

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

JUIN 1992. N° 40

EDITORIAL

La disparition de Jean-Florian Mettetal
Frédéric Edelmann 3

ACTUALITÉS

« Sida Urgence » : un bilan à parfaire
Anne Souyris 4

Le décompte financier de la querelle des brevets
Christophe Brunet 6

Services hospitaliers : la crise infirmière
Mathieu Verboud 31

Les règles de l'indemnisation
Laurent de Villepin 51

RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE

Antiviraux : changer de stratégie ?
Roger Guedj 9

L'apoptose ou la mort programmée
des lymphocytes CD4+
Olivier Schwartz 12

Vers un traitement précoce par AZT
Franck Fontenay et Roland Landman 14

ACTUALITÉS MÉDICALES

La ddC en « compassionnel »
Franck Fontenay 17

Autorisation de mise sur le marché pour la ddl
Franck Fontenay

19

PSYCHOLOGIE SOCIALE

La prévention sourde à l'inconscient
Hubert Lisandre 20

L'obscur tentation du risque
Hubert Lisandre 21

Perception et fonction sociale du risque
Marcel Calvez 24

POLITIQUE

Entretiens avec
Jacques Toubon, Alain Calmat,
Dominique Voynet,
Frantz Geretzhuber, Gérard Dubois,
Georges Hage,
à
Elisabeth Hubert, Jacques Lafay,
et les commentaires du Pr Claude Got
Anne Souyris 46

PRÉVENTION

Jo : une BD à risque ?
Laurent de Villepin 48

CULTURE

Une maladie littéraire
Philippe Edelmann 46

LE DOSSIER DE L'AFLS

Information en milieu de travail

RUBRIQUES

TÉLÉX	2
INITIATIVES ET PUBLICATIONS	52
FICHE SOCIALE PRATIQUE	53
COLLOQUES	55

LE GLOBAL AIDS POLICY COALITION, ORGANISATION internationale fondée par Jonathan Mann, publiera en août un rapport sur l'évolution mondiale de l'épidémie. Ses premières conclusions, au ton franchement critique à l'égard de l'OMS et de la politique suivie par les pays occidentaux, prennent un tour très politique à deux mois de l'ouverture de la conférence d'Amsterdam, dont Jonathan Mann est le président. Selon lui, « *la vulnérabilité de nos sociétés à la dynamique de la pandémie ne fait que s'accroître, dix ans après la découverte du virus* ».

D'après le GAPC, le nombre de séropositifs a plus que centuplé depuis 1981, pour atteindre 12,9 millions de personnes aujourd'hui. Dans les trois prochaines années, le nombre de nouveaux cas de sida devrait dépasser celui de ceux rapportés depuis le début de l'épidémie. En l'an 2000, entre 38 millions et 110 millions de personnes seront contaminées par le VIH. L'Asie du Sud-Est risque d'être le continent le plus touché, suivi par l'Afrique subsaharienne, l'Amérique latine et les Caraïbes.

Le rapport souligne également la nature de plus en plus complexe de la dissémination du virus, notamment dans les grandes métropoles. Il relève sa diffusion croissante chez les femmes (40 % des personnes atteintes au début de 1992). Dans trois ans, prévoit-il, on comptera 3,7 millions d'orphelins de parents morts du sida.

Le GAPC constate l'insuffisance et l'inadéquation des réponses apportées pour lutter contre l'épidémie. Selon ce rapport, le budget du programme sida de l'OMS aurait diminué, pour la première fois, de 40 % en 1991 (chiffre contredit par l'OMS). En 1990-1991, 6 % de l'effort mondial de prévention ont été consacrés aux pays du Sud, alors qu'ils représentent 80 % des cas de contaminations. Le même constat vaut pour le traitement de la maladie ou la recherche.

Le rapport s'inquiète du manque de coordination des différents gouvernements, auxquels il recommande de s'inspirer des efforts de prévention menés avec succès dans certains pays, ainsi que de ne pas séparer la lutte contre le sida de l'effort à entreprendre dans d'autres domaines de la santé publique.

Nous reviendrons sur ces projections qui, déjà, suscitent diverses réactions.

M. V.

NÉ EN 1952 à Trouville (Calvados), Jean-Florian Mettetal avait choisi une carrière de médecin peu classique. Au service de son métier, il mettait à la fois une grande exigence humaniste, qui trouverait à s'exprimer dans la lutte associative contre le sida, mais aussi une rare lucidité sur sa profession et une volonté réformatrice, qui portait en particulier sur les questions de santé publique. Courtois, patient, soucieux de la plus grande exactitude, sa position n'empruntait pas les formes de contestation radicales, mais celles de la conviction et du travail à long terme. Passionné par les implications sociales de la médecine, et notamment de la médecine de ville, mais aussi et plus généralement par la problématique humanitaire de sa profession (dans le cadre de la coopération, il avait dirigé plusieurs services à l'hôpital de Biskra, en Algérie), il s'interroge au début des années 80 sur la prévention et ses conséquences, et les stratégies à adopter pour faire évoluer le système français de soins. On lui confie ainsi la responsabilité de deux cents lits pour personnes âgées à l'hôpital Charles-Foix (Ivry). En 1984, il ouvre son propre cabinet de médecine de ville.

1984 Jean-Florian Mettetal participe, à la demande de Daniel Defert et avec Frédéric Edelmann, à la fondation de l'association Aides, dont il est le vice-président jusqu'en 1987. Son apport est décisif pour ce que seront, dès lors, les objectifs de cette importante association française de lutte contre le sida : à la lutte contre les dysfonctionnements du système hospitalier, qui est la proposition initiale d'Aides, il associe, en effet, d'une part l'information et la prévention, d'autre part la collaboration active avec les chercheurs. Il contribue à mettre en place une stratégie de développement et une organisation de l'association dont les grandes lignes ont perduré. Comme médecin, il met en place les premiers éléments de la permanence téléphonique, conduit l'élaboration des premiers documents d'information et de prévention du sida parus en France, dirige la formation médicale des volontaires, et crée enfin le groupe Recherche de l'association. En 1986, il participe avec le Pr Christine Rouzioux et le Dr Denis Bucquet à la création de l'Association de coordination et coopération de travaux et d'études sur le sida (ACCTES), dont il est depuis vice-président.

1987 Jean-Florian Mettetal quitte Aides, pour devenir, aux côtés de Pierre Bergé, vice-président et directeur médical d'Arcat, association fondée en 1985, dont l'objectif initial est le soutien à la recherche clinique, et qui deviendra en 1989 l'Arcat-sida, pour laquelle il dirige la publication de documents largement tournés vers les professionnels (médecins, dentistes, infirmiers, kinésithérapeutes,

travailleurs sociaux, etc.) et devient, en 1988, codirecteur de la rédaction et responsable médical du premier mensuel français d'information sur l'infection par le VIH, *SIDA 89*, devenu depuis *Journal du sida*.

En 1987, il rejoint en tant qu'attaché le service du Pr J.-F. Bach, à l'hôpital Necker-Enfants malades (Paris), pour y développer une unité de prise en charge avec le Dr Daniel Vittecoq. A partir de 1988, il parvient, dans le cadre de l'Arcat-sida, à imposer une idée vainement défendue auparavant et qui prend bientôt la forme du « programme CAPS » (Coordination d'actions prophylactiques contre le sida). Il s'agit de faciliter l'accès au soin des malades et des personnes séropositives, et de mettre à leur disposition les moyens de prévention, prophylactiques, voire thérapeutiques, susceptibles d'empêcher ou de ralentir la survenue d'infections secondaires. La première phase du CAPS, démarrée en 1989, aura ainsi permis de mettre à la disposition de plusieurs centaines de malades de la région parisienne des aérosols de pentamidine à domicile.

1989 Jean-Florian Mettetal participe à la création du Cavis (Centre interprofessionnel pour l'information sur l'infection à VIH et le sida), dont la fonction première est d'encourager les projets originaux, individuels ou associatifs, contribuant à la lutte contre l'épidémie. En 1990, il est nommé expert par le ministre de la Santé au sein de la commission dirigée par le Pr J. Dormont, chargée d'élaborer des recommandations sur les traitements précoces et prophylactiques dans le cadre de l'infection à VIH. Il était par ailleurs membre du conseil d'administration de l'enquête Seroco, dans le cadre du Programme national de recherche sur le sida (PNRS), membre du conseil scientifique de l'action coordonnée n° 5 (essais thérapeutiques) de l'Agence nationale de recherche contre le sida, membre du conseil d'administration d'Argos 94. ■

MICHAEL POLLACK

Nous apprenons également, au moment de mettre sous presse, la mort de Michael Pollack. Sociologue, directeur de recherche au CNRS, il avait entrepris de nombreuses enquêtes sur les homosexuels face au sida, sujet sur lequel son nom et son travail faisait référence en France (voir, notamment, son rapport « Six années d'enquête sur les homo et bisexuels masculins face au sida » (mars 1991) et son livre *les Homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie* (éd. A.-M. Métaillé, 1988). Sa disparition est une perte que nous ressentons profondément. ■

JEAN-FLORIAN METTETAL

par Frédéric Edelmann

LE SOUVENIR de mes amis défunts m'est doux et agréable. Je les avais comme si je devais les perdre un jour. Je les ai perdus et c'est comme si je les avais toujours. »

Cette belle parole de Sénèque nous est parvenue, accompagnant l'un des nombreux témoignages de solidarité, d'amitié, d'estime, que nous avons reçus après la mort de Jean-Florian Mettetal. La maladie nous avait appris, en effet, à attendre notre séparation, un jour. Mais la maladie de Jean-Florian nous avait appris comme il était irremplaçable, à nous tous qui travaillions à ses côtés, et peut-être plus brutalement à moi parce que je signalais chaque ligne avec lui, et parce que nous avons vécu ensemble l'avant du sida et le temps du sida.

Nul n'est irremplaçable ? C'est vrai lorsqu'il s'agit d'intelligence, de savoir-faire, de méthodologie, ou même de talent, de faculté de briller en public, toutes qualités que Jean-Florian Mettetal avait comme par nature. Mais il avait quelques qualités autres qui en faisait un être à part : une honnêteté sans faille, une solide patience, pour une part apprise, car il était aussi homme de passion, une volonté tranquille, une générosité enfin qui allait bien au-delà de ce qu'on appelle humanisme. Il n'était donc guère aimé des esprits mesquins, qu'il considérait pourtant avec indulgence jusqu'à me demander d'habituer notre double signature à une relative modération.

Il était en revanche reconnu par tous ceux qui vivent de sincérité et pour qui le courage représente une vertu basique. C'est ainsi qu'en 1984, nous avons, à la demande de Daniel Defert, commencé à bâtir Aides, entourés d'une poignée de bénévoles, dont beaucoup se souviennent de lui, qu'ils soient ou non restés dans le monde associatif. Chacun était indispensable : il fut en outre celui qui permit la réunion de tempéraments quelquefois contrastés. Il apprit, alors, à travers le Dr Alain Brugeat, ce que signifiait, pour un médecin spécialiste du sida,

d'être soi-même confronté à cette maladie, et de continuer à soigner ses patients en oubliant sa propre souffrance, sa propre inquiétude.

En 1987, il rencontra Pierre Bergé, président de l'Arcat-sida, qui lui accorda aussitôt sa confiance et son soutien. Car le projet défendu par Jean-Florian Mettetal était périlleux. Ce projet, ambitieux, cohérent, était inconfortable pour qui aime les idées simples, et difficile à vivre pour qui aime la visibilité et la reconnaissance de la presse. Mais le jeune médecin avait en effet acquis des certitudes alors inhabituelles de ses mois passés dans le petit hôpital de Biskra, en Algérie, des années passées à l'hôpital Charles-Foix d'Ivry, auprès de personnes âgées, dont l'une d'entre elles lui avait expliqué un jour qu'elle se mourait de « *vieillesse* », des années passées enfin entre son cabinet de ville, l'hôpital et Aides, où il fallait tout inventer, de la prévention au soutien des malades. Pour aider les malades, il ne suffisait pas de leur apporter réconfort ou réassurance, ni de les aider à avoir confiance en tel ou tel médicament. Il fallait – cela paraît simple ? – apporter information et formation à tous les professionnels qui peuvent être amenés à les prendre en charge. Il fallait trouver de nouvelles marques pour la médecine de ville et celle de l'hôpital. Il fallait contraindre à s'entendre des administrations qui esti-

maient normal de s'ignorer mutuellement, et tenter ainsi de faire advenir de nouveaux dispositifs de prise en charge des patients. Il fallait trouver les nouvelles données d'un dialogue entre chercheurs, médecins et malades. Et puis il fallait enfin inlassablement prévenir, inlassablement informer.

C'est ainsi que Jean-Florian Mettetal fut personnellement à l'origine de ce qu'est devenue l'Arcat-sida : une association où se croisent, sans doute inhabituellement mais efficacement, les dispositifs de soutien, de prise en charge, d'information et de recherche ; une association qui se fait un devoir du professionnalisme et pour laquelle, mais c'est à nos lecteurs d'en juger, la fiabilité des informations que nous permettons d'échanger aux uns et aux autres, médecins ou malades, est une donnée de base de la lutte contre le sida. Une association qui poursuivra son action, comme le feront ses amis, avec lui, près de lui, car « nous l'avons toujours ».

Depuis plus d'un an, Jean-Florian souffrait à son tour, sans répit, d'une de ces maladies associées au sida qui n'ont

pas encore trouvé leur remède, et qui semblent engager des batailles sans fin avec ceux qu'elles atteignent. Elles finissent par tuer le corps, sinon elles persécutent l'âme de ceux qui résistent jusqu'à les contraindre à l'abandon. Il y a quelques jours, Jean-Florian Mettetal, qui n'aimait pas l'abandon, avait décidé de tourner le dos au sida, apaisé, terriblement lucide, donnant, donnant toujours, à ses amis chacun de ses derniers instants. ■

Nul n'est irremplaçable ? C'est vrai lorsqu'il s'agit d'intelligence, de savoir-faire, de méthodologie, ou même de talent, de faculté de briller en public, toutes qualités que Jean-Florian Mettetal avait comme par nature. Mais il avait quelques qualités autres qui en faisait un être à part : une honnêteté sans faille, une solide patience, pour une part apprise, car il était aussi homme de passion, une volonté tranquille, une générosité enfin qui allait bien au-delà de ce qu'on appelle humanisme.

« Sida Urgence » : un bilan à parfaire

Malgré les critiques qu'a pu susciter l'émission diffusée par Antenne 2 le 30 avril dernier et la déception quant au montant des dons recueillis, l'opération « Sida Urgence » devrait ouvrir de nouvelles perspectives.

SEMI-RÉUSSITE pour les uns, semi-échec pour les autres, l'opération « Sida Urgence » doit être resituée par rapport aux objectifs initiaux que s'étaient fixés ses organisateurs (1). Ces objectifs étaient au nombre de trois : « *Inciter à la solidarité en faisant comprendre que le sida nécessite des moyens importants ; montrer aux stars que leur participation permettait un désenclavement de la maladie ; faire admettre aux gens que, s'il revient à l'Etat de prendre en charge la santé publique, cela n'est pas contradictoire avec une aide du citoyen.* » Si la présence effective de nombreux artistes (une trentaine) est une preuve que le second objectif a été atteint, c'est moins évident pour les deux autres.

La déception concerne évidemment l'audimat (l'émission n'a été regardée que par 2,5 millions de personnes, mais que faire contre *Ben Hur* et les départs en week-end !) et les résultats de la collecte de fonds : trois semaines après l'émission, 35 000 dons, représentant la somme totale de 8,4 millions de francs (soit une moyenne de 240 francs par personne donatrice), étaient parvenus à la Fondation de France. Ces résultats concordent avec la perception générale de l'émission, souvent ressentie comme batarde, à mi-chemin entre la collecte de fonds, la variété et l'information.

Avec ses défauts, l'émission a eu la tenue et la dignité qu'exigeait la cause.

Sur les standards, de nombreux appels déploraient une trop grande gravité de l'émission. Effectivement, on ne retrouvait pas l'atmosphère de fête qui entoure le téléthon. « *Le sujet ne s'y prêtait pas*, explique Line Renaud, *et puis surtout il ne fallait pas de dérapage, et l'important c'est qu'il n'y en ait pas eu.* TF1 avait fait, il y a quelques années, une émission avec beaucoup de vedettes qui chantaient leurs derniers succès, et on leur a reproché de se servir du sida pour faire la promotion de leurs tubes. La limite n'est pas facile, et « *Sida Urgence* » a eu le mérite d'avoir eu une excellente tenue, la dignité qu'exigeait la cause. Beaucoup de gens nous en ont été reconnaissants. »

D'autres appels, relevés par Pierre Kneip (directeur de la ligne Sida Info Service), regrettaient qu'il n'y ait pas eu plus de place pour des « *messages d'espoir* ». « *Ne pas donner de faux espoirs* » était un principe de l'émission, mais « *sans espoir on n'a plus trop envie de se battre* ».

