans lequel la recherche est conduite, et le Comité National, auxquels ce projet a été soumis avant d'être entrepris, ont donné un avis favorable à sa réalisation. Soulignons qu'il n'est pas habituel dans le cadre de la recherche clinique de «faire appel» à des personnes par cette voie. Rappelons quel est ce cadre.

D'une part, la recherche de traitements ne doit pas donner de faux espoirs aux patients. Il convient de ne pas donner d'illusions qui attireraient ceux qui ne voient plus d'autre possibilité que de «tout essayer».

D'autre part, la recherche clinique est une expérimentation sur l'homme. A ce titre, elle ne peut et ne doit être réalisée qu'avec le consentement expresse des personnes. Comme pour tout essai thérapeutique, personne ne peut en effet s'engager sur l'innocuité et l'efficacité éventuelle de cette recherche avant d'en avoir les résultats. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'elle est entreprise.

Enfin, pour ces raisons, il n'est pas utile d'informer prématurément sur une expérimentation en cours, même si la grande presse a, depuis l'apparition du sida, pris l'habitude de rapporter sans attendre les résultats préliminaires publiés par les revues spécialisées.

Toutefois, au regard de ce cadre général, deux arguments nous ont conduits à cette démarche inhabituelle:

En premier lieu, ce ne sont pas aux patients, mais à des personnes séropositives non malades que cet appel s'adresse. Cette recherche, ensuite, qui implique la participation de donneurs avant de concerner des patients, ne peut avoir lieu dans des délais raisonnables qu'à la condition qu'un nombre suffisant de personnes acceptent de donner leur plasma. Sans préjuger les résultats d'une telle recherche, cette dimension de solidarité nous a paru déterminante.

F.E. / J-F.M.

On prélève chez chaque donneur 0,6 litre de plasma, réparti ensuite en deux poches. Comme toujours, on s'assure au préalable que le donneur ne présente pas de risque de transmission vis-à-vis de l'hépatite B, de la syphilis ou du paludisme et on prend les autres précautions habituelles en transfusion. Le plasma est ensuite congelé pour le suivi de l'étude. Avant d'être injecté à un receveur, il est chauffé à 60°C pendant une heure pour éliminer le VIH lui-même. Cela peut éventuellement altérer certains anticorps mais on préfère être sûr d'inactiver le virus pour ne pas risquer de réinfecter le receveur. Je tiens à préciser que ce plasma suit un circuit identique dans son déroulement mais tout à fait parallèle et séparé de celui de la transfusion classique. Une personne hospitalisée pour une raison quelconque ne risque pas de recevoir ce plasma, car il est prélevé, congelé et stocké dans des lieux particuliers et précis.

Où en est actuellement l'étude ?

Pour le moment, 36 malades sont entrés dans cet essai d'immunothérapie passive. Or, il faut au moins 100 patients traités sur un an pour pouvoir tirer une conclusion. Nous ne pourrions avoir de réponses sur l'intérêt de ce traitement que quand tous les patients seront inclus et ce dernier point dépend bien sûr du nombre de donneurs. Nous avons besoin d'un nombre de donneurs au moins équivalent à celui des receveurs. 80 malades sont en attente pour devenir receveurs. Faute de donneurs, nous avons été obligés il y a quelques semaines d'arrêter provisoirement les inclusions dans l'étude.

Quel «profil» doivent avoir les donneurs que votre étude sollicite ?

Il faut que les donneurs soient séropositifs, asymptomatiques et bien portants, qu'ils ne suivent pas de traitements, et, sur le plan biologique, qu'ils possèdent plus de 400 lymphocytes CD4/mm³, une antigénémie négative et un taux d'anticorps élevé. Pour cette raison également, nous demandons aux donneurs qui se présentent pour participer à cette étude de réaliser certains examens biologiques, afin de vérifier ces différents critères, après un entretien personnalisé et un examen clinique complet.

Comment les personnes intéressées doivent-elles procéder pour devenir donneurs ?

Elles ne doivent surtout pas se présenter d'elles-mêmes dans n'importe quel centre de transfusion sanguine. Cette étude est très ciblée et concerne uniquement quelques équipes hospitalières et certains centres de transfusion sur Paris. C'est pourquoi nous mettons à la disposition des personnes intéressées une permanence téléphonique (voir encadré p. 14) pour leur fournir tous les renseignements qu'elles souhaitent et pour, de notre côté, effectuer une première évaluation. Nous orienterons ensuite les personnes qui répondent aux critères d'éligibilité vers

des centres où elles seront examinées et passeront un bilan sanguin. Si les résultats de l'examen et du bilan correspondent à ce qui est défini dans l'étude, ces personnes rentreront dans le groupe des donneurs. On leur demandera alors de venir dans certains centres de collecte tous les mois, ou tous les deux mois, pour effectuer une plasmaphérèse, c'est-à-dire le don de plasma en lui-même. En aucun cas, les donneurs ne rentrent dans le circuit hospitalier.

Comment se déroule la plasmaphérèse et constitue-t-elle une contrainte importante ?

Elle dure environ deux heures, ce qui est plus long qu'un don du sang. Ce dernier passe en effet dans une machine spéciale qui le centrifuge pour ne garder que le plasma et qui restitue ensuite les cellules au donneur (globules rouges, globules blancs, plaquettes). A la fin de la plasmaphérèse, le donneur a le même nombre de globules rouges, de globules blancs et de plaquettes. Il a simplement donné du plasma. Sur le plan des horaires, les centres qui participent à l'essai se sont adaptés pour réaliser les prélèvements à des heures qui conviennent à tout le monde puisque, dans la majorité des cas, les donneurs travaillent.

Est-ce que le fait de donner son plasma ne risque pas de présenter des inconvénients pour les personnes séropositives ?

Le fait de donner des anticorps ne pose pas de problème dans la mesure où les donneurs en fabriquent des nouveaux. De plus, prélever une importante quantité de plasma ne modifie pas l'équilibre immunitaire. Des études rétrospectives chez des donneurs de plasma séropositifs ont montré que la plasmaphérèse ne modifiait pas leur immunité, qu'il n'y avait pas, par exemple, de positivation de l'antigénémie. Il n'existe donc pas de risque connu pour les donneurs dans ce protocole.

C'est donc un appel à la solidarité des personnes séropositives envers les malades que vous lancez ?

Le produit que nous étudions, le plasma, provient des gens concernés eux-mêmes. Cet essai se trouve donc à l'interface des intérêts de tous, des malades pour leur avenir immédiat si les résultats de l'essai sont positifs, des séropositifs qui disposent peut-être plus tard d'un traitement complémentaire, et des cliniciens qui cherchent à mieux soigner avec des traitements adaptés et efficaces. Si nous n'avons pas assez de donneurs, nous ne pourrions pas continuer cet essai et nous risquons de perdre beaucoup de temps pour évaluer le bénéfice éventuel de l'immunothérapie passive. Or, il nous faut répondre à cette question le plus rapidement possible. Cet essai dépend ainsi totalement de l'entraide et de la solidarité entre tous.

LE SIDA POUR EN FINIR AVEC LES IDÉES FAUSSES

Aujourd'hui en France, le sida continue de progresser.
Il se développe aussi bien chez les femmes que chez les hommes.

VRAI. LE VIRUS DU SIDA NE SE TRANSMET PAS DANS LES GESTES DE TOUS LES JOURS.

Serrer la main ou embrasser une personne contaminée ne présente aucun risque.

Le virus ne se transmet pas dans les toilettes publiques, à la piscine, par piqûre de moustique, en buvant dans un verre...

VRAI. LE VIRUS DU SIDA NE SE TRANSMET QUE DE TROIS FAÇONS :

- par rapport sexuel (hétérosexuel et homosexuel). Le préservatif est aujourd'hui le seul moyen de se protéger contre le virus du sida.

- par échange de seringues contaminées.

- de la mère contaminée à l'enfant pendant sa grossesse.

ATTENTION :

Le coït interrompu, se laver après l'acte sexuel, prendre la pilule, utiliser des spermicides ne protègent en aucun cas du virus.

VRAI. LES TRAITEMENTS DU SIDA FONT DES PROGRÈS.

Chaque jour, la connaissance du virus progresse et on contrôle peu à peu les maladies liées à l'infection.

Par exemple, il est possible aujourd'hui de prévenir et de guérir la pneumocystose (forme de pneumonie) qui est une des infections les plus graves et les plus fréquentes du sida.

Il est donc important si l'on est séropositif de se faire suivre médicalement.

POUR POSER D'AUTRES QUESTIONS SUR LE SIDA.

L'Agence Française de Lutte contre le Sida (AFLS), en partenariat avec l'association AIDES, a créé "**Sida Info Service**" pour répondre à toutes les questions que vous pouvez vous poser sur le sida.



Sida Info Service

05.36.66.36

APPEL GRATUIT - 24 HEURES SUR 24

AGENCE FRANÇAISE DE

... lutte contre le sida ...

Un entretien avec le Pr Klatzmann

A propos du CD4 soluble

Le Pr David Klatzmann, spécialiste du CD4 soluble et de ses dérivés, fait le point sur cette approche thérapeutique qui consiste à présenter au virus un leurre de son «point d'ancrage» naturel sur les cellules. C'est également l'occasion pour lui de remettre en cause un certain nombre de pratiques et de comportements dans la conduite actuelle de la recherche sur le sida.

On a beaucoup parlé du CD4 soluble et de ses dérivés ces dernières années (1). Mais depuis un an environ, peu de données ont été présentées, et l'on entend de plus en plus souvent des avis négatifs sur l'intérêt du CD4 soluble. Où en est-on aujourd'hui?

La base théorique de l'utilisation du CD4 soluble dans la thérapeutique de l'infection par le VIH n'a pas changé. Bloquer l'interaction entre le virus et son récepteur cellulaire reste un objectif important. Tout le monde est aujourd'hui persuadé que la thérapeutique de l'infection par le VIH associera plusieurs médicaments agissant à différentes étapes du cycle de réplication du virus, dont cette interaction avec la molécule CD4.

Qu'est-ce qui a alors changé ?

Les premières études pharmacologiques réalisées avec le CD4 soluble dit de «première génération» ont montré que cette molécule possède une demi-vie plasmatique (2) extrêmement courte chez l'homme. Cela pose un problème majeur dans la mesure où l'on peut supposer que l'efficacité clinique ne sera obtenue que si l'on peut maintenir des taux plasmatiques de CD4 soluble suffisamment élevés pendant de longues périodes. Si la demi-vie est courte, cela implique qu'il faudra injecter des quantités importantes de CD4 soluble, et ceci de façon répétée. Cela poserait d'énormes problèmes compte tenu du coût et de la difficulté de production de cette molécule.

Ce problème de demi-vie du CD4 soluble n'a-t-il pas été résolu avec les immuno-adhésines?

Lorsque les premières données expé-

riméntales *in vitro* ont montré les excellentes propriétés antivirales du CD4 soluble, chercheurs et cliniciens ont été séduits par l'élégance de cette approche thérapeutique et ont légitimement fondé de grands espoirs sur elle. Malheureusement, lorsque les problèmes de pharmacocinétique liés au CD4 soluble sont apparus, les mêmes chercheurs et cliniciens ont été déçus et n'ont pas tardé à jeter le CD4 soluble aux oubliettes. Heureusement, certains chercheurs ont continué de travailler et ont construit ces fameuses immuno-adhésines, c'est-à-dire des protéines «chimériques» qui associent CD4 et immunoglobulines. Là encore, la démarche était extrêmement élégante. Elle venait concrétiser plus de trente ans de recherches sur la structure des immunoglobulines qui trouvaient ainsi une éventuelle application thérapeutique pour le traitement de l'infection par le VIH. Les chercheurs et les cliniciens ont été de nouveau séduits et les immuno-adhésines portées au pinacle.

Ces immuno-adhésines, qui ont été construites en premier lieu pour augmenter la demi-vie plasmatique du CD4, n'ont cependant pas entièrement répondu aux espoirs qu'elles suscitaient. Leurs demi-vies sont beaucoup plus longues que le CD4 soluble (environ 40 heures) mais bien loin de la demi-vie plasmatique des immunoglobulines qui est de 21 jours. Le gain par rapport au CD4 de première génération est certes important mais reste insuffisant compte tenu des quantités qui doivent être administrées et des difficultés de production ainsi que du coût de ces molécules.

Dispose-t-on de données concernant la toxicité de ces molécules?

Ça, c'est la bonne nouvelle. Les deux essais de phase I qui ont été réalisés ont montré que, même à des doses

extrêmement élevées, le CD4 soluble n'est absolument pas toxique. Quand aux immuno-adhésines, les résultats des essais de phase I n'ont pas encore été publiés, mais une présentation a été faite à la conférence de San Francisco (3). Là encore, aucune toxicité n'a été observée. On est donc aujourd'hui dans la situation où on dispose de produits non toxiques et parfaitement efficaces *in vitro*.

Et l'efficacité *in vivo*, chez l'homme?

Normalement, les essais de phase I sont faits pour déterminer la toxicité d'un produit et plus particulièrement la «dose maximum tolérable». Bien entendu, lorsque l'on met en place de tels essais, il est difficile de ne pas s'autoriser à procéder à une évaluation de l'efficacité éventuelle du produit utilisé. En d'autres termes, dans la surveillance des patients traités, on inclut un certain nombre de paramètres cliniques ou biologiques qui pourraient donner une idée d'une éventuelle efficacité clinique. Ceci est néanmoins dangereux car, bien évidemment, ces essais ne sont pas réellement conçus pour pouvoir observer un effet clinique ou biologique, s'il existe. Dans le cas du CD4 soluble, une des deux études de phase I a conclu à une efficacité nulle, tandis que la seconde a montré chez un certain nombre de patients de petites améliorations biologiques. Cependant, on peut noter que les patients inclus dans ces études n'ont été traités que durant deux mois, ce qui est relativement court pour observer des effets bénéfiques, quelle que soit la thérapeutique utilisée.

En ce qui concerne les immuno-adhésines, il a été rapporté à San Francisco que certains des patients traités présentaient à la fois une diminution de l'antigénémie p24 et une augmentation du nombre de

lymphocytes CD4. Ces données ne permettent pas de conclure. Au stade où nous en sommes, la démarche possible pour savoir si oui ou non les molécules dérivées du CD4 soluble ont un avenir dans la thérapeutique de l'infection par le VIH, c'est d'entreprendre des essais cliniques de phase II. Eux seuls pourront répondre à cette question.

Je ne dis pas que le CD4 soluble est ou sera la drogue miracle, comme chercheurs et cliniciens ont peut-être pu le croire au départ. Je dis simplement que c'est une molécule dont on connaît le mécanisme d'action, qui est efficace *in vitro* et qui n'est pas toxique pour l'homme, même à des doses très élevées. En revanche, elle pose des problèmes de production et de coût, de demi-vie plasmatique et, enfin, de démonstration de son efficacité *in vivo*. Il faut aujourd'hui se donner les moyens, grâce à la recherche, de résoudre ces trois problèmes.

Actuellement, aucun essai de phase II n'a été entrepris?

Si, quelques essais ont commencé aux Etats-Unis. Certains associent d'ailleurs l'AZT au CD4. Mais on sent bien aujourd'hui des réticences de la part des cliniciens et de l'industrie pharmaceutique à entreprendre des essais cliniques sur le CD4 soluble ou les molécules dérivées. Ces réticences sont peut-être à situer dans le cadre plus global d'une certaine défiance de l'industrie pharmaceutique à l'égard des bio-technologies. Des espoirs énormes ont été placés dans la réalisation de molécules à effet thérapeutique grâce aux techniques du génie génétique. Une certaine déception est apparue devant les difficultés inhérentes à ce type de technologie et finalement aujourd'hui, il semble que les industriels préfèrent, quand cela est possible, les techniques éprouvées de la chimie à celle plus complexe de la biologie moléculaire.

Il faut dire que plusieurs données défavorables à l'utilisation du CD4 soluble ont été publiées depuis quelques temps. Certaines équipes ont ainsi déclaré que des cellules CD4 négatives (c'est-à-dire ne portant pas la molécule CD4) pouvaient également être infectées par le VIH.

Ce qui sapé en partie la base théorique du CD4 soluble puisque si des cellules CD4 négatives peuvent être infectées par le virus, cela signifie qu'il existe

d'autres récepteurs cellulaires.

Tout d'abord, une remarque: la publication d'articles est une nécessité vitale pour les chercheurs et les cliniciens, le renouvellement de leur budget de recherche dépendant souvent de ces publications. Compte tenu des enjeux importants de la recherche sur le sida, des phénomènes de mode ont pris une importance considérable en matière de publications sur ce thème. Par exemple, après qu'un grand nombre d'articles eut été publié démontrant que le VIH infecte les cellules CD4+, que ce soit les lymphocytes ou les monocytes, il est devenu bien évidemment difficile de publier sur ce sujet. C'est alors que sont apparus des articles «démontrant» que le virus pouvait également infecter des cellules n'exprimant pas la molécule CD4. Ces articles sont parus d'autant plus facilement qu'ils remettaient en question un «dogme» qui semblait bien établi. Mais comment les auteurs de ces observations ont-ils procédé? Il est intéressant d'aller y regarder de plus près, car cela permet de voir que les conclusions de ces articles sont le plus souvent largement exagérées par rapport aux faits expérimentaux présentés.

Lorsqu'on infecte des cellules CD4+ avec le VIH, il suffit de cultiver ces cellules quelques jours pour que le virus se propage dans la culture, permettant ainsi sa détection. Pour l'infection des cellules CD4 négatives, les auteurs des travaux publiés ont en général commencé par réaliser des expériences similaires, mais ils n'ont pas pu détecter de réplication virale. En général, ils ont alors essayé d'ajouter dans les cultures différentes molécules qui, par exemple, aident les membranes cellulaires et virales à fusionner, mais sans résultat. Ils ont alors fini par rajouter dans leur culture des cellules CD4+ dites «indicatrices» qui, elles, s'infectaient.

La conclusion de ces travaux est donc qu'au début de la culture, les cellules CD4 négatives ont été infectées par le VIH et que la multiplication du virus dans ces cellules CD4 négatives a produit les particules virales qui ont ensuite infecté les cellules CD4+ «indicatrices». La plupart de ces articles se terminaient en général par la suggestion que d'autres types cellulaires que les cellules CD4+ pouvaient être d'importants réservoirs du VIH chez les patients.

Qu'en est-il? Lorsqu'on étudie la

localisation du virus chez les personnes infectées par le VIH, on ne peut détecter le virus que dans les cellules CD4+. Dans le sang circulant, ce sont d'ailleurs essentiellement les lymphocytes CD4+, tandis que dans les tissus, le VIH est présent dans les lymphocytes mais aussi dans les macrophages. Aucun article sérieux n'a à ce jour montré la présence du VIH dans d'autres cellules que des cellules CD4+ *in vivo*. Le problème posé par la supposée infection des cellules CD4 négatives lors de l'utilisation thérapeutique du CD4 soluble est donc un faux problème. C'est le fruit d'une certaine perversion du débat scientifique.

Une équipe a publié récemment un article indiquant que l'administration de CD4 soluble génère la production d'anticorps spécifiques qui bloquent leur action

Une autre publication a réfuté depuis cette observation. Ce problème n'est pas réglé à ce jour. Mais ce n'est pas parce qu'un résultat est publié sous forme d'une lettre au *Lancet* qu'il devient définitif et remet fondamentalement en cause toute une stratégie.

On en vient à l'article de David Ho dans le journal *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* de septembre dernier. Il y présente les résultats de plusieurs expérimentations sur le CD4 soluble et ses dérivés (4). Que pensez-vous de ces résultats?

Cet article met tout le monde dans l'embarras. Si ce travail est confirmé, alors il existerait un vrai problème qui remettrait en cause l'utilisation thérapeutique du CD4 soluble. Cependant, la technique utilisée par Ho est particulière, en ce sens que le virus qui est cultivé est celui qui provient du plasma de patients infectés et non celui qui se trouve dans les cellules. Personne n'a jamais montré que le ou les virus présents dans le plasma soient identiques à ceux intégrés dans les cellules. Il me semble par exemple tout à fait possible que le virus présent dans le plasma ait une plus faible affinité pour la molécule CD4. Car si cela n'était pas le cas, ces mêmes virus auraient déjà trouvé une cellule CD4+ à laquelle se fixer. Il est donc tout à fait possible que dans l'approche expérimentale choisie par Ho, le virus qu'il isole ne soit pas celui qui est responsable de la maladie.

Par ailleurs, il serait tout à fait souhaitable que d'autres groupes puissent reproduire ces travaux avant d'en tirer des conclusions définitives. Ensuite, dans la mesure où toute situation *in vitro* n'est qu'un reflet extrêmement imparfait de ce qui peut se passer *in vivo*, il sera indispensable d'avoir la ou les explications moléculaires à ce phénomène, s'il est confirmé. Seules ces explications permettront de comprendre ces résultats et d'apprécier leur signification par rapport à l'utilisation thérapeutique du CD4 soluble. Ainsi, l'article de Ho pose plus de questions qu'il n'apporte de réponses aux problèmes liés à l'utilisation du CD4 soluble.

Ces données ont encore une fois fait l'objet d'une simplification abusive de la part de bon nombre de cliniciens et de chercheurs. Je ne mets en cause personne, mais j'observe que des rumeurs, des états d'âme et une lecture superficielle d'un article scientifique deviennent rapidement des certitudes dans l'esprit de certains, ce qui aboutit à escamoter le vrai débat scientifique. Ceci est grave car, dans ces conditions, on ne se donne pas les moyens de répondre aux questions essentielles qui pourraient permettre de parvenir à la mise au point d'une thérapeutique de l'infection à VIH qui, de toute façon, sera complexe.

Vous continuez donc à croire au CD4 soluble et à demander que soient entrepris des essais cliniques?

Quand je vois qu'aux Etats-Unis, les malades ont réussi à imposer des essais sur le Compound Q (5) par exemple, j'espère qu'il va se passer la même chose avec le CD4. Je trouverais malheureux qu'il puisse y avoir des pressions de la part des malades pour essayer des molécules dont rien ne permet de croire qu'elles sont actives, dont personne ne sait comment elles agissent et qui sont apparemment toxiques, alors qu'il existe une molécule qui, elle, ne l'est pas et qui est parfaitement efficace *in vitro*. On risque de prendre un retard tout à fait dommageable, d'autant plus que nous n'avons pas devant nous d'énormes possibilités.

Des analogues de l'AZT ont été mis au point. Très bien, mais ils n'apportent pas de progrès fondamentaux, notamment en ce qui concerne les problèmes de toxicité et, plus grave, de l'apparition sous traitement de mutants du VIH résistants à ces

molécules. On sait que ces mutants apparaissent de façon quasi systématique après plusieurs mois de traitement par l'AZT. Plusieurs articles ont récemment montré qu'il existe une synergie entre l'action antivirale du CD4 soluble et celle de l'AZT. On peut donc imaginer que l'association d'un peu de CD4 soluble à un traitement par AZT puisse retarder de façon significative l'émergence de ces mutants. Ceci serait bien entendu un progrès thérapeutique considérable, mais encore faut-il se donner les moyens de pouvoir tester cette hypothèse.