Sortir les malades de la honte et du secret

Il reste que tout le monde s'accorde pour considérer que le fait même qu'une telle émission ait pu se monter représente un acquis important. « *C'était la première fois que des associations de lutte contre le sida travaillaient ensemble sur un projet médiatique de cette envergure, qu'il y avait une mise en commun de l'effort et des résultats d'une collecte de fonds. Cela montre qu'avec le sida, à la différence d'autres causes, les organisations humanitaires ont su mobiliser une énergie collective, une solidarité unique en son genre. Ce qui ouvre une possibilité à venir d'actions collectives très prometteuses* », estime Baptiste Cohen, d'Arcat-sida. Mais si cette action est le signe que les associations peuvent travailler de concert et qu'il est possible de toucher un large public, on

peut sans doute regretter qu'elle n'ait pas su ou pu aider à resserrer les liens entre toutes les personnes concernées. « *Constituer un réseau de solidarité et d'expérience aurait été un des buts à atteindre*, souligne Pierre Kneip, *malheureusement, le système hiérarchique des médias a encore fonctionné, séparant bien ceux qui délivrent le message, les décideurs et les intervenants, de ceux qui le reçoivent, les malades, ces derniers étant déjà condamnés au silence par la société.* »

Malgré ces critiques et regrets, il faut retenir que « *la majorité des appels était chargée d'émotion et de gratitude* » et que ces appels prouvaient que la cause du sida pouvait mobiliser le public des autres actions charitables, en particulier les femmes et les personnes âgées de plus de 50 ans. Line Renaud conclut : « *C'était une première, avec tous les défauts qu'une telle tentative peut comporter, mais c'est le début d'une mobilisation qui doit devenir un rassemblement général, et pour cela nous devons nous en donner tous les moyens, plus de temps et une infrastructure qui, dans toute la France, installe des relais d'animation et de médias, pour sortir enfin les gens atteints par le sida de la honte et du secret.* » Un premier pas dans ce sens a été réalisé avec le suivi de l'émission pendant tout le mois de mai sur Antenne 2 (notamment dans « *Giga* » et le journal de 20 heures) et les encarts dans la presse écrite. En attendant une nouvelle émission l'année prochaine...

NOTE

(1) Antenne 2 avait fait appel à trois associations comme conseillers et aides techniques : Aides, l'AACS (Association d'artistes contre le sida, fondée par Line Renaud), Arcat-sida.

Anne Souyris

L'avis d'un spécialiste du téléthon

Collaborateur (bénévole) du téléthon depuis sa fondation, Yvon Le Men, président de l'agence de marketing direct Message, a participé à « Sida Urgence ». Il explique les raisons pour lesquelles, à son avis, l'émission n'a pas été aussi rentable qu'on pouvait l'espérer.

Au début du mois de juin, 9 millions de francs avaient été récoltés auprès de 35 000 donateurs. Un fonds spécial a été ouvert à la Fondation de France, chargée d'assurer la réception des dons et leur comptabilité jusqu'à leur redistribution. Une rencontre des membres du comité d'attribution (1) et des comités techniques de répartition des fonds aura lieu au cours du mois afin de finaliser le mécanisme de répartition, cela devant permettre de libérer les premiers fonds en septembre prochain. La fin de l'opération est fixée à la rentrée, des insertions publicitaires dans la presse étant régulièrement prévues jusque là, ainsi que des rediffusions sur A2 de courtes séquences de l'émission.

Un premier constat s'impose : les fonds recueillis ne permettront pas d'avoir des ambitions illimitées. C'est pourquoi ils seront exclusivement attribués aux associations et organismes de lutte contre le sida qui ont déjà développé des activités d'aide aux malades. Seront privilégiés les projets destinés à renforcer les dispositifs existants, ainsi que les projets fédérant les acteurs impliqués dans la lutte contre le sida autour de réalisations concrètes. L'objectif est d'éviter la dispersion des fonds et la multiplication d'actions qui entreraient en concurrence les unes avec les autres ; les actions doivent être clairement identifiables et se situer dans le prolongement de programmes déjà engagés.

Les projets, comprenant les renseignements administratifs et financiers sur les organismes (statuts, déclaration au JO, liste des membres du conseil d'administration, rapport d'activité et rapport financier 1991) sont à adresser au comité d'attribution (2).

(1) Le comité d'attribution est composé de neuf membres : François Bloch-Lainé, Christian Bourgois, Louise Cadoux, Jean-Claude Grohens, Françoise Héritier-Augé, Jean de Kervasdoué, Olivier Pelat, Olivier Philip, Jacques Rigaud.

(2) Tous les projets doivent être envoyés à l'adresse suivante : Comité d'attribution, « Sida Urgence », 99210 Paris.

« Urgence » est aussi le titre donné par Virgin à l'édition d'un double album. Les bénéficiaires (un tiers du prix de l'album, fixé à 145 francs) iront au département de recherche du Pr Montagnier (Institut Pasteur), et 300 000 francs, soit les frais de production avancés par la firme, à l'association Aides. Vingt-sept chanteurs français participent à cette initiative, qui devrait rapporter entre 5 et 30 millions de francs, ce dernier chiffre, correspondant à l'hypothèse (apparemment fort plausible) où la vente de l'album atteindrait les 500 000 exemplaires.

cours très volontariste qui montre la grandeur de la cause, la transparence des dons et la nécessité de donner, les gens donnent. Plus précisément, il n'aurait pas dû se passer un quart d'heure sans qu'on incite à donner 200 francs, 300 francs. La vedette de l'émission doit être l'argent qui s'accumule. Il faut donner au public la possibilité de dire qu'il donne et le faire participer en direct. « Sida Urgence » était une émission en vase clos. Elle aurait très bien pu être enregistrée. C'est dommage.

« On aurait dû montrer la corrélation entre les actions à mener et l'argent nécessaire. C'est bien d'avoir dit qu'il y avait un comité d'attribution avec des gens incontestables. Il aurait fallu, là aussi, aller plus loin, qu'on les attaque un peu, qu'on leur demande ce qu'ils allaient faire concrètement. Mais, compte tenu des délais, il était impossible, techniquement et matériellement, de monter la structure adéquate. La prochaine fois, il faudra s'y prendre à l'avance et avoir l'audace de jouer le compteur, de se donner un objectif de 30 millions de francs, de ne pas se quitter avant que le montant des promesses atteigne ce chiffre.

Inutile de cacher les toxiques et les homos

« Néanmoins, c'est la première fois qu'il y avait trois heures d'antenne sur ce sujet à une heure de grande écoute, et ce avec beaucoup de tenue. Les images assez « hard » de 21 h 30 [ndlr : un tourniquet de sexes masculins vivement colorés sur lesquels des collégiens essayaient des préservatifs] sont passées parfaitement. L'immense mérite de l'émission était de démontrer qu'on pouvait traiter cette maladie comme une autre. Elle peut être le point de départ d'une ouverture très large des grands médias à ce sujet, surtout quand on voit que « Sida Urgence » n'a provoqué aucun scandale, peut-être même pas assez.

« Il faut que les gens des communautés les plus touchées puissent s'exprimer en tant que tels. Il ne faut pas croire que, si l'on avait plus parlé des toxicomanes et des homosexuels, il y aurait eu moins de dons : de toute façon, ceux qui ont des blocages à ce niveau-là n'ont pas donné. On aurait donc pu en parler plus... »

J'AI ESSAYÉ DE convaincre la chaîne de faire une vraie émission d'appel de fonds. Il fallait employer des méthodes et des techniques de communication qui génèrent des dons. Mais je pense que la chaîne a eu peur de la comparaison avec le téléthon. C'est une erreur politique de programme. Antenne 2 ne veut pas devenir la chaîne de la charité et faire deux émissions du même genre dans l'année ; cette volonté de démarquage était sous-jacente. Claude Sérillon s'est fait rabroué par la chaîne quand il a essayé d'être plus direct et de faire vraiment de l'appel de fonds. Cette émission a été une excellente émission de télé, importante pour le message qu'elle a véhiculé, mais une très mauvaise émission d'appel de fonds. Sur trois heures d'antenne, on aurait dû obtenir 30 millions de francs. L'émission que Line Renaud avait faite il y a sept ans avec Pierre Bellemare avait fait 10 millions de francs en deux heures de temps. Et cela avec des moyens techniques ridicules : un projecteur, une caméra, J.-P. Roulard et P. Bellemare, un point c'est tout.

L'argent doit être la vedette de l'émission

« Sans l'utilisation du compteur, il fallait passer par un système de promesse et mettre en place une vraie structure de réceptions d'appels pour sentir en direct la mobilisation des Français. Si vous adressez aux millions de téléspectateurs un dis-

Propos recueillis par Anne Souyris

L'affaire Gallo-Montagnier, comme il est convenu de l'appeler, est-elle à la hauteur du feuilleton médiatique presque ininterrompu auquel elle donne lieu ? Pas vraiment, si l'on se réfère au présupposé en vigueur, à savoir « les sommes considérables en jeu ». En tout et pour tout, en effet, les détenteurs des brevets de découverte du VIH1 n'ont à se partager qu'environ 40 millions de francs par an, somme correspondant au total des redevances perçues sur la fabrication des tests. Les Français, aujourd'hui légèrement perdants comparés aux Américains, aspirent sans doute légitimement à augmenter leur part. Mais, dans la meilleure des hypothèses, le bonus espéré ne dépassera pas quelques millions de francs, bien peu de choses au regard du budget annuel de l'Institut Pasteur (650 millions de francs en 1991). Rien ne permet d'augurer une augmentation massive de la vente de tests, le « marché » s'étant stabilisé depuis la généralisation, en 1988, du dépistage dans les banques de sang. Certes, ce marché pourrait bénéficier de découvertes éventuelles telles que le diagnostic de sérologie VIH par la salive, mais qui dit nouveaux tests dit nouveaux brevets... et redevances à partager. De même, l'éventuelle découverte d'un vaccin n'intéressera que marginalement les détenteurs des brevets ...

Le décompte financier de la querelle des brevets

POUR L'ESSENTIEL, les enjeux financiers de la querelle Gallo-Montagnier portent sur le partage des royalties du test de dépistage du VIH1. L'accord de 1987, cosigné par le Department of Health and Human Services (l'équivalent de notre ministère de la Santé, dont dépend le National Institute of Health, organisme d'Etat où travaille Robert Gallo) et l'Institut Pasteur (IP), avait mis fin à deux ans de procédures judiciaires concernant la validité du brevet de dépistage français aux Etats-Unis. C'est cet accord qui est aujourd'hui remis en cause par le gouvernement français. Contrairement à ce qui est souvent déclaré, les termes de cet accord ne partagent pas à part égale les royalties du test de dépistage, mais définissent un mécanisme de répartition décrit dans le tableau ci-contre.

Le chiffre d'affaires annuel de la vente de tests VIH1 s'élève, selon des sources concordantes, à 750 millions de francs. Le montant des royalties versées correspond environ à 5 % de cette somme. Mais, selon l'accord, le « deal » profite largement plus aux Américains qu'aux Français : au total, le DHHS touche annuellement 19 millions de francs, contre 13 millions de francs pour l'IP. L'accord tient compte du fait que le nombre de tests commercialisés sous le brevet Gallo est supérieur, dans un rapport de cinq à un, à ceux qui se rattachent au brevet Montagnier (seul Sanofi-Diagnostic-Pasteur fabrique et distribue le test sous licence française). A partir de 1984, date de dépôt du brevet Gallo, les Américains ont concédé une licence à cinq firmes : Abbott (leader mondial avec 14 % du marché du diagnostic), Electro-Nucleonics, Du Pont-Bio-Tech, Baxter-Travenol et Organon-Teknika. Pendant ce temps, les Français attendaient la reconnaissance de leur brevet aux Etats-Unis par le Patent Office, lequel traînait gentiment des pieds depuis décembre 1983. Les Français ne rattraperont jamais le retard. Et ce, malgré le mariage de

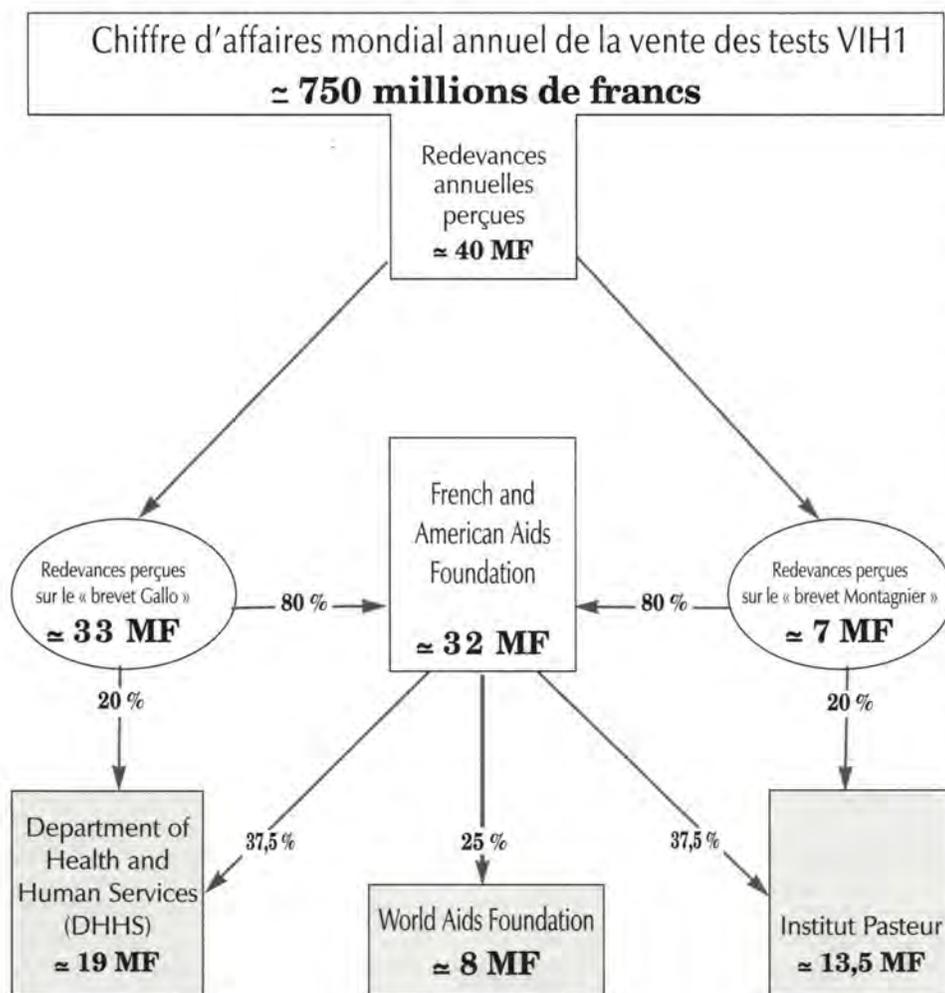
Diagnostic-Pasteur avec le puissant groupe Elf-Sanofi et l'alliance passée sur le marché du test avec Genetic-System.

La balance penche donc substantiellement en faveur des Américains quand la bataille des brevets s'achève sur l'accord de 1987. Un rééquilibrage est mis en place avec la création d'une première fondation, la French and American Aids Foundation (FAAF), dont la fonction se limite à redistribuer les 80 % de royalties qui ne vont pas directement dans l'escarcelle du DHHS et de l'IP. Cette somme (20 % des redevances totales) est dévolue, pour partie, à la rémunération des inventeurs des deux brevets dont le nom figure dans l'accord. Côté américain, il s'agit de Robert Gallo, Mikulas Popovic et Mangalasseri G. Sarngadharan. Grâce à une loi proposée par Ronald Reagan, ces fonctionnaires de l'Etat peuvent recevoir un pourcentage des droits versés pour leur invention (jusqu'à 100 000 dollars par an). Côté français, les signataires du brevet sont Luc Montagnier, Jean-Claude Chermann, Françoise Barré-Sinoussi, Françoise Brun-Vezinet, Christine Rouzioux, Willy Rozenbaum, Charles Dauguet, Jacqueline Gruet, Marie-Thérèse Nugeyre, Françoise Rey, Claudine Axler et Solange Chamaret. Ceux-ci, d'après le Pr Maxime Schwartz, directeur de l'IP, n'ont rien touché jusqu'en 1990, l'argent ayant servi à payer les frais de justice. Les premiers versements auraient eu lieu au titre de l'année 1991. Cette rémunération fait encore l'objet d'une négociation entre l'IP et les chercheurs « non pasteuriens » de l'Assistance publique concernés.

Le rééquilibrage de l'accord ne rapporterait pas plus de quelques millions de francs par an.

Au dernier étage de l'accord, le pot commun constitué par la FAAF est réparti à parts égales (37,5 %) entre le DHHS et l'IP, les 25 % restants allant à la deuxième fondation créée par l'accord, la World Aids Foundation (WAF). Celle-ci, dotée d'un budget annuel de 8 millions de francs, est coprésidée par Robert Gallo et Luc Montagnier et est pourvue d'un comité scientifique

LA RÉPARTITION ANNUELLE DES REDEVANCES DU TEST VIH1 SELON L'ACCORD CHIRAC-REAGAN DE 1987



Source : Institut Pasteur, base de calcul 1\$ = 6 francs.

* MF = 1 million de francs.

NB : L'Institut Pasteur, détenteur du brevet sur la découverte du VIH2 touche l'intégralité des redevances perçues sur ce dernier, soit environ 19 millions de francs par an.

qui évalue les projets répondant aux appels d'offres. Son activité est devenue effective à la fin de 1988. La WAF a pour objectif de financer « la recherche et l'enseignement concernant le sida dans les pays en voie de développement ».

Selon Jean-Robert, médecin-chef de la clinique St-Luc de Montréal et membre du comité scientifique de la WAF, 56 projets ont été entérinés en 1991. Les subventions accordées vont de 6 000 dollars US en-

viron pour des opérations ponctuelles (stages de formation de médecins en Afrique) à 175 000 dollars US pour des projets plus ambitieux comme la mise sur pied d'un atelier international de formation sur les techniques de laboratoire et d'épidémiologie dans le diagnostic des infections par le VIH à Brazzaville en septembre 1989.

Christophe Brunet

... Gallo et Montagnier, lesquels tomberont dans le domaine public en 2003. Les sommes en jeu paraissent encore moins considérables quand on les compare aux frais de justice dépensés par l'Institut Pasteur (20 millions de francs). Dans cette addition ne figure pas le gaspillage de temps et d'énergie occasionné par cette bataille juridique. Il est par ailleurs visible - et significatif - que l'Institut Pasteur - qui, rappelons-le, est une fondation privée - se désengage de la bataille, laissant les gouvernements (Jacques Chirac hier, Hubert Curien aujourd'hui) la reprendre en leur nom. On trouve là comme une preuve que les enjeux financiers sont moins importants que les enjeux politiques qu'ils servent à masquer. Au ministère de la Recherche, on convient que l'affaire Gallo-Montagnier se réduit essentiellement à la défense de « l'honneur et la réputation de la recherche scientifique française ». Une cause, à l'évidence, « morale » pour les chercheurs français concernés - qui s'estiment « volés » de leur découverte -, mais qui n'est certes pas « désintéressée » pour tous ceux, en particulier les hommes politiques, qui mettent tant d'énergie à la défendre. En fait de « cause », la noblesse de celle-ci peut et doit s'apprécier au regard des exigences de la lutte contre l'épidémie.

C. B. et L. d. V.

Le marché français du test de dépistage

La firme américaine Abbott et Sanofi-Diagnostic/Pasteur distribuent chacun environ un tiers des réactifs utilisés en France. Le prix d'un test de type Elisa varie entre 6 et 12 francs.

L'OMS déconseille le Western Blot

LE 15 MAI dernier, l'Organisation mondiale de la santé a officiellement recommandé l'abandon des tests Western Blot pour le dépistage des anticorps anti-VIH. Ce type de test, très spécifique, est notamment utilisé pour confirmer un résultat positif obtenu par un test Elisa ou un test rapide. Selon l'OMS, ces deux dernières techniques sont aujourd'hui devenues aussi sensibles que le Western Blot, tout en conservant leur spécificité. Étant par ailleurs 20 à 40 fois moins chers, l'OMS recommande donc de ne plus utiliser que les tests Elisa et rapides, que ce soit pour le test initial ou celui de confirmation.

Pour le Pr Christine Rouzioux, du Laboratoire de virologie de l'hôpital Necker à Paris, « cette décision est logique dans la mesure où elle correspond à un état de fait dans les pays en voie de développement qui n'ont pas les moyens d'utiliser le Western Blot. En pratique, avec deux Elisa très positifs, on obtient une sécurité de 98 % sur le résultat ». En revanche, le Pr Rouzioux estime que la recommandation de l'OMS ne doit pas être appliquée dans les pays industrialisés comme la France, où le Western Blot doit rester la règle pour confirmer une séroconversion.

F. F.

IL EXISTE trois types de test de dépistage : les monospécifiques (HIV1 ou HIV2), les mixtes HIV1/HIV2, et enfin les tests rapides. Les réactifs mixtes sont aujourd'hui les plus utilisés. En cas de positivité à un réactif mixte, on détermine à l'aide d'un test monospécifique s'il s'agit d'une infection par le VIH1 ou par le VIH2. Les tests rapides sont, eux, utilisés par les laboratoires d'analyses privés, pour respecter l'obligation qui leur est faite de pratiquer deux tests de dépistage différents. Mais, dans les pays occidentaux, ceux-ci ne doivent jamais être utilisés seuls et doivent toujours être accompagnés d'un test éprouvé du fait de leur moindre sensibilité. Par ailleurs, ils sont interdits pour les transfusions ou lors de dons d'organes.

Parmi les différentes épreuves diagnostiques de dépistage de la séropositivité par le VIH, les tests de type Elisa sont les plus couramment utilisés. Leur qualité a été considérablement augmentée depuis leur introduction en juin 1985. Juillet 1991 a vu l'apparition sur le marché de la troisième génération des tests Elisa avec de nouveaux réactifs utilisant des protéines recombinantes, lesquelles apportent une amélioration de la sensibilité (absence de faux négatifs) et de la spécificité (absence de faux positifs).

Concernant les tests de confirmation, la technique du Western Blot est la plus utilisée. Elle demande généralement six à sept heures d'incubation. Il s'agit, contrairement au test Elisa, d'un test très « artisanal », qui nécessite une lecture et une interprétation des plus rigoureuses.

Enfin, les réactifs antigènes (c'est-à-dire qui détectent directement un fragment des particules virales, contrairement aux réactifs « classiques » qui détectent les anticorps antivirux) sont surtout utilisés pour le suivi clinique, car ils constituent un indicateur de la répllication virale. Ces réactifs antigènes réduisent de dix à trois semaines environ la

« fenêtre de silence sérologique », et c'est pourquoi leur utilisation est en discussion dans les CTS (cf article « Le test antigène en balance » dans le n° 34 du JDS).

Au second semestre 1985, 4 laboratoires se partageaient le marché du dépistage VIH en France : Sanofi-Diagnostic/Pasteur (S-D/P), Abbott, Ortho et Organon-Teknika. D'après la liste d'enregistrement du LNS, chargé du contrôle qualité des tests, plus de 20 firmes disposent de réactifs VIH Elisa et Western Blot. Deux laboratoires se partagent en France, à part égale, 60 % du marché : la firme américaine Abbott et S-D/P. Suivent Wellcome, Organon-Teknika, Ortho, etc. Le prix de vente d'un test Elisa varie entre 6 et 12 francs selon l'acheteur. Mais le coût du test ne représente qu'une partie des dépenses liées aux quelque 7 millions d'actes de dépistage réalisés en France en 1991 pour une dépense totale évaluée à 450 millions de francs (1).

Chaque CTS achète ses tests

La concurrence sur ce marché a entraîné une augmentation de la qualité des tests (sensibilité et spécificité) ainsi qu'une baisse généralisée du prix de vente. Chez Wellcome on observe que, « même si les volumes augmentent, la rentabilité baisse. En chiffre d'affaires, le marché n'évolue plus ». A niveau de qualité égale (les tests sont contrôlés régulièrement par le Groupe rétrovirus du LNS), le « + commercial » joue aujourd'hui essentiellement sur l'infrastructure livrée avec les tests : « C'est souvent le logiciel qui fait la différence », note-t-on chez Wellcome. Une évolution confirmée par Luc Noël, directeur du CTS des Yvelines : « Il n'y a pas de doctrine nationale ; chaque CTS traite la question de l'achat de tests avec des solutions différentes, selon le matériel dont il dispose déjà ou celui mis à sa disposition par les firmes, mais également par le volume de sérums qu'il a à traiter. » En fait, on n'achète pas des tests, on achète un système comprenant le test lui-même, les laveurs, les distributeurs d'échantillons ainsi que le système informatique. Avec deux contraintes : obtenir une qualité optimale du test, mais également pouvoir utiliser indifféremment les tests de plusieurs firmes différentes.

C. B.

NOTES

(1) Cf l'article d'Yves Souteyrand, « Le prix d'un virus », dans la revue *Autrement* n° 130, mai 1992.

Antiviraux : changer de stratégie ?

LA III^e CONFÉRENCE internationale européenne sur les aspects cliniques et le traitement de l'infection à VIH (Paris, les 12 et 13 mars 1992) était-elle une conférence pour rien ? Que les organisateurs de ces journées veuillent bien m'excuser pour cette question provocante mais non agressive ; ils ne sont pas en cause, l'organisation était parfaite, la convivialité de règle, leur gentillesse reconnue...

Mais cette question mérite d'être posée si l'on se réfère à la fragilité des résultats présentés sur les traitements antirétroviraux – ce dont je veux parler ici –, la prévention et le traitement des infections opportunistes ou les marqueurs de substitution également traités dans ce congrès n'étant pas de ma compétence. La seule nouvelle molécule, le 3TC, analogue didéoxynucléoside, inhibiteur de la transcriptase inverse, actuellement en phase II (1), n'a pas suscité la moindre question lors de sa présentation devant une salle comble.

C'est, en soi, l'indice d'un pessimisme dangereux qui traverse – momentanément je l'espère – la communauté scientifique et qui n'a rien à voir avec les doutes ou les questions que nous pouvons nous poser sur telle ou telle stratégie. Souvenons-nous, à l'inverse, de l'euphorie qu'avait suscitée la présentation de la ddi par Yarchoan au congrès de Montréal (juillet 1989). Un changement de comportement qui doit à l'évidence nous alerter et nous forcer à nous interroger sur la stratégie antivirale actuellement utilisée. Discuter de cette stratégie nécessite, dans un premier temps, un rappel des différents principes qui la sous-tendent et dont il serait bon, non de les remettre totalement en question, mais de les affiner pour les rendre plus performants.

■ 1. Le VIH est l'agent étiologique responsable du sida au même titre que tel ou

La recherche thérapeutique antivirale marque le pas depuis de nombreux mois. Aussi convient-il de s'interroger sur les raisons de cette situation et d'en tirer des leçons pour l'avenir. Pour Roger Guedj, il est notamment temps d'arrêter la course actuelle aux nouvelles molécules pour mieux apprendre à utiliser celles qui sont actuellement disponibles. Il est devenu aujourd'hui nécessaire de repenser les méthodes et les stratégies actuelles de recherche.

tel germe coupable d'engendrer une maladie infectieuse quelconque.

■ 2. Le préalable à toute thérapie antirétrovirale est l'affirmation selon laquelle la réplication du virus est effective au cours des différents stades de la maladie. Le corollaire qui en découle tout naturellement étant que, si l'on pouvait bloquer la réplication du virus, il pourrait en résulter une amélioration clinique des patients, due aux potentialités de régénération des cellules.

■ 3. Une thérapie antivirale s'élabore plus aisément si les cellules infectées meurent rapidement. Dans le cas de l'infection par le VIH, la situation est aggravée par le fait que certaines cellules, comme les macrophages, peuvent survivre longtemps avec leurs virus et constituent de ce fait un véritable réservoir à virus ; ainsi, les personnes infectées devront probablement subir une très longue thérapie antivirale, voire peut-être une thérapie à vie.

■ 4. Toute recherche sur les antiviraux consiste, sur la base des interactions cellule-virus, à tenter de synthétiser des molécules dont le but est d'inhiber une ou plusieurs étapes du cycle de réplication du VIH, à savoir la pénétration du virus dans la cellule, les différentes étapes de la lecture de son message génétique, la fabrication d'un nouveau virion, et l'ex-

pulsion de ce dernier vers d'autres cellules. Au total onze voies possibles s'ouvrent aux chercheurs, dont certaines paraissent très théoriques, tandis que d'autres sont considérées comme prometteuses. Ainsi, les inhibiteurs de l'adsorption (les dérivés du CD4 soluble – les immuno-adhésines –, ou les composés polyanioniques, type sulfate de dextran, etc.) éviteraient la fusion du virion avec la membrane cellulaire ; les anti-transcriptases inverses (les didéoxynucléosides, AZT, ddC, ddi, D4T, etc.), les non-nucléosides (TIBO, BI-RG-587, L-697, L-639, etc.) auraient pour rôle d'empêcher la transcription de l'ARN viral en ADN proviral ; les anti-protéases (RO-31-8959, U-75875, etc.) inhiberaient la formation de nouvelles protéines virales ; les anti-tat (RO-5-3335, etc.) bloqueraient la transactivation, c'est-à-dire diminueraient le niveau d'ARN viral et empêcheraient la traduction de cet ARN en protéines virales ; enfin, les oligonucléotides anti-sens inhiberaient l'expression des gènes du VIH, soit en empêchant la transcription de l'ADN en ARN messenger, soit en bloquant la traduction de ce dernier en protéines, etc. Plus récemment ont été évoquées les thérapies géniques du sida, qui correspondent à des perspectives très lointaines et qui théoriquement n'excluent pas une éradication du virus(2, 3).

■ 5. Pour tenter de mettre au point des molécules, on utilise trois techniques : le criblage à l'aveugle ; le criblage orienté,

Un pessimisme dangereux traverse la communauté scientifique, qui n'a rien à voir avec les doutes sur la stratégie.

c'est-à-dire la transformation de molécules considérées comme têtes de file afin d'améliorer leur performance au regard de l'activité et de la toxicité ; le *molecular design* enfin, qui permet à partir d'une cible bien définie, souvent protéique, de concevoir, par modélisation moléculaire, des antagonistes. Chacune de ces techniques a conduit à la description d'un très grand nombre de molécules efficaces *in vitro* contre le VIH, dont certaines sont utilisées cliniquement ou en voie d'expérimentation.

■ 6. Les molécules synthétisées doivent respecter plusieurs contraintes sévères. En particulier, elles doivent obéir à la règle dite des 3 S : sélectivité, solubilité, stabilité. Par ailleurs, elles ne doivent pas présenter de propriétés mutagène, cancérogène, etc., et elles doivent être économiquement abordables.

■ 7. C'est, par définition, dans sa capacité à empêcher la multiplication du virus que se mesure l'efficacité d'une drogue antivirale qu'on apprécie par rapport à sa toxicité. On utilise pour ce faire trois échelles :

– EC50 (concentration efficace en μM) est la concentration qui permet d'atteindre une protection de 50 % des cellules contre le VIH ; elle doit être la plus faible possible.
– CC50 (concentration cytotoxique en μM) est la concentration dont l'utilisation réduit de 50 % la viabilité des cellules non infectées ; elle doit être la plus forte possible.

– SI (index de sélectivité), CC50/EC50, nombre sans unité, est l'indice thérapeutique qui doit être le plus élevé possible et qui rend compte *in vitro*, c'est-à-dire sur des cultures de cellules, de l'efficacité d'un antiviral. Dans le cas de l'infection par le VIH, l'AZT est souvent pris comme référence. Cet index, souvent utilisé pour comparer les molécules entre elles, doit être manipulé avec précautions, car il dépend des conditions expérimentales particulières dans lesquelles il a été mesuré (type de cellules, souches de virus, etc.).