Les inhibiteurs de protéase sont également des molécules très intéressantes sur le papier. *In vitro*, ces molécules sont très actives, mais que sait-on aujourd'hui de leur efficacité et de leur toxicité chez l'homme? Pour les TIBO, la situation est analogue. Sur le papier, c'est merveilleux, mais aucune donnée n'est actuellement disponible quant à leur efficacité clinique et leur toxicité chez l'homme. J'aurais plutôt tendance à regarder les difficultés rencontrées dans l'utilisation du CD4 soluble comme le prototype de celles qui seront rencontrées avec toutes ces autres molécules. Chacune des approches thérapeutiques doit être approfondie et

faire l'objet d'essais cliniques quand cela est nécessaire. Je trouve invraisemblable qu'à cause de réactions, que je comprends mais qui peuvent être simplistes, on risque d'abandonner une approche thérapeutique qui, à mon avis, pourrait déboucher sur l'utilisation d'une molécule dérivée du CD4 dans des schémas thérapeutiques complexes l'associant à d'autres molécules qui agissent à d'autres étapes du cycle infectieux du VIH. Il a d'ailleurs été rapporté au dernier colloque des «Cent gardes» que deux chimpanzés ayant reçu du CD4 soluble ont été protégés d'une charge infectieuse de VIH 10 à 30 fois supérieure aux quantités de virus utilisées dans les essais de production vaccinale. Ce résultat me paraît tout à fait encourageant et vient à nouveau renforcer l'idée qu'il faut développer les essais thérapeutiques chez l'homme.

Propos recueillis par Franck Fontenay

[Le Dr David Klatzmann est Professeur d'Immunologie. Il dirige le laboratoire de biologie et génétique des infections antirétrovirales du Centre d'Etudes et de Recherches Viro-Immunologiques (CERVI) à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris.]

La structure du CD4 identifiée

La structure de la protéine CD4, récepteur cellulaire au VIH, est désormais parfaitement connue. Deux équipes américaines viennent en effet de publier (1) les résultats de travaux ayant permis d'identifier la structure atomique de cette protéine. Ces travaux sont importants dans la mesure où, jusqu'à présent, les chercheurs ne disposaient que d'une modélisation de cette structure. Aujourd'hui, il est possible de tenter de construire des molécules synthétiques, et non plus à partir de protéines, intervenant très précisément sur la région de l'enveloppe virale qui interagit avec le CD4. On devrait aussi pouvoir mettre au point des dérivés du CD4 soluble beaucoup plus spécifiques.

(1) - Jiahuai Wang et al. Atomic structure of a fragment of human CD4 containing two immunoglobulin-like domains. *Nature*. 1990; **348**: 411-418.

- Seong-Eon Ryu et al. Cristal structure of an HIV-binding recombinant fragment of human CD4. *Nature*. 1990; **348**: 419-426.

(1) Voir *SIDA* 89 n°4, mai 1989.

(2) Demi-vie plasmatique : temps nécessaire pour que la moitié de la dose absorbée d'un médicament administré à une personne soit éliminée de son sang. La mesure de la demi-vie plasmatique permet de quantifier la durée d'action du médicament.

(3) Lawrence Corey, Recombinant soluble CD4 and derivatives, Sixth International Conference on Aids, San Francisco, 20-24 juin 1990.

(4) Cet article indique qu'aucune modification de la charge virale n'est intervenue dans le plasma et le sang périphérique de cinq patients traités durant cinq à neuf semaines avec du CD4 soluble. Ensuite, pour huit malades du sida, la charge virale dans leur plasma cultivé avec du CD4 soluble ne s'est modifiée que dans deux cas, avec des doses très élevées.

Enfin, David Ho et son équipe ont mesuré la capacité du CD4 à inhiber la réplication de dix isolats différents de VIH. Ils rapportent qu'ils ont, pour observer une inhibition totale, dû avoir recours à des doses de CD4 200 à 2700 fois plus importantes que celles estimées nécessaires jusqu'à présent. Ce qui signifie qu'il faudrait administrer des doses très importantes de CD4 pour parvenir à une efficacité chez l'homme.

(5) Compound Q, composé Q ou GLQ 223, produit extrait d'une plante de la famille des cucurbitacées, plus connu sur le nom de «Concombre chinois».

Pratique clinique

Ulcérations pharyngées

Très douloureux et handicapants, les aphtes et ulcérations pharyngées sans cause connue peuvent retentir sur l'état général et psychologique des malades. Il existe actuellement plusieurs possibilités thérapeutiques en cours d'évaluation.

Un certain nombre de séropositifs et de malades du sida souffrent de ce que l'on appelle des ulcérations pharyngées ou des aphtes. Ces lésions, plus ou moins chroniques, sont localisées dans le pharynx qui est la partie postérieure de la gorge reliant la bouche, les fosses nasales et l'œsophage. Leur importance, en nombre et en grosseur, varie d'un individu à un autre. Ces ulcérations et ces aphtes sont presque toujours très douloureux. Les personnes peuvent être alors énormément gênées pour déglutir et pour s'alimenter.

La survenue d'ulcérations pharyngées au cours de l'infection par le VIH doit donc être prise au sérieux à la fois par le malade et par son médecin. A l'heure actuelle, on ne connaît pas leur cause, une des hypothèses étant qu'elles pourraient être dues directement au VIH. Cette méconnaissance conduit parfois à les confondre avec des atteintes dues au cytomégalovirus (CMV) ou aux virus herpétiques par exemple. Les traitements habituels de ces infections virales se révèlent pourtant inefficaces.

Ces ulcérations sont difficiles à traiter, et il n'existe pas actuellement d'attitude établie et reconnue. Toutefois, plusieurs équipes médicales parviennent à obtenir des guérisons, totales ou partielles, à plus ou moins long terme, grâce à différents produits.

Certaines utilisent des corticoïdes, soit par voie orale, soit par voie locale. Une équipe américaine (1) a administré par voie orale 40 mg de corticoïdes par jour à six malades souffrant d'ulcérations. Pour cinq d'entre eux, leurs lésions se sont résorbées entre 48 et 96 heures. Le traitement a été poursuivi durant deux à trois semaines avec une réduction progressive des doses; l'administration de corticoïdes ne doit en effet pas être interrompue du jour au lendemain. Deux malades ont présenté des rechutes, qui ont nécessité une remise en route du traitement. L'utilisation des corticoïdes doit

être toutefois limitée dans le temps, leur administration à long terme augmentant le risque d'effets secondaires.

L'emploi d'autres produits a été évoqué pour traiter les ulcérations pharyngées dans le cadre du sida, tels que la cimétidine (un anti-ulcéreux) et la colchicine (un anti-goutteux et anti-inflammatoire). Toutefois, le produit le plus étudié actuellement, en dehors des corticoïdes, est la thalidomide.

Ce médicament est tristement connu pour avoir, au cours des années soixante, provoqué des malformations congénitales à la suite de son administration à des femmes enceintes comme sédatif. Depuis, il a été retiré de la vente et son utilisation (2) est strictement réglementée. En France, il ne peut être obtenu que par la Pharmacie Centrale des Hôpitaux. (voir page ci-contre).

Récemment, une équipe française (3) a rapporté trois cas de guérisons d'ulcérations pharyngées après traitement par la thalidomide qui a déjà prouvé une efficacité dans le traitement d'aphtoses chroniques en dehors du sida. Cette dernière a été administrée par voie orale à trois hommes, ayant un sida, à la dose de 100 mg par jour. Leurs douleurs ont disparu en quatre à cinq jours et leurs lésions entre cinq et quinze jours. Pour deux d'entre eux, la posologie a été réduite à 50 mg/jour à partir du quatrième jour et poursuivie pendant huit jours. Après six mois de recul pour l'un d'eux, aucune lésion n'est réapparue. Le troisième malade, quant à lui, a poursuivi un traitement à 100 mg/jour durant six mois. Au terme de ce délai, une toxicité neurologique liée à la thalidomide est apparue qui s'est résorbée à l'arrêt du traitement. Au cours des six mois suivants, il n'a présenté aucune rechute.

Au vu de ces résultats, l'équipe estime qu'*«étant donné les douleurs intenses qu'occasionnent aux malades du sida les ulcérations pharyngées, les améliorations spectaculaires observées chez nos trois patients nous donnent à penser que la thalidomide*

est le seul traitement curatif.» Toutefois, la toxicité neurologique de ce produit impose des précautions d'emploi et une surveillance étroite durant le traitement.

Ajoutons que ces résultats demandent à être confirmés dans la mesure où ils ne concernent que trois malades. Il est donc nécessaire que l'évaluation de la thalidomide en traitement des ulcérations pharyngées soit poursuivie et étendue, dans un cadre rigoureux. Cette évaluation doit comprendre une comparaison thalidomide/corticoïdes pour déterminer quelle est l'option actuelle la plus efficace. Dans une lettre au *Lancet* à la suite de la publication française, une équipe anglaise (4) estime ainsi que les corticoïdes doivent être prescrits en première intention, d'abord localement puis, si besoin, par voie générale, la thalidomide constituant un recours en cas d'échec du premier traitement. Ceci, expliquent-ils, en raison des effets secondaires neurologiques possibles de la thalidomide et des difficultés d'accès à ce produit. L'équipe française a un avis inverse puisqu'elle considère la thalidomide comme le seul traitement actuel.

En tout état de cause, il est primordial pour les malades du sida de savoir qu'il existe aujourd'hui des possibilités thérapeutiques contre les ulcérations pharyngées. Bien que ces traitements ne soient pas totalement évalués, ils peuvent permettre de faire disparaître ou de réduire les douleurs et la gêne provoquées par ces ulcérations dont le retentissement sur l'alimentation et, par conséquent, sur l'état général peut être important.

Franck Fontenay

(1) M. C. Bach et al. «Aphthous Ulcerations of the Gastrointestinal Tract with the Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS)». *Annals of Internal Medicine*. 1990; **112** 465-467.

(2) La thalidomide fait depuis peu l'objet de quelques essais cliniques dans le cadre notamment de la lèpre, du prurigo sévère et du lupus érythémateux.

(3) I. Gorin et al. «Thalidomide dans les ulcérations pharyngées hyperalgiques du sida». *Lancet*. 1990; **335**: 1343.

(4) M. Youle et al. «Thalidomide in hyperalgic pharyngeal ulceration of Aids». *Lancet*; **335**: 1591.

Brèves médicales

Thalidomide mode d'emploi

La thalidomide est présentée sous forme de gélules dosées à 50 mg. Elle ne peut être délivrée que par l'intermédiaire d'un médecin hospitalier qui doit remplir un questionnaire spécifique.

Ce questionnaire doit être également rempli à l'occasion de chaque renouvellement de la prescription. La délivrance du produit s'effectue à la Pharmacie Centrale des Hôpitaux (1). La thalidomide n'est délivrée que pour un mois et

elle est remboursée par la Sécurité sociale.

Il est préférable de prendre la dose prescrite en une seule prise le soir, car ce produit peut entraîner des phénomènes de somnolence.

(1) Pharmacie Centrale des Hôpitaux de Paris : 7, rue du Fer à Moulin, 75005 Paris. Tél. : (1) 43.37.11.00. Ouvert du lundi au vendredi de 8h30 à 18h et le samedi de 8h30 à 12h15.

Œsophagite à CMV : diagnostic et conduite à tenir

Les atteintes de l'œsophage dues au cytomégalovirus (CMV) surviennent chez des malades atteints d'un sida avancé. Elles se manifestent principalement par une douleur à la déglutition, accompagnée ou non d'une sensation de gêne ou d'arrêt lors de celle-ci.

Elles participent ainsi aux difficultés que rencontrent les malades du sida à se nourrir convenablement. Une équipe de gastro-entérologues américains a récemment rapporté les résultats du suivi de seize malades du sida atteints d'une œsophagite (inflammation de l'œsophage).

La fibroscopie permet de retrouver de larges ulcérations typiques, en forme de «cratère». Il est également possible, avec les biopsies (ou prélèvements) de muqueuses ou de sous-muqueuses de montrer des inclusions intranucléaires caractéristiques du CMV.

En revanche, les cultures de virus ne sont pas fiables et peuvent donner des résultats faussement positifs. Malgré un traitement spécifique, le pronostic paraît être défavorable, notamment en raison de l'association très fréquente avec d'autres pathologies.

En pratique, cette équipe recommande que les malades du sida suivent un traitement antifongique en cas de dysphagie isolée (afin de traiter une éventuelle candidose œsophagienne). Une fibroscopie, complétée au besoin de biopsies, doit toutefois être réalisée si une douleur à la déglutition est associée à la sensation de gêne ou si cette dernière ne s'améliore pas après sept à dix jours de traitement approprié.

Source : C.M. Wilcox et al. Cytomegalovirus Esophagitis in Patients with Aids. *Annals of Internal Medicine*. 1990; **113** 589-593.

Possible rôle activateur de la morphine

Une étude réalisée *in vitro* par des chercheurs américains indique que la morphine pourrait jouer un rôle d'activateur de l'expression du VIH. D'après les auteurs, les résultats de cette étude montreraient que, par un mécanisme encore inconnu, la morphine pourrait fonctionner comme un cofacteur de la stimulation de l'expression du VIH dans des cellules neuronales (1). En d'autres termes, les narcotiques comme la morphine pourraient conduire à l'activation d'une infection latente par le VIH dans certains tissus notamment au niveau du cerveau. Si cette publication peut présenter d'importantes

implications dans la compréhension des mécanismes du sida, notamment chez les toxicomanes consommateurs de drogues opiacées, il convient d'être prudent quant aux observations qu'elle décrit. Ces travaux ayant été réalisés en laboratoire, rien ne permet d'affirmer que de tels phénomènes puissent avoir lieu chez l'homme, *in vivo*.

(1) Cellule neuronale : cellule destinée à conduire et à transmettre l'influx nerveux, qui constitue l'élément fondamental du tissu nerveux.

Source : Stephen P. Squinto et al. Morphine-induced Transactivation of HIV-1 LTR in Human Neuroblastoma Cells. *Aids Research and Human Retroviruses*. 1990; **6**: 1163-1167.

Ulcère gastrique révélant un sida

Une équipe de médecins relate l'observation d'un patient dont l'infection par le VIH a été révélée par un ulcère gastrique à cytomégalovirus (CMV). Cet homme a été hospitalisé après trois mois de traitement anti-ulcéreux bien conduit qui s'est révélé sans effet (un nouvel ulcère a même été mis en évidence lors d'un contrôle fibroscopique après six semaines de traitement). C'est au cours de l'hospitalisation que sa séropositivité à VIH a été découverte, orientant alors le diagnostic vers une infection à CMV.

Le patient avait un chiffre de lymphocytes CD4 très bas (29/mm³). Il est toutefois rare que l'infection à CMV soit la première manifestation clinique du sida. Si elle est fréquente au cours de la maladie, elle survient en général tardivement, à un stade

d'immuno-déficience importante et après d'autres infections. Les localisations digestives les plus fréquentes sont l'œsophage et le colon, l'estomac étant rarement atteint et, lorsque c'est le cas, l'atteinte n'est pas isolée. Cette observation est singulière par le fait que l'infection à CMV s'est montrée révélatrice de l'infection par le VIH, et par la localisation gastrique isolée, sans atteinte colique, œsophagienne ou rétinienne. Pour les auteurs, la présence d'une pathologie ulcéreuse gastrique résistante aux anti-ulcéreux doit faire évoquer la possibilité d'une atteinte à CMV et rechercher un déficit immunitaire acquis sous-jacent.

Source : H. Bourgeois et al. Ulcère gastrique à cytomégalovirus, révélateur d'une infection par VIH. *Annales de Médecine Interne*. 1990; **141** 475.

18 janvier, Le Mans

ETHIQUE

Journées annuelles d'éthique du Comité consultatif national d'éthique

Rens. : CCNE, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris.
Tél. : (1) 45 84 14 41, poste 4041.
Fax : (1) 45 85 68 56.

18 et 19 janvier, Marseille

REPRODUCTION

Colloque sur les infections à VIH et la reproduction,

organisé par le Pr Blanc. Rens. : Hôpital de la Conception, serv. de gynécologie obstétrique B. Mme G.Soula, 147, bd Baille, 13005 Marseille.
Tél. : (16) 91 42 20 51.

23 au 25 janvier, Paris

ECONOMIE DE LA SANTE

2ème colloque de géographie et socio-économie de la santé

sur «Espaces urbains et géographie des soins»
Rens. : Centre de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé, 1 rue Paul Cézanne, 75008 Paris. Tél. (1) 45 63 57 42.

24 janvier, Paris

SANTE PUBLIQUE

35ème journée de la Société française de médecine préventive et sociale,

sur le thème «Vers une nouvelle santé publique»
Rens. : Ministère des Affaires Sociales, 8 av. de Ségur, 75007 Paris. Tél. (1) 40 56 60 00.

24 au 26 janvier, Lyon

MEDICAMENT

8èmes journées d'éthique médicale

sur «le métabolisme social du médicament, des responsabilités partagées?»
Rens. : Ixia Congrès, 9 rue Richan, 69004 Lyon.
Tél. : (16) 78 28 67 37.

26 janvier, Aix-en-Provence

FAMILLE ET SIDA

Colloque organisé par la faculté de Droit et de Sciences politiques d'Aix-Marseille et le service

d'hémato-oncologie de l'hôpital d'Aix
Rens. : Faculté de droit, Centre d'études d'urbanisme, Madame Derobert, 3 av. Robert Schuman, 13628 Aix-en-Provence Cedex 1.
Tél. : (16) 42 59 08 12.

Calendrier des colloques

31 janvier au 1 février, Paris

TOXICOMANIE

Colloque lors des 1ères rencontres européennes Est-Ouest sur la toxicomanie, organisées par FIRST, l'Association Nationale des Intervenants en Toxicomanie et la CEE
Rens. : Fondation Interventions Recherches sur le Sida et les Toxicomanies, Joëlle Carlin, 27 rue Pierre Nicole, 75005 Paris. Tél. : (1) 43 25 82 52.

3 au 7 février, Manille (Philippines)

CONFERENCE INTERNATIONALE

3ème symposium international sur le sida, l'information et l'éducation,

organisé par l'OMS et le département de la Santé des Philippines
Rens. : Symposium 91, WHO, Regional Office for the Western Pacific, P.O. Box 2932. Manila 1099. Philippines. Tél. : (632) 521 84 21.
Fax : (632) 521 10 36.

12 et 13 février, Paris

COMMUNICATION MEDICALE

7ème salon des professionnels de la communication médicale

Rens. : Orgamédia, 47 rue de Turbigo, 75003 Paris. Tél. : (1) 42 74 49 24.

9 et 10 mars, Paris

ETHIQUE MEDICALE

3ème congrès d'éthique médicale, organisé par le Conseil national de l'Ordre des médecins. Rens. : PR International, 74 av. Kléber, 75116 Paris. Tél. : (1) 47 27 01 39.

9 et 10 mars, Paris

HOMOSOCIALITE

3ème salon de l'homosocialité, organisé par Gai Pied Hebdo

Rens. : GPH, Michel Gille, 45 rue Sedaine, 75557 Paris Cedex 11. Tél; : (1) 43 57 52 05.

14 au 16 mars, Marseille

MEDECINE REGIONALE

3èmes journées de médecine de Marseille

Conférence sur le sida le 15 mars.
Rens. : SAFIM, Béatrice Mauduit, Parc Chanot, B.P.2, 13266 Marseille Cedex 08.
Tél. : (16) 91 76 16 00. Fax : (16) 91 22 16 45.

20 au 23 mars, Paris

PROFESSION INFIRMIER

4ème salon infirmier européen

Rens. : Initiatives Santé, Malika Ferhat, 6 av. André-Morizet, 92100 Boulogne.
Tél. : (1) 49 09 07 07. Fax : (1) 49 09 17 65.

(Suite page 39)

La prévention des Maladies Sexuellement Transmissibles

Les femmes sont-elles les seules concernées ?

Gynécologue, attachée à la maternité de Port-Royal à Paris, Isabelle Heard réfléchit au rôle des femmes dans la prévention des Maladies Sexuellement Transmissibles.

Consummatrices et dispensatrices de soins, les femmes jouent un rôle de premier plan dans la gestion de la santé de la famille et de leur environnement affectif et social. Depuis 10 ans, peu de paroles de femmes ont été entendues et rapportées dans la lutte contre le sida. Leur silence peut-il être imputé à une faillite de la prévention ou à une absence de mobilisation ? En tout état de cause, il pose la question de leur rôle : les femmes sont-elles une cible privilégiée pour la prévention du sida ?

L'importance de la santé dans la vie des femmes a été montrée par une enquête effectuée en 1980 (1) : la femme consomme et dispense les soins. Les femmes de 17 à 39 ans consultent en moyenne six fois par an leur médecin. Au moins une de ces visites est faite chez un gynécologue. La consommation médicale est liée essentiellement à la reproduction : grossesse, contraception, stérilité. Les consultations ont lieu dans différentes structures : hôpital, centres d'orthogénie ou de Protection Maternelle et Infantile, cabinet du médecin praticien. Un personnel compétent est mis à leur disposition : médecins, infirmières, sages-femmes, assistantes sociales, conseillères conjugales, psychologues, etc.

Dans notre société, c'est la femme qui gère la santé de la famille et des enfants. Il s'agissait autrefois d'un savoir-faire transmis de mère en fille, qui aujourd'hui a fait place à un recours fréquent au médecin : la femme consulte en moyenne par an deux fois plus que son partenaire. C'est elle qui

apprend l'hygiène aux enfants, les soigne et les alimente. La femme ne semble pas prête à se défaire de cette tâche, même si celle-ci est de plus en plus partagée dans le couple. En dépit de récentes évolutions, la femme conserve son rôle traditionnel de dispensatrice des soins.

Relais d'information

La femme occupe enfin une position clé dans le système de santé par son rôle d'éducatrice de santé. Elle peut acquérir un savoir grâce à un accès facilité et banalisé aux soins et à l'information concernant la santé et devenir le vecteur de cette information auprès de la famille et de ses

partenaires. Ce transfert pourrait être particulièrement intéressant en direction des hommes de 20 à 40 ans, à qui il est difficile de transmettre une information sur la santé. Généralement bien portants, ces hommes ne fréquentent guère les circuits médicaux traditionnels. La femme pourrait alors être la cible privilégiée pour diffuser auprès de ses partenaires des messages de prévention, en particulier dans le domaine des maladies sexuellement transmissibles (MST) et du sida.

La consultation pour une contraception peut être le moment d'une information concernant non seulement les moyens contraceptifs, mais aussi les risques d'infections sexuellement



Agence Nationale
de Recherches sur le Sida

«*Les médicaments anti-viraux
et l'infection par le VIH*»

Les documents d'information élaborés par l'ANRS à l'attention du public visent à faire le point sur la recherche dans le domaine du sida. Destinés à être mis à jour, ils sont diffusés à tous les relais d'information et sont à la disposition de tout demandeur.

ANRS: 66 bis avenue Jean Moulin, 75014 Paris.
Tél. : (1) 45.41.12.00 - Fax : (1) 45.41.14.37.

transmissibles. Il s'agit alors d'expliquer à la femme, et par son intermédiaire à son partenaire, les rôles du préservatif et de la pilule.

Le préservatif, qui permet la prévention de la transmission d'une éventuelle infection d'un partenaire vers l'autre, devrait donc être systématiquement utilisé lors d'un rapport avec un nouveau partenaire. En revanche, son taux d'échec n'est pas négligeable lorsqu'il est utilisé comme contraceptif. A l'inverse, la pilule n'a aucune efficacité dans la prévention de la transmission de l'infection sexuelle, mais est un très bon moyen contraceptif. Le discours du médecin sur ces deux moyens de prévention doit s'adapter à son interlocutrice, à sa sexualité comme à ses choix contraceptifs.

La consultation devra également fournir une information claire et

complète sur les MST et le sida. Elle touche en effet une population d'adultes jeunes, celle qui présente la plus forte prévalence pour l'infection à VIH. Cette information doit permettre à la femme et à son partenaire de se situer par rapport à ces maladies, en ayant connaissance des pratiques à risque, des modes de contamination et des moyens de prévention. La consultation pour contraception apparaît donc comme une opportunité pour transmettre un message pratique et précis concernant la prévention de ces maladies.

Réticences

Dans les faits, trois obstacles s'opposent à l'efficacité de cette prévention. Le premier est dû à l'importance et à l'abondance des informations que la femme doit entendre et intégrer, en particulier lors d'une première visite

pour une demande de contraception. L'exposé des multiples risques peut devenir un facteur de déstabilisation de son épanouissement sexuel et perturber sa relation avec le milieu médical.