■ 8. Après des études indispensables de laboratoire et sur l'animal, l'évaluation d'une nouvelle molécule chez l'homme utilise une méthode statistique qui se déroule en quatre phases. La phase III, communément appelée « l'essai thérapeutique contrôlé », qui implique à la fois la randomisation (tirage au sort du groupe placebo et non placebo) et des études en double aveugle (le traitement n'est

connu « en principe » ni du médecin ni du malade), est l'étape cruciale de l'évaluation du traitement et a déjà fait dans ce journal l'objet d'un long et passionnant débat sur lequel je ne reviendrai pas (4). Dans le cas d'un essai comparatif, placebo et non placebo sont remplacés par molécule de référence et molécule nouvelle.

L'exemple encourageant de l'aciclovir

Méthodologie rigoureuse, trop peut-être, qui, c'est le moins qu'on puisse dire, a fait la preuve jusqu'à présent d'une inefficacité troublante, déconcertante. Les molécules efficaces font cruellement défaut aux thérapeutes qui, face aux malades, se trouvent gravement démunis. Les laboratoires Wellcome sont encore tout surpris de voir l'AZT, considéré initialement comme une molécule de première génération, être malgré ses limites le traitement de référence. Triste bilan qui fait que l'on est conduit, dans les différents congrès, à répéter inlassablement ce que tout le monde est censé savoir.

Ce qui me frappe le plus, en tant que chimiste, c'est le nombre incroyable de molécules testées (que de mal avons-nous pour suivre correctement la bibliographie), présentant souvent *in vitro* de remarquables activités et qui sont laissées pour compte en fin de course. Ce virus est-il à ce point démoniaque que l'on puisse si difficilement le maîtriser, ou sommes-nous tout simplement en train de faire en partie fausse route ? Et pourtant nous avons des raisons objectives de penser que la mise au point d'un antiviral efficace pouvait se faire dans un laps de temps raisonnable, car nous avons l'exemple, encourageant, de la découverte de l'aciclovir utilisé dans le traitement anti-herpétique, qui confirmait cette méthodologie, et en particulier le fait que des enzymes spécifiques produites par les virus et les cellules infectées pouvaient être des cibles toutes désignées d'agents spécifiques chimiques. Faut-il le rappeler, dans le cas de l'herpès induit par les virus HSV1 (*Herpes Simplex Virus 1*) et HSV2 (*Herpes Simplex Virus 2*), les enzymes spécifiques permettant la réplication du génome, la thymidine kinase, et l'ADN polymérase, ont été, avec succès, la cible des antiviraux qui agissent comme substrats inhibiteurs et terminateurs de chaîne ? La démarche était intéressante et pouvait servir de modèle à la recherche d'antiviraux du sida, bien que la situation soit dif-

férente à bien des égards : chimiothérapie anti-adénovirale dans le cas de l'herpès, chimiothérapie antirétrovirale dans celui du sida et pour laquelle l'expérience faisait grandement défaut, cibles cellulaires différentes, variabilité génétique et capacité de latence du VIH...

Néanmoins, nous ne pouvions qu'être d'accord avec Robins (5), qui écrivait, dès 1975 : « *La perspective d'une sélectivité d'inhibition à certains niveaux du métabolisme de l'acide nucléique de microorganismes envahisseurs est vraiment séduisante, dans la mesure où les enzymes de ceux-ci sont caractéristiquement différents de celles des cellules hôtes.* » Nous avons des raisons d'espérer, puisque, dans le cas du VIH, il existe des enzymes spécifiques telles la transcriptase inverse ou la protéase considérées comme des cibles privilégiées des antiviraux.

Que faire pour infléchir la situation actuelle qui s'apparente à un échec ? Une remise en question, peut-être, de certaines des affirmations précédentes, un changement à coup sûr de nos comportements scientifiques que je n'aborderai pas et qui pourront faire l'objet d'un débat ultérieur.

Nous pensons que la mise au point d'un antiviral efficace pouvait se faire dans un laps de temps raisonnable.

Individualité propre des molécules

La règle des 3 S, très théorique, et contestable à mes yeux, pose à l'évidence un problème de toxicité, mais surtout de stratégie dans l'ordre des priorités. En effet, les chimistes, avec tout l'arsenal des méthodes de synthèse dont ils disposent et leur imagination créative, seront capables de synthétiser des molécules stables, solubles, mais je n'ai pas le sentiment qu'ils pourront atteindre des molécules complètement sélectives. En quelque sorte, l'aciclovir serait l'arbre qui cacherait la forêt. En effet, est-il nécessaire de rappeler que, pour se répliquer, le virus utilise la « machinerie » de la cellule hôte.

Il est, dans ces conditions, difficile d'envisager une inhibition des fonctions virales sans imaginer une certaine toxicité des antiviraux pour la cellule hôte. A cet égard, la recherche sur les analogues nucléosidiques dérivés de l'AZT est très significative. Des milliers d'entre eux ont été étudiés – ce qui n'est pas sans poser, de surcroît, le problème de leur gestion – avec l'espoir, d'une part, de trouver des dérivés plus actifs et moins toxiques que l'AZT, d'autre part, d'élargir l'éventail des antiviraux pour répondre au problème de résistance et d'échappement à l'AZT (des

traitements anti-VIH combinant plusieurs molécules telles que l'AZT, la ddI et la ddC sont en cours d'évaluation depuis plusieurs mois en France).

Pour situer le sens de cette approche, rappelons que le VIH est caractérisé par la présence d'une enzyme virale particulière, l'ADN polymérase ARN dépendante ou transcriptase inverse, dont le rôle est de transcrire, après pénétration du virus dans la cellule, l'ARN génomique viral en une molécule d'ADN. Tout naturellement, cette enzyme a donc représenté, dès 1985, une cible évidente dans le traitement antiviral de l'infection par le VIH. Mais la transcriptase inverse possède cette double particularité, d'être une enzyme propre au VIH, mais aussi une polymérase voisine des polymérases à ADN de la cellule hôte.

Jouer sur de légères différences n'est pas chose aisée, et il peut paraître illusoire de rechercher des inhibiteurs atoxiques. De fait, nous en sommes pour le moment à constater les effets secondaires, comme la toxicité médullaire ou neurologique, de chacune des molécules, et nous sommes tout surpris de constater que des molécules qui appartiennent à une même « famille » chimique peuvent se présenter comme des individualités propres tant sur le plan de l'activité biologique que sur celui de la réactivité chimique. Les chimistes savent pourtant depuis fort longtemps que la notion de famille est toute relative ; elle est commode lorsque nous voulons enseigner et schématiser mais ne correspond certainement pas à la réalité. L'adénosine, la cytidine, la thymidine, la guanosine, l'uridine, par exemple, sont tous des nucléosides, mais leurs comportements chimiques sont très différents les uns des autres. De même, il n'est pas surprenant de constater que l'AZT, la ddI et la ddC, qui sont tous des didéoxynucléosides, ont des toxicités différentes et agissent probablement par des métabolismes intracellulaires différents.

Mieux connaître les mécanismes d'action

Ainsi, dans la mesure où nous disposons déjà d'un très grand nombre de molécules, qui sont souvent actives *in vitro* dans la zone de la nanomole, c'est-à-dire de très faibles concentrations, la course aux nouvelles molécules doit prioritairement laisser la place à la recherche d'informations sur les raisons de la toxicité ou de l'activité de telle ou telle molécule connue. Seulement voilà, chaque

firme pharmaceutique, chaque laboratoire universitaire veut sa propre molécule au détriment d'études plus fondamentales mais moins « payantes », au sens propre et figuré.

Une démarche intéressante, qui ouvre peut-être la voie à ce que pharmacologues et biochimistes pourraient entreprendre afin de rendre notre capital « molécules » plus performant, nous est suggérée par les travaux de Sommadossi (6, 8) et de ses collaborateurs. En effet, ces derniers ont pu montrer, grâce à une analyse très fine du mécanisme d'action et du métabolisme de l'AZT, qu'une des raisons de la toxicité de l'AZT est la formation d'un de ses métabolites, l'AMT ou 3'-amino 3'-deoxythymidine. Des enzymes réductases seraient responsables de la réduction du groupement Azido de l'AZT en groupement Amino. Environ 10 % d'AZT sont transformés en AMT, métabolite qui serait hautement toxique pour les cellules de la moelle osseuse humaine, qui entraînerait toute une cascade de réactions parasites, qui inhiberait la synthèse de l'hémoglobine et diminuerait de fait l'efficacité thérapeutique de l'AZT.

La stratégie antivirale, une réponse partielle

On voit donc que, globalement, l'AMT augmenterait la toxicité de l'AZT et diminuerait son activité. Est-il inconcevable de penser qu'on pourrait tenter d'inhiber la formation de ce métabolite,

La course aux nouvelles molécules doit laisser la place à la recherche d'informations sur telle molécule connue.

ce qui théoriquement pourrait augmenter considérablement l'efficacité de l'AZT ? C'est une question difficile à n'en pas douter, mais qui mérite d'être posée, et dont la réponse implique des travaux qui nécessiteraient un décloisonnement et une collaboration entre des disciplines, comme la chimie, la biochimie, la pharmacologie, etc. Mieux connaître les mécanismes d'action ainsi que le métabolisme intracellulaire des molécules déjà utilisées en clinique pour mieux les cerner et tenter de les domestiquer est une nécessité impérieuse qui doit l'emporter sur la tentation de multiplier les essais cliniques. A titre d'exemple, est-il bien raisonnable d'expérimenter cliniquement le D4T, un didéoxynucléoside antitranscriptase inverse, alors que nous savons si peu de choses sur les mécanismes de la ddI et sur ceux de la ddC, autres didéoxynucléosides déjà en phase clinique et qui prennent pour cible la même enzyme ?

Plus grave encore sont les problèmes soulevés par le premier point : « Un virus, une maladie ». Les choses semblent être infiniment plus complexes, et nous assistons à une évolution vers un renversement de tendances où l'hypothèse, naguère combattue, du sida maladie auto-immune semble rencontrer de plus en plus d'adhésion. On doit à Capron (9), de l'institut Pasteur à Lille, et plus tard à d'autres groupes, d'avoir montré qu'il n'y avait pas superposition entre le nombre de cellules infectées et celui des cellules CD4 qui disparaissent, ce dernier nombre étant beaucoup plus grand que le premier. Autrement dit, nous assistons à une mort massive des lymphocytes, qui survient alors que la proportion de ceux infectés par le virus n'est que de l'ordre de 0,1 à 0,01 %. Le VIH, qui n'infecte qu'un petit pourcentage de lymphocytes CD4, pourrait néanmoins provoquer indirectement l'effondrement du système immunitaire. Le sida serait-il dans ces conditions une maladie auto-immune induite par le VIH ? Tout se passe comme si nous assistions à une mort programmée des lymphocytes CD4 où, évidemment, le virus est bien l'agent causal du sida, a sa part de responsabilité, ce qui n'exclut pas d'autres facteurs immunologiques qui restent à déterminer (voir l'article d'Olivier Schwartz p. 12).

Si tel est le cas, comment une stratégie antivirale peut-elle s'inscrire dans ce nouveau contexte ? Je n'ai pas de réponse à cette question fondamentale, mais un point clé me paraît incontournable : affirmer que le VIH n'a pas grand-chose à voir avec le sida (10) me semble aussi dangereux qu'affirmer que le VIH est tout le sida. La conséquence de ceci est que la stratégie antivirale ne peut être qu'une réponse partielle au problème du sida. Toute vision réductionniste du sida, toute schématisation – et le cycle de réplication, si galvaudé, où l'on oublie souvent que tout se passe à l'échelle moléculaire, en est un exemple – ne peut qu'entraver les solutions à un contrôle préventif et thérapeutique de la maladie.

NOTES

- (1) R. Guedj et M. Sinet, « Recherche sur les antiviraux », *Le Journal du sida*, 1991 ; 29 : 29-31.
- (2) J.-P. Lévy, « Traitements du sida : recherche de nouveaux médicaments et élaboration de thérapies géniques », *Médecine/Sciences*, 1991 ; 7 : 831-41.
- (3) E. De Clercq, « La chimiothérapie du sida », *la Recherche*, 1992 ; 23 : 288-295.
- (4) R. Landman, S. Hellman et D. S. Hellman, J. Dormont, D. Schwartz,

E. Hirsch, A.-G. Saimot, D. Silvestre-Saimot, « Ethique et essais thérapeutiques », *le Journal du sida*, 1991 ; 34 : 27-39.

(5) R.K. Robins, « Utilisation of Nucleoside Analogs », in Chemistry Biology and Clinical Uses, Alexander Bloch ed, *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1975 ; 255 : 1-610.

(6) D.A. Weidner, E.C. Bridges, E.M. Cretton, et J.-P. Sommadossi, « Comparative effects of 3'-Azido 3'-deoxythymidine and its metabolite 3'-Amino 3'-deoxythymidine on hemoglobin synthesis in K-562 human leukemia cells », *Molecular Pharmacology*, 1991 ; 41 : 252-258.

(7) E.M. Cretton, R.F. Schinazi, H.M. McClure, D.C. Anderson, et J.-P. Sommadossi, « Pharmacokinetics of 3'-Azido-3' Deoxythymidine and its catabolites and interactions with probenecid in rhesus monkeys », *Antimicrobial Agents and Chemotherapy*, 1991 ; 35-5 : 801-807.

(8) J.-P. Sommadossi, « Nucleosides Analogs : Similarities and Differences », *Reviews of Infectious Diseases*, 1992, in press.

(9) J.-C. Ameisen et A. Capron, *Immun. Today*, 1991 ; 12 : 102.

(10) J. Maddox, *Nature*, 1991 ; 353 : 297.

APPENDICE

Tandis que cet article était soumis au comité de lecture du journal, l'ANRS (Agence nationale de recherches sur le sida) lançait un appel d'offres – ce qui conforte notre réflexion – sur :

- Approfondissement du devenir des produits : métabolisme intracellulaire des drogues potentiellement antivirales.
- Mécanismes enzymatiques des cibles retenues.
- Modèles cellulaires. Aller et retour entre les essais *in vivo* et la modification des dérivés proposés.
- Les cibles encore peu exploitées dans le développement viral.

REMERCIEMENTS

Cet article est le fruit de discussions passionnantes et passionnées avec les Drs M. Sinet (médecin-biologiste), Y. Kubar (médecin-biologiste), G. Gosselin (chimiste), J.-P. Cassuto (clinicien), J.-P. Sommadossi (pharmacologue), et bien d'autres. Je ne saurais que trop les remercier.

Roger Guedj

Laboratoire de chimie bio-organique.
Faculté des sciences, université
de Nice-Sophia-Antipolis.

L'apoptose ou la mort programmée des CD4+

Pendant toute la période de latence de l'infection, seul un sur dix mille lymphocytes CD4+ est effectivement infecté par le VIH. Mais les autres subissent un dérèglement fonctionnel qui les amène à programmer leur « suicide » au contact du virus. Ce phénomène, mis en évidence par une équipe lilloise, incite à multiplier les recherches dans cette voie, pour éclaircir une des principales zones d'ombre de la maladie et ouvrir de nouvelles stratégies thérapeutiques.

LE VIH INFECTE les cellules portant la molécule CD4 à leur surface, molécule qui sert de récepteur pour le virus. Chez les patients séropositifs, un nombre très restreint de lymphocytes CD4+ est effectivement infecté : on ne retrouve du virus que dans une sur mille à dix mille cellules. Ce pourcentage de cellules infectées augmente lors des phases terminales de la maladie, lorsque le système immunitaire devient incapable de les éliminer. Cependant, malgré le faible nombre de cellules infectées, on observe très rapidement une altération des propriétés fonctionnelles de la majorité des lymphocytes CD4+.

Les lymphocytes CD4+ possèdent ce que l'on appelle le récepteur T, ensemble complexe de molécules chargées de reconnaître les antigènes (substances étrangères de l'organisme). Chaque lymphocyte possède un récepteur T différent, spécifique d'un antigène unique. Lorsqu'une cellule lymphocytaire rencontre l'antigène correspondant à son récepteur T, elle passe de l'état quiescent (de repos) à l'état activé : elle se divise un grand nombre de fois (on parle de prolifération). Elle sécrète également un grand nombre de facteurs, appelés cytokines, servant à leur tour à activer les autres cellules impliquées dans l'élimination des micro-organismes : cellules cytotoxiques et cellules B produisant des anticorps.

Il est possible d'étudier *in vitro* la fonctionnalité des lymphocytes CD4+. Pour

cela, on isole ces cellules à partir d'un prélèvement de sang et on mesure leur capacité de réponse à une stimulation. Cette dernière est effectuée en ajoutant au milieu de culture différentes molécules : des antigènes (la toxine du virus tétanos par exemple), des mitogènes (substances végétales entraînant la prolifération cellulaire), des superantigènes (molécules mimant l'action des antigènes mais capables de stimuler un très grand nombre de lymphocytes différents), ou anticorps stimulants dirigés contre l'un des composants du récepteur T (anti-CD3 par exemple). Après quelques jours de culture des cellules, on étudie différents paramètres : prolifération des cellules, sécrétion dans le milieu de culture de cytokines, telle l'interleukine 2.

La réponse suicidaire des cellules

Lorsque ces tests sont effectués sur des lymphocytes provenant de donneurs séropositifs, on observe une diminution de leur capacité à proliférer et à sécréter des cytokines. Bien que plus de 99,9 % de ces cellules ne soient pas directement infectées par le virus, elles ne remplissent plus correctement leurs fonctions. Pourquoi ces cellules ne répondent-elles pas ? Comment le virus est-il impliqué dans ce phénomène ? De nombreuses équipes de chercheurs à travers le monde s'intéressent à ces problèmes, et des éléments de réponse commencent à émerger.

L'équipe du Pr Montagnier avait déjà défini, il y a quelques années, le concept de « fragilité lymphocytaire ». Il avait été constaté que, quand des lymphocytes de séropositifs sont cultivés dans des milieux spéciaux, leur « survie » était moins longue que celle de lymphocytes témoins. L'équipe de J.-C. Ameisen et A. Capron (1), de l'institut Pasteur de Lille, a récemment émis l'hypothèse puis a démontré que les lymphocytes de patients séropositifs répondaient de façon incorrecte aux stimulations par une entrée en apoptose.

L'apoptose, ou mort cellulaire programmée, est un phénomène physiologique encore mal connu, et qui joue certainement un rôle primordial dans la régulation de la vie cellulaire. Lorsqu'une cellule a rempli son rôle et que sa vie n'est plus nécessaire au bon fonctionnement de l'organisme, elle peut s'auto-éliminer. Elle se met alors à synthétiser activement une enzyme, appelée endonucléase, qui possède la propriété de découper l'ADN contenu dans son noyau en morceaux, ce qui va très rapidement provoquer sa mort. Toutefois, le déclenchement de l'apoptose ne se fait pas de façon spontanée. En effet, une cellule ne se « suicide » qu'en réponse à des signaux provenant de l'extérieur : contact avec certaines protéines ou avec d'autres cellules, disparition d'un facteur de croissance, etc. Ce mécanisme est fondamental, au cours de la vie fœtale, pour la mise en place du système immunitaire.

L'équipe lilloise a montré que les altérations des propriétés de réponse des lymphocytes CD4+ de patients étaient accompagnées d'apoptose. Lorsque ces lymphocytes sont mis en culture puis stimulés, au lieu de répondre normalement par une prolifération et une production de cytokines, ils répondent par le déclenchement du programme de mort cellulaire. L'ADN de ces cellules est retrouvé découpé en morceaux, alors que ce n'est le cas ni dans les lymphocytes de sujets témoins ni dans les lymphocytes de sujets séropositifs que l'on ne stimule pas *in vitro*. Cela suggérerait que ces lymphocytes sont dans un état de « pré-apoptose ». Tant que les cellules sont à l'état quiescent, au repos, elles restent vivantes. En revanche, lorsqu'elles sont activées, elles répondent de façon tout à fait anormale à la stimulation : les lymphocytes ne peuvent proliférer et s'auto-éliminent.

De nombreux éléments permettent de penser que l'enveloppe du virus, la gp120, est responsable de l'induction de ce phénomène. En effet, il a été montré

que le simple fait d'ajouter de la protéine gp120 purifiée à des lymphocytes témoins suffisait à provoquer une altération de leurs propriétés fonctionnelles. En se fixant sur la molécule CD4, la gp120 pourrait modifier la nature des signaux reçus par le récepteur T lors de la stimulation. Ces signaux, mal interprétés par la cellule, induiraient alors l'apparition du message d'apoptose. En d'autres termes, un lymphocyte CD4+ n'a pas besoin d'être infecté par le VIH pour être défectueux. Il suffit pour cela qu'il soit entré en contact avec un des composants du virus, son enveloppe en l'occurrence. Ce contact peut se faire de plusieurs manières : passage à proximité d'une cellule infectée, qui exprime de l'enveloppe à sa surface, rencontre avec de l'enveloppe détachée du virus, ou avec des particules virales défectives, non infectieuses, mais possédant de l'enveloppe à leur surface. Cette hypothèse du rôle de l'enveloppe demande néanmoins à être démontrée formellement *in vitro*. Plusieurs équipes de chercheurs semblent en passe de le faire.

La mise en évidence de ce phénomène d'apoptose ouvre la voie à de nouvelles stratégies thérapeutiques. On peut espérer bloquer la diminution du taux de lymphocytes CD4+ chez les sujets séropositifs, si l'on parvient à empêcher l'apoptose provoquée par la stimulation du récepteur T de ces cellules. L'équipe de J.-C. Ameisen et A. Capron a montré que cela était possible *in vitro*. Si l'on ajoute des anticorps anti-CD28 lors du test de stimulation des lymphocytes, ceux-ci répondent alors normalement, sans induction de mort cellulaire. Les anticorps anti-CD28 agissent en stimulant la cellule par une autre voie que celle du récepteur T, ce qui a pour conséquence d'effacer l'ordre incorrect d'entrée en apoptose. Malheureusement, ces anticorps sont des réactifs de laboratoire et ne sont donc pas utilisables à l'heure actuelle *in vivo*. Il est donc nécessaire de trouver d'autres substances capables d'être administrées à l'homme et susceptibles de remplir le même rôle que les anti-CD28.

NOTE

(1) Groux H., Torpier G., Monté D., Mouton Y., Capron A., Ameisen J.-C., « Activation-induced cell death by apoptosis in CD4+ T cells from human immunodeficiency virus-infected asymptomatic individuals », *J. Exp. Med.*, 1992, 175, 331-340.

Olivier Schwartz

Taux de CD8 et évolution de l'infection

Une équipe bordelaise rapporte les résultats d'une étude au cours de laquelle 63 patients, issus de la cohorte du GECSA (1), qui présentaient une hyperlymphocytose des lymphocytes CD8 (groupe CD8+), ont été suivis de façon prospective (2). L'hyperlymphocytose était définie par un taux de CD8 supérieur à 1 500/mm³ pendant au moins trois mois, taux relevé au moment de l'inclusion ou apparaissant au cours du suivi. Ces patients ont été comparés à un groupe témoin de 126 patients exempts d'hyperlymphocytose et issus de la même cohorte (groupe CD8-). Au terme d'un suivi moyen de vingt-six mois, la comparaison entre les deux groupes montre une survenue moins fréquente d'infections opportunistes parmi les patients CD8+. De même, la proportion de ceux ayant moins de 200 lymphocytes CD4/mm³ à l'inclusion et au cours du suivi a été moins importante dans le groupe CD8+ par rapport au groupe CD8-. Sur le plan clinique, les auteurs ont constaté pour les patients du groupe CD8+ une survie plus longue et une probabilité de survenue du sida moins élevée ; les différences observées avec le groupe témoin n'étaient cependant pas significatives sur le plan statistique. Pour les auteurs, ces résultats « font envisager une évolution globalement moins défavorable [de l'infection par le VIH, ndlr] pour les malades CD8+ ». Selon eux, l'hyperlymphocytose CD8 pourrait être l'expression d'une réponse cytotoxique anti-VIH importante et persistante. Les mécanismes de cette réponse particulière restent cependant à identifier. Par ailleurs, cette étude montre la faible incidence de l'hyperlymphocytose CD8, puisque celle-ci n'a été mise en évidence que chez 4,3 % de l'ensemble des patients de la cohorte du GECSA.

F. F.

NOTES

(1) Groupe d'épidémiologie clinique du sida en Aquitaine.

(2) J. Constans et al., « Hyperlymphocytose CD8 au cours de l'infection par le VIH, 63 observations », *la Presse médicale*, 1992, 21, 27-30.

Vers un traitement précoce par AZT

DÉPUIS 1987, l'azidothymidine (AZT, zidovudine, Rétrovir®) constitue le médicament de référence en traitement de fond de l'infection par le VIH. Une référence obligée, faute de mieux. Et si les connaissances sur ce produit ont beaucoup progressé ces cinq dernières années, les mécanismes d'actions, la posologie et la prescription optimales de ce médicament restent encore débattus. Si l'on synthétise les informations dont on dispose sur l'AZT aujourd'hui, celles-ci s'ordonnent selon quatre points principaux :

■ Au cours de l'infection par le VIH, le bénéfice de l'AZT est clairement établi chez les personnes ayant moins de 200 lymphocytes CD4/mm³. Ce bénéfice est à la fois biologique (augmentation du nombre de CD4, baisse de l'antigénémie p25) et clinique (amélioration de l'état général, reprise de poids, etc.). Cet effet est cependant transitoire chez un grand nombre de patients, et il s'estompe quelques mois après la mise sous traitement. L'émergence du phénomène de résistance du virus à l'AZT explique vraisemblablement en partie la perte d'efficacité du médicament.

■ Au-dessus de 200 CD4/mm³, le bénéfice de l'AZT reste discuté. Jusqu'à maintenant, on disposait sur cette question de données issues de deux essais publiés, d'un communiqué sur un troisième en cours d'analyse, et de résultats très parcellaires sur l'étude Concorde. Le premier essai est l'ACTG 019, interrompu en 1989 et publié en 1990, qui montrait un bénéfice sur l'évolution de l'infection par le VIH d'une prise d'AZT dès 500 CD4/mm³ (1). Cet essai a cependant été interrompu précocement, au terme d'un an de suivi ; un délai que d'aucuns considèrent comme insuffisant pour évaluer l'intérêt d'un antirétroviral au stade asymptomatique de l'infection et qui, en tout état de cause, ne permet pas de juger de l'intérêt de l'AZT à plus

Dans le débat sur le moment optimal de prescription de l'AZT au cours de l'infection par le VIH, les récentes données de la Multi-center Aids Cohort Study (MACS) américaine se révèlent cruciales. Elles montrent l'intérêt d'un traitement avant la survenue de symptômes cliniques, notamment à partir d'un taux de 350 lymphocytes CD4/mm³. Un tel traitement est en effet associé à une amélioration de l'espérance de vie après deux ans de suivi.

long terme. Plus récemment, l'essai conduit par le Department of Veterans Affairs américain (2) auprès de séropositifs ayant entre 200 et 500 CD4/mm³ concluait à un ralentissement de l'évolution de l'infection chez les patients ayant pris de l'AZT de façon précoce par rapport à ceux qui ont reçu le médicament tardivement. Toutefois, après un suivi moyen de deux ans, aucune différence sur la durée de vie des malades n'est apparue entre les deux groupes. Cet essai n'est cependant pas exempt de biais méthodologiques.

Une autre étude, encore plus précoce, menée par Wellcome auprès de patients ayant plus de 400 CD4/mm³ comparant l'AZT à un placebo, a fait l'objet, à la fin du mois de janvier dernier, d'un communiqué du laboratoire. Ce communiqué était motivé par la décision du comité indépendant de surveillance de l'essai d'interrompre prématurément celui-ci. Une décision qui se fonde sur une analyse intermédiaire montrant une progression de l'infection chez un nombre moitié moins élevé de patients dans le groupe sous AZT par rapport au groupe sous placebo. Les résultats complets de cet essai ne sont cependant pas encore connus, et en dépit du ton « triomphant » du communiqué – il est ainsi annoncé que « c'est la première fois que le bénéfice du traitement par la zidovudine est démontré chez des sujets ayant plus de 500 CD4/mm³ ». Il n'est par ailleurs pas indiqué qu'il s'agit d'une

estimation statistique à deux ans et non d'une réelle observation, les résultats sont là encore à considérer avec une prudence certaine. Ces deux dernières études doivent donc être envisagées comme des éléments à prendre à compte dans l'ensemble des données existantes, mais ne peuvent à elles seules modifier les pratiques actuelles de prescription.

Quant à l'essai franco-britannique Concorde, en cours depuis plus de trois

ans, les résultats de la prochaine analyse intermédiaire (qui doit intervenir durant ce mois de juin) sont attendus avec une certaine impatience. Impatience de savoir si elle fournira des éléments de réponses sur l'intérêt d'un traitement précoce par AZT, mais aussi impatience de savoir si, en définitive, la poursuite de cet essai aura servi à quelque chose. La précédente analyse intermédiaire, intervenue à l'automne dernier, avait en effet conduit le comité de surveillance à préconiser la poursuite de l'étude, dans la mesure où les résultats à sa disposition à l'époque ne fournissaient pas « d'arguments qui appelleraient des recommandations nouvelles amenant à changer la pratique clinique en vigueur (3) ».

■ Concernant le moment d'administration, il est clair aujourd'hui que l'AZT est d'autant mieux toléré et les phénomènes de résistance d'autant plus lents à apparaître que le produit est pris tôt dans le cours évolutif de l'infection.

Au-dessus de 200 lymphocytes CD4, le bénéfice de l'AZT est clairement établi ; au-dessus, il reste discuté.

■ Enfin, les doses standards actuellement employées (500 mg à 600 mg par jour) sont diminuées de moitié par rapport à celles initialement préconisées (1 500 mg par jour) pour une efficacité qui s'est révélée comparable et une toxicité moindre. On peut remarquer que ces doses standards ne sont pas celles qui sont administrées dans nombre d'essais en cours (1 g par jour dans Concorde et T,5 g dans l'essai des Veterans Affairs, par exemple).

C'est dans ce contexte général que s'inscrit la publication, dans le *New England Journal of Medicine* (4), des résultats du suivi de plus de 2 500 patients issus de la MACS (Multicenter Aids Cohort Study), l'une des cohortes historiques les plus importantes, à la fois sur le plan quantitatif et qualitatif, dans le domaine de l'infection par le VIH (voir encadré « Une cohorte historique »). Les résultats de cette étude ne sont pas à proprement parler novateurs.

Leur importance tient au fait qu'ils confirment de manière indubitable ce que l'on présuppose depuis quelques années, à savoir un effet bénéfique sur la durée de vie des patients de l'AZT en traitement précoce. De plus, ces mêmes résultats confirment un effet similaire de la prophylaxie de la pneumocystose.

L'équipe de la MACS a analysé, dans le cadre de cette étude d'observation, les données recueillies auprès de 2573 patients, la majorité d'entre eux étant déjà séropositifs à l'entrée dans la cohorte et 406 l'étant devenus par la suite. Elles portent sur le suivi de ces patients d'octobre 1986 à avril 1991 au cours de visites régulières, tous les six mois, avec à chaque fois un bilan clinique, immunologique et virologique complet. Les patients ont été au départ différenciés en 5 groupes homogènes correspondant à autant de stades d'évolution différents de l'infection. Ces groupes ont été définis sur la base d'un critère immunologique, le nombre de lymphocytes CD4 (supérieur à 350 CD4/mm³, entre 350 et 200 CD4/mm³, inférieur à 200 CD4/mm³), et d'un critère clinique, symptomatique ou asymptomatique (5). Les signes cliniques considérés comme symptomatiques de l'infection correspondent en partie à ceux caractérisant l'Arc (6).

L'objectif principal de l'étude était de comparer l'évolution des patients ayant pris de l'AZT de façon précoce, à savoir avant le diagnostic de sida, à ceux n'ayant commencé à prendre ce médicament qu'une fois le sida déclaré et diagnostiqué. Cette analyse a été complétée par la mesure des effets de la prophylaxie de la pneumocystose et du retentissement, toujours en terme de mortalité, de ces derniers associés à ceux du traitement antirétroviral. Ces comparaisons ont été réalisées pour chaque groupe de patients à une échéance de six, douze, dix-huit et vingt-quatre mois de suivi.

Optimiser le bénéfice sur la survie

Globalement, le traitement précoce par AZT, qu'il soit ou non associé à une prophylaxie de la pneumocystose, se traduit par une baisse de la mortalité. Cette diminution s'observe à toutes les phases du suivi. Ainsi, le risque relatif de mortalité des patients sous traitement précoce par rapport à ceux sous traitement tardif, tous stades de l'infection confondus, est de 0,43 à six mois (c'est-à-dire que les patients ayant reçu un traitement précoce

Le pragmatisme californien

Une conférence de presse organisée en mars dernier par les laboratoires Wellcome, à l'occasion du cinquantième anniversaire de la mise sur le marché de l'AZT, a porté essentiellement sur le traitement précoce par ce médicament. Présidée par le Pr Jean Dormont, cette conférence de presse a été principalement consacrée au Dr Marcus Conant, de l'université de San Francisco. Intervenant en direct de cette ville, grâce à une liaison satellite, celui-ci a décrit par le détail les modalités de prise en charge thérapeutique qui, selon lui, font actuellement consensus sur la côte ouest des Etats-Unis.