Le second concerne l'ambiguïté inhérente à la position du médecin vis-à-vis de la demande de la consultante. En même temps que la liberté des rapports sexuels qu'il permet par la contraception, il brandit la menace de la contamination. Cette ambivalence n'est guère compatible avec la transmission d'un message préventif. Pour être entendu, celui-ci doit être de préférence exclusif, centré sur une pratique et suppose bien entendu l'adhésion de celui qui l'énonce.

Le troisième obstacle concerne les résistances personnelles à l'emploi du préservatif. Un nœud relationnel complexe se lie autour de la question du préservatif. Et rien n'indique que les femmes disposent d'une position privilégiée pour la combattre. De fait, lorsque l'usage de la pilule est banalisé et semble «aller de soi» - ce qui caractérise l'approche actuelle de la contraception pour de nombreuses femmes et jeunes femmes - l'emploi du préservatif rencontre des freins psychologiques évidents.

Dans ce contexte, on comprend que les femmes qui ont su si bien se battre pour le droit à l'avortement et à la contraception ne soient pas très motivées pour la lutte contre les MST. Leur position traditionnelle de dispensatrices de soins et de gestionnaires de la santé du couple n'est peut-être pas alors la réponse adaptée à la prévention des MST et du sida. Elle impose en tout cas aux professionnels une nouvelle réflexion sur la contraception, sa proposition, ses usages et ses limites. Car les risques face à l'infection à VIH concernent à égalité les deux partenaires et ne peuvent être sérieusement considérés en l'absence d'implication masculine.

Isabelle Heard

Le traitement précoce de l'infection par le VIH

Recommandations sur les protocoles et modes de soins les plus appropriés

•
Juin 1990
•

*Rapport au ministre
Groupe d'experts
présidé par le Pr Jean Dormont*
•

Ministère de la Solidarité
de la Santé et de la Protection sociale

Ce rapport est disponible gratuitement sur demande écrite à:
Arcat-Sida, 57 rue Saint-Louis-en-l'Île, 75004 Paris,
contre remboursement des frais d'expédition.

(1) «La consommation médicale : évolution et disparités», A. Charraud et coll., in Données sociales 1984, 5ème éd., Paris.

Campagne nationale de lutte contre la toxicomanie

A chacun son fléau

La Délégation Générale à la Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie a présenté le 3 décembre dernier sa campagne de prévention *Combat pour la vie* à la salle Gustave Eiffel située dans la tour du même nom. Un combat international dans lequel la France souhaite devenir le leader et appelle chacun à se mobiliser.

Les Etats ont compris depuis peu que pour lutter efficacement contre la drogue, il fallait démanteler les filières de la production, de la distribution et du blanchiment de la drogue. Des actions internationales et nationales de grande envergure sont entreprises ; la guerre économique est déclarée. Cependant, il y a toujours des toxicomanes en situation de dépendance et des jeunes particulièrement exposés au risque et à la tentation de dire «oui» à l'utilisation de produits illicites. Le combat contre la drogue repose donc également sur la prévention et l'aide aux personnes dépendantes.

L'Etat, par le biais de la Délégation Générale à la Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie (DGLDT)(1) a donc décidé de lancer à compter du 10 décembre dernier, journée internationale des Droits de l'Homme, une véritable stratégie nationale de prévention. Cette mobilisation est à elle seule digne d'intérêt après les «années Chalandon», dont la répression est restée le maître-mot.

Le plan d'action contre la drogue et la toxicomanie adopté le 9 mai dernier par le conseil des Ministres prévoit la mise en place d'un système national d'accueil téléphonique et télématique en fonction 24 h sur 24 depuis décembre 1990 (2) et la création d'un Observatoire national des drogues et des toxicomanies, au début de l'année 1991. Une plaquette d'information devrait être distribuée aux élus afin de les aider à soutenir les initiatives locales.

Parallèlement, une campagne télévisée est destinée à sensibiliser le grand public à la fragilité des adolescents

confrontés pour la première fois à la proposition de drogue et au soutien que peut apporter, à ce moment précis, l'entourage familial ou social. Près de 70 spots de 45 secondes ont été diffusés entre le 7 et le 22 décembre sur les chaînes télévisées. Ils mettent en scène un adolescent à qui deux camarades proposent de prendre de la drogue pour la première fois. Ce spot est un des premiers dans ce domaine à être bien conçu, avec un réel message de prévention et de dialogue : «Aidons-les à trouver la force de dire non».

Une manifestation nationale, le 10 décembre, devait médiatiser l'ensemble de la campagne auprès de

personnalités, d'associations, de collègues et des usagers du métro parisien. Les responsables de la DGLDT, Georgina Dufoix et Geneviève Domenach-Chich ont ensuite été reçues à l'hôtel Matignon par le Premier Ministre, Michel Rocard.

Campagne médiatique

La promotion de la prévention repose sur la mobilisation individuelle et collective de tous ceux qui ont envie de s'engager dans «le combat pour la vie». L'Etat devient le cadre de l'action et ses services extérieurs, les collectivités locales, les communes et la société civile en sont les principaux acteurs. Des «Comités régionaux de pilotage» ont été mis en place dans huit régions pilotes (3) afin de proposer des réponses adaptées aux réalités locales et de développer le dialogue avec les familles et les jeunes en difficulté. Ces comités sont animés par les représentants régionaux des associations signataires de la Charte «*Combat pour la vie*» (4).

L'originalité de cette mobilisation est la création de «comités d'environnement social» installés dans les établissements scolaires et chargés d'assurer la liaison entre l'école et le quartier. L'avènement de telles structures avait été préconisé par la circulaire du ministère de l'Education Nationale du 22 octobre 1990.

Le développement du programme d'action français de lutte contre la drogue vise à renforcer le réseau de points d'accueil et d'écoute pour les familles et les jeunes et à développer les alternatives à la poursuite et à l'incarcération des toxicomanes., par des engagements contractuels entre les services de la justice et ceux de

La toxicomanie en chiffres

Il y aurait en France 100 000 personnes utilisatrices de drogues illicites et en situation de dépendance. L'héroïne est la drogue la plus utilisée. La polytoxicomanie (association des produits) semble en augmentation ; les psychotropes, l'alcool et le cannabis seraient les plus utilisés. Les toxicomanes qui ont eu recours au système officiel de soins et d'accueil sont essentiellement des hommes (75%) d'une moyenne d'âge de 25,7 ans. La moitié d'entre eux vivent en Ile de France. Il faut rappeler que la France arrive en tête de la consommation mondiale de tranquillisants. La croissance de leur consommation est de 10% par an depuis 10 ans et ils représentent 20% des remèdes prescrits.

Sources: Ministères de l'Intérieur, de la Justice, de la Santé et étude Inserm.

l'action sociale. Il compte également sur la participation active des personnels des services répressifs aux actions de prévention. Enfin, la formation de professionnels, médecins, pharmaciens, travailleurs sociaux, chefs d'établissements sera développée. Selon la DGLDT, la lutte contre l'offre de produits a jusqu'à présent été trop modeste. Il s'agit d'intensifier l'effort français mené dans le domaine de la lutte économique contre le blanchiment de l'argent de la drogue et contre le trafic et d'accroître la coordination internationale, notamment par un appui financier au programme mondial d'action de l'Organisation des Nations Unies adopté en février 1990.

Une prévention exclusive

Depuis la progression de l'épidémie de sida chez les populations toxicomanes, le terrible couple sida-toxicomanie semblait inséparable. Pourtant, au cours de la présentation de la campagne de prévention, il n'a pas été fait allusion à la maladie et à ses conséquences médico-sociales chez les toxicomanes. On peut s'en étonner et penser que le sida a été volontairement mis de côté afin de laisser la priorité à cet autre fléau social qu'est la toxicomanie (5). Il n'empêche... La campagne orchestrée par la DGLDT aurait pu être complétée par une prévention du sida chez les toxicomanes, préparée par des équipes compétentes, en partenariat entre l'Etat et les différents corps intermédiaires.

A force de vouloir scinder les publics comme les campagnes, on risque de multiplier les actions et les messages de prévention et de disséminer l'in-

formation. Un autre danger serait de classer la population des toxicomanes : certaines personnes seraient prises en charge par des organismes compétents dans la lutte contre la drogue et d'autres au titre de la lutte contre le sida.

Si le partenariat n'est pas réellement mis en oeuvre entre les structures et les équipes de la prise en charge sanitaire et sociale, peut être faudra-t-il alors créer un guide à l'intention des toxicomanes, destiné à les aider à sélectionner le fléau à prendre en compte en priorité, de la toxicomanie, du sida ou de la tuberculose...

Jean-Marie Faucher.

(1) Délégation Générale à la Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie : 137 rue du Faubourg Saint-Honoré. 75 380 Paris Cedex 08. Tél.: (1) 42 89 83 07.

Délégué Général : Madame Georgina Dufoix. Délégué Général adjoint : Madame Geneviève Domenach-Chich.

(2) Accueil téléphonique : (1) 48 09 13 13 (24 h sur 24). Service télématique : 36-15, code Toxitel.

(3) Alsace, Aquitaine, Ile-de-France, Languedoc-Rousillon, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes.

(4) Cette charte a été signée le 25 juin 1990 par l'Association Nationale des Intervenants en Toxicomanie (ANIT), la Croix Rouge Française, la Fédération Léo Lagrange, la Fédération de l'Education Nationale (FEN), la Fédération Nationale de la Mutualité Française (FNMF), la Jeunesse Ouvrière Chrétienne (JOC), l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), rejointes ensuite par 22 autres associations.

(5) La politique de lutte en matière de sida ressort de la compétence de l'Etat (Art. L355-22 du Code de la santé publique), de même que celle liée à la toxicomanie (Loi n° 70-1320 du 31.12.1970).

La Délégation ministérielle

La délégation a été créée par décret en conseil des Ministres le 6 décembre 1989. La DGLDT est rattachée au Premier Ministre. Son principal objectif est de renforcer la cohérence et l'efficacité de la politique mise en place par le gouvernement en matière de lutte contre la drogue. Elle coordonne les actions entreprises par les différents ministères et services publics, aussi bien dans le domaine de la prévention que dans celui de la répression. L'organisation française de lutte contre la dro-

gue et la toxicomanie est axée à la fois sur la lutte contre l'offre et la demande. Le Délégué général, Georgina Dufoix, assure le secrétariat du comité interministériel, présidé par le Premier Ministre et composé des représentants de chaque ministère.

L'action internationale du gouvernement français est également coordonnée par la délégation en liaison avec le Ministère des Affaires Etrangères. Le budget de la DGLDT pour 1991 s'élève à 250 millions de francs.

Parutions

Toxicomanie et traitements

France Lert et Eric Fombonne, auteurs de «Toxicomanie, vers une évaluation de ses traitements», se proposent de fournir une évaluation objective des institutions chargées de la prise en charge des toxicomanes et de l'efficacité des traitements de la toxicomanie, en mesurant l'évolution de la consommation de drogue et en abordant l'insertion sociale des personnes prises en charge et leur vie affective. Cet ouvrage fait donc le point des résultats acquis en la matière, et donne les directions actuelles de recherche.

(«Toxicomanie, vers une évaluation de ses traitements», France Lert, Eric Fombonne, Collection Analyses et prospectives Inserm, Documentation Française, Février 1989, 144 p, 85F)

Toxicomanie et Sida

La Direction Générale de la Santé a publié la troisième édition, revue et complétée de la brochure «Toxicomanie - Sida, Données et repères». Il s'agit en fait d'un dossier destiné aux différents acteurs de santé ou intervenants sociaux, directement et indirectement confrontés à la toxicomanie et au sida. Ce dossier a deux objectifs: apporter l'information médicale, juridique, institutionnelle sur ces deux problèmes et leur conjugaison, son second objectif étant de participer à l'élaboration de pratiques de coopération entre différentes équipes de professionnels qui s'étaient longtemps ignorées. Ce dossier bien conçu peut effectivement contribuer à renforcer la collaboration des multiples intervenants médicaux et sociaux, d'autant que, depuis l'apparition de l'infection par le VIH chez les toxicomanes, les évolutions sont importantes : les intervenants en toxicomanie intègrent de plus en plus la problématique du VIH dans leur pratique, et l'hôpital s'ouvre à de «nouveaux» patients qui pourront prendre en charge leur propre traitement.

(«Toxicomanie - Sida, Données et repères», Ségolène Chappelon, Sylvie Justin-Kozlowski, Anne Laporte; 3ème édition, 81 pages. Direction Générale de la Santé, 124 rue Sadi Carnot; 92170 Vanves.)

Un entretien avec Claude Olievenstein

Marmottan, vingt ans après

Le Centre Marmottan, fondé et dirigé depuis 20 ans par le Professeur Claude Olievenstein, se trouve aujourd'hui confronté aux interférences entre toxicomanie et sida. Un «espace sida» doit être prochainement ouvert. Autant de raisons pour s'entretenir avec son fondateur et animateur.

Marmottan aura 20 ans en avril 91. Quelles réflexions cela vous inspire-t-il ?

L'autorisation a effectivement été donnée en avril 71, mais c'est en juin 71 que j'ai squatté ce lieu. L'autorisation officielle tardait à venir. Alors je suis venu un jour, j'ai demandé au concierge de m'ouvrir en tant que patron de Marmottan, et j'ai convoqué la presse. Cela a déclenché une colère noire du ministre et du préfet, mais trop tard : le squatt était non seulement réalisé mais déjà connu. Pendant plus d'un an, je n'ai pas eu de statut officiel, et je payais nourriture et personnel de ma poche : j'avais la chance d'avoir un directeur d'hôpital qui était généreux, et qui m'a payé un an de salaire.

Rien n'est jamais gagné, mais 20 ans de Marmottan, c'est une expérience de vie formidable. J'ai réalisé ce lieu en ne respectant pas la règle du jeu corporatiste de la classe des médecins et des psychiatres. Je me suis donné énormément de plaisir à bâtir, à construire quelque chose d'alternatif, sans me réclamer de l'alternativité. Je suis plutôt intellectuel d'innovation qu'intellectuel de réflexion, c'est à dire que je suis de ceux qui créent des choses qui répondent à un besoin.

Il nous a fallu également essayer de comprendre le droit, la marginalité, connaître la dimension du plaisir à l'intérieur de la drogue ou de la sexualité. Tout cela est devenu aujourd'hui extrêmement banal, mais quand j'ai commencé, cela ne l'était pas du tout. Marmottan, cela a été de comprendre l'expérience de

gens qui peuvent être jeunes, beaux et intelligents, mais qui sont des poisons vénéneux, vous séduisent, vous dévorent, vous rejettent, et se tuent. C'est donc découvrir que le jeu est à la fois jeu, et n'est pas jeu. 20 ans de Marmottan m'a également appris à réapprendre la complexité des problèmes. Refuser par exemple des fausses solidarités : découvrir que l'on peut appartenir à une minorité, juive, arabe, gaie, etc., et n'en n'être pas moins un salaud. Apprendre aussi à être injurié, à

donner des coups et en recevoir.

Comment avez-vous ressenti l'irruption sociale du sida ?

La venue du sida a rassuré. Enfin, nous avions là les stigmates d'une vraie maladie : tests, bilan biologique, traitements de prévention, et bonne conscience des associations caritatives. Cela a permis la réintroduction massive du médical, celui-là même que l'on avait bien eu de la peine à contenir en toxicomanie, dans toutes les institutions de prise en charge, en quelque sorte la victoire *a posteriori* du médical. Cela a également permis aux administratifs de poser la question de l'évaluation des soins, des résultats à obtenir, bref toute cette foutaise bureaucratique qui n'est faite que pour étrangler l'innovation et l'expérimentation sociales. On en est toujours là. C'est pourquoi nous devons rester vigilants. Cela ne veut pas dire qu'il faut être contre le médical, mais il s'agit de le remettre à sa vraie place, car derrière le médical, nous ne pouvons ignorer qu'il y a une idéologie. La deuxième chose qui a brouillé l'analyse, c'est que des religions à la psychanalyse, on vérifiait enfin qu'il y avait une dette à payer, cette fameuse dette archaïque avec faute, péché, rédemption, mort. On a donc réintroduit une pseudo-morale. Le sida et la toxicomanie sont un formidable révélateur de tout le refoulé. Qu'est-ce donc que cette faute, ce péché originel ? Pourquoi tout cela s'agite-t-il dans l'inconscient et se retrouve-t-il transposé au

Le Centre Marmottan

La spécificité du centre médical Marmottan, créé et dirigé depuis 1971 par le Pr. Claude Olievenstein, repose sur la prise en charge des toxicomanes. Au 31 décembre 1989, il avait accueilli 32 000 toxicomanes, pour la plupart héroïnomanes, et effectué plus de 210 000 consultations.

L'équipe médico-sociale est composée d'une soixantaine de personnes, médecins psychiatres, infirmiers, médecins généralistes, accueillants et assistantes sociales principalement. Le centre comporte un lieu d'accueil, un service social, une unité d'hospitalisation de 22 lits, une consultation médicale et une société d'enseignement et de recherche.

Le centre médical Marmottan est rattaché à l'hôpital psychiatrique de Peri Vaucluse, dont il perçoit le financement nécessaire à son fonctionnement. Il est ouvert tous les jours de 9h30 à 19h., sauf les dimanches et fêtes. Un service de garde est assuré 24h sur 24, 365 jours par an.

Centre médical Marmottan :
17-19 rue d'Armaillé. 75017 Paris.
Tél. : (1) 45 74 00 04.

niveau des institutions ? Je reste partisan d'un débat sur ces questions de fond, et non sur des questions pseudo-esthétiques sorbonnards à la Baudrillard parlant de «l'objet drogue»...

Comment faire face à un toxico séropositif ?

Il faut d'abord l'écouter. La pédagogie, après: on ne va pas le couler dans un moule préétabli. Si Aides

«La venue du sida a permis la réintroduction massive du médical, et aux administratifs de poser la question d'évaluation des soins, des résultats à obtenir, bref toute cette foutaise bureaucratique qui n'est faite que pour étrangler l'innovation et l'expérimentation sociales».

Qu'a produit la rencontre du sida et du toxicomane ?

Le sida chez les toxicomanes a fait oublier le toxicomane, son rapport avec la jouissance, l'auto-érotisme, son immense voyage que ne peuvent connaître ceux qui ne l'ont pas accompli. La drogue n'est pas seulement une misère sociologique et sociale, c'est aussi le rapport avec le produit, ce duo indissociable avec le plaisir. Or, ce rituel ne peut s'annuler avec le sida, et les toxicos ne l'acceptent pas ainsi. Et en se marginalisant de plus en plus, ils réaffirment leur droit à être différents, y compris à mourir différemment.

Les toxicos ne sont pas identiques aux malades du sida, car les raisons d'être toxico subsistent malgré la séropositivité.

ou Aparts ont échoué dans leur hébergement des toxicos, c'est parce qu'il n'y a pas eu d'écoute réelle. Les dimensions du plaisir et de la mort préexistaient bien avant le sida. Je vous rappelle que l'hépatite B tue plus de toxicos par an que le sida, et personne ne parle de l'hépatite.

Mais le toxicomane se retrouve pourtant lui aussi entouré de compagnons de défonce qui meurent. Cet entourage de mort n'est-il pas similaire à la situation créée aujourd'hui par les malades du sida et leur entourage ?

Mais le toxico était déjà ailleurs dans le plaisir, dans le rapport avec sa seringue, dans l'auto-érotisme, dans la pénétration de soi par soi, et ce parfois jusqu'à l'overdose ou le

suicide. Je dis souvent que c'est le toxicomane guéri qui se suicide. Il ne supporte pas la vie. Il est trop enfermé dans la rencontre de soi avec soi, et dès le début, dès la rupture du miroir, il est en prise avec l'angoisse de mort, avec son désir du tout, tout de suite. Du coup, son rapport avec le sida est décalé. A la limite, il s'en fout. Que proposer à un toxico, si ce n'est de n'être qu'un homme quelconque? Ce n'est pas un projet social enthousiasmant. Nous avons par ailleurs découvert que les toxicos acceptent beaucoup plus facilement qu'on ne veut le laisser croire, de ne pas échanger leur seringue, mais que les mêmes, pour les convaincre de mettre une capote, il faut se lever de bonne heure. On peut estimer à plus de 70% maintenant les toxicos qui n'échangent pas leurs seringues, mais, parmi eux, à moins de 15% ceux qui ont une sexualité protégée. Et je crois que cela est de l'ordre du symbolique. C'est frappant dans un centre comme Marmottan, où le taux de séropositivité est certainement un des plus bas des institutions: il tourne autour de 26%, alors que nous n'avons pratiquement que des héroïnomanes, des gens qui se piquent. Et s'il n'est que de 26%, c'est que Marmottan a une clientèle qui nous a reconnus comme nous l'avons

Impressions de voyage

Témoignage

C'est une image inépuisable, cette histoire vraie et lue : un jeune type qui, de savoir qu'il allait bientôt mourir du sida, parcourait Paris de bout en bout toute la journée, et qui, le nez collé à la vitre d'un bus, regardait les autres, le monde.

Je lui cherche souvent un visage à ce garçon que je n'ai jamais connu.

Proust faisait dire au narrateur d'«A la recherche du temps perdu» que, sachant qu'il allait mourir, tous les «moi» s'éteindraient les uns après les autres, jusqu'au dernier vivant, le «moi météorologique».

Il est vrai que, pour ma part, j'ai gardé pour la qualité de la lumière de chaque jour, une passion.

Il est agréable de ne pas gêner, de citer Proust, si on en a envie, à propos du sida.

Si tant est que j'aie su ce qu'il en était d'être seul ou pas dans la vie, je ne suis plus seul. La séropositivité est là, dans mon corps. Si tant est que je me sois préoccupé dans ma vie de ce que voulait dire approximativement être heureux ou pas, le sida m'a rendu dans les deux sens cette question définitivement indigeste.

Le dira-t'on jamais assez ? Avant un sida avéré avec la

reconnue.

Le travail de pédagogie qui fonctionne, c'est lorsque le toxico rencontre une écoute qui n'est pas seulement thérapeutique, une écoute qui accepte son voyage, et sa singularité comme une vérité. A ce moment là il peut faire, comme tout être humain, ce que j'appelle le compromis démocratique. C'est pour te faire plaisir à toi qui as su me reconnaître, que j'accepte une part de responsabilité dans la cité et la société.

Mais est-ce qu'avant le sida, les institutions avaient pu vraiment s'ouvrir aux toxicomanes ?

Difficile de répondre à cette question. D'une part, pourquoi la toxicomanie serait-elle une priorité ? Moi, je n'en sais rien. Je suis spécialiste de la toxicomanie, je ne suis pas responsable de la santé publique d'un pays. Je ne vois pas pourquoi on donnerait un traitement privilégié aux toxicomanes par rapport aux autres problèmes de la population. Il y a d'autres misères et d'autres carences sociales. Pourquoi focaliser sur la toxicomanie ? Les institutions n'ont pas à avoir une conception mégalomane de leur rôle. D'autre part, du côté de l'association Aparts, cela a été une

lourde erreur d'avoir mis dans le même appartement trois homosexuels et deux toxicos; ils n'étaient absolument pas faits pour se rencontrer, leur «désir» n'est pas du tout là. Les uns ont envie à la fois de vivre et d'essayer de recommencer une sexualité et d'en payer le prix par la protection, les autres sont prêts à recommencer à se casser la gueule : même des mères toxicos et séropositives commencent à se shooter en catimini dans les services d'obstétrique.