Au préalable, Marcus Conant a profité de l'occasion pour contester les conclusions de l'essai des Veterans Affairs sur l'absence de différence de survie entre les patients sous traitement précoce et tardif. Les auteurs de cette étude indiquaient en effet qu'un nombre identique de décès était intervenu dans les deux groupes de patients. Marcus Conant a souligné que, sur les 23 décès survenus dans le groupe sous traitement précoce, 10 n'étaient pas directement liés au VIH, mais à d'autres causes (homicides, suicides, euthanasie, etc.). Si, dans leur article, les auteurs de l'essai reconnaissent cet état de fait, ils estiment toutefois que « la majorité des patients qui sont décédés présentait des signes évidents de progression de l'infection, même quand leur mort n'a pas été liée au sida ». Pour Marcus Conant, cette explication est insuffisante et les résultats récents de la MACS lui donnent plutôt raison à posteriori.

Le médecin californien est de toute façon un fervent défenseur de l'AZT. Pour témoigner de tout le bien qu'il pense de ce médicament, il n'a pas hésité à se faire accompagner par un *long term survivor* de

San Francisco. Contaminé il y a environ quatorze ans, sous AZT depuis quatre, ce dernier a déclaré vivre normalement, bien se porter physiquement et n'avoir encore jamais souffert de la moindre infection opportuniste, alors que son nombre de lymphocytes CD4 est aujourd'hui égal à... zéro. Pour Marcus Conant, une chimiothérapie agressive est indispensable, le traitement précoce doit être la règle et l'AZT doit être systématiquement proposé à tout patient dont le nombre de CD4 devient inférieur à 500/mm³, même s'il est asymptomatique.

« Attendre que les bénéfices théoriques d'une administration précoce soient confirmés ou infirmés avant de recommander un tel traitement ne peut que conduire à la mort prématurée de milliers de personnes », a-t-il lancé. Fort de ce principe, il a présenté l'algorithme thérapeutique suivant :

- CD4 inférieur à 500/mm³ : AZT (3 x 200 mg/jour).
- CD4 inférieur à 250/mm³ : AZT plus un autre antirétroviral : ddC le plus souvent (3 x 0,75 mg/jour) ou ddI (2 x 200 mg/jour), plus un comprimé de sulfaméthoxazole-triméthoprim (SMZ-TMP) par jour en prophylaxie de la pneumocystose.
- CD4 inférieur à 100/mm³ : poursuite du traitement antiviral et de la prophylaxie de la PPC, plus le fluconazole (100 mg/jour) en prévention de la méningite à cryptocoque.
- CD4 inférieur à 50/mm³ : poursuite du schéma précédent, auquel s'ajoute la clarithromycine (2 x 250 mg/jour) en prophylaxie d'une infection à *mycobacterium avium*.

Cet algorithme, a expliqué le Dr Conant, demande bien entendu à être adapté au cas par cas, en fonction des souhaits du patient et de sa situation clinique et biologique au regard de l'infection par le VIH.

F.F.

ont eu environ deux fois moins de risque de décéder en raison de leur infection par le VIH durant cette période), de 0,54 à douze mois, de 0,59 à dix-huit mois et de 0,67 à vingt-quatre mois ; dans tous les cas, la réduction du risque est significative sur le plan statistique.

Après ajustement des effets propres de la prophylaxie de la pneumocystose, les auteurs ont constaté un effet bénéfique significatif du traitement précoce par AZT, indépendamment de tout autre, sur la mortalité, à six, douze et dix-huit mois de suivi. A deux ans, en revanche, la différence de risque de décès n'est plus statistiquement significative entre le groupe sous traitement précoce et celui sous traitement tardif. Pour tenter d'expliquer cette dernière observation, les auteurs de l'étude avancent deux hypothèses : elle pourrait refléter une perte d'efficacité de l'AZT au fur et à mesure du temps, ou bien être la traduction du fait que, après deux ans, seulement 46 % des patients supposés être sous AZT prenaient effectivement le produit. Des travaux complémentaires permettront sans doute de préciser ce point. Dans l'immediat, il apparaît clairement, et c'est là l'un des enseignements importants de cette étude, que l'association d'une prophylaxie de la pneumocystose et d'un traitement précoce par AZT est « nécessaire pour maximaliser le bénéfice sur la survie ».

Ce point est d'ailleurs corroboré par la mesure des effets propres de la prophylaxie de la pneumocystose sur la mortalité. Pour cela, les auteurs ont notamment comparé l'évolution clinique des patients, parmi ceux prenant de l'AZT, selon qu'ils aient suivi ou non un traitement prophylactique. Ils ont ainsi observé que la prophylaxie n'avait aucun effet significatif sur la mortalité chez les patients ayant plus de 200 lymphocytes CD4/mm³ ; une observation somme toute logique, puisque ce seuil de lymphocytes CD4 est prédictif de la survenue de cette pathologie. En dessous de 200 CD4/mm³, en revanche, « des tendances à un effet protecteur [du traitement prophylactique] sont observées à six et douze mois de suivi, et elles deviennent statistiquement significatives à dix-huit et vingt-quatre mois ». Jusqu'à présent, les études d'observation et les essais cliniques avaient uniquement montré que la prophylaxie de la pneumocystose réduisait l'incidence de cette infection opportuniste au cours de l'infection par le VIH. C'est ainsi la première fois que l'effet

bénéfique de cette prophylaxie sur la mortalité est mis en évidence. Pour les auteurs, le fait que cet effet devienne surtout sensible après dix-huit mois de suivi « peut être le reflet de la spécificité de l'action [de la prophylaxie]. Même si elle n'a pas d'activité antirétrovirale, elle peut réduire d'une façon générale la mortalité en diminuant la mortalité propre de la pneumocystose ».

Les bénéfices d'un traitement précoce

L'analyse des données recueillies par l'équipe de la MACS, rapportées au stade évolutif de l'infection par le VIH au moment de la prescription de l'AZT, aboutit à une confirmation et à une démonstration. D'une part, cette étude confirme le bénéfice d'un traitement par AZT à partir d'un taux de lymphocytes CD4 inférieur à 200 CD4/mm³, notamment chez les patients asymptomatiques. Ainsi, la diminution du risque relatif de décès des patients du groupe 4, c'est-à-dire ayant moins de 200 CD4/mm³ et étant asymptomatiques, sous traitement précoce est statistiquement significative à tous les termes du suivi. D'autre part, les résultats obtenus montrent le bénéfice d'un traitement précoce pour les patients dont le nombre de CD4 est compris entre 200 et 350 CD4/mm³ (7) ; ce bénéfice est notamment illustré par une diminution significative du risque de décès pour les patients du groupe 3 après dix-huit mois de suivi et pour ceux du groupe 2 après vingt-quatre mois. Par ailleurs, ces deux observations se révèlent en faveur d'une mise sous AZT avant l'apparition de symptômes cliniques de l'infection, puisque, dans tous les cas, c'est chez les patients asymptomatiques que le bénéfice d'un traitement précoce a été le plus important.

Ces données doivent-elles conduire de facto à modifier les pratiques actuelles de prescription de l'AZT ? Le rapport Dormont (8) estimait en 1990 qu'au-dessus d'un taux de 200 CD4/mm³, la « décision de commencer le traitement par la zidovudine pourrait tenir compte de facteurs tels que l'apparition de quelques signes cliniques, la pente relativement rapide de décroissance du chiffre de lymphocytes CD4 ou l'existence d'autres signes biologiques ». La prudence de la formulation était liée au fait que « le bénéfice en terme de survie et de confort de vie et le rapport bénéfice/risque était encore incertain ». Les résultats de la MACS répondent sur un point : le bénéfice sur

Une cohorte historique

La Multicenter Aids Cohort Study est l'une des cohortes historiques de l'infection par le VIH, sans doute la plus célèbre dans le monde après la cohorte de San Francisco. Elle a été constituée pour étudier l'histoire naturelle de l'infection parmi des homosexuels et des bisexuels masculins aux Etats-Unis. Au total, 4954 hommes ont été inclus dans cette cohorte entre avril 1984 et mars 1985 à Chicago, à Pittsburgh, à Los Angeles et dans la région autour de Baltimore et Washington. De 1987 à 1990, 587 recrutements supplémentaires ont été réalisés pour accroître la représentativité des minorités ethniques américaines au sein de la cohorte.

Outre l'étude qui vient d'être publiée sur le bénéfice d'un traitement précoce par AZT sur la survie des malades, les informations fournies par la MACS ont eu à plusieurs reprises des implications thérapeutiques importantes. Grâce notamment au suivi de cette cohorte, le risque de survenue de la pneumocystose a été identifié de façon précise dans le cours évolutif de l'infection par le VIH, ce qui a permis de définir les conditions d'une prophylaxie primaire de cette infection opportuniste. A noter par ailleurs que John Phair, le patron de la MACS, est également à la tête des ACTG (Aids Clinical Trial Groups) américains. ■

Pour la première fois, l'effet bénéfique de la prophylaxie de la PPC sur la mortalité est mis en évidence.

la survie. Cela suffit-il pour instaurer un traitement par AZT systématiquement à partir de 350 CD4/mm³ ? On peut l'estimer, dans la mesure où les problèmes d'échappement, d'intolérance et de résistance à l'AZT, qui suscitaient il y a encore un an de nombreuses réserves à l'égard d'un traitement précoce, pèsent aujourd'hui d'un moindre poids. D'autres antiviraux sont désormais disponibles, donc la ddI et la ddC, et ils offrent, en dépit de leurs limites respectives, de nouvelles possibilités thérapeutiques.

Toutefois, il persiste deux difficultés pour la mise en route d'un traitement précoce. La première est d'ordre psychologique, qui associe pour beaucoup de personnes séropositives l'AZT à l'entrée dans la maladie. La seconde relève de la qualité de vie, un aspect tout aussi difficile à évaluer dans le cadre d'une étude telle que la MACS, qui est pourtant primordial à l'échelle individuelle. En

définitive, tout, dans le contexte actuel, incline à penser que la décision de prescription précoce de l'AZT n'est pas encore consensuelle, même si les arguments en sa faveur se multiplient. La décision d'un traitement précoce à moins de 350 CD4/mm³, qu'une extension des indications de l'AZT définies par la commission d'AMM rend possible depuis 1990, reste du ressort de chaque praticien dans sa relation avec son patient.

NOTES :

(1) Voir le *Journal du sida*, ex-sida 90, n° 14 et 16.

(2) Voir le *Journal du sida* n° 37, p.10-12.

(3) Voir le *Journal du sida* n° 33, p.12.

(4) Neil M. H. Graham et al., « The effects on survival of early treatment of human immunodeficiency virus infection », *New England Journal of Medicine*, 1992 ; 326 : 1037-42.

(5) Groupe 1 : CD4 supérieur à 350 CD4/mm³. Groupe 2 : CD4 compris entre 200 et 350 CD4/mm³ et état clinique asymptomatique.

Groupe 3 : CD4 compris entre 200 et 350 CD4/mm³ et état clinique symptomatique. Groupe 4 : CD4 inférieurs à 200 CD4/mm³ et état clinique asymptomatique. Groupe 5 : CD4 inférieurs à 200 CD4/mm³ et état clinique symptomatique.

(6) Fièvre depuis plus de deux semaines, candidose orale, diarrhées depuis plus de deux semaines, perte de poids supérieure à 4,5 kilogrammes, leucoplasie chevelue de la langue ou zona.

(7) Concernant les patients ayant plus de 350 CD4/mm³, les auteurs de l'étude indiquent qu'aucune conclusion ne peut être tirée des données recueillies, le taux de mortalité chez ces patients étant trop faible pour qu'une différence puisse être mise en évidence entre les deux groupes thérapeutiques.

(8) J. Dormont et al., « Recommandations du groupe d'experts sur la prise en charge et le traitement précoce de l'infection par le VIH », rapport au ministre de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, juin 1990.

Franck Fontenay
et Roland Landman

La ddC en « compassionnel »

Un programme de mise à disposition de la ddC avant AMM vient d'être ouvert en France. Avec deux ans de retard par rapport aux Etats-Unis, mais seulement cinq mois après que la molécule soit enfin devenue disponible dans l'Hexagone.

UTILISÉE au cours d'essais thérapeutiques depuis 1987 et dans le cadre d'un protocole d'accès élargi depuis 1990 aux Etats-Unis, la ddC s'est longtemps fait attendre en France et en Europe. Elle n'est en fait disponible dans l'Hexagone que depuis janvier 1992. Mais elle était jusqu'ici « réservée » à deux essais thérapeutiques : le premier comparant l'association interféron alpha+ddC à cette dernière en mono-

thérapie, le second étant la vaste étude internationale Delta, qui vise à évaluer de manière comparative l'AZT seul aux associations AZT+ddl et AZT+ddC auprès de plus de 2 000 patients, dont 900 en France.

A la suite d'une demande d'AMM, le laboratoire Hoffmann-Laroche engageait en France, comme ailleurs en Europe (1), des discussions avec le ministère de la Santé afin de mettre sur pied un « programme de mise à disposition de la ddC avant AMM », plus communément appelé « protocole compassionnel ». Deux mois et demi après, ce dernier voit concrètement le jour.

La ddC est ainsi, après le foscarnet en janvier 1990 et la ddl deux mois plus tard, le troisième « médicament du sida » à bénéficier d'une procédure de ce type. Les conditions sont très précisément définies par l'article R-5126 de la loi Huriet relative à la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales. Cet article de la loi permet la distribution de médicaments prometteurs pour des maladies graves et pour lesquelles il n'existe pas d'alternative thérapeutique, dans l'attente de la délivrance d'une AMM. La distribution doit cependant s'inscrire dans le cadre d'un protocole en bonne et due forme.

Portant le numéro de code V13332, le protocole ddC a reçu un avis favorable du Comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB) de l'hôpital Saint-Antoine à Paris le 5 mai dernier. Le 12 mai, une réunion d'information réunissait les cliniciens des CISH, qui sont les principaux concernés par la réalisation du programme. Le 15, ce dernier était officiellement ouvert et les premières inclusions de patients doivent intervenir ces jours-ci.

Coordonné par le Dr Pierre-Marie Girard (hôpital Rothschild, Paris), ce programme de mise à disposition de la ddC a pour principal objectif d'offrir une alternative thérapeutique aux malades atteints d'un sida ou d'un Arc qui, pour des raisons d'inéligibilité, d'intolérance ou d'échec, ne peuvent pas ou plus prendre d'AZT. Il

AVIS FAVORABLE À L'ASSOCIATION AZT/DDC AUX ETATS-UNIS

Le comité consultatif sur les antiviraux de la Food and Drug Administration a recommandé, le 20 avril dernier, que la ddC, associée à l'AZT, soit rapidement autorisée en traitement de première intention pour les patients atteints d'un sida ou d'un Arc. Cet avis repose notamment sur l'examen des données issues de deux essais : l'ACTG 106, publié en janvier dernier, qui concluait à une efficacité supérieure de l'association AZT/ddC par rapport à l'une et l'autre drogue seule, et une étude en cours, conduit par Wellcome (portant le numéro de code BW 34, 225-02). Les résultats préliminaires de cette dernière seraient comparables à ceux de l'ACTG 106 (SCRIP n° 1714, 1^{er} mai 1992, p. 20-21). Selon des modalités similaires à celles mises en œuvre l'été dernier pour l'homologation de la ddl aux Etats-Unis, la ddC pourrait ainsi être autorisée d'ici quelques mois dans cette indication. En revanche, concernant la ddC en monothérapie, le comité de la FDA a estimé que les données existantes étaient encore insuffisantes pour qu'une AMM puisse être délivrée en traitement de seconde et troisième intention (patients intolérants à l'AZT ou à la ddl). ■

permettra également de recueillir des éléments d'informations sur la toxicité du médicament.

Si l'on ne peut que saluer la création de ce programme, il convient de remarquer que celle-ci coïncide dans le temps avec l'attribution d'une AMM à la ddl. Coïncidence qui n'est pas anodine dans la mesure où les indications retenues dans les deux cas sont sensiblement équivalentes. On est donc dans une situation où la ddl et la ddC sont aujourd'hui disponibles pour les malades qui le nécessitent, la première ayant son AMM et l'autre pas, alors que les données comparatives entre les deux drogues sont actuellement limitées. La ddl ou la ddC après l'AZT ? Le choix se révèle complexe pour les praticiens et les patients.

On peut noter que ce programme prévoit uniquement l'administration de la ddC en monothérapie. Pourtant, un essai de phase I, l'ACTG 106, dont les résultats ont été publiés au début de l'année (2), tend à montrer une efficacité supérieure de

l'association AZT+ddC chez des malades atteints d'un sida ou d'un Arc. Sur la base de ces résultats, et sur ceux d'un autre essai actuellement en cours, le comité consultatif sur les antiviraux de la Food and Drug Administration s'est récemment déclaré favorable à ce qu'une AMM soit rapidement accordée à la ddC en traitement associé avec l'AZT (voir encadré p. 17).

De nombreuses discussions auraient porté sur ce point lors de la rédaction du protocole. Le manque actuel de certitudes scientifiquement démontrées sur l'efficacité de l'association AZT+ddC et la lecture stricte de l'article R-5126 de la loi Huriet ont finalement donné raison aux partisans d'un accès à la ddC limité à un traitement en monothérapie. Pour le Dr Pierre-Marie Girard, « la situation est amenée à évoluer dans les mois à venir ». A ce titre, les résultats intermédiaires de l'essai ACTG 155, qui évalue l'association AZT+ddC versus AZT seul chez près de 1 000 patients atteints d'un sida ou d'un

Arc, sont, de part et d'autre de l'Atlantique, attendus avec impatience. Ils devraient être connus d'ici quelques semaines et feront certainement l'objet d'une communication à la prochaine conférence internationale d'Amsterdam.

NOTES

(1) Des programmes similaires à celui mis en place en France existent également en Belgique, en Grande-Bretagne, en Suisse, en Allemagne, au Danemark et au Portugal, et sont sur le point de commencer en Espagne, aux Pays-bas et en Italie.

(2) Voir le *Journal du sida* n° 36, février 1992, p. 32-33.

Franck Fontenay

LE PROTOCOLE EN PRATIQUE

LE PROGRAMME de mise à disposition de la ddC avant AMM a pour objectif, selon les termes du protocole, de « procurer de la ddC aux patients atteints de sida ou d'Arc de stade avancé chez lesquels la ZDV [zidovudine, AZT, ndr] est contre-indiquée ou qui ne répondent plus ou sont devenus intolérants à la ZDV et de démontrer que la monothérapie par la ddC est sans danger et bien tolérée dans cette population de patients ». Il s'agit donc « d'un essai ouvert de la ddC administrée seule » pour lequel ni le nombre de patients pouvant être inclus ni la durée du suivi ne sont limités.

L'inclusion dans le programme repose sur trois critères principaux : l'échec d'un traitement par AZT, l'intolérance à ce médicament et l'inéligibilité pour en recevoir.

Les critères de non-inclusion dans le protocole sont les suivants :

« - Tout antécédent de neuropathie périphérique quelle qu'en soit la cause, même si la neuropathie périphérique n'a pas été à l'origine de l'arrêt de l'autre traitement anti-VIH. (Note : Chez tout patient présentant ou ayant présenté une neuropathie périphérique liée à l'administration de ddI, de ddC ou d'autres nucléosides antirétroviraux, la neuropathie périphérique peut s'aggraver ou réapparaître si on modifie leur traitement pour leur administrer de la ddC ou de la ddI.)
« - Tout signe évoquant une neuropathie périphérique lors de l'examen neurologique initial. Si un patient présente une abolition isolée du réflexe achilléen, il pourra néanmoins entrer dans l'essai si aucun signe ou symptôme neurologique n'évoquent une neuropathie périphérique.

« - Anomalie clinique ou biologique de grade 2 (OMS) ou supérieur.

« - Femmes enceintes ou allaitant.

« - Patient ne souhaitant pas ou jugé incapable de donner son consentement éclairé. »

La gestion du programme est assurée par un centre de coordination situé à Berlin qui dispose d'un numéro vert (05 90 40 74). L'in-

clusion d'un patient dans le protocole doit être assurée par un praticien hospitalier lié à un CISIH. Après information et accord de son patient, le médecin doit, dans un premier temps, adresser une fiche de présélection accompagnée du dossier médical du patient au Comité des antiviraux du CISIH.

Ce comité se charge ensuite de communiquer au centre de coordination la demande d'inclusion. En retour, le centre envoie au médecin une lettre de confirmation et un cahier d'observation. Dans le même temps, une lettre d'information est adressée au pharmacien du CISIH où est rattaché le médecin. Enfin, le centre de Berlin informe le centre de distribution du médicament, situé à Bâle, au siège de la maison mère Hoffmann-La Roche. Ce dernier a pour mission d'approvisionner en ddC la pharmacie du CISIH, qui, à son tour, délivrera le médicament au patient en quantité suffisante pour un mois.

Le suivi du protocole impose une consultation toutes les quatre semaines. Lors de l'inclusion, le praticien doit procéder à un examen clinique complet comprenant un examen neurologique approfondi. Il doit également noter les signes vitaux (pression artérielle en position assise, pouls, fréquence respiratoire, poids et température). Par la suite, un examen clinique complet sera effectué aux semaines 24 et 56. Un examen neurologique sera pratiqué si le patient signale l'apparition ou l'aggravation de tout signe ou symptôme évocateur d'une neuropathie périphérique.

Les consultations régulières doivent comprendre un examen clinique orienté sur les symptômes (en particulier ceux de la neuropathie périphérique). Elles doivent comporter également un score de Karnofsky, un relevé du poids et de la température, ainsi qu'une série d'examen hématologiques et biochimiques. Enfin, des examens immunologiques (CD4, CD8, CD4/CD8) seront réalisés toutes les douze semaines.

F. F.

Indications de la ddl aux Etats-Unis

L'AMM accordée à la ddl en octobre 1991 aux Etats-Unis ne doit dans l'imédiat pas être modifiée, a estimé, le 20 avril dernier, le comité consultatif sur les drogues antivirales de la Food and Drug Administration. Cet avis a été rendu après que les membres du comité aient pris connaissance des résultats préliminaires de l'ACTG 116B/117. Cet essai de phase III, conduit en double-aveugle après randomisation, a pour objectif de comparer l'efficacité de la ddl (à 500 et 750 mg/jour) à celle de l'AZT (à 500 mg/jour). Au total, 913 patients, qui avaient déjà suivi un traitement par AZT pendant un minimum de quatre mois, ont été inclus. Ceux-ci étaient soit atteints du sida ou d'un Arc avec un nombre de lymphocytes CD4 inférieur à 300/mm³, soit asymptomatiques avec un nombre de CD4 inférieur à 200/mm³.

Selon les données rapportées par les investigateurs, 94 décès ou événements définissant le sida sont survenus dans le groupe recevant la plus faible dose de ddl (298 patients), 115 dans celui prenant la forte dose (311 patients) et 125 dans le groupe AZT (304 patients). Sur le plan statistique, la différence est significative entre le premier groupe sous ddl (500 mg/jour) et celui sous AZT. Par ailleurs, un accroissement modeste mais statistiquement significatif des taux de CD4 a été noté dans les deux groupes sous ddl.

Les auteurs estiment, dans un communiqué diffusé par Bristol-Myers Squibb, que, « à 500 mg/jour, la ddl se révèle plus efficace que l'AZT pour ralentir la progression de l'infection par le VIH ». Ils précisent toutefois que « ce bénéfice a été observé chez les patients présentant à l'entrée dans l'étude un Arc ou une infection par le VIH asymptomatique mais pas chez ceux atteints du sida ». De plus, aucune différence concernant l'espérance de vie n'est apparue entre les trois groupes. La ddl est actuellement disponible pour les patients atteints d'un sida ou d'un Arc qui ne peuvent plus prendre d'AZT. BMS a, le 1^{er} juin dernier, déposé auprès de la FDA une demande d'extension du libellé de l'AMM. Le laboratoire souhaite que les patients ayant reçu de l'AZT pendant au moins quatre mois puissent changer de traitement et prendre de la ddl. **F. F.**

Autorisation de mise sur le marché pour la ddl

La ddl, disponible depuis quelques jours, vient d'obtenir son autorisation de mise sur le marché. Réservee à un usage strictement hospitalier et commercialisée sous le nom de Videx®, elle est indiquée en traitement de seconde intention.

UN PEU PLUS de cinq ans après l'AZT, autorisé en 1987, la ddl (didéoxynosine, didanosine) est donc le second antiviral anti-VIH à recevoir une autorisation de mise sur le marché (AMM) en France. Cette AMM a été délivrée le 5 mai dernier par la commission du même nom. Après cette attribution, le Videx® a fait l'objet d'un examen par la Commission de la transparence, qui détermine « l'amélioration du service médical rendu » par le nouveau produit en fonction du marché déjà existant et des pratiques thérapeutiques dans les indications retenues, afin d'établir son mode de distribution. La publication de l'agrément aux collectivités dans le *Journal officiel* du 6 juin met un terme au processus entamé un an et demi plus tôt dans le cadre d'une procédure européenne.

Un traitement en seconde intention

C'est en juillet 1991 que les laboratoires Bristol-Myers Squibb ont déposé une demande d'AMM auprès du Comité des spécialités pharmaceutiques (CSP) de la Commission européenne. La procédure communautaire présente notamment l'intérêt de permettre une évaluation coordonnée d'un même dossier par l'ensemble des Etats membres. Le CSP a rendu un avis favorable à la mise sur le marché de la ddl dans les pays européens, à la suite d'un vote intervenu le 17 mars dernier. Il re-

vient depuis à chacun des Etats membres de décider de suivre ou non cet avis, que, pour sa part, la France a choisi de ratifier.

Dans ses grandes lignes, le libellé de l'AMM française reprend les indications retenues il y a huit mois par les Etats-Unis : la ddl est autorisée en traitement de seconde intention pour les patients « adultes et enfants de plus de six mois présentant une infection à VIH symptomatique, intolérant à la zidovudine, ou ayant présenté une aggravation clinique ou immunologique sous ce traitement ». La ddl est réservée à l'usage hospitalier avec une prescription soumise à l'avis des comités des antiviraux au sein des CISIH (Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine) selon des modalités comparables à celles prévalant pour l'AZT.

En définitive, cette AMM officialise une situation déjà existante, puisque la ddl est, depuis mars 1990, distribuée dans le cadre d'un protocole « ouvert », selon les conditions de l'article R-5126 de la loi Huriet. Pour les malades, elle entraîne un changement d'ordre pratique. Bristol-Myers Squibb a en effet décidé de commercialiser la ddl en France sous une nouvelle présentation : la préparation en poudre à dissoudre dans de l'eau sera remplacée par des comprimés, dosés à 25, 50, 100 ou 150 mg. Ils devront être pris une demi-heure avant ou deux heures après les repas, comme c'est actuellement le cas avec la poudre.

Franck Fontenay

Pour Hubert Lisandre, les acteurs de la prévention ont bien tort de ne pas vouloir entendre ce que leur disent les psychanalystes. Car, en faisant l'impasse sur cette question clé, le rapport inconscient que des individus conscients entretiennent avec le risque – objet de fantasme et donc de désir –, le discours rationnel et pragmatique de la prévention s'illusionne dangereusement sur lui-même.

Le risque est une construction psychologique, et les « groupes de parole et de créativité » permettent d'entrevoir sa nature ambivalente.

Mais le risque est aussi une construction sociale, qui, pour Marcel Calvez, dépasse largement la neutralité scientifique de sa définition épidémiologique, pour tenir une fonction comparable à celle du tabou et du péché.

La prévention sourde à l'inconscient

POURQUOI des homosexuels se soustraient-ils à la prévention (safer sex), alors même qu'ils sont convaincus de sa nécessité ? Parmi les nombreux éléments de réponse, explicites ou non, apportés par les participants aux groupes de parole et de créativité menés par l'association Santé et Plaisir gai (voir article pages suivantes), le plus significatif est indiqué dans cette expression, curieusement répétée : « le feu de l'action ». Le feu de l'action, c'est ce moment, plus régulier qu'il n'y paraît, où l'impératif de prévention vacille et tombe de son piédestal avec une déconcertante rapidité : comme si, à considérer ce renversement avec l'attention qu'il mérite – et qu'on se garde bien, ordinairement, de lui accorder –, cet « impératif » inlassablement invoqué se révélait être un colosse aux pieds d'argile, voire un « trompe-l'œil », l'œil du Juge, peut-être bien. Dans le feu de l'action, toutes les valeurs s'in-

versent. Comme si, à certains moments, la précipitation des événements faisait loi, au mépris de toute éthique préalable. « A cause » de cette précipitation, le sujet n'est plus sujet, il devient simple objet, élément de la « force des choses », et celle-ci ne s'encombre pas de règles morales.

C'est là le préjugé courant d'une époque qui se flatte de son pragmatisme, en réaction aux « systèmes de pensée » qui, dit-on, ont fait faillite. Or, en donnant raison au feu de l'action, comme on le fait ordinairement, on accorde beaucoup plus qu'on ne croit : il y aurait donc deux lois, celle, « morale », du discours, et celle, « réelle », des faits. Cette dernière aurait toujours le dernier mot, l'autre en étant réduite à de vains efforts pour se faire entendre. Nous semblons là agiter des banalités. C'est bien ce qui nous trompe.

Car le feu de l'action est trompeur. Cela nous échappe, parce que nous y croyons comme à une évidence. Mais, si

l'on s'y arrête un instant, toute l'efficacité de ce tour de passe-passe tient à ceci : croire qu'un sujet peut ne plus l'être, c'est-à-dire croire au sophisme « avoir conscience d'être objet ». Cela est entendu tous les jours, et pourtant cela est absurde. Car « avoir conscience » de quelque chose, c'est aussi, au même moment, se situer dans un rapport au langage qui fonde le sujet en tant que tel. Un sujet peut bien se dire qu'il est objet : il n'en reste pas moins sujet. Et cela change tout

Objet conscient et sujet désirant

« Sujet », on l'aura compris, désigne ici le sujet de l'inconscient, mis au jour par la psychanalyse. On n'a guère encore l'habitude d'entendre parler d'inconscient en matière de prévention. Pourtant, c'est bien exactement de cela qu'il s'agit. Que disaient en effet, pour l'essentiel, les participants à ces groupes ? Ils n'avaient pas à être intellectuellement convaincus du bien-fondé du safer sex, dont ils connaissaient bien les règles de base. Leur problème était, tout au contraire, de vouloir s'y conformer, car la « volonté », trop souvent, leur en manquait. En d'autres termes, ils ne se sentaient pas « maîtres chez eux », mais écartelés entre deux tendances opposées : c'est la définition même du « symptôme », au sens analytique. Cette « division subjective », qui fait toute la difficulté de la prévention, n'est autre que celle qui désigne, depuis toujours, l'inconscient freudien.

L'intérêt essentiel d'un éclairage analytique sur ce mécanisme est précisément de ne plus oublier, derrière l'« objet conscient », le sujet désirant. Car le sujet, toujours, est le vecteur d'un désir paradoxalement ignoré, qui le contraint à faire ce que, consciemment, moralement peut-être, il répugnerait à entreprendre. Dès lors, le feu de l'action désigne moins un « égarement passager » soumis à une autre loi, qu'un acte mû par le désir et visant la jouissance, passée en contrebande dans le discours sous le masque de la « force des choses ».

De quel désir s'agit-il ? Il est trop tôt, assurément, pour répondre à cette question essentielle, que les participants aux groupes n'ont, et pour cause, jamais abordée de front. C'est dans ce dessein que commence actuellement une recherche financée par l'ANRS et menée par l'APSI (1), en collaboration avec l'association SPG, dont l'un des objectifs est de comprendre précisément ce qui se joue

Le « feu de l'action » désigne moins un égarement passager qu'un acte mû par le désir et visant la jouissance.

derrière le feu de l'action, en terme de réalité psychique. Mais ce qui demeure certain, c'est que, tant que cette question n'aura pas été travaillée, rien ne viendra garantir l'efficacité réelle d'un discours préventif. Car on peut toujours parler ici de « malhonnêteté », ou de « perversion », pour croire qu'on est soi-même exempt de tels mécanismes. Pourtant, l'attitude même des acteurs de la prévention depuis plusieurs années ne relève-t-elle pas, à son insu, du même paradoxe ?