Mais il y a aussi des toxicos qui s'arrêtent, il y a aussi des faux toxicos : ce n'est pas parce qu'on prend de la drogue qu'on est toxico. Il y a aussi les toxicos homosexuels. Donc réapprenons la complexité, et individualisons les réponses : s'occuper de toxicos, ce n'est pas un travail d'amateur, c'est une énorme professionnalisme, à hauteur de la

nes de vélo, où l'on a appris le respect aux gens. Je n'ai rien à demander en tant que responsable d'institution à des associations ou à des institutions non spécialisées en toxicomanie.

L'accueil des toxicos reste tout de même un problème, aggravé aujourd'hui par le sida. Ne pourrait-on pas compléter les compétences des structures par le partenariat par exemple ?

On ne va pas apporter la même solution à la Goutte d'Or et dans le 16ème arrondissement, ou à des gens qui ont une structure familiale et à d'autres qui n'en n'ont pas, etc. Il faudrait multiplier les initiatives et ne pas s'ériger en situation de monopole. Et reconnaître qu'il ne suffit pas d'un engagement pour penser que les choses sont résolues. Je n'aime pas ce mot de partenariat,

«Le sida chez les toxicomanes a fait oublier le toxicomane et son rapport avec la jouissance. Les toxicos ne sont pas identiques aux malades du sida, car les raisons d'être toxico subsistent malgré la séropositivité.»

micro-chirurgie des mains. Ici, à Marmottan, c'est tout calme. Mais ce calme, c'est le résultat de vingt ans de travail, où l'on enlève des revolvers, des couteaux, des chaî-

cette expression galvaudée par les autorités. On n'a pas réagi face au sida, on a inventé le mot partenariat. Encore faudrait-il qu'il se concrétise quelque part.

séropositivité, c'est le désir de l'autre et même notre regard qui sont atteints, blessés, entamés, et ce jusqu'au corps qu'on voudrait donner à l'autre. C'est d'abord là qu'elle touche, la maladie.

Que la mort nous vient là où nous vient la vie, où nous vient l'amour.

Si les organisations qui luttent contre le sida ont raison d'annoncer comme une réalité le fait que toxicomanes et homosexuels ne seront pas toujours majoritaires en nombre parmi les victimes.

Il est sage de bien entendre les victimes pour ce qu'elles sont : toxicomanes, homosexuelles ou encore femmes et mères séropositives.

Le fait qu'il touche le désir a fait aussi du sida une maladie «identitaire», même si l'on mesure pour les

intéressés eux-mêmes les risques et les malentendus qu'il peut y avoir par exemple d'une «homosexualisation» de la maladie.

A Paris, pour un homosexuel, le sida est d'abord une rumeur, comme celle d'une guerre.

Comme cette rumeur qui devait parcourir les campagnes françaises pendant la première guerre mondiale, de ferme en ferme, la mort d'un tel, d'un tel autre...

C'est à la mort récente de Philippe (24 ans) que je me suis surpris dans mon chagrin, ma colère jusqu'à m'en vouloir, d'une sinistre comptabilité : 37 noms, 37 morts, des proches ou de simples relations depuis 1982, année du décès de mon ami Mohamed H.

Aujourd'hui, très vite, un deuil bouscule un autre deuil.

Que pensez-vous de l'action globale sur le sida ?

J'ai une irritation extraordinaire qui me monte à la gorge, c'est l'exploitation éhontée du fromage sida. L'argent est distribué sur des critères d'évaluation uniquement bureaucratiques. Des millions sont engloutis dans des actions de pro-

n'est plus ce centre de marginalité d'antan, c'est une institution de la «white middle class», la petite bourgeoisie blanche. Doit-on le supprimer pour autant? Non. Mais il faut alors créer autre chose, dépasser une lutte souvent rigidifiée pour le maintien de l'institution, dépasser cette peur de changer, de rompre les privilèges, les protections.

«Les toxicos acceptent beaucoup plus facilement qu'on ne veut le laisser croire de ne pas échanger leur seringue, mais les mêmes, pour les convaincre de mettre une capote, il faut se lever de bonne heure».

pagande, de réunions, de formations. Des monopoles s'installent, alors qu'il n'y a rien de fait sur le terrain. Quand par exemple il nous a fallu un jour à six heures du soir trouver un lieu pour une fille séropositive et enceinte de six mois, on s'est mis à quatre pour lui trouver une solution d'une nuit. Quelle évaluation pourra-t-elle faire de ce travail-là? Certes, il vaut mieux que la bureaucratie en soit au partenariat plutôt qu'au rejet, et je n'ai pas peur de la récupération, surtout si elle est efficace. Mais on propose un système, qui ne répond pas aux besoins et qui ne sera pas évolutif: Marmottan a changé, ce

Comment Marmottan vit-il la séropositivité au quotidien?

Il faut une pédagogie à la fois pour l'équipe comme pour les patients. Il y a eu certains départs, il y a eu l'angoisse de mort et la peur liées au sida. Quant à la maladie elle-même, elle nous oblige à accentuer la pédagogie. Nous devons travailler sur le fantasme de mort, mais aussi tenir compte des inquiétudes du personnel.

Et puis convaincre l'équipe que ce n'est pas un contrôle policier que de proposer aux gens le test, et quand le test n'est pas bon, de proposer de faire un bilan biologique. Expliquer

aussi mille fois aux généralistes qu'ils cessent d'avoir des œillères, et qu'un toxico, même séropositif, même atteint du sida, n'est pas obligé de se soigner s'il n'en a pas envie. Expliquer enfin aux gens qu'il faut protéger les autres.

Vous allez ouvrir un «espace sida» au quatrième étage. Comment le concevez-vous?

Mon désir pour le 4ème étage de Marmottan, c'est de pouvoir permettre à des gens, victimes de la pauvreté matérielle ou culturelle, qui ne sont nulle part, d'avoir un endroit qui soit leur endroit, qui ne soit pas un asile, où ils pourront entrer et sortir comme ils veulent, donner ou ne pas donner leur nom, suivre ou ne pas suivre un traitement, pouvoir poser des questions et qu'on puisse essayer de leur répondre. Ce quatrième étage devrait générer une crainte différente de celle que nous connaissons habituellement ici. Il est destiné à des gens qui ne veulent pas abandonner la toxicomanie, qui sont marginaux et qui ont peur des hôpitaux. Et les accords que nous avons avec un certain nombre de services hospitaliers permettront de les accompagner le cas échéant. C'est aussi établir la liaison avec le réseau de

On l'entend bien, le ton monte.

Ils se confondent. La mort est là avec un écho communautaire.

Il est vrai aussi qu'une joyeuse «militance» dans l'après soixante-huit avait favorisé beaucoup d'amitiés.

Cela irrite certains de l'entendre mais il faut convenir que, même pour les proches, il y a dans cette épreuve qu'est la séropositivité quelque chose d'intransmissible à qui ne l'est pas.

Bien ailleurs, le rapprochement irritera certains esprits mais quoi qu'on sache, quoi qu'on envisage l'horreur des camps nazis, il y a une souffrance intransmissible pour le peuple juif.

Est-ce que je me fais bien comprendre? Il ne s'agit là que du sida, de cette maladie épidémique et encore mortelle, et pour ne parler que d'elle dans ces colonnes, il faut

bien parler d'autre chose.

C'est cet ami que je n'attendais pas «là», parce qu'il est d'une génération plus âgée, qui m'annonce qu'il est séropositif, qui m'entend lui rappeler l'ancienneté de notre amitié, et lui dire... Eh bien, l'on partage cela aussi!

Dans le centre de soins pour toxicomanes où je travaille, on l'entend bien, le ton monte.

Les toxicomanes évoquent souvent volontairement ou involontairement un corps solaire, mythique, naïvement, un corps «d'avant» la came, ou qui lui succèdera, un corps cherché loin de la blessure (je rappelle cela pour ne pas oublier qu'au tout début du toxicomane, il y a un rêve hédoniste). Que dire de ce drame chez ces hommes et ces femmes toxicomanes? Peut-on seulement dire que le sida vient «s'ajouter» à toutes leurs «galères»: overdose,

familles d'accueil que nous avons développé dans le Midi pour ceux qui développent les symptômes de la maladie, avec un recours médical pour qu'ils puissent téléphoner à n'importe quelle heure pour dire «j'ai tel problème».

Voilà pour l'avenir immédiat, dans une prospective naïve et relativement optimiste. Car il ne faut pas que nous soyons débordés par le nombre des clients, (terme que je préfère à celui de patients). Si cet effort de mise en place s'avère complètement insuffisant, alors des structures comme celles du Patriarche risquent d'être d'autant crédibilisées.

La légitimation rampante du Patriarche ne vous inquiète-t-elle pas?

Je porte à ce propos une critique à l'encontre de l'action des pouvoirs publics. Tout se passe comme s'ils encourageaient le Patriarche, dans une ambiguïté, dans une duplicité patentes. Cela vient entre autres de leurs relations avec les immunologues et les virologues qui rêvent que, finalement, ce serait bien d'avoir une grande institution pour les malades du sida, où l'on pourrait faire des expérimentations, etc. Face à l'implantation du Patriarche à Toulouse, la contre-

offensive a été déclenchée de ce bureau même. Nos amis de Toulouse nous ont alerté, et ils ont obtenu un désaveu de la DDASS : le Patriarche ne possèdera pas les quinze lits d'hospitalisation à domicile prévus. Le Patriarche essaye de remplir ses centres avec de nombreux immigrés et, dans les endroits où il est

85 que j'ai réclamé l'hospitalisation à domicile pour les personnes atteintes de sida. On a perdu cinq ans. Mon premier courrier sur la vente libre des seringues date de 1984. On a attendu 1987, et de surcroît un ministre de droite. En 84, au cours d'une réunion de commission des stupéfiants avec

«J'ai une irritation extraordinaire concernant l'exploitation éhontée du fromage sida. L'argent est distribué sur des critères d'évaluation uniquement bureaucratiques. Des monopoles s'installent, alors qu'il n'y a rien de fait sur le terrain».

implanté depuis longtemps, il y a des problèmes, comme cette récente évasion de dizaines de personnes dans un centre près de Chartres. Notre rôle à tous est de dénoncer ce double langage des institutions et de poser le problème en termes de stricte morale, de responsabilité, mais également de résultats et d'argent. La culpabilité d'une partie de la classe politique et de l'administration françaises se double d'un manque de courage.

Mais l'important dans cette affaire, ce n'est pas le Patriarche, c'est les carences institutionnelles qu'elle révèle. Même chose pour les carences d'imagination : les premières familles d'accueil de notre réseau datent d'il y a déjà 15 ans. C'est en

d'éminents confrères, j'étais le seul à voter cette proposition.

La mobilisation des homosexuels contre le sida vous semble-t-elle avoir la davantage légitimité socialement l'homosexualité dans la société française ?

Pas du tout, c'est une adhésion purement de surface et qui tient à quelques personnes, et à quelques personnalités, et qui peut s'effondrer à tout moment. Il ne faut pas être piégé dans une optique complètement parisienne de la question. Nous recevons tous les jours des confidences catastrophiques de gais qui habitent la province. Il ne

Oui, une histoire pas nouvelle.

prison, tentatives de suicide, parfois hôpital psychiatrique, prostitution ?

En 1989, l'écrivain Bernard-Marie Koltès est mort. À côté d'une œuvre importante écrite pour la scène, il a publié un roman, «La fuite à cheval à travers la ville» (1). Le cheval désigne argotiquement la came, exactement l'héroïne et dans sa brève vie Koltès aura côtoyé beaucoup de choses.

À la parution de ce livre j'avais, pour une revue, publié un entretien avec lui. Il y disait : «J'ai cru longtemps à une différence de nature dans ce qu'on perçoit avec la drogue ou sans. Et puis en écrivant ce livre, je me suis rendu-compte que non, il s'agit d'une différence d'allure qui n'est ni mieux, ni moins bien, seulement différente» et, dans un autre entretien (2) «On ne peut pas parler d'histoire qui ne rende compte d'un déracinement... Il y

a pourtant une forme de déracinement propre à l'homosexuel». On l'aura compris, je tenais à faire entendre ici la voix de Bernard-Marie Koltès.

Je crois qu'on ne peut parler du sida, de cette attente qu'est la séropositivité, si on n'en parle pas aussi comme d'une histoire et d'un déracinement.

En voilà une histoire : un toxicomane en consultation, qui me faisait part de son angoisse devant la maladie et entre autres que sa femme, par amour pour lui, voulait qu'il lui «donne» le virus.

Une histoire pas nouvelle, au début du siècle, Octave Mirbeau, à la fin de son roman «Journal d'une femme de chambre», raconte l'héroïne du livre voulant partager la tuberculose de son amant. Oui, une histoire pas nouvelle, mais une histoire tout de même.

Un ami latino-américain appelait son médecin son

s'agit pas de petites villes. J'ai un ami qui enseigne à Lyon et qui vient se faire soigner à Paris parce qu'il n'est pas sûr du secret professionnel. Cette analyse est superficielle, et il faut craindre de se réveiller un matin avec des surprises. Les camps du Patriarce sont un signe de ce que cette société peut produire à bas prix. Le sida est l'alibi idéal pour un recul de la liberté sexuelle,

l'image sociale du toxico ?

Il n'y a pas de communauté de toxicomanes, contrairement aux homosexuels. Le toxico reste assimilé à une petite délinquance, à une vision péjorative. Et même pour les institutions de bonne volonté, cet *a priori* et ce recul subsistent. Cette réticence n'est pas seulement dans le réel, elle est aussi

«Mon "espace sida" sera pour des gens qui ne sont nulle part, d'avoir un endroit qui soit leur endroit, qui ne soit pas un asile, où ils pourront entrer et sortir comme ils veulent, donner ou ne pas donner leur nom, suivre ou ne pas suivre un traitement, et pouvoir poser des questions et qu'on puisse essayer de leur répondre».

on le voit déjà aux Etats-Unis. Ailleurs, le développement de l'intégrisme signe la fin de la liberté sexuelle de la femme. On est en plein retour du puritanisme des mœurs. Il est faux d'affirmer que les socialistes ont une vision claire sur le sida. Paradoxalement, c'est Line Renaud qui a réussi à faire quelque chose et à protéger les gais. L'affaire du pasteur Doucé, par exemple, illustre à quel point sont fortement ancrés les préjugés anti-homosexuels, homophobes. Un pays qui vote à 15% pour Le Pen n'est pas un pays où l'on peut se considérer en tranquillité quand on est homosexuel. C'est un manque total de vigilance.

D'un autre côté, avez-vous observé une évolution de

dans l'imaginaire. Je préfère que l'on continue à penser le toxico comme un malade que comme un délinquant. On a aussi gagné le fait que c'est devenu banal qu'un toxico vienne spontanément se faire soigner. Ce n'était pas évident. Les toxicos ont de leur côté la volonté démonstrative de se présenter comme des gens que l'on rejette. Il n'y a pas de toxicos qui respectent la règle du jeu. Il y a quelques années, j'ai pu aimer ce que j'appellerais les «usagers récréatifs», ceux qui s'inscrivaient dans une contre-culture, dans un plaisir de vivre, dans une critique de la société de consommation. C'était séduisant. Et puis le toxicomane, il a atteint Dieu, il a tout transgressé jusqu'au bout. Dans la communauté homosexuelle, on pourrait le comparer

au sado-masochiste, à savoir l'expérience des limites dans la jouissance. Cela ne veut pas dire que je partage cela. Avec les vrais toxicos, c'est infiniment plus dur. Mais on n'a pas à demander un respect en soi des toxicomanes. Il est responsable. Ce qu'on peut demander, c'est la respectabilité du toxicomane en tant qu'être humain. On peut avoir raison sur la méfiance qu'engendre le toxico. Mais on ne peut pas être *a priori* ségrégatif, il faut faire comprendre les différences, mais aussi les limites. La toxicomanie, c'était la violence tournée contre soi-même, avec ce sentiment que la société ne pouvait pas être atteinte. Mais on n'est plus dans les utopies sociales d'antan de solidarité et de générosité. Avec les zoulous ou avec les «skins heads», avec Le Pen, c'est la fin de cette période, c'est la violence tournée vers l'extérieur.

Je peux avoir une intime conviction sur la vente libre de la drogue, mais jamais, dans l'état actuel de la société française, je ne me battrais pour la légalisation des drogues. Une prise de position dans ce sens provoquerait un basculement de dizaines de milliers de personnes dans le camps de l'extrême-droite. La pédagogie démocratique, c'est aller peu à peu, pour les citoyens, vers une conviction. Ma devise à Marmottan, c'est: «ne jamais croire et toujours faire confiance».

Propos recueillis par Jean Le Bitoux et Jean-Marie Faucher

Entendre un «à quoi bon?»

«homme d'affaires». Au colombarium du Père Lachaise, pendant l'incinération, nous entendîmes dans la chapelle, très laïque, les tangos argentins qu'il aimait tant. Ces lignes sont un peu une «réflexion», peut-être une contribution. Je leur ai laissé volontairement comme une «altération». Il ne peut, pour moi en tout cas, en être autrement.

S'il faut mener une politique d'informations pour une prophylaxie de la maladie, il faut bien aussi, sans perdre courage, entendre un «à quoi bon?»

Il ne faut pas occulter cet «à quoi bon» dans la lutte contre le sida, que des messages d'espoir ne deviennent pas le cache-sexe de ce qui est encore pour les séropositifs un désespoir, qu'il nous arrive entre nous parfois de

prendre des risques, comme on dit...

Le safer-sex, qu'est-ce que c'est ? J'ai dû le pratiquer aussi, il y a longtemps, sans le savoir, comme M. Jourdain et sa prose.

On aura lu entre ces lignes, je l'espère, la colère. La colère soigne aussi. Elle se porte dans un corps.

Et on ne met pas l'inconscient sous un préservatif.

Alain Prique

(1) «La fuite à cheval à travers la ville», Editions de Minuit, 1984.

(2) A propos de «Combats de nègre et de chien», Editions de Minuit, 1983.

Le service social de Marmottan

Accompagner vers l'autonomie

A Marmottan, le suivi social des toxicomanes se fonde sur une démarche volontaire qui vise à responsabiliser les personnes sur la gestion de leur santé et leur réinsertion sociale.

Sans entrer dans les querelles d'écoles, l'expérience de Marmottan veut se distinguer des autres méthodes de suivi médico-social des toxicomanes. Il ne s'agit pas d'infantiliser le sujet, mais de le rendre agent de sa guérison. Pour ce faire, le toxicomane vient à Marmottan de sa propre volonté. C'est là la seule condition pour y être reçu et soigné anonymement et gratuitement, selon les termes de la loi du 31 décembre 1970. Dans le cadre même de l'injonction thérapeutique, un suivi ne peut être envisagé que si il y a une demande volontaire de l'intéressé. Au cours de cette démarche volontaire, les médecins généralistes invitent généralement leurs patients à être régulièrement suivis sur le plan médical.

Les accueillants, six anciens toxicomanes, reçoivent près de 50 personnes par jour. Avec les nouveaux consultants, il s'agit d'instaurer un dialogue, fondé sur l'écoute, l'information et une discussion sur les modalités et les limites de la prise en charge. L'hospitalisation n'est pratiquement jamais envisagée à la première demande.

L'équipe entame avec le consultant un chemin dont le but est la désaccoutumance, ceci à condition que la personne y soit déterminée. Au terme de quelques entretiens, le toxicomane a le choix d'effectuer son sevrage en ambulatoire ou en hospitalisation. S'il choisit d'être hospitalisé - la structure médicale compte 22 lits -, il passe une sorte de contrat avec l'équipe et s'engage à rester les huit premiers jours à l'iso-

lement, sans visite, ni téléphone, ni sortie. Durant cette période, aidé par des médicaments sans opiacés, des entretiens et une présence, il devra «décrocher» du produit et apprendre à gérer sa violence vis-à-vis des autres et de lui-même. 20 à 30 % des toxicomanes effectuent leur sevrage en hospitalisation, 70 % le font en ambulatoire. Au terme du sevrage, le consultant peut partir en maison de post-cure, en famille d'accueil ou reprendre son activité professionnelle.

Soutien à la demande

Si la question de la réinsertion sociale, qu'il s'agisse de l'hébergement ou du travail, n'est pas éludée, elle ne

constitue pas l'objectif du centre. Il ne s'agit pas de confondre les rôles ; Marmottan n'entend pas se substituer à la société sur ce problème. Toutefois, un suivi est assuré pour ceux qui, après le sevrage ou la post-cure, souhaitent un soutien. «Le centre doit être une béquille pour les toxicomanes» répète souvent le Pr Olievenstein.

Le Centre Marmottan assume ce rôle tout en laissant au sujet le libre arbitre des démarches administratives et sociales à effectuer. Pour les sans domicile fixe, des hébergements en appartement thérapeutique ou en centre d'hébergement peuvent être proposés pour une durée de deux ou trois mois. Mais à Marmottan comme ailleurs, l'insuffisance de ces structures ne permet pas toujours de répondre à la demande.

Loi de 1970

La loi du 31 décembre 1970 est relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie et à la répression du trafic et de l'usage illicite des substances vénéneuses. Elle distingue les simples usagers et les trafiquants de drogue et réserve la sévérité de la répression aux seconds. Le magistrat est à l'origine de la procédure thérapeutique, ce qui lui laisse une grande liberté d'appréciation.

Extrait de la loi n°70 1320, Titre III du Code de la santé publique, art. L 628-1 : (...) «Le procureur pourra enjoindre aux personnes ayant fait usage illicite de stupéfiants de subir une cure de désintoxication ou de se placer sous surveillance médicale (ce sur l'avis d'un médecin expert)».

Hormis quelques habitués de longue date, la consultation médicale de Marmottan reçoit des toxicomanes dont la moyenne d'âge est de 26 ans. Beaucoup d'entre eux vivent encore dans leur famille et ont ainsi le sentiment d'être insérés quelque part. Les jeunes toxicomanes, qui semblent plus réalistes que leurs aînés, ont conscience de leur manque de formation professionnelle et des difficultés que cela représente dans un contexte de crise économique. Toutefois, la précarité de leurs emplois et le manque de perspectives les incitent à prolonger l'état de dépendance vis-à-vis du milieu familial.

Partant du principe que le toxicomane n'est pas irresponsable mais doit être guéri à tout prix, le travail à

Marmottan s'élabore sur fond d'autonomisation. Chaque individu est une personne responsable à qui il faut, dans la mesure du possible, redonner sa capacité de choix. Pour ces jeunes, le chemin vers l'autonomie s'engage par la désaccoutumance au produit, la question de l'insertion sociale est reléguée au second plan. La réalité de cette dimension pourra être perçue lorsque la prise de produit ne lui fera plus écran.

Les autres, ceux dont la «galère» est le pain quotidien, parce qu'ils sont sans toit et sans travail, se retrouvent dans des situations difficiles, voire dramatiques. 50 % des toxicomanes reçus à Marmottan n'ont aucune ressource et ne disposent pas de couverture sociale. Le plus souvent, les ayants-droits méconnaissent les possibilités d'aide sociale ou refusent de se soumettre aux longues attentes dans les services administratifs dont le fonctionnement leur semble rebutant.

Toutes ces préoccupations, abordées par le service social, font souvent l'objet d'un travail d'accompagnement à long terme. Pour éviter les démar-

ches d'assistantat, l'équipe informe des différentes modalités de l'aide, tout en incitant chaque personne à se mobiliser pour l'obtenir.

Aborder ensemble la toxicomanie et le sida

L'émergence du sida n'a pas modifié le mode d'intervention des travailleurs sociaux de Marmottan. La maladie et les problèmes qu'elle pose sont abordés avec le client mais il n'est pas question de dissocier toxicomanie et sida dans la démarche d'accompagnement thérapeutique. Il ne s'agit pas de nier l'un des facteurs au profit de l'autre mais de les prendre en compte tout en continuant d'accueillir chaque personne dans sa globalité et le respect de son histoire personnelle.

Selon le rapport 1989 du centre médical, sur une journée d'hospitalisation, le pourcentage de séropositifs est de l'ordre de 30 %. Si la spécificité du centre ne permet pas la prise en charge des soins spécifiques à l'infection à VIH, les trois médecins généra-

listes orientent les malades vers les services hospitaliers compétents.

Il y a 20 ans, les pouvoirs publics apportaient une solution pour la prise en charge des toxicomanes par le biais de la loi de 70 (voir encadré). Aujourd'hui, cette réponse est insuffisante pour les malades du sida qui n'ont pas de couverture sociale. Avec ce facteur supplémentaire de rupture sociale, une prise en charge plus adaptée doit être inventée.

Marmottan plaide actuellement en faveur d'une loi, sur le modèle de celle de 70, qui étendrait aux personnes séropositives et malades, toxicomanes ou non, sans couverture sociale, le bénéfice de soins gratuits et anonymes. Mais l'incidence de l'infection à VIH ne doit pas entraîner de modification dans la prise en charge spécifique des toxicomanes ; la garantie de l'anonymat doit être en particulier préservée. Et le centre de réfuter les discours, réactivés à l'occasion du sida, sur la déspecialisation des lieux. «*De toute façon, la déspecialisation d'un lieu n'annule pas la spécificité de ses clients, ni l'affinement des prises en charge, et réciproquement. Il s'agit d'un faux débat qui rappelle celui des toxicomanes-fous ou des fous-toxicomanes*». (1)

Jusqu'à présent, la mission des institutions spécialisées, mandatées par les pouvoirs publics était de gérer le fléau que représente la toxicomanie. Le postulat selon lequel la toxicomanie n'est pas une maladie avait permis de poser la dimension sociale de la prise en charge.

Une double identité

Aujourd'hui, le statut du toxicomane se transforme. L'identité première par rapport au principe de plaisir et la réappropriation d'une identité sociale est renforcée par une identité de malade, qui renvoie l'individu au principe de réalité. D'emblée, le sida amène à une réévaluation des réponses : l'aide à l'insertion ne peut plus s'inscrire dans une perspective d'avenir mais doit s'ancrer davantage sur le quotidien.

Isabelle Bozza

(1) Extrait de Rapport social du Centre Marmottan, 1989.

Formations et rencontres de Marmottan en 1991

• Conférences du Pr Claude Olivenstein

- Toxicomanes et skinheads, 18 mars
- Toxicomanes et angoisse de mort, 25 mars

(Prix des 2 conférences : 600 F.).

• Journées d'études

- La prévention : A.Lazarus, 14 janvier
- Action locale : J.Claret, S.Ray du club Victor Massé et L.Cavalcanti de *Drogues et Société*, 15 janvier
- Les conduites de risques et l'adolescent : M.Valleur et A.Debourg, 11 février
- La clinique du toxicomane : B.Geraud et P.Petit, 8 avril
- Toxicomanie et famille : S.Hefez, B.Geberowicz du centre Monceau et A.Darius, N.Guegan de Marmottan, 27 mai
- Travail social et structures d'accueil : service social de Marmottan et post-cure, 10 juin
- Centre Horizons-Accueil de mères

toxicomanes et leurs enfants : J.Ebert, D.Boubilley, P.Petit, 30 septembre

- Toxicomanie et sida : D.Boubilley, A.Darius, D.Lons-Danic et P.Otmesguine, 14 octobre

- Infirmière, toxicomanie et HIV : une infirmière des hôpitaux de Broussais, F.Widal, L.Mourier et Marmottan, 18 novembre

- La question des institutions totalitaires : M.Valleur, N.Deveaux, C.Jouven, 16 décembre

(Prix de la journée d'étude : 400 F.).

• Stages de base

Du 4 au 7 février, du 17 au 20 juin, du 7 au 10 octobre et du 2 au 5 décembre. (Prix du stage : 1700 F.).

Pour se renseigner sur les programmes de formation de la Société d'Enseignement et de Recherche sur la Toxicomanie du centre médical Marmottan, s'adresser au SERT-Marmottan, 17-19 rue d'Armaillé, 75017 Paris.

Tél.: (1) 45 74 00 04. Fax: (1) 45 74 40 56.

(Suite de la page 22)

4 avril, Rennes

ETHIQUE**Journées annuelles d'éthique
du Comité consultatif national d'éthique**
sur le thème «Ethique et sida»Rens. : CCNE, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris.
Tél. : (1) 45 84 14 41, poste 4041.
Fax : (1) 45 85 68 56.

9 au 12 avril, Paris

SANTE ET SOCIETES**3ème congrès international sur les
médecines traditionnelles «Santé,
cultures et sociétés»,**

parrainé par l'OMS

Rens. : CIMT/IOS Congrès, 130 rue de
Clignancourt, 75018 Paris. Tél. : (1) 42 23 47 47.
Fax : (1) 42 54 02 03.

10 avril, Abidjan (Côte d'Ivoire)

AFRIQUE**Rencontre africaine de pédiatrie,**
avec un colloque sur «le sida de la mère et de
l'enfant en Afrique», dans le cadre de la
transaharienne médicaleRens. : Laurens Conseil, 360 rue Lecourbe, 75015
Paris. Tél. : (1) 40 60 96 25.

12 et 13 avril, Paris

SIDA ET HOMOSEXUALITES**Colloque international**organisé par le GREH-CEAQ (Université Paris
V), le Groupe de Sociologie politique et morale
(EHESS/CNRS) et la Fondation Mémoire des
Sexualités, avec le soutien de l'AFLS.Rens. : Michaël Pollack, GSPM-MSH, 54 bd
Raspail, 75270 Paris Cedex 06.

22 au 25 mai, Québec (Canada)

SANTE PUBLIQUE**19ème congrès du North American
Primary Care Research Group**Rens. : Bureau d'éducation médicale continue,
faculté de médecine (bureau 1236),
Université Laval, Québec, G1K7P4.
Tél. : (418) 656-5958.

16 au 21 juin,

Florence (Italie)

CONFERENCE INTERNATIONALE**7ème Conférence internationale sur le sida**Rens. : Secrétariat général, Christina d'Addazio,
Laboratoire de Virologie, Institut Supérieur de la
Santé, Viale Regina, 299-00161 Rome.

Italie. Tél. : (396) 4457888. Fax : (396) 4453369.

Calendrier des colloques

23 au 28 juin, Berlin (Allemagne)

CHIMIOThERAPIE**17ème Congrès international sur la
chimiothérapie et 3ème Conférence
biennale sur la chimiothérapie des
maladies infectieuses et malignes**Rens. : Secretariat, 17th ICC, c/o Congress Organi-
sation, Futuramed Verlag GMBH, P.O. Box 70 06
40, D-8000 Munich 70, Allemagne.

28 au 30 juin, Paris

REPRODUCTION**7ème congrès mondial sur la fécondation
in vitro et les procréations
médicalement assistées**avec la Société européenne de reproduction
humaine et d'embryologie.

Conférence sur le VIH et la PMA.

Rens. : Convergences- ESHRE, 120 av. Gambetta,
75020 Paris. Tél. : (1) 40 31 06 06.
Fax : (1) 40 30 01 65.

7 au 14 septembre, Bangkok (Thaïlande)

OBSTETRIQUE**2ème congrès mondial
sur les maladies infectieuses
en obstétrique et gynécologie**Rens. : Ind World Congress OB/GYN,
POB 70 02 28, D-8000 Munich 70.
Allemagne. Tél. : (0049-89) 70 95 47 30.
Fax : (0049-89) 70 95 88 84.

9 et 10 septembre, Nancy

SCIENCES DE LA VIE**2ème congrès international
sur la communication scientifique
et les sciences de la vie,**

organisé par l'université de Nancy I

Rens. : Université de Nancy I, Faculté de méde-
cine, Laboratoire d'immunologie, SCICOM-2,
av. de la forêt de Haye. B.P. 184.
54500 Vandoeuvre-les-Nancy.

11-12 octobre, Bruxelles (Belgique)

SOINS PALLIATIFS**Colloque européen sur le thème
«Quelles formations
pour les soins palliatifs?»**Rens. : Secrétariat du colloque, Linda Lambin, c/o
C.A.M., Boulevard de Waterloo 104,
B - 1000 Bruxelles, Belgique.
Tél. : (32) (2) 538 03 27.

Parutions

Sida en images

La deuxième édition de «l'atlas couleurs» de l'infection à VIH vient d'être publiée aux éditions Wolfe Publishing qui propose, en outre, de nombreuses illustrations couleurs de l'infection à VIH sous les tropiques. Ces deux ouvrages, remarquablement documentés et illustrés, sont principalement destinés aux cliniciens.

(«A colour atlas of Aids and HIV disease», Charles F. Farthing, Simone E. Brown, Richard C.D. Staughton; second edition, 115 pages, £ 17.95. «A colour atlas of Aids in the Tropics», M.A. Ansary, S.K. Hira, A.C. Bayley, C. Chintu, S.L. Nyaywa; 126 pages, £ 35.00. Wolfe Publishing Ltd: Brook House, 2-6 Torrington Place, London WC1E 7LT. Grande-Bretagne. Tél.: 071. 636.4622. Fax: 071. 637.3021.)

Prise en charge

«Caring for someone with Aids» est un remarquable ouvrage en anglais donnant une information complète et des conseils pratiques aux personnes confrontées au sida et à l'infection à VIH. Tout d'abord destiné à ceux qui soutiennent ou qui vivent avec un ami ou un membre de la famille malade, il s'adresse aussi à tous les professionnels de la santé et aux volontaires amenés à prendre en charge ou à aider un malade. Basé sur l'expérience acquise, cet ouvrage donne des informations sur la couverture sociale et autres moyens d'aide financière, fait le point sur les droits et l'aide au logement, et consacre une grande part au counselling, aux soins et aux traitements médicaux, sans oublier l'aide spirituelle et religieuse, un répertoire des organismes et des permanences téléphoniques dont le lecteur pourrait avoir besoin, et les conseils destinés aux

assistants: «il est important que vous conserviez le plus possible vos capacités et que vous acceptiez que prendre soin de vous». Un souci constant de rendre les relations les plus humaines possibles a animé la rédaction de ce guide que l'on espère voir bientôt publier en France et partout où le besoin s'en fait sentir.

(«Caring for someone with Aids», édité par David Yelding, 311 pages, avril 1990. Rens.: Consumers' association, 2 Marylebone Road, London NW1 4DX et Hodder & Stoughton, 47 Bedford Square, London WC1B 3DP, Grande-Bretagne.)

Soins infirmiers

Dans la série consacrée aux «Soins infirmiers», le ministère des Affaires sociales et de la Solidarité a publié un fascicule spécial intitulé «Les personnes atteintes du Syndrome d'Immuno-Déficiences Humaines: quelles réponses du service infirmier?», vendu à la Direction des Journaux Officiels 38 francs. Selon Marc Atlan, Conseiller technique du cabinet du ministre, ce document a pour objectif «d'attirer l'attention des hospitaliers sur les responsabilités du service infirmier tant vis-à-vis des personnes infectées par le VIH que de leurs familles», en traitant de l'accompagnement psychologique, des mesures d'hygiène, de prévention et d'éducation et de l'adaptation des formations. Rappelons que l'association Arcat-sida a diffusé gratuitement, entre avril 1989 et novembre 1990, 50.000 brochures «Le sida, réponses aux questions du personnel de santé», élaborée en collaboration avec l'AP-HP.

(«Les personnes atteintes du Syndrome d'Immuno-Déficiences Humaines: quelles réponses du service infirmier?», Guide du service infirmier, n°8 Série

soins infirmiers, ministère des Affaires sociales et de la Solidarité, Direction des Hôpitaux. 55 pages, octobre 1990, 38 F. Bulletin officiel n°90/17 bis, Direction des Journaux Officiels: 26 rue Desaix, 75727, Paris cédex 15.)

Annuaire Inserm 90

L'annuaire Inserm 1990 vient d'être publié. Il dresse dans un premier temps une présentation générale de l'organisme (Présidents et membres des divers conseils, commissions, ateliers et comités) et l'implantation géographique des formations Inserm. Suit un répertoire des formations Inserm (unités de recherches, services communs, rattachement des formations aux commissions scientifiques spécialisées, directeurs des formations, index régional des unités), et des personnels (des formations, en fonction dans les organismes extérieurs, de l'administration centrale). (Annuaire de l'Institut national de la Santé et de la Recherche médicale: 101 rue de Tolbiac; 75654 Paris cédex 13. T.: 45.84.14.41.)

Brochures femmes

A l'occasion du 1er décembre 1990, l'Agence Française de Lutte contre le Sida (AFLS) et le Centre National d'Information et de Documentation des Femmes et des Familles (CNIDFF) ont publié une brochure intitulée «Questions de femmes» diffusée à 100 000 exemplaires dans les kiosques du réseau NMPP (10 F.). Cette information répond aux préoccupations exprimées par les femmes à partir de leurs propres questions: savoir et se protéger (VIH et vie professionnelle, VIH et vie sexuelle), vivre son désir de maternité, éduquer et informer ses enfants. Rens.: CNIDFF, 7 rue du Jura, 75013 Paris. Tél.: (1) 43 31 12 34.

Jeunes et prostitution

La revue trimestrielle *Prostitution et Société* consacre son n°91 aux résultats de la première enquête nationale sur les jeunes et la prostitution menée par le Mouvement du Nid, par ailleurs éditeur de la revue.

Les 36.000 réponses reçues ont permis de faire le bilan des connaissances et d'évaluer la sensibilisation des jeunes face à la prostitution, avec une analyse des résultats pour chaque thème.

Le sida ne semble hélas pas une réalité alarmante pour cette revue, et l'on ne peut que le déplorer.

(Prostitution et Société, n°91 «Les jeunes et la prostitution», 65 pages, 40 F. 7 rue du Landy; BP 102; 92116 Clichy cédex. Tél.: (1) 42.70.92.40. Fax: 42.70.01.34.)

Epidémiologie

Les éditions Frison-Roche publient deux ouvrages sur l'épidémiologie: «L'Epidémiologie sans peine» et le «Dictionnaire d'épidémiologie».

Le premier, dirigé par Marcel Goldberg, a pour objectif de «permettre au lecteur de se familiariser avec les principaux concepts et les méthodes les plus usuelles» de l'épidémiologie.

On y trouve entre autres, à un glossaire des principaux termes utilisés et des techniques pour la réalisation d'une enquête. Quant au dictionnaire, il donne la définition de 334 termes, leur traduction en italien et en espagnol (pas en anglais?), et une définition en fonction des aspects méthodologiques et statistiques de l'épidémiologie.

(Editions Frison-Roche: 18 rue Dauphine; 75006 Paris. Tél.: 40.46.94.91. «L'Epidémiologie sans peine»: 155 F.; «Dictionnaire d'épidémiologie»: 139 F.)

Les témoignages des Etats Généraux

Paroles en direct

Au cours des Etats Généraux qui ont rassemblé, à Paris, les 17 et 18 mars 1990, des personnes séropositives, malades du sida et leurs proches, les organisateurs ont recueilli et enregistré en vidéo des témoignages spontanés (1). Nous reproduisons ci-après ceux de trois femmes et d'un homme (2).

Anne : «Je suis séropositive. Je le sais maintenant depuis cinq ans. Je l'ai appris tout-à-fait par hasard, parce que j'avais décidé d'avoir un enfant. Je vivais avec une personne. Lors d'une réunion de famille, j'annonce à tout le monde: *«j'attends un enfant, je suis heureuse»*. Et un soir à la maison, un dimanche après-midi, le médecin sonne chez mes parents et m'annonce : *«Anne, il faut que tu avortes parce que tu es séropositive. Tu ne peux pas garder ton enfant»*. Là, ça a été le drame à la maison. J'ai craqué, j'ai dit à mes parents: *«Je viens de vous annoncer que j'attends un enfant, mais je viens d'apprendre par le médecin que je suis séropositive. J'ai le sida. Il faut que j'avorte»*. Donc toute la famille a été mise au courant. J'ai pas réalisé si c'était bien ou si c'était mal, je l'ai dit devant tout le monde. Et là, ça a été très confus. Personne n'a vraiment réalisé. Ils avaient déjà très bien pris ma toxicomanie. Ils s'étaient battus pour ça, ils avaient vu des médecins, des psychiatres, ils avaient vraiment tout fait. Ils ont failli perdre leur situation professionnelle pour moi, ils ont vraiment tout, tout fait. Ils ont essayé toutes les méthodes avec moi pour me sortir de la toxicomanie. Vis-à-vis de la séropositivité, ça a été un petit peu différent parce qu'ils se sont sentis désarmés, parce que mal informés. Et ils ne savaient pas comment réagir vis-à-vis de moi. Ils me voyaient tellement démunie. Ils attendaient que je leur parle, mais ils ne sont pas venus vers moi. Je les sentais prêts à m'écouter, mais ils attendaient tout de

moi. Et ça a été le coup de massue. C'est-à-dire que j'ai fait des tentatives de suicide, j'ai avalé des médicaments. Enfin, j'ai fait une dizaine de tentatives de suicide. Ce qui fait que les médecins m'ont forcée à aller dans une maison de repos, pratiquement en asile psychiatrique. Pendant trois, quatre mois, j'ai sombré. C'était vraiment le néant et je voulais vraiment mourir. Je ne croyais plus à rien.

Je refusais l'aide des médecins, je refusais l'aide de mes parents. Il y a donc eu cette première phase-là, une deuxième phase où j'ai réussi à me réinsérer professionnellement grâce à un médecin, grâce à mes parents, grâce à beaucoup de personnes et à des amis. Et là, j'ai commencé à oublier ma séropositivité. J'ai fait en sorte de l'ignorer un petit peu. Quand j'ai recommencé à vivre normalement, j'ai eu de multiples rapports sexuels, physiques, avec des hommes, parce que j'en éprouvais le besoin. Je leur disais: *«Je suis séropositive, voilà ma situation, tu acceptes ou tu n'acceptes pas»*. Je n'ai eu pratiquement aucun problème. Tout le monde l'a bien pris, je n'ai eu, pratiquement, aucun refus. Sauf un jour où j'ai rencontré un homme dans une discothèque, et là je suis tombée amoureuse, ça a été le coup de foudre. Et là je me suis dit : *«je ne peux pas lui dire que je suis séropositive et j'ai envie de faire l'amour avec lui»*.

J'avais le pressentiment que ça irait beaucoup plus loin. Donc, ce soir-là, on a eu des rapports sans que je lui dise. Et pendant quinze jours je lui ai caché mon état. Pendant quinze jours ça a été un



Peintures de Michel Bayetto
qui expose jusqu'au 7 janvier 1991
au Bar d'Art le Duplex,
25 rue Michel Le Comte, 75003 Paris.

combat en moi, où je me suis dit : «*je suis un monstre de ne pas pouvoir lui dire, comment je vais me sortir de cette situation ?*» Parce qu'on s'est mis à vivre ensemble, et on a eu des rapports non protégés. Et je ne sais pas pourquoi j'ai eu cette réaction-là. Parce que j'étais amoureuse, parce que j'ai eu peur de le perdre. J'ai fait un test, dans un laboratoire où je n'étais jamais allée, lui a fait la même chose de son côté. Bon, moi, je savais le résultat. Et un soir on a été chercher nos résultats ensemble: lui était négatif, et moi j'étais positive. Et là, il me dit: «*Ecoute, Anne, c'est pas grave, on s'aime, on va se battre. Tu es séropositive, on va essayer de vivre ça le mieux possible*». Et il s'est trouvé que mes parents lui ont dit que je le savais depuis plusieurs années. Et donc notre situation s'est détériorée, pendant deux, trois mois. Et puis ensuite, bon, ça c'est un petit peu effacé, il m'a pardonnée. Enfin, je savais qu'il m'avait pardonnée. Et moi, je me suis déculpabilisée. On a recommencé à vivre normalement mais, tout au fond de moi, il restait quand même quelque chose. On a vécu deux ans ensemble, et finalement je l'ai quitté à cause de ça, parce que je n'ai jamais réussi à oublier ce que j'avais fait. Après l'avoir quitté, j'ai fait une dépression, encore, parce que je l'aimais, parce que pour moi c'était l'homme de ma vie et que j'avais tout gâché à cause de ça. Et depuis ce temps-là, j'ai cessé d'avoir des relations sexuelles avec d'autres hommes, parce que je me suis dit : «*maintenant je ne peux plus avoir d'enfants, je ne veux plus entraîner quiconque dans une histoire pareille*». Ce que j'attendais dans la vie c'était quelque chose à long terme, c'était vraiment construire une famille, avoir un but commun, avoir des enfants. Et ça, je sais que je ne peux pas l'avoir. J'ai dépassé le stade pur de la séropositivité, je commence à avoir des signes, des affections chroniques, une grande fatigue pratiquement constante, des moments de déprime où je replonge un petit peu dans l'alcool. Vis-à-vis de mon ancienne toxicomanie, ça n'est pas totalement résorbé. Il y a des moments où, même si je ne reprends plus de drogue, je compense par des soirs où je sors en boîte, où je bois, pour oublier. J'avoue qu'un jour j'ai éprouvé le besoin de rencontrer d'autres séropositifs. Je me suis rendue à l'association Aides. J'ai quand même eu une petite déception parce que je me suis rendue compte que, dans mon cas personnel, parler de T4, parler d'état de santé,

c'est pas ce que j'attendais de cette association. Donc j'ai abandonné le groupe de séropositifs, pour faire partie de Aides en tant que membre bénévole et actif. C'est-à-dire que je fais de l'écoute téléphonique. Pour moi, le fait de rendre service aux autres, ça me donne une force quelque part».



Jean-Luc : «J'ai été malade pendant plus de six semaines, avec des fièvres, de grosses angines, des sinusites, etc. J'ai demandé à faire des examens à un médecin que je ne connaissais pas. Ce médecin a mis le test sérologique sur l'ordonnance. Je ne le savais pas au départ. Et il m'a annoncé ça. De surcroît, par téléphone. J'ai très mal réagi parce que j'avais très peur que ma femme et mon fils soient contaminés. J'ai eu très peur et il se trouve que j'ai de la chance : ma femme est séronégative, mon fils aussi. Alors que par déduction formelle, je peux absolument affirmer que je suis séropositif depuis novembre. Ma séropositivité a d'énormes conséquences, c'est-à-dire qu'en six mois je n'étais plus le même homme. Sur le plan psychologique, je me suis posé des questions sur la mort, sur la vie. J'ai changé mes habitudes sexuelles; puisque je ne faisais pas partie des «groupes à risque», entre guillemets, donc je ne prenais aucune précaution vis-à-vis de mon épouse. Et j'ai dû changer tout cela, je n'ai plus eu de spontanéité sexuelle. Je n'ai pas peur d'être contaminé, ni de l'avoir été, parce que je suis marié depuis cinq ans, que ma femme est séronégative et que je ne l'ai pas trompé. Donc je n'ai pas peur du fait d'être contaminé, par contre j'ai énormément peur de la contaminer. Pour la simple et bonne raison qu'elle sera seule avec mon fils s'il m'arrive quelque chose. Tout mon entourage est au courant de ma séropositivité, qu'ils s'agisse de mes parents, de mes beaux-parents, de mes amis. Et dans mon milieu professionnel, mon patron était directement au courant. Ce qui m'a valu, puisque j'ai été en arrêt-maladie pendant plus de six mois, d'être dégradé d'abord à deux échelons, d'une façon légale, et je suis en passe d'être licencié. Non pas parce que je suis séropositif mais parce que je suis malade depuis plus de six mois. A part dans mon milieu



professionnel où ça n'a pas été une réussite, dans tous les domaines, au niveau de mes amis, de ma famille, ça a été une totale réussite. Je veux dire que les gens l'ont bien pris, l'ont compris, l'ont assimilé. Et ça veut dire que maintenant, quand je demande à mon père de me prendre dans ses bras, il le fait et il ne se pose pas de question. Tout ce qui se passe au niveau médical, pour moi, c'est d'abord l'acceptation d'un protocole, ce qui n'a pas été une décision facile. J'ai accepté un protocole de six mois pour le moment, qui me permet d'abord d'être fier de moi. Ça, je n'hésite pas à le dire parce qu'accepter un protocole, c'est pas facile. Mais ça permet de se dire que si ça ne sert pas pour soi, ça peut servir pour les copains qui arrivent derrière. Le protocole que j'ai accepté me donne quelques difficultés dans la vie courante, puisque j'ai énormément mal aux jambes certaines fois, et beaucoup de mal à marcher. Autrement, je vis comme tout le monde, je vis normalement, je suis très amoureux de la vie. Et je suis extrêmement déçu par les pouvoirs publics, qui ont l'air d'être assez indifférents face à nos problèmes de tous les jours, nos problèmes d'assurances, nos problèmes de vie vers l'avenir. Car un séropositif vit vers l'avenir aussi. Un séropositif n'achète pas d'appartement, un séropositif ne demande pas de prêt. Un séropositif qui demande un prêt et qui découvre sa sérologie ne peut pas arrêter les mensualités de son prêt malgré l'assurance qu'il a contractée. Tout simplement parce qu'il est obligé de dire de quoi il souffre, depuis quand, par qui il est soigné, de fournir des certificats absolument débiles démontrant ses arrêts de maladie six mois avant qu'il prenne un prêt, etc. Des choses qui font du mal aux séropositifs. Un séropositif, même s'il en a les moyens, s'il est asymptomatique, ne peut pas acheter de maison. Si on veut un reclassement professionnel parce qu'on n'est plus capable de faire son travail, parce qu'on a quelques problèmes de santé - moi qui étais toujours debout dans mon travail - ce sont des démarches absolument effrayantes. Pour la simple raison qu'il faut expliquer, que ce soit à la Cotorep (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. NDLR) ou ailleurs, pourquoi on souhaite changer de profession, pourquoi on a besoin d'être rééduqué dans sa profession, d'apprendre un autre métier, pourquoi on a besoin d'être assis, etc. Parce qu'on est

malade! «*Qu'est-ce que vous avez? A quel stade vous en êtes ?*» J'ai un garçon qui a deux ans et demi. Le jour de sa naissance, quand je l'ai pris dans mes bras, je me suis dit : «*un jour je veux être grand-père*». Et je voudrais être grand-père, je me bats pour ça. Il ne faut pas avoir de fausses pudeurs, d'accord, mais il ne faut surtout pas être indécent face à une sensibilité d'enfant. Et j'essaie de lui donner le maximum de choses, pour qu'il ait des bases qui le fassent vivre. Parce que moi je m'en vais. Lui est là, mais jusqu'à preuve du contraire, moi, je m'en vais. Sur la mort, j'ai la pensée de quelqu'un qui a soixante ans. Je sais que je vais vers la mort. Je ne vais pas vers mon épanouissement de trente à quarante ans, je chemine doucement vers la mort. Donc il y a toute une démarche à faire sur soi-même. Et la mort peut ne pas faire peur particulièrement. Mais mal mourir, c'est quand même désagréable».

Jacqueline : «J'avais un fils qui se prénomme Frank. Lorsqu'il m'a appris qu'il était séropositif - d'après lui, mais en vérité, malade - le ciel m'est tombé sur la tête. Je ne disais rien, je l'ai écouté parler. Il essayait de me

rassurer, en me disant qu'il avait beaucoup de chance, qu'un médicament venait de sortir; il s'agissait de l'AZT. Par moments je ne l'écoutais plus, ça tournait dans ma tête, et je le regardais. Et j'ai pu me contenir. Je n'ai eu qu'à un moment donné, les larmes aux yeux, mais je n'ai pas pleuré devant lui. Puis, il n'était pas bien, il avait envie de rester avec moi. Je lui ai proposé de manger avec moi, ce qu'il a accepté avec plaisir. Ensuite, on a regardé un petit peu la télévision. Il est resté jusqu'à vingt-trois heures. Je crois que pour la première fois de ma vie j'avais envie qu'il parte, pour pouvoir exploser et faire sortir cette douleur qui était énorme. Il est parti, et là je me suis effondrée sur le tapis. Et combien de temps suis-je restée là à sangloter en me disant «*pas lui, ce n'est pas possible*», je ne sais pas. Et à partir de ce jour-là, le sida était entré dans ma vie. Tous les soirs, tous les matins, toute la journée, il a fallu vivre avec cette idée.

Et j'ai donc choisi un de mes frères, à qui je l'ai dit, et qui ne connaissait pas l'homosexualité de Frank. Je ne le réalisais pas vraiment puisque l'homosexualité de Frank m'était connue depuis



des années, et que ça ne posait aucun problème pour moi. Je lui ai annoncé que Frank avait le sida. Et mon frère a pleuré, en me disant: «*Ma pauvre Jacqueline, ça doit être terrible pour une mère d'avoir un fils homosexuel*». J'étais atterrée d'entendre qu'il pleurerait d'apprendre l'homosexualité de Frank, alors que je venais de lui dire qu'il avait une maladie extrêmement grave. Et j'ai compris que ça ne m'avait pas aidée du tout. Le 21 juin 88, il apprenait qu'il avait un kaposi. Et huit jours après, en allant à une consultation, il apprenait qu'il avait une toxoplasmose. Il avait effectivement de violents maux de tête depuis trois semaines, mais il pensait que c'était de simples migraines. On l'a donc gardé à l'hôpital, où il est resté sept semaines. Il est vraiment passé très près de la mort mais il a eu beaucoup de chance. Il s'en est bien remis, sans aucune séquelle. Il est certain qu'avec son ami, ses proches qui étaient là autour de lui, nous étions très inquiets, parce qu'il ne réalisait pas lui-même exactement la gravité de ce qu'il avait. Et au cours de ces sept semaines, il y a eu autour de lui énormément de gens. Il y a une chaîne d'amitié, d'amour qui s'est formée, qui m'a bouleversée et qui m'a beaucoup aidée. Le fait de voir souffrir son fils et de ne rien pouvoir faire pour le soulager... J'avais près de moi ma sœur et une amie très proche. Elles m'ont énormément aidée.

Et une huitaine de jours avant qu'il ne meure, il souffrait tellement qu'il a demandé au médecin qui le suivait, qui était un ami, de le soulager. Il lui a donné de la morphine. Il ne connaissait malheureusement pas les soins palliatifs, tout au moins ne savait pas les prodiguer. Donc on a commencé à lui donner un petit peu de morphine, à des doses de plus en plus fortes, et cela l'a mis dans un coma éveillé. Mais très souvent, de très nombreuses fois durant la journée, parfois la nuit, il avait des moments de complète lucidité. J'en profitais pour lui faire passer des messages de gens qui étaient venus, du courrier qu'il recevait, et cela jusqu'à la fin. Il avait souvent des vomissements qui étaient assez pénibles. Il était dans un coma depuis plusieurs heures. Et sept minutes avant de mourir, il m'a envoyé deux baisers. C'était son au revoir. Aujourd'hui, si je continue à être proche de ceux qui sont séropositifs, malades, c'est que je connais le prix d'une parole, d'une présence, d'un réconfort. J'ai beaucoup reçu, pendant la maladie de Frank. J'estime que c'est à mon tour de donner. Et je

voudrais dire également que Frank est parti, mais que d'autres s'en sortiront. Que l'essentiel, c'est de ne pas perdre espoir, de vivre. Personne n'a le temps d'attendre, personne ne sait de quoi demain est fait».

Catherine : «*Marc et moi, on est arrivé en Martinique en janvier 83, parce que ça faisait déjà plusieurs années qu'on se piquait à l'héroïne, à Paris, et que c'était trop difficile d'arrêter ici. Donc on est parti là-bas, pensant que ça pourrait bien se passer. Effectivement, ça c'est bien passé, jusqu'en janvier 85 où j'ai eu un petit garçon. Là, je peux dire qu'on nageait vraiment dans le bonheur. C'était comme si le passé c'était terminé. C'était plus qu'un vieux cauchemar. Malheureusement, ça n'a pas duré longtemps, parce que après ma grossesse j'étais très fatiguée, j'avais beaucoup maigri... C'était tout ce qu'on avait construit qui s'écroulait d'un coup. C'était le passé qui resurgissait, qui décidément ne pouvait pas nous lâcher. Et puis, tous les problèmes qui sont venus après. Premier problème, c'était le problème de rejet. C'est-à-dire que ça c'est su dans le village où on habitait. Donc il y a eu des réactions très, très violentes vis-à-vis de nous,*

des gens du village - surtout des jeunes, les «ados», c'était très dur - et aussi des amis, enfin, des gens que l'on pensait être des amis, qui, du jour au lendemain ne nous voyaient plus ou étaient toujours très pressés, ils n'avaient même pas le temps de nous faire une bise. Le rejet jusque-là ça a été très dur à digérer. Et effectivement, Marc n'a pas tardé à tomber malade. Je pense que c'était quand même assez lié à la déprime. Donc, il est tombé malade en novembre 86, de pneumocystose. A l'époque le médecin n'avait pas d'AZT. Il y en avait à Paris mais il n'y en avait pas en Martinique. Et il m'a dit carrément qu'il en avait pour six mois. Et, bon, je dois dire que nous par rapport à ça, on a pas pu accepter ça. On n'a pas pu accepter le fait qu'il allait mourir dans six mois et qu'on ne pouvait rien faire. Alors on a laissé un peu tomber les médecins et on a essayé de se battre avec nos moyens à nous. On a acheté des bouquins, on s'est intéressé à d'autres choses, on s'est intéressé à la diététique, aux plantes, à la pensée positive, à pleine de choses comme ça. On a essayé aussi de profiter plus de



plaisirs simples qu'on pouvait trouver là-bas, comme l'environnement, comme la mer, comme le soleil, plein de choses comme ça. Et puis, en fait, il a été malade pendant deux ans et demi, et pendant deux ans et demi ça a été un peu toujours cette démarche-là. Il y a eu des moments où il a été très, très mal. Les médecins l'ont enterré une bonne dizaine de fois, il a été dans le coma plusieurs fois. Je crois que pour lui, en fait, le meilleur médicament ça a été l'amour. Une fois, par exemple, il est resté trois jours dans le coma, et le médecin m'avait demandé d'aller faire les démarches: pompes funèbres, etc. Pour lui c'était clair qu'il ne sortirait pas du coma. Et, en fait, trois jours après, Marc a rouvert les yeux et il m'a dit... Il m'a dit : *«J'avais envie de te voir»*. Je crois que la notion d'amour, le fait d'être entouré, de se sentir aimé, c'est vraiment très, très important. Seul, ça fait pas des miracles : il est mort quand même. Mais au moins je crois qu'on a vécu des trucs fantastiques pendant tout le temps où il a été malade. On a eu des relations très, très profondes. Je crois qu'on aurait jamais pu avoir des relations aussi fortes sans le sida. C'est dommage mais... Comme si on n'avait plus rien à perdre de toutes façons, donc, là, on pouvait absolument tout se dire. On pouvait se dire les choses les plus intimes, les plus fortes. C'est lui qui m'a donné vraiment envie de me battre, pour moi maintenant. Et c'est mon fils, aussi, puisque j'ai la chance d'avoir un petit garçon qui a maintenant cinq ans, qui est négatif. Ça c'est pour moi très important. Je lui ai tout expliqué, avec des mots d'enfant bien sûr. Je crois que ça nous a aidés tous les trois. Parce qu'il a compris que son papa avait besoin d'un petit câlin de temps en temps. Et puis Marc, ça lui faisait du bien aussi. C'est un truc qui s'est passé entre nous trois, qui était vraiment très fort. J'ai pas envie d'aller faire mon testament ni d'aller chercher des parents adoptifs, non. Moi je vais élever mon gamin, je vais me battre pour être toujours bien. Et d'ailleurs lui, il m'aide aussi. Quand il voit que je flanche un peu il me dit : *«Maman, j'ai besoin de toi! Allez! On va se promener, on va faire quelque chose»*. Ça, je crois que c'est très important de croire foncièrement qu'on peut aller de mieux en mieux, qu'on peut vivre bien. Et d'ailleurs, même médicalement, je l'ai prouvé puisque, quelques temps avant le décès de mon mari, mes «T4» s'étaient complètement effondrés et j'ai dit à mon médecin : *«Ecoutez, vous me donnez trois mois.*

Dans trois mois je les ai mes 400 T4». Et pendant trois mois, donc, j'ai été très, très stricte sur l'alimentation. Bien dormir, respirer, yoga une fois par semaine. Et puis, aussi, la méthode Coué : tous les jours me dire : *«Je vais de mieux en mieux, je me sens de mieux en mieux, je suis de plus en plus forte. Ce virus finalement, il est là, OK, on cohabite, mais m'emmerde pas parce que de toutes façons moi, je suis bien plus forte que toi, il n'est pas question que je me laisse avoir, tu m'auras pas, tu m'auras pas!»*. Et trois mois après je suis retourné faire mes examens : j'avais 420 «T4». Alors j'étais très, très fière de moi. Et, alors que j'étais considérée comme ARC il y a un an, maintenant on me dit que je suis asymptomatique parce que j'ai aucun problème et que mon bilan biologique est quasi normal. Donc je dis : *«ça marche. Ça marche, c'est super»*. Et je pense que ça va continuer dans ce sens là. Dans l'association Aides maintenant on est deux «séropos», mais ça a beaucoup de mal à avancer du fait que ce ne sont pas des gens qui vivent le sida. Ce sont des gens qui le voient de leur côté professionnel; il faut toujours préserver la DDASS, la Sécu, etc. Pour moi c'est vraiment contraire à mon attente. Moi je me sens en état d'urgence. J'ai envie de faire des choses pour les malades, pour les «séropos» aussi, pour les aider à mieux vivre leur séropositivité. Et moi, j'ai vraiment envie que les «séropos» arrêtent de penser qu'ils vont mourir inéluctablement à brève échéance et que, au contraire, ils peuvent aller de mieux en mieux. Et c'est non seulement les «séropos», c'est aussi tout le rôle des médias et des autres, de l'entourage. Parce que tant que les médecins, les parents, la presse continueront à donner cette image-là, que le VIH c'est le sida, c'est la mort, je crois qu'on ne pourra pas faire des choses extraordinaires. Je crois que la première chose à faire, c'est de rayer ce truc-là. Le VIH, bon... On peut vivre avec».



(1) La cassette de ces enregistrements, intitulée «Vivre le sida», est aujourd'hui disponible et distribuée par le CRIPS : «Vivre le Sida - Etats Généraux», Secam, 42 mn, 100 F., diffusion: CRIPS, 3-5 rue de Ridder, 75014 Paris, tél.: (1) 40 44 41 41.

(2) Réalisés par Christophe Riffaud et Peter Cock, ces témoignages ont été conçus avec une grande sobriété, sans mise en scène sinon un simple «montage». Loin des témoignages soft des campagnes de l'AFLS, la force, la vérité et la violence parfois qui se dégagent de ceux-ci laissent penser qu'ils mériteraient peut-être d'être télédiffusés à leur tour.

ARCAT



Association de Recherche, de Communication et d'Action pour le Traitement du sida

• **La Recherche.** Le soutien à la recherche clinique contre le sida reste le premier objectif de l'association. ARCAT-SIDA accorde des aides ponctuelles, principalement logistiques et de préférence fondées sur le partenariat ou en complément des subventions de l'ANRS. Elle développe également des programmes de recherche dans le secteur de la santé publique et de la prise en charge des malades et des séropositifs.

• **La Communication.** L'information, la prévention, la formation sont les maîtres-mots d'une politique qui s'adresse en priorité aux relais professionnels dans les domaines médical, social et éducatif, pour leur donner de meilleurs outils de dialogue et de compréhension. ARCAT-SIDA édite en outre *Le Journal du sida*, mensuel d'information, mais aussi outil de communication diffusé par abonnement.

• **L'Action.** Le sida est un «révélateur» des problèmes et des carences de la société française. L'élaboration de nouveaux outils ou de nouvelles propositions répondant à cette situation a permis de mettre en route des programmes d'action où le partenariat est systématiquement recherché. Il s'agit de susciter la collaboration des organismes concernés par la lutte contre le sida qui puisse intégrer tous les acteurs sociaux.

• **Le Traitement.** A l'initiative d'ARCAT-SIDA, le programme CAPS (Coordination d'Actions de Prévention contre le Sida) a été mis en place pour développer, entre autres, la prophylaxie de certaines infections. Les implications de l'épidémie exigent des moyens de lutte qui intègrent les dimensions sociales du problème. Le traitement du sida passe par la prise en charge globale, médicale, psychologique et sociale des malades et des séropositifs, ainsi que par la prévention.

ARCAT-SIDA, association à but non lucratif de lutte contre le sida fondée en 1985, vit principalement de dons privés. Certains de ses programmes sont financés par l'Etat ou le mécénat. ARCAT-SIDA est un partenaire efficace des administrations, des pouvoirs publics et d'autres associations, des médecins et autres professionnels de la santé et du travail social. Entreprises, soutenez l'action d'ARCAT-SIDA comme le font Yves Saint Laurent S.A., IBM, Apple, l'ACI et la Caisse des Dépôts et Consignations. Particuliers, soutenez le travail d'ARCAT-SIDA par vos dons (qui transiteront par notre compte à la Fondation de France, dons déductibles jusqu'à 5% du revenu imposable). Bénévoles et volontaires, apportez votre concours à nos initiatives.

BULLETIN DE COMMANDE DES BROCHURES ARCAT - SIDA

- Je souhaite recevoir ex. «Infection par le VIH et sida». Mutuelle Nationale des Hospitaliers/ARCAT-SIDA (1ère édition, mai 1990).
 Je souhaite recevoir ex. «Le petit livre de la séropositivité et du sida». Agence Française de Lutte contre le Sida/ARCAT-SIDA (1ère édition, juin 1990).
 Je souhaite recevoir ex. du dépliant en direction des homosexuels : «Ils en parlent-Parlez-en». ARCAT-SIDA (1ère édition, juin 1990).

Je vous adresse dès réception des brochures un chèque de remboursement comprenant les frais d'expédition.

NOM (en majuscules) :

Raison sociale :

Adresse :

Ville : Code postal : Pays :

A retourner à : ARCAT-SIDA, 57 rue Saint-Louis-en-l'Île, 75004 Paris. Tél: (1) 43 54 67 15. Fax: 46 33 11 42.

Débat de structures

Les associations et l'OMS

Du 26 au 28 novembre 1990, s'est tenue à Genève la Cinquième réunion du Comité de gestion du Programme mondial de lutte contre le sida de l'Organisation Mondiale de la Santé. On lira ci-après l'intervention de Sue Lucas dans cette instance.

Bien que l'on m'ait demandé de parler au nom des Organisations Non Gouvernementales de lutte contre le sida (ONG) et d'exposer leur point de vue quant à leur représentation dans ce Comité de Gestion, je ne peux, compte tenu de leur immense diversité, les représenter toutes. Il m'est particulièrement impossible de représenter les ONG issues de petites communautés, qui se multiplient en réponse à l'épidémie dans les pays en voie de développement, spécialement en Afrique, et ce sont pourtant celles qui ont vraisemblablement quelque action sur le développement de l'épidémie. En fonction de ces réserves, je peux néanmoins représenter un groupe d'ONG basées au Royaume-Uni, et il a été entendu avec les autres observateurs issus du monde associatif et présents à cette réunion que je parle en leur nom. Comme on a déjà pu souvent le constater, le sida et l'infection par le VIH fonctionnent là encore comme un catalyseur et contraignent les ONG à de nombreux changements. Bob Grose a mentionné dans sa présentation ma récente participation à la Conférence des ONG à Paris. On assiste aujourd'hui à l'émergence d'un nouveau mouvement qui tend vers une organisation régionale de ces dernières. Cette notion qui a vu le jour en 1989, a été reprise lors de la Conférence des ONG de l'an passé à Montréal, et s'est précisée lors de rencontres régionales et lors de la session plénière de clôture à Paris. Ceci pourrait être le début d'une nouvelle voie qui pourrait conduire les organisations inter-gouvernementales, telles que le Global Programm on Aids (GPA), à établir un rapport avec les ONG, par l'intermédiaire de ces représentations régionales plutôt que par le canal traditionnel de *ONG Internationales*. On en est bien sûr pas encore là, mais ces initiatives sont en elles mêmes éloquentes. La base d'action, qu'elle

soit locale, nationale ou régionale, fera la force d'une telle représentation et d'une telle organisation. Il y a des implications à plusieurs niveaux dans la représentation des ONG au sein des organismes inter-gouvernementaux, dont le Comité de Gestion du GPA.

L'élection d'un représentant, habilité pour parler au nom de la multitude des ONG impliquées, a toujours été un obstacle à la représentation des ONG. Personne ne sous-évalue la difficulté à trouver une juste mesure ni l'importance en terme de qualité de cette représentation.

Structure en questions

Quelques ONG ont été consultées afin d'être intégrées au Comité de Gestion. Pour celles qui se sont interrogées quant à cette opportunité un certain nombre de questions restent sans réponse, et je crois qu'il est important que le Comité lui-même les prenne en compte et fournisse des réponses claires, avant que les ONG puissent considérer cette suggestion de manière constructive. Voici quelques unes de ces questions: pourquoi le Comité de Gestion souhaite-t-il une représentation des ONG au Comité plutôt que de préserver leur statut d'observateur? Quels seront les avantages à en attendre pour les uns et les autres? Les raisons de ce besoin de changement ne sont toujours pas claires à mes yeux - ni à ceux de mes collègues. - Le représentant des ONG aura-t-il le même statut au Comité que les membres de gouvernement ou les représentants des agences inter-gouvernementales? Par exemple, ce Comité sera-t-il prêt à élire un président ou un rapporteur issu d'une ONG? - Y aura-t-il un seul représentant ou une délégation? - Qui décidera du dernier point: les ONG ou le Comité de Gestion?

Une représentation au Comité de Gestion n'est pas l'unique mode possible d'un rapprochement entre les ONG et le GPA, tout le monde ici

présent en a bien conscience. Il y a eu une meilleure coopération entre les ONG et ce programme que pour de nombreux autres programmes de l'OMS. Cette coopération s'est d'ailleurs concrétisée dans diverses réalisations: l'existence d'une équipe de liaison avec les ONG au GPA de Genève, la mise en place d'un fonds pour le partenariat, l'innovation de contrats avec les ONG dans le cadre des programmes nationaux; l'encouragement fait aux gouvernements par le GPA pour intégrer les ONG aux conseils nationaux de lutte contre le sida, enfin le statut d'observateur que ces mêmes ONG peuvent obtenir à ce Comité.

Les ONG se sont particulièrement engagées dans la lutte contre le sida mobilisant pour ce faire leur réseau existant. Une coopération est nécessaire si nous voulons prévenir ou ralentir l'extension future de l'épidémie. La mise en place d'un fonds spécifique indique un véritable engagement du GPA dans la coopération avec les ONG et nous sommes donc concernés par le financement de ce fonds. Le budget global décroît, et en conséquence le montant alloué aux ONG. Qu'il y ait ou non une représentation des ONG à ce Comité de Gestion, nous espérons que la coopération à haut niveau, demeurera au moins ce qu'elle est aujourd'hui, et que l'attribution budgétaire ne diminuera pas. Je souhaite également souligner que le programme de l'équipe d'évaluation externe ne met aucunement en valeur l'expérience acquise par les ONG. Selon moi, c'est certainement dû au fait qu'aucun membre des ONG n'a été proposé à la sélection. Considérant le point de vue de l'ensemble de ce comité quant à la collaboration avec les ONG, il est invraisemblable que l'évaluation de leurs actions et de leurs acquis ne figure pas dans la liste des priorités qui ont été proposées par les membres de l'équipe d'évaluation du GPA.

Le plus haut niveau de collaboration

est national. Dans la plupart des cas, d'excellentes coopérations ont été menées à bien, spécialement en Afrique. Une représentation des ONG au Comité de Gestion améliorera-t-elle cette collaboration à tous les niveaux? Si ce n'est pas le cas, une telle représentation aura bien peu d'effet.

En tant qu'ONG, nous accordons de l'importance à d'autres domaines. Les ONG sont ce qu'elles sont justement parce qu'elles sont non gouvernementales. Elles peuvent mettre sur pied des actions que les gouvernements ne peuvent pas envisager, tout au moins dans un premier temps. Ce comité se compose de représentants de gouvernements ou d'agences inter-gouvernementales. Dès lors, peut-on penser que les ONG conserveraient leur spécificité non-gouvernementales si on les incluait dans ce comité?

Les organisations que je représente ici ont été consultées sur ce point, et nous l'avons amplement discuté. Nous avons décidé qu'il était pour le moment préférable de rester en tant qu'observateurs et de ne pas intégrer le Comité en tant que membres. Parce que nous ne sommes pas gouvernementaux, nous sommes à notre place en tant qu'observateurs; ce qui nous permet par ailleurs de nous exprimer lorsque que nous le souhaitons. De plus, il n'y aurait pas ici de possibilité de faire prendre acte et de rendre visible notre désaccord. En effet, les décisions dans le cadre du GPA sont prises de façon

consensuelle et on peut très bien imaginer une situation dans laquelle le représentant des ONG pourrait être le seul à ne pas être en accord avec les gouvernements sur tel ou tel point. Dans ce dernier schéma, le représentant des ONG pourrait se retrouver dans la position d'avoir à légitimer une décision, alors même que celle-ci ne serait pas acceptée par les ONG en général. Il n'aurait pas la possibilité de faire valoir son opposition à une telle décision.

Néanmoins, au sein de l'ensemble des ONG, il y en a déjà qui pourraient être représentées dans le Comité de gestion. L'ICASO (International Council of Aids Service Organisation), qui a été légitimé récemment à la Conférence internationale des ONG de Paris, pourrait peut-être devenir une structure à travers laquelle les ONG pourraient faire valoir leurs points de vue. J'ai justement reçu un message de l'ICASO m'affirmant qu'il serait intéressé de principe par cette représentation au sein du Comité. Mais ceci demande à être discuté plus avant.

Enfin, je voudrais surtout relever la proposition faite par Bob Grose de laisser la discussion ouverte. Mais j'aimerais également demander au Comité de réfléchir sérieusement afin de savoir si tout ceci va dans le sens d'un renforcement de la coopération qui est déjà entreprise à plusieurs niveaux.

J'aimerais encore ajouter que quoi qu'il puisse arriver au sein du Comité de Gestion, il est indispensable que

celui-ci considère comme prioritaire la collaboration avec les ONG là où celle-ci est réellement importante, c'est à dire au niveau local et national. Dans la discussion qui a précédé, les délégués du Danemark, des Pays-Bas, de l'Australie, de la Norvège et celui de la Banque Mondiale, tous membres du GPA, ont recommandé cette ouverture. Le Danemark, les Pays-Bas et la Norvège ont même ajouté qu'il serait envisageable de laisser aux ONG le soin de décider. En ce qui concerne la représentation des ONG dans l'équipe d'évaluation des programmes, le président du Comité d'évaluation, Madame Idunne-Eidheim (Norvège) a rappelé que trois membres de cette équipe d'évaluation étaient par ailleurs eux-mêmes membres d'ONG, ne faisant pas cependant partie du personnel de ces ONG. L'un d'entre eux est néanmoins le président d'une ONG importante.

En bref, il est souhaitable que l'ensemble des ONG soit informé de cette possibilité de rejoindre le Comité de Gestion en tant que membre. Le comité de gestion du GPA propose que les ONG puissent continuer d'envisager un moyen approprié qui leur permettrait d'être représentées.

Sue Lucas

Coordinatrice du consortium des ONG britanniques de lutte contre le sida dans le Tiers-Monde.

Adresse : 1 London Bridge st. London SE 1. 9 SG. Tel.: 071 378 14 03. Fax: 071 403 60 03.

La cinquième réunion du Comité de gestion de l'OMS

Ce comité «représente les intérêts et engage la responsabilité des partenaires extérieurs qui collaborent avec l'OMS à la mise en œuvre de la stratégie mondiale de lutte contre le sida». Il s'agit d'un organisme contrôlant la définition du programme et sa réalisation par l'OMS. Sa composition traduit bien cette réalité et explique peut-être aussi, de part sa complexité et sa nature, le sentiment d'étrangeté que l'on peut ressentir quand on juxtapose la teneur des débats et les réalités du terrain de l'épidémie.

Ainsi, siègent à ce Comité: les gouvernements des pays qui ont versé des fonds pendant l'exercice précédent, deux représentants des gouvernements de chacune des six régions OMS, les représentants des six principales organisations inter-gouvernementales qui contribuent au Programme, et le Président de la Commission Mondiale du Sida. Enfin, les représentants des gouvernements et organisations inter-gouvernementales qui ne siègent pas dans ce Comité, ainsi que les représentants de toutes les ONG impliquées dans la lutte contre le sida peuvent se voir accorder sur demande le statut d'observateur. Ce type de représentation est bien celui qui préfigure à la constitution de bon nombre d'organismes interna-

tionaux, mais, compte tenu du sujet même de ce Programme, de son ampleur, et de la multitude des situations dans les quelles se trouvent les séropositifs et les malades de part le monde, comment peut-on espérer des discours et des réponses dans lesquels les uns et les autres puissent trouver leur compte.

Deux points de l'ordre du jour de cette deuxième réunion annuelle sont à souligner. Le premier concerne les questions financières et budgétaires. Si le budget global pour 1990 s'élève pour ce programme à 90 millions de dollars, et si le budget prévisionnel pour 1991 à 100 millions de dollars, il semble, d'après leurs déclarations, que les contributions des différents bailleurs de fonds resteront ce qu'elles sont à ce jour. Ce qui se traduira à terme par un déficit en ressources pour ce Programme, auquel l'OMS pourrait être tenté de répondre en sollicitant des bailleurs de fonds privés.

Deuxième point, l'examen d'une proposition faite en décembre 1989 aux ONG, afin de les intégrer dans ce Comité de gestion. Cette proposition a fait l'objet de plusieurs débats entre les représentants d'ONG d'Amérique du Nord et d'Europe Occidentale ces derniers mois, mais n'a pas encore abouti à une réponse consensuelle.

Jean-François Chambon

Parutions

Sida et lycéens

Tabou Santé, journal de prévention destiné aux jeunes et qui donne la parole aux jeunes, paraît quatre fois au cours de l'année scolaire, et vient de publier son deuxième numéro.

La rédaction a consacré son premier numéro (tiré à 220.000 exemplaires) au sida, avec le soutien de l'AFLS, en abordant la communication que les jeunes voudraient entendre: «*Pas de démagogie, pas de dramatisation et pas de ségrégation.*» La sexualité a aussi abordée au travers de témoignages appelant à responsabiliser les adolescents sur leurs choix et dans leurs pratiques par une bonne information.

On y trouve également une information pratique comprenant 600 adresses de centres de planification, centres de dépistage des MST et du sida, associations et numéros de permanences téléphoniques, ainsi qu'une information sur les MST et sur les modes de transmission du VIH. 200.000 exemplaires (sur 350.000) du deuxième numéro, consacré à la drogue et à la toxicomanie, ont été diffusés gratuitement dans les établissements du secondaire. (*Tabou Santé*, 24 rue de Tanger, 75019 Paris. Tél.: (1) 40.34.52.19. 4 francs le numéro).

Santé publique et MST

Du 23 au 25 avril derniers se tenait le colloque Inserm «Santé publique et maladies à transmission sexuelle, des voies de recherches pour l'avenir» à Chamonix. La totalité des communications et des interventions vient d'être rassemblée dans un ouvrage bilingue offrant, dans la plupart des cas, un résumé des actes en français et en anglais (1).

Par ailleurs, un guide en français pour le travail

communautaire de la Fédération internationale pour la Planification familiale vient d'être réalisé (2).

(1) Actes du colloque «Santé publique et maladies à transmission sexuelle, des voies de recherches pour l'avenir», Novembre 1990, 568 pages, 530 F + 50 F frais de port. Editions John Libbey Eurotext: 6 rue Blanche, 92120 Montrouge, France. Tél.: (1) 47.35.85.52. Fax: (1) 46.57.10.09.).
(2) «Le sida: parlons-en: Guide pour le travail communautaire», Gill Gordon et Tony Klouda; 113 pages; juillet 1989, Macmillan Publishers. Unité de prévention du sida, Fédération internationale pour la planification familiale, PO Box 759, Inner Circle, Regent's Park, London NW1 4LQ, Grande-Bretagne. Tél.: 44.1.486.0741.)

Tests de dépistage

L'Agence Française de Lutte contre le Sida vient d'éditer, en collaboration avec le ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, une brochure intitulée «*Le test de dépistage des anticorps anti-VIH.*»

Une information médicale pratique (en particulier sur le bilan biologique d'un patient séropositif, le traitement précoce de l'infection par le VIH et les traitements prophylactiques des infections opportunistes) constitue la deuxième partie de cette brochure. Tirée à 150.000 exemplaires, elle a déjà été adressée à 115.000 médecins généralistes et gynécologues.

(«Le Test de dépistage des anticorps anti-VIH», AFLS, 31 pages, 2 rue Auguste Comte; 92170 Vanves. Gratuit sur simple demande)

Dépliant en arabe

Le comité alsacien de la Fédération Aides a publié en octobre dernier, avec

l'aide financière de l'AFLS et de l'OMS, un dépliant de prévention à l'intention des populations maghrébines résidant dans le Bas-Rhin. Ce dépliant, rédigé en arabe, s'intitule «Se protéger du sida». Rens.: *Aides-Alsace*, 3a rue Martin Bucer, 67000 Strasbourg. Tél.: (16) 88 22 59 16.

Scénario réseaux

L'association Pluralis a publié le mois dernier le premier numéro de *Synopsis*, bulletin d'études qui se propose d'être «un support pour un temps de réflexion sur les représentations collectives et individuelles concernant les actions thérapeutiques et sociales». Le premier numéro jette les bases d'une réflexion sur le «réseau» dans le domaine sanitaire et social: acceptations du terme, historique des pratiques, conception organisationnelle et analyse des obstacles liés à cette problématique. Un bulletin bimestriel qui, à l'image de Pluralis, entend devenir un outil d'échanges sur le travail en coopération. *Pluralis*: 16 rue Pernelle du Guillet, 75019 Paris. Tél.: (1) 42 40 41 77.

Lettre de Aides

Aides-Paris-Ile-de-France a créé en octobre dernier une lettre d'informations médicales, intitulée *Remaides*, «qui s'adresse en priorité aux personnes atteintes par le VIH et plus largement à toute personne concernée par l'épidémie». Au sommaire du premier numéro, qui comporte 8 pages et est diffusé gratuitement, un dossier sur la pneumocystose qui aborde la prévention sous deux angles: thérapeutique et pratique.

L'ambition de *Remaides* est d'ouvrir largement ses colonnes aux témoignages des «autres spécialistes»: les personnes séropositives en traitement ou non». Le

mensuel est dirigé par Arnaud Marty-Lavauzelle et Yvon Lemoux. Rens.: *Aides-PIF*, 6 Cité Paradis, 75010 Paris. Tél.: (1) 47 70 03 00.

AFLS

Plaquette d'informations pratiques sur la couverture sociale et les aides spécifiques dont peuvent bénéficier les femmes sans protection sociale (assurance personnelle, aide médicale, RMI, allocations handicapé adulte et parent isolé), la seconde brochure éditée par l'AFLS le mois dernier sera diffusée à 150 000 exemplaires.

Disponible dans les bureaux d'aide sociale des mairies, caisses d'assurance-maladie et auprès des associations, elle a pour titre «La couverture sociale des femmes et l'infection à VIH». Rens.: AFLS, 2 rue Auguste comte, 92170 Vanves.

Tél.: (1) 47 65 74 00.

Aide Suisse

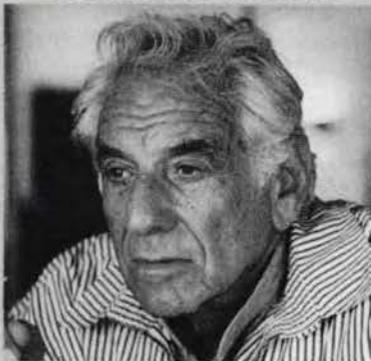
L'Aide Suisse contre le Sida vient de rééditer une brochure qui s'adresse aux femmes sur le thème «*Soyons ferme, soyons femmes*» et répond à leurs questions sur un ton personnel.

Elle émet des recommandations et prend clairement position en faveur de la solidarité et de la responsabilité des individus face à l'infection à VIH, pour qu'ils «assument leur sexualité avec courage, responsabilité et plaisir». Rens.: ASS, Case Postale 1071, 8039 Zürich. Suisse.

Dépliants femmes

A l'occasion de la journée mondiale du sida, la Fédération Aides réédite le dépliant «Les femmes et le sida»: «Comment éviter de se contaminer ou de contaminer les autres? Quel risque pour les femmes?». Rens.: *Aides*. Tél.: (1) 47 70 03 00.

Leonard Bernstein



Marilyn Horne



James Levine



*Music
For
Life*



Yo-Yo Ma



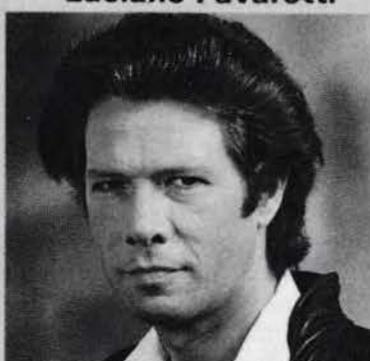
Luciano Pavarotti



Murray Perahia



Leontyne Price



Samuel Ramey

Je désire recevoir compact(s) au prix unitaire de 135 francs.
Je joint un chèque de francs à l'ordre d'ARCAT-SIDA.

Nom..... Prénom.....

Adresse.....

Code postal..... Ville..... Pays.....

Bon à retourner à ARCAT-SIDA. 57 rue Saint-Louis-en-l'Île. 75004 Paris.

Une initiative culturelle

Musiciens contre le sida

Le milieu français de la musique classique semble bien somnolent concernant la lutte contre le sida. A New-York, il y a déjà trois ans, douze personnalités, dont Léonard Berstein, organisaient un concert prestigieux, dont le compact est désormais disponible en France : une édition Deutsche Grammophon, dont les bénéfices de la vente en France iront à l'association ARCAT-SIDA.

Le compact «Red, hot and blue» vient de signer une solidarité de chanteurs et de créateurs d'une identité culturelle importante : de grands créateurs, musiciens, couturiers et vidéastes se sont unis dans une œuvre de qualité (1). On ne peut sans doute pas en dire autant du côté de la musique classique française. Le destructeur de l'immunité humaine a pourtant déjà frappé les trois coups à la porte théâtrale de ce milieu, atteint d'une surdité particulière.

L'on y est pourtant intarissable sur Rostropovitch devant le mur de Berlin, le regretté Horowitz en concert sauvage à Moscou avec des étudiants du conservatoire du temps des frimats, Yehudi Menuhin chez Anne Sinclair, ou les frasques célèbres du regretté Tortelier.

Pendant ce temps, la firme Phillips vante pour Noël son intégrale Mozart en garantissant que cela comblera un trou de deux mètres cinquante de votre étagère de compacts. On pourrait dire avec Tony Duvert : «*La musique en France n'a que sept plaies : l'enseignement, la presse, la radio, les mélomanes, le business, neuf interprètes sur dix. Sinon, c'est entièrement bien*» (2).

Concrétiser une visibilité contre le sida pour tout milieu culturel est pourtant une de ses missions d'urgence (3), la maladie détruit déjà de nombreux artistes et interprètes, et il est temps que son public ressente aussi une conscience sociale et une solidarité, par le biais par exemple d'un grand concert prestigieux, et qui corresponde davantage à une conscientisation de ces professions qu'au sempiternel défilé d'officiels inventé pour les médias (4).

C'est ce qui s'est passé à New-York le 8 novembre 1987, à Carnegie Hall dont le compact est désormais disponible. Un immense succès qui devait rapporter un million de dollars à la lutte contre le sida.

Artistes : Léonard Bernstein, Marilyn Horn, James LeVins, Yo-Yo Ma, Luciano Pavarotti, Murray Perabria, Leontine Price. Œuvres : Bach, Berstein, Chopin, Copland, Malher, Mozart, Puccini. Berstein, de la baguette au piano. Berstein, lui qui adorait mélanger chef de la police et Black Panthers dans ses cocktails new-yorkais, lui qui récemment encore jouait Brahms en dirigeant l'orchestre de Vienne uniquement avec les yeux, lui qui, dernier geste public, refusa de recevoir une décoration de Georges Bush, pour le peu de motivation de ce dernier dans la lutte contre le sida.

Emotion ou inertie ?

Le compact nous offre entre autres Gustav Malher par Berstein, dans l'adagietto de la Vème symphonie, si cher aux mourants à Venise, quand la maladie ronge du côté du désir, splendide intensité de Berstein à laquelle succèdent les ovations.

«*Au soir d'un massacre, j'écoutais un andante de Beethoven, et j'ai arrêté le disque avec colère : il y avait là toute la douleur, mais dominée et sublimée si magnifiquement qu'elle paraissait justifiée*» écrit Simone de Beauvoir, à la fin de «*La force des choses*» (5). La douleur transmuée en création, la pâmoison garantie.

On aimerait bien que de tels enthousiasmes s'emparent de notre milieu français de musique classique (6), tous confondus comme ils le furent là-bas pour cet événement sans

précédent : directeurs artistiques, maisons de productions, troupes d'opéra et orchestres, salles de concert, agences commerciales et publicitaires, presse musicale, stations radiophoniques et chaînes de télévision.

De René Leibowitz à Maurice Fleuret, de Wladimir Yankélévitch à Pierre Boulez, de grande lignes de pensée historique de la musique classique ont pourtant existé jusqu'ici, qui ont pris position sur la société. La musique comme la maladie n'ont pas à se vivre comme une hémorragie face auxquelles l'on serait obligatoirement prostré : «*Que la longue phrase douloureuse architecturée dépasse son réseau et s'évapore. Elle a fondu, ainsi, parce que son organisation était toute faite d'anéantissement*» écrit Le Clezio (7). Ce que l'on ne souhaite évidemment pas à un milieu influent et pourtant encore sourd.

Jean Le Bitoux

(1) «Red, hot and blue» diffusé sur Canal Plus, et en vente au profit des associations de lutte contre le sida.

(2) «Dictionnaire malveillant», Ed. de Minuit (1989). P. 82.

(3) L'orchestre d'Ile-de-France jouait le premier décembre à Pleyel au profit de la lutte contre le sida. Au programme, entre autre : «Mort et transfiguration» de Richard Strauss... Il s'agissait là sans doute d'un choix peu judicieux.

(4) Sur le sida dans la mode et le show-biz, voir les articles d'Eric Favereau, Gérard Lefort et Michel Cressole dans *Libération* du premier décembre.

(5) Ed. Gallimard P. 682.

(6) Une jeune maison cherche des talents pour produire un compact de musique classique avec reversement aux associations (Ed. Vibrato : 20, rue de Brest. N° 283. 35000 Rennes).

(7) «L'extase matérielle», Jean-Marie Le Clezio, Ed. Gallimard P. 162.

Initiatives, formations et parutions

Ethique biomédicale

• Au programme du centre culturel de Chantilly, une conférence sur l'expérimentation médicale sur l'homme les 19 et 20 janvier, avec A.Fagot-Largeault, P.Jouannet, F.Piette, P.Verspieren, Mme Thouvenin. *Rens. : Centre des Fontaines, B.P.205, 60501 Chantilly Cedex.*

Tél. : 16 (44) 57 24 60.

• Une formation sur les soins et l'accompagnement des personnes en fin de vie est dispensée par le centre d'éthique médicale de Lille de février à mai 1991. Quatre sessions sont prévues les jeudis et vendredis, de 9 à 17 h. 30. Le centre organise par ailleurs des conférences sur la bioéthique. *Rens. : Centre d'éthique médicale, 60 Bd Vauban. B.P.109. 75016 Paris.*

• Le centre Sèvres organise cette année deux sessions de formation consacrées à l'éthique: «L'éthique dans une société pluraliste», par le P.Valadier (du 8 au 29 janvier, les mardi de 20 à 22 h.) et «L'éthique et la déontologie de la pratique médicale et soignante», par le P.Verspieren (lundi, mardi et mercredi de 9 h. à 17 h. 30 du 14 au 16 janvier et du 4 au 6 février 1990). *Rens. : Centre Sèvres, 35 rue de Sèvres, 5006 Paris. Tél. : (1) 45 44 56 42.*

• L'Institut de Formation et de Recherche en éthique médicale juive organise un séminaire universitaire pluridisciplinaire sur l'éthique médicale, dirigé par Emmanuel Hirsch. La première des 7 conférences portera sur «le sida -Enjeux de recherche et suivi théra-

peutique» le 9 janvier à (20 h 45-23 h.). L'inscription au séminaire (150 F.) comprend l'abonnement à la revue *Medica-Judaica* de l'association médicale RAMBAM, fondatrice de l'Institut. *Rens. : IFREM, 8bis rue de l'Eperon, 75006 Paris. Tél. : (1) 48 95 07 96.*

Unaformec : 83 Bd Voltaire, 75011 Paris.

Tél. : (1) 47 00 92 04.

Santé et éducation

• Une formation à distance est proposée depuis la rentrée 1990 par le ministère de l'Education Nationale sur le thème

Cedex. Tél. (1) 47 65 61 49. Minitel : 36 14, code CNED.

Santé publique

• L'Unité de formation et de recherche de santé publique de l'université de Bordeaux II, dirigée par le Pr J.Beylot, organise un diplôme de «prise en charge de l'infection à VIH», sous la responsabilité du Pr J.Aubertin. L'enseignement aura lieu les jeudis de 14 h. 30 à 18 h. 30 du 10 janvier au 30 mai 1991. *Rens. : Secrétariat de l'UFP de santé publique, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux cedex. Tél. : (16) 56 90 91 24, P.6415.*

• Sous l'égide des universités Paris V, VI et VII, a été créé un diplôme sur «les infections nosocomiales et l'hygiène hospitalière», dirigé par les Prs Brucker, B.Regnier et B.Festy. Les cours auront lieu du 7 janvier au 9 avril 1991, les lundis, mardis, jeudis, vendredis de 16 à 18 h. à la faculté Pitié-Salpêtrière. *Rens. : Service de l'hygiène hospitalière, 2 avenue Victoria, 7500 Paris. Tél. : (1) 40 27 31 86.*

Tailles: M - L - XL

Tee-shirt vendu 100 francs au profit de l'association ARCAT-SIDA

Soutenez l'action d'Arcat-sida
57 rue Saint-Louis-en-l'Île
75004 Paris

Essais thérapeutiques

• Les inscriptions pour le diplôme interuniversitaire de Méthodologie des Essais Thérapeutiques En ville (METEV) 1991 sont encore ouvertes à Paris V et à Saint-Etienne jusqu'au 15 janvier.

L'enseignement est assuré par l'Union nationale des associations de formation médicale continue. *Rens. :*

«Santé et Education». Santé à l'école, éducation pour la santé, adolescence, santé communautaire, sida et toxicomanies sont quelques uns des thèmes de cette formation, qui peut être suivie à titre d'auditeur libre ou en vue de l'obtention du certificat d'université de Nancy I. *Rens. : Centre National d'Enseignement à Distance, bureau 420, B.P.400, 92171 Vanves*

Précision

Gala Beaubourg

Une erreur s'est glissée dans notre numéro 22 du mois de novembre à propos du gala qui s'est tenu au Centre Georges Pompidou à Paris, au profit de l'ARCAT-SIDA. Ce gala était organisé par la Fédération Française de la Couture, du Prêt à porter des Couturiers et des Créateurs de mode. A ce propos nous tenons à remercier Christophe Girard, président du comité d'organisation du gala, ainsi que Mesdames Denise Dubois et Ariël de Ravenel.

Le Journal du sida
57, rue St-Louis-en-l'Île
75004 Paris

Pour qui votre revue?

Messieurs,

En définitive, il faut que je vous écrive. Pour qui votre revue?

Je m'interroge continuellement, numéro après numéro. Pour des médecins? Pour des malades? Comment peut-on, tant pour des médecins que pour des malades (dont je suis) donner des nouvelles sur la «ddI à long terme», page 10 par exemple (du n°21 du Journal du sida NDLR)? Me ferez-vous croire que vous n'avez rien de plus à dire? Seulement des résultats d'il y a deux ans sur 58 patients aux USA?

Comment faites-vous votre revue? Etes-vous aussi démunis que moi pour collecter des informations récentes? Une lecture attentive du Monde nous renseigne de la même façon. Rien sur les protocoles (pratiquement rien), rien sur leurs résultats (pratiquement rien). Rien sur les médicaments. J'«entends» parler d'un médicament contre le Kaposi. Qu'en est-il? Avez-vous des informations, vous? Sincèrement, un malade averti et curieux ne peut qu'être frustré par votre revue. La seule existence de votre revue vous permet d'assister à des colloques. Alors?

Autres exemples: «l'immunogène Salk»: quand direz-vous quelque chose de précis, qu'en sera-t-il en France; s'il n'y est pas, pourquoi? A qui peut-il servir? etc. De même, les «immunoglobines anti VIH1»?

Ne pensez pas que vous avez entre les mains la lettre d'un militant d'Act Up un peu «excité», c'est celle d'un père de famille, de trois enfants. Cordialement.

Autre exemple, je ne me souviens pas avoir lu dans SIDA 89 ou 90 un article sur le stress et son effet sur le système immunitaire.

Est-il possible de travailler avec votre revue? J'aimerais le faire.

J-H. R. (Aubervilliers)

Merci d'avoir répondu à notre questionnaire qui nous permet de mieux connaître nos lecteurs, de mieux savoir quelles sont leurs exigences et merci de votre lettre qui pose bien des questions intéressantes.

Tout d'abord mettons un certain nombre d'éléments au point. Que vous soyez membre d'Act Up ne nous fera jamais faire l'amalgame entre cette forme de militantisme et le fait que vous puissiez être «excité». Nous ne sommes pas les pouvoirs publics, nous ne sommes pas le pouvoir médical. Comme Act Up, nous luttons pour que les choses avancent le plus vite mais le mieux possible, et ce depuis 1983.

En ce qui concerne *Le Journal du sida* et pour répondre à votre première question qui est celle de la «qualité» des lecteurs à qui il s'adresse, nous souhaiterions qu'il s'agisse des acteurs du sida: les professionnels de santé et du travail social, les spécialistes du sida que sont les sidénologues mais aussi les malades, les administrations, associations, juristes, journalistes, bref tout ce tissu social qui a besoin de communiquer, qui n'en a ni les moyens, ni les outils.

Notre journal, encore très imparfait, a l'ambition de s'adresser à tous. En cela il est sans doute la seule revue de ce type qui existe, du moins dans notre pays, et il s'agit là véritablement d'un défi en termes d'information et de communication. Tout ceci pourrait constituer le premier principe que nous nous sommes fixé.

Il en est un second tout aussi essentiel et sur lequel nous ne transigerons certainement pas mais qui, paradoxalement, peut être à l'origine de la frustration que vous pouvez ressentir: nous faisons tout ce qui est en notre pouvoir pour n'apporter dans ce journal que des informations, notamment médico-scientifiques, de référence. Voulez-vous que nous devenions «*Le Parisien libéré* du sida», les

«Dossiers de l'écran»? Une chose est certaine: nous ne le voulons pas.

Toutes les informations publiées dans le journal sont systématiquement vérifiées à la source et si je vous accorde le fait qu'il en manque beaucoup, vous devez nous accorder en retour que les informations publiées sont des informations de référence. Nous ne travaillons que sur des documents médicaux et scientifiques reconnus internationalement pour leur sérieux et pour la qualité de l'évaluation des travaux présentés.

Prenons un exemple: l'article intitulé «ddI à long terme» figurant en page 10 du numéro 21 du *Journal du Sida*. La seule étude, les seuls éléments sur lesquels on puisse se fonder de façon certaine font partie d'un article paru dans *Le Lancet* en septembre 1990. Bien sûr, nous pourrions vous dire ce que nous «pensons» de la ddI en tant que malades, médecins, chercheurs ou immunologistes, mais ce serait pure spéculation de notre part puisque ce que nous pourrions penser n'aurait pas été vérifié par d'autres, ce qui est la condition même de la recherche et ce qui en fait une discipline très lente et en même temps quelque chose de «moral», pourvu qu'elle soit bien faite.

Si à votre tour, vous lisiez attentivement cet article, vous vous apercevriez qu'il s'agit du premier article paru dans la presse française qui montre de bons résultats pour ce médicament, pris par plus de 700 personnes à l'heure actuelle en France. Or, nous ne pouvons pas inventer de bons ou de mauvais résultats. J'espère que vous partagez avec nous ce deuxième principe que je qualifierais volontiers de prudent et d'éthique - de façon à ne pas alerter et à ne pas donner de faux espoirs.

La documentation que nous recevons est des plus récentes qui soit. Dans l'ensemble, nous ne

publions jamais une information médicale ou scientifique qui ne soit elle-même parue dans la presse scientifique.

J'espère que ces principes seront respectés par d'autres associations, dont la vôtre, puisque beaucoup publient un journal, et ont raison de le faire. En ce qui concerne les protocoles, l'association Arcat a initié un programme d'annuaire des essais thérapeutiques, en dehors du cadre du mensuel, annuaire qui devrait être réalisé au cours de l'année 1991.

Croyez-moi, nous luttons suffisamment contre l'auto-satisfaction ambiante pour ne pas tomber dans ce travers. *Le Journal du sida* est encore, je vous le disais, très imparfait, très artisanal, mais sachez que dans l'état actuel des choses, de cinq à six personnes travaillent à temps plein, et sont d'ailleurs rémunérées pour le faire, pour que les principes que je viens de vous exposer soient systématiquement respectés.

Pour être plus pragmatique, vous avez pu lire dans notre dernier numéro un dossier sur la toxoplasmose, sur les traitements les plus récents, ainsi qu'un article sur le traitement de la rétinite à CMV par voie locale. Nous initions également dans ce numéro de janvier un dossier sur le sarcome de Kaposi avec le Pr Jean-Paul Escande, qui abordera plus particulièrement les traitements de cette maladie dans le numéro de février. Nous sommes également en train d'élaborer un dossier pratique sur la conduite des aérosols de pentamidine. Ceci, pour ne citer que quelques exemples.

J'espère avoir répondu à quelques unes de vos questions et de vos attentes. Permettez-moi d'être sûr qu'une lecture attentive du *Monde* n'apporte véritablement pas les mêmes informations que celle du *Journal du sida*. Nous aurions autre chose à faire si c'était le cas. Merci encore pour votre critique.

Jean-Florian Mettetal

Le Journal du sida
57, rue St-Louis-en-l'Île
75004 Paris

Je pense que la qualité principale d'un bon journaliste est d'être objectif et impartial. S'il relate un fait, il se doit de le faire avec réserve et sans parti pris. S'il rapporte un témoignage, il doit en vérifier tout le sérieux et le présenter sans a priori.

La page 23 du n°21 d'octobre dernier du Journal du sida me laisse fort perplexé!...

Après ces remarques préliminaires et, étant tenu à un devoir de réserve, je n'entamerai pas une polémique sur le côté médical de l'article de la page 23 signé J-M.F.

Jusqu'à ce jour, j'avais jugé votre publication comme sérieuse et pouvant être un bon outil d'information et de travail. J'avais même abonné mon service et faisais lire régulièrement votre revue... Aujourd'hui, je suis très déçu... A vous de me prouver que vous êtes attentif et sensible aux remarques et aux critiques.

Pour terminer et pour votre information, sachez que si le Dr Espinoza, chef de service à l'hôpital du Centre pénitentiaire de Fresnes, avec les moyens propres à une structure hospitalière, fait un excellent travail; d'autres médecins pénitentiaires (à Fleury-Mérogis, à Bois-d'Arcy, à La Santé, pour ne citer que la région parisienne que je connais bien), avec les moyens des Maisons d'Arrêt, font un travail au moins aussi important.

Il y a beaucoup à faire, encore et encore, mais ne minimisez pas sans savoir, le travail de chacun dans cette lutte de tous contre le sida.

Dr B. Roussel, Médecin-chef,
Maison d'Arrêt de La Santé.

Nous ne pouvons que nous satisfaire qu'une lettre nous soit envoyée d'une maison d'arrêt, cela prouve que nous pouvons faire passer l'information au delà de murs pas toujours très ouverts.

Nous nous posons cependant toujours la question sur ce qui laisse perplexé le docteur Roussel, puisque cela ne nous est pas précisé. L'article incriminé, page 23 du n°21 d'octobre est tout d'abord un passage du communiqué du Syndicat des Avocats de France et un témoignage qui nous a été transmis par la commission santé de la Ligue des Droits de l'Homme. Il n'y a donc de notre part qu'une volonté, celle de parler de ce qui nous préoccupe : le sida, quelque soit l'endroit où il sévit. La situation en prison est préoccupante. Le constat ne vient pas seulement de notre journal.

Nous citons dans cet article le docteur Espinoza, car nous l'avons rencontré à plusieurs reprises au cours de différentes manifestations, et avons consulté plusieurs de ses ouvrages. Nous parlons entre autres de l'hôpital pénitentiaire de Fresnes, car nous souhaitons apporter notre soutien, aussi modeste soit-il, à tous les travaux entrepris pour soigner et aider les malades en prison, comme cela se fait à l'extérieur des prisons. Nous sommes par ailleurs conscients que des témoignages directs de malades incarcérés sont délicats, connaissant le peu de confidentialité dont est entouré tout courrier émanant des prisons.

Nous faisons donc appel au Docteur Roussel ainsi qu'à ses confrères, tout d'abord pour apporter les éléments de réponses réfutant le témoignage incriminé, tout en préservant bien sûr le secret médical, mais également pour nous parler des différentes actions entreprises par les services médicaux pénitentiaires. Nos colonnes sont largement ouvertes, et attendent d'attester que des actions sont entreprises dans les différentes prisons pour que les malades incarcérés soient soignés comme les malades qui ne sont pas incarcérés. Etre malade ne relève pas d'une situation délictueuse, mais d'une situation physique et psychologique pour laquelle des traitements préventifs existent maintenant.

Jean-Marie Faucher

Initiatives et associations

Le SPAS

Le Syndicat des Personnes Atteintes par le Sida, séropositives et de leurs proches a été créé le 17 novembre dernier. Ses fondateurs sont les associations Positifs, Solidarité Plus, Différence Positif, Provence Positif (Aix), Espérance (Bayonne) et Amitié Sida (Nantes). Son porte-parole est Lawrens McKenzie. Le syndicat s'est donné pour objectif de «faire entendre la voix des personnes atteintes et de leurs proches, défendre leurs intérêts moraux, sociaux et matériels par le combat syndical et la revendication sociale, favoriser systématiquement la création d'associations de personnes atteintes». Ses actions prévues concernent l'obtention d'un revenu minimum vital (SMIC) pour les malades en Affection Longue Durée, et l'organisation d'une conférence internationale des personnes atteintes, séro-positives et de leurs proches à Strasbourg en mai 1991.

Vision Force

La prochaine date des ateliers Vision Force est le 23 janvier 1991. Pour tout renseignement sur cette rencontre, écrire à Aides: 6 Cité Paradis, 75010 Paris ou téléphoner au 47 70 03 00. (Philippe François).

Lettre ouverte

L'Association de Défense des Transfusés, présidée par le sénateur Henri Caillavet a adressé, le mois dernier, une lettre ouverte au ministre de la Santé, Claude Evin, lui demandant d'expliquer son silence face aux personnes contaminées suite à une transfusion sanguine. L'associa-

tion stigmatise la politique ministérielle en ces termes : «pas de prévention après la transfusion, pas d'information, pas d'indemnisation ! (...). Sortez-moi de l'anonymat et reconnaissez mon statut de victime, avec toutes les prérogatives qui s'y rattachent».

ADT : 11 rue Bailly, 75003 Paris. Tél.: (1) 40 27 84 44.

Système D

Créée il y a un an, l'association Système D, composée exclusivement de bénévoles, organise des cycles d'information sur le sida et la prévention au quotidien. Particulièrement alarmée par la situation des populations défavorisées et difficiles à toucher, elle entend favoriser l'émergence de réseaux d'information. Accueil les mercredis et dimanches de 18 à 20 h. 30, permanence téléphonique les mercredis de 19 à 22 h. *Système D*, 40 rue de Crimée, 69001 Lyon. Tél.: (16) 78 27 87 87.

Dialogai

L'association suisse de défense des homosexuels et antenne locale de l'Aide Suisse contre le Sida, Dialogai, change d'adresse : Case postale 27, 1211 Genève 7, Suisse. Tél : (22) 340 00 00. Fax : (22) 340 03 98.

Association dans l'Indre

Le département de l'Indre est doté depuis septembre dernier d'une Association de Lutte et d'Information sur le Sida, A.L.I.S. 36. La prévention et l'accompagnement des personnes séropositives et malades seront les principales

activités de l'association, présidée par Chantal Aucuit. Permanence tous les mercredis, de 18 à 21 h. En attendant un local définitif, ALIS 36 est hébergée par la Maison Ouverte, 30 av. de la Châtre, 36000 Châteauroux. Tél.: (16) 54 34 32 20.

Services à domicile

La Fédération Aides a mis en place, depuis le 1er décembre 90, un dispositif pilote d'aide à domicile pour les malades atteints par le VIH dans quatre départements : Alpes-Maritimes, Bas-Rhin, Bouches-du-Rhône et Paris. Au terme d'une convention signée avec l'Union Nationale des Associations de Soins et Services à Domicile (UNASSAD), 25 personnes, dont 13 sur Paris, bénéficieront de services à domicile (courses, préparation des repas, ménage et garde de nuit) 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24.

Le budget prévisionnel sur un an de ce programme (hors soins) est de 2 millions de francs. Il est financé à 50 % par la Direction Générale de la Santé et à 50 % par les Caisses Primaires d'Assurance-Maladie et les Conseils Généraux des départements concernés. Pour les bénéficiaires, son coût sera proportionnel aux revenus, soit 2 à 36 F. de l'heure. L'Unassad est la première organisation nationale de soutien à domicile, créée en 1970 et implantée dans 20 départements. Une formation spécifique a été dispensée par Aides-Formation auprès des personnels de l'Unassad qui interviendront au domicile des patients. Pour tout renseignement : Aides, 6 cité Paradis, 75010 Paris. Tél.: (1) 47 70 03 00.

Unassad, 15 passage Saint-Sébastien, 75011 Paris. Tél.: (1) 43 55 26 26.

Sida Info Service

Après deux semaines de fonctionnement, Sida-Info-Services a rendu public, le 30 novembre dernier, une première estimation de l'écoute téléphonique réalisée par les équipes parisiennes et régionales de Aides. Selon son directeur, Pierre Kneip, la ligne téléphonique révèle un «besoin général et urgent lié à l'information et au soutien». Entre le 13 et le 25 novembre, 10 000 appels ont reçu une réponse (6000 en province et 4000 à Paris), 10 000 autres appels étaient blancs. 75 % des personnes qui téléphonent ont entre 20 et 40 ans. Plus d'un appel sur deux est masculin.

Sida-Info-Service a permis la rencontre de nouveaux publics, les 16-19 ans et les jeunes toxicomanes qui abordent des problèmes qui les préoccupent, en particulier la sexualité et la toxicomanie.

La nature des appels porte à 50 % sur l'information, 50 % des appelants demandent une aide ou un soutien ponctuel. L'appel moyen dure de 5 à 10 minutes, les appels nocturnes peuvent atteindre 90 minutes. Près de 60 salariés travaillent à Sida-Info-Service, ligne téléphonique nationale mise en place au terme d'une convention passée entre Aides et l'Agence Française de Lutte contre le Sida. Un service public qui réfléchit d'ores et déjà à de possibles extensions dans les DOM-TOM, en particulier.

Sida Info Service : 05 36 66 36 (appel gratuit). Secrétariat : ((1) 48 01 07 76.

Informez-vous

Le Journal du sida

Mensuel d'information co-édité par ARCAT-SIDA et CIVIS

57, rue Saint-Louis-en-l'Île

75004 Paris.

Tél: 43 54 67 15

Fax: 46 33 11 42

Janvier 91, n° 24

Prix du numéro: 40F

REDACTION

Directeur de la publication

Frédéric Edelmann

Direction de la rédaction

Frédéric Edelmann

Jean-Florian Mettetal

Secrétaire Général

de la rédaction

Jean Le Bitoux

Rédaction

Michèle Aillot

Martine Briat

Jean-François Chambon

Baptiste Cohen

Nathalie Di Piro

Philippe Edelmann

Jean-Marie Faucher

Franck Fontenay

Roland Landman

Pierre-Michel Rainon

Jean-Sébastien Thirard

Rédacteurs associés

Catherine Boulay

Séverine Mathieu

Nathalie Nonell

William Russell

Michel Tolila

Mathieu Verboud

Ont collaboré

à ce numéro

Isabelle Bozza

Dominique Charvet

Jean-Paul Escandé

Isabelle Heard

David Klattmann

Jean-Jacques Lefrère

Claude Oliveinstein

Alain Prique

Sue-Lucas

Daniel Vittecoq

Secrétaires de rédaction

Pierre-Michel Rainon

Jean-Sébastien Thirard

ADMINISTRATION

Administrateur Général

Christophe Girard

Administrateur Délégué

Baptiste Cohen

Gestion et diffusion

Christophe Danton

Abonnement

11 numéros par an

Impression

Numéro Zéro

6, rue Campo Formio, 75013 Paris

Commission paritaire : 70976

Dépot Légal : à parution

ISSN : 11 53-0863

ARCAT-SIDA et CIVIS

remercient l'équipe

des volontaires

© CIVIS / ARCAT-SIDA

Les articles et les graphismes

du Journal du Sida sont la propriété

exclusive du journal.

Les propositions d'articles sont les

bienvenues sous réserve de leur

exclusivité. Merci de les adresser au

directeur de la publication.

le JOURNAL DU SIDA
 Octobre 1990 - Numéro 21 - 40 F

Prises d'otages

La pratique des prises d'otage n'est pas le seul fait d'un Orient plus ou moins proche. Pour s'en tenir au champ de la santé, et plus précisément à celui du sida, elle concerne l'Afrique, où la pénurie de livrer sans défense les malades à l'arbitrage d'une recherche venue d'Occident, qui n'a pas porté les mêmes scrupules, les mêmes limites déontologiques, ou la même éthique. Aux Etats-Unis, encore, est-il toléré que des personnes malades soient soumises au chantage de la publication de leur vie privée, ou deviennent les otages de la maladie, voire de leur malade, sous prétexte qu'elles ne sont pas assez la cause humaine, sexuelle ou celle du sida? En France même, est-il imaginable que les malades, quels qu'ils soient, trouvent privés de ressources, et comme privés d'otages par les agents, si légitime que soit la telle revendication? Depuis dix ans, il est vrai que dans tous les rapports de force, les légitimités, les luttes ont changé. Tandis qu'apparaît de l'Est, la Pologne insoumise au tac à l'Est. Les conventions écrites ou tacites, les rapports internationaux ont laissé place à des politiques procaires. Les uns, qui se trouvaient de force, y ont peut-être trouvé des failles, ont pu être tentés d'arguments normalement habituels, au premier ran-

le JOURNAL DU SIDA
 novembre 1990 - Numéro 22 - 45 francs

Archaïsmes et prévention

On ne se souviendra pas longtemps de la prestation des sénateurs votant contre une véritable limitation des faits politiques et le tabac. La mémoire effleure trop courte pour permettre de même assurés de la longévité de certains en attendant les opportunités politiques - ou trop faibles devant les lobbies - cela est une autorité indépendante et forte, hors politiques de l'instant. Une haute autorité, si elle a, à la fois et réellement, avec, professionnellement et pourvu de stériles divergents des ministères et de stériles. Oui, si elle acquiesce les moyens à long terme sur le sous pluriel de la vision, qu'il s'agisse de santé publique, l'environnement. Oui, si elle permet de ment les efforts financiers des opportunités politiques. Des lors que la classe politique parait se l'importance et la complexité du problème - ou trop faibles devant les lobbies - cela est une autorité indépendante et forte, hors politiques de l'instant. Une haute autorité, si elle a, à la fois et réellement, avec, professionnellement et pourvu de stériles divergents des ministères et de stériles. Oui, si elle acquiesce les moyens à long terme sur le sous pluriel de la vision, qu'il s'agisse de santé publique, l'environnement. Oui, si elle permet de ment les efforts financiers des opportunités politiques.

le JOURNAL DU SIDA
 décembre 1990 - Numéro 23 - 42 francs

Et l'OMS créa la femme...

Le 1er décembre, décrété depuis 1988 journée mondiale du sida par l'Organisation Mondiale de la Santé, est cette année consacré aux femmes recenseraient un peu plus de tiers des malades recensés. L'an passé, la journée mondiale était consacrée aux jeunes. On s'interroge sur ce qui motive le choix de ces thèmes: sensibiliser les individus, rendre le sida acceptable par la société? Le thème de la femme face au sida est certainement essentiel. Il évoquait récemment le colloque sur la femme et l'enfant (lire aussi p.35), ou parce que les femmes sont pionnières en matière de prévention, depuis la généralisation des dépistages de certains cancers. Mais doit-il être pour autant utilisé pour de cérémonie annuel, dont la nécessité elle-même peut d'ailleurs laisser perplexes? On le sent bien, dans ce dégoûtant en touche de la sollicitude internationale, il y a trop de bons sentiments, vrais ou faux, et avant de non-dit. N'est-ce pas une manière d'éviter des catégories respectables: toxicomanes, homosexuels, prostituées, prisonniers, avec un petit «-» comme si l'homme, et de se conformer à une image de l'homme, rendant plus apte à gérer cette «terrible» maladie? L'OMS a-t-elle voulu, par son choix, rendre la femme responsable de la prévention? L'OMS et la femme: une fois séparés, ils ne peuvent plus être réunis. L'OMS et la femme: une fois séparés, ils ne peuvent plus être réunis.

Abonnez-vous

BULLETIN D'ABONNEMENT

Abonnement annuel

- Individuel (1)
- Etudiants, chômeurs, RMI (2)
- Associations et organismes sociaux (3)

(1) Des conditions spéciales peuvent être accordées aux personnes qui en font la demande motivée. (2) Sur justificatif. (3) Donnant droit à plusieurs numéros par envoi (contacter notre Service Abonnements).

NOM (en majuscules)

ADRESSE

VILLE

CODE POSTAL

PAYS

France

350 F

175 F

350 F

Etranger

500 F

250 F

500 F

Je vous adresse un chèque de à l'ordre d'ARCAT-SIDA

Je vous enverrai le chèque après réception d'une facture

A retourner au Journal du sida, 57 rue St-Louis-en-l'Île, 75004 Paris, France