On peut s'étonner de l'absence à peu près totale, à ce jour, de la psychanalyse dans les recherches faites sur la prévention, comme si le rapport à l'inconscient était, pour ainsi dire, trop subtil lorsqu'il s'agit de prévenir un risque mortel comme celui de la contamination. Ce qui est bien mal juger l'un et l'autre, en oubliant qu'un risque, quel qu'il soit, se mesure d'abord, psychologiquement, à l'aune du fantasme. Une nuée de sifflets s'abattit, lors de la rencontre « Champs d'action, gens d'action » de juin 1991 organisée par l'AFLS sur une psychanalyste qui évoquait précisément cette dimension en séance plénière. Était-ce un hasard ?

L'urgence nous a fait perdre du temps

Il est clair que non. L'inconscient est effectivement détestable. Il prend, dirait-on, un malin plaisir à renverser l'ordre des raisons, lorsque, par son entremise, le feu de l'action se révèle le masque d'un désir effrayant, sans nul doute difficile à entendre, voire à supporter. Mais l'angoisse est à son comble s'il s'agit d'interroger dans les mêmes termes le désir des acteurs eux-mêmes. Siffler, n'est-ce pas ce que l'on fait dans le noir, pour oublier la peur ?

Car le champ de la prévention n'ignore pas le feu de l'action. Il le connaît trop bien, lui qui en a fait un impératif, sous le terme d'« urgence ». La maladie gagnait, elle se répandait d'une façon qu'on a pu dire exponentielle : il fallait faire vite. Le pragmatisme, là encore, a pris force de loi. Sans préjuger du désir inconscient à l'œuvre chez ceux qui ont, comme nous, participé à cet effort collectif – remarquable souvent, eu égard à son peu de moyens –, il reste que, « dans l'urgence », on a fait crédit à bien des convictions naïves. On a cru, en un mot, qu'il suffisait d'avoir sur soi un préservatif. On a cru, en un mot, qu'il suffisait d'apprendre une leçon. On l'a cru, ou plutôt, peut-être, on a voulu le croire. L'étonnement désolé, le découragement égaré qui accueillent au-

On a cru qu'il suffisait d'avoir un préservatif sur soi. On l'a cru, ou plutôt, on a voulu le croire.

jourd'hui l'échec relatif de cet enthousiasme sont de la même étoffe que ceux entendus dans les « groupes de parole » : l'indice d'un autre désir, dont on ne veut rien savoir, et qui, pour cela, conserve intacte sa puissance d'« égarement ».

Peut-être, sans doute, fallait-il en passer par là, avant de reprendre la question et d'abandonner la psychologie élémentaire qui a guidé tant d'actions, pour prendre acte du fait qu'un discours est entendu, d'abord, au niveau de l'inconscient. Chassé par la porte des sifflets de l'urgence, celui-ci fait retour, aujourd'hui, par la fenêtre de l'intérêt croissant accordé à la « parole » et à « l'écoute ».

Fenêtre encore seulement entrebâillée, qui devra, pour s'ouvrir tout-à-fait, s'affranchir des relents de voyeurisme et de goût du pouvoir que « l'écoute » abrite encore si souvent, sous les prestigieux étendards de la charité et de la solidarité. Rien n'est plus facile que de croire écouter, en n'écoutant... que soi-même. C'est là, exactement, l'enseignement de Freud.

L'« urgence », par l'aveuglement qu'elle a autorisé, nous a fait perdre, paradoxalement, du temps. Pendant ce temps, des homosexuels, et d'autres, vont à la mort sous le voile de l'action. Dénoncer le « scandale », chercher les « responsables », rejeter la faute sur tel ou tel avec toute la passion de la culpabilité, tout cela ne revient qu'à substituer au masque de l'urgence celui d'une « soif de justice », non moins stérile en termes d'efficacité préventive. Croire, comme la tentation s'en manifeste régulièrement, qu'une obligation légale de prévention viendra à bout du désir d'y surseoir, c'est, littéralement, « rester sourd » à l'inconscient.

(1) Association de psychologues supposant l'inconscient, 17, rue du Fbg-du-Temple, 75010 Paris. Cette recherche est menée dans le cadre du Laboratoire de psychologie clinique de Paris-VII.

Hubert Lisandre

L'obscur tentation du risque

La même personne peut affirmer sa volonté de se conformer aux leçons bien apprises de la prévention et à ce qu'il reconnaît être une attitude responsable, et s'emparer de la moindre marge d'incertitude pour louvoyer au plus près du risque...

DE JUIN 1990 à mai 1992, l'association Santé Plaisir Gai a organisé 21 réunions de « groupes de parole et de créativité », ce projet ayant été retenu par l'AFLS dans le cadre de son appel d'offres annuel. Les participants étaient recrutés par annonce dans la presse, sous le titre, à dessein suggestif, de « Safer Kama Sutra ». Un peu plus d'une centaine de personnes se sont ainsi prêtées à l'expérience, dont l'objectif

était d'aider à résoudre concrètement les problèmes posés par la mise en pratique du safer sex.

Chacun sait que « parler », en ce domaine, est difficile. Et, de fait, ces groupes ne dépassaient pas, pour la plupart, 6 à 8 participants. Mais pourquoi ? Pudeur, timidité, gêne « bien naturelle » d'avoir à aborder en public certains aspects de sa sexualité ? Tout autre fut la conclusion de l'expérience. S'il est vrai que la moitié des participants ont approuvé l'item du questionnaire d'entrée : « Parler de ma sexualité aux autres me fait un peu peur », le récit d'expériences personnelles était pourtant livré assez facilement. Le nombre de refus à « se raconter » est toujours demeuré assez marginal. La plupart des témoignages sont sincères ; la plupart aussi demeurent ponctuels, mettant davantage l'accent sur la précision et les détails du vécu que sur sa signification propre, son articulation au reste de l'expérience du

sujet. Cela n'était d'ailleurs pas demandé, le parti ayant été pris d'emblée d'éliminer de ces réunions toute approche en termes psychologiques.

Cela n'était pas demandé, et pourtant c'est cela qui était redouté. Dire pour contredire, pour se montrer, pour choquer, voire pour être excusé, ne fait pas problème. Dire pour signifier, pour faire entendre une « parole vraie », témoignant d'une inscription et d'un désir propres, c'est là une tout autre affaire.

Les difficultés de la parole

Cette difficulté de la parole dans les groupes s'est en fait illustrée plus directement, avant tout, à travers l'absence pure et simple. L'un des participants confia un jour très sincèrement que, « dix minutes avant de partir » de chez lui, il ne savait pas encore s'il viendrait. « Venir s'enfermer pour travailler un week-end », alors que le temps était à la promenade... Régulièrement, ainsi, c'est « l'effort » excessif qui était mis en avant pour justifier un refus, en lieu et en place de l'angoisse. Quelques participants ont quitté la réunion avant la fin, sous un prétexte, malgré l'interdiction qui en avait été formulée, comme c'est l'habitude dans ce genre d'expérience. L'événement fut rare. Il indique cependant la présence d'une menace, évidemment sans rapport avec « le risque » réel de la participation à la réunion.

La deuxième année, l'organisation proposait des thèmes précis pour chaque réunion. C'était une tentative pour aborder enfin explicitement un certain nombre de points qui, jusque-là, avaient été systématiquement contournés par les groupes. Le « silence » de l'absence ne se fit pas attendre, témoignant ici, sans plus de doute, de la difficulté, voire de l'impossibilité, d'une élaboration sur les thèmes suivants : le couple, l'amour, le préservatif et la sodomie. Les réunions correspondantes durent être annulées, faute de participant. Cette véritable difficulté à parler, qui dépasse de loin une simple pudeur, pose la question de son origine.

Nous partions d'un premier étonnement : l'une des demandes impérieuses de nombreux participants était de recevoir, de la bouche des animateurs, l'information qu'ils possédaient déjà sur les risques de contamination.

En dépit de toutes les annonces, de tous les courriers, de toutes les « règles du jeu », où le fonctionnement du groupe était bien posé comme la seule source de production de savoir, l'animateur de la ré-

union était tenu, lui, de « savoir », et d'en savoir plus que les participants. A la suite d'un exercice par petits groupes où il était demandé de faire une liste des avantages et des inconvénients de telle pratique safe, sous l'angle du plaisir, l'un des participants se tourna vers l'animateur : « *Qu'en pensez-vous ? Nous avons peut-être oublié des choses importantes ?* » L'animateur sait tout, y compris la vérité du plaisir – ce qui subvertissait aussitôt l'échange attendu en un examen inavoué de connaissances.

Plus remarquable encore fut l'histoire créative inventée par un groupe à partir d'une proposition surgie peu avant, qui avait de toute évidence éveillé l'intérêt : « *Déshabiller l'animateur* ». Des nombreuses remarques qui pourraient être tirées, sur le plan clinique, de cette fantaisie, il résulte surtout que l'animateur en question était, comme par évidence, « hétérosexuel ». En termes analytiques, il ignorait la castration. Ce que l'on rapprochera avec intérêt de cette suite proposée à l'item « *Je n'utilise pas de préservatif parce que...* » : « *... je ne suis pas homosexuel* ». « *Y a-t-il des contrôles de safer sex quand on participe au groupe ?* », demandait quelqu'un. Derrière cette question, point déjà une autre dimension, formant le pendant de la première : si l'animateur sait tout et qu'il se tait, il faut le séduire pour en recevoir un savoir. Et/ou l'absolution.

De fait, bien des discours rivalisaient de perfection et d'innocence quant au souci préventif et moral. « *J'utilise le préservatif parce que...* » : « *C'est une attitude responsable* », reprend un groupe en son nom, comme on récite sagement une leçon. Tel participant déplore l'existence du préservatif, car c'est la preuve accablante de l'infidélité amoureuse. Afin de situer d'emblée le débat dans le champ du désir propre, on demanda un jour, en début de réunion : « *Que désirez-vous là, à cet instant ?* » Parmi les réponses, on put entendre sans surprise : « *arrêter les guerres* », « *s'aimer les uns les autres* » et « *éliminer la pauvreté* ». A l'occasion, enfin, on exprime un refus, un mépris, ou une lassitude des « techniques sexuelles », que l'on était pourtant venu chercher.

C'est dans le même registre que l'on peut interpréter un acharnement remarquable à nier toute forme d'agressivité. Les termes d'« infériorité » et de « supériorité », de « domination » et de « soumission » ne trouvent pas toujours accueil au sein du groupe, qui, à l'occasion, les rejette avec indignation : seuls « passif » et

« actif » restent indiscutés, même si parfois le doute est souligné sur la nature exacte des rôles. Par cet angélisme tellement insistant qu'il suggère autre chose, les participants se protègent bien, en effet, de l'idée maîtresse qui inspirait ces groupes, à savoir la « gestion personnelle du risque ». Plutôt que de choisir et d'assumer une attitude réellement conforme au degré de risque que l'on désire prendre, il semble (paradoxalement) préférable de se livrer au bon vouloir d'un maître tout puissant, de reprendre en écho son discours et ses exigences. Le hasard d'une distribution a cédé le pas au caprice vengeur d'une « punition », indice que nous sommes ici au niveau d'un fantasme inconscient.

Les dessous du « feu de l'action »

On a déjà mentionné ce qu'il faut penser du motif essentiel avancé pour expliquer les « entorses » au safer sex avouées par les participants et qu'on peut résumer par la formule : « le feu de l'action » (voir page précédente). Deux applications particulières de ce mécanisme valent d'être relevées. Un participant expose un jour en détail les affres de son abstinence : à un tel risque, il a résolu de répondre par les grands moyens, soit la suppression pure et simple de tout rapport sexuel. Ce n'est évidemment pas une solution facile à tenir. D'ailleurs, ponctuellement, toujours sous l'influence (ou l'excuse) d'un état éthylique ou euphorique, il fait une parenthèse dans sa résolution et va « *au bois, faire n'importe quoi avec n'importe qui* ». On ne saurait mieux dire à quel point il n'en veut rien savoir. Lorsque l'animateur voulut ponctuer ce témoignage en soulignant l'intérêt d'une « gestion personnelle du risque », il lui répondit, presque en colère : « *Oh ! Mais c'est difficile de ne plus rien faire ! A ma place, vous feriez pareil !* » Non seulement l'idée d'un autre regard sur les nécessités de la prévention lui semblait exclu, mais, en plus, il faisait l'aveu que, contrairement aux apparences, sa culpabilité ne lui pesait pas si lourd sur les épaules. Sur le fond, il ne voyait là nulle contradiction.

Plus rare, et plus intéressant sous cet angle, fut le témoignage suivant : « *J'ai un ami séropositif, mais je ne prends pas de précautions particulières avec lui, parce que je ne veux pas qu'il puisse se sentir considéré par moi comme un malade.* » Ici, le feu de l'action se voit remplacé par ce que nous pourrions appeler « la belle

L'animateur sait tout, y compris la vérité du plaisir. Il faut le séduire pour en recevoir un savoir et l'absolution.

âme ». Dès lors qu'on adhère au noble sentiment ici évoqué, on oublie vite que ce discours est formulé dans le cadre d'un groupe venu chercher des moyens d'éviter le risque, qu'il attend donc une réponse. Mais, sans partir de la question centrale : « *En quoi éviter la contamination fait-il injure au partenaire ?* », c'est « la loi du cœur » qui prétend se substituer à la loi du risque : même subterfuge, visant le même effet, toujours à l'insu du sujet. On retrouve là une conviction beaucoup plus répandue, et souvent entendue : si d'aventure les précautions n'ont pas été prises, c'est en quelque sorte pour « faire plaisir » à l'autre. A nouveau, ce n'est là qu'une forme défléchie du feu de l'action.

Justifier le risque pris est une chose, affronter ses vrais motifs en est une autre, à laquelle peu de participants se sont essayés. Cela explique que l'effort de créativité se soit trop souvent heurté à un simple jeu d'imitation du discours de l'autre : à lâcher réellement les amarres de la parole, on risquerait de laisser échapper les motifs véritables de cette quête d'innocence, où semble percer une culpabilité tellement entretenue, tellement préservée, qu'elle devient invincible.

C'est dans le même sens qu'il faut comprendre une demande des groupes qui finit par se faire tellement insistante qu'il fallut, au moins partiellement, y céder : la « mise en pratique ». Le groupe travaillait, inventait des jeux, des recettes, des méthodes, fort bien, mais cela était de peu de poids, « simplement gentillet », s'il n'y avait pas à la suite une « concrétisation ». La parole, c'est la « théorie », passe encore, mais l'acte, c'est la « pratique », où toute chose prend sa vraie valeur. On mesure combien ce discours peut apparaître irréfutable, et combien il est trompeur.

L'Autre, mon « fantasme »

Ce rapport fantasmagorique à l'animateur, en tant que représentant de l'impératif de prévention, est confirmé par le statut très problématique, au sein même du discours, de « l'autre », comme interlocuteur d'une parole. On a souvent noté, par exemple, l'extraordinaire difficulté que rencontraient les participants à échanger leurs idées : le travail en petits groupes se soldait souvent par la monopolisation de la parole par l'un des membres, les autres se contentant d'ajouter un détail. Un exercice centré sur l'échange donna le même résultat : chaque participant devait exprimer ce

qui lui plaisait dans la proposition du précédent, et en déduire une autre proposition, plus conforme à ses propres aspirations. Le plus souvent, on entendit : « *Cette proposition me plaît beaucoup* », ce qui exonérait le sujet et de la comprendre et d'y confronter son propre désir... tout en satisfaisant le « caprice » de l'animateur.

Plus près du fantasme, on vérifie la mise en place d'une structure contenant la plupart des « scénarii » nés de la créativité, où le « voir » prend, et pour cause, une fonction essentielle : il s'agit de faire, « en acte », ce qui est interdit, mais en silence. Comme si le ressort même de ce qui sape, à la base, l'impératif de prévention ne pouvait être que montré.

Le risque subordonné à l'impératif de jouissance

C'est pourquoi les notions d'habillage et de déshabillage, de vêtement, de costume, prennent une place aussi importante, l'état vestimentaire « disant » en silence ce qui est interdit. Conduire nu, rentrer sous la douche tout habillé (pour y faire l'amour avec un partenaire), maculer des vêtements impeccables... déshabiller l'animateur, construire des labyrinthes, jouer avec les miroirs, voir sans être vu, et même voir et ne pas voir : autant de jeux de transgression subtile, où la négation, démultipliée, se voit promue au rang d'art majeur, sans que jamais cela ne soit questionné.

De tout cela, le partenaire n'est pas l'adresse : il n'est que le moyen, le matériel pour ainsi dire, pour faire, en acte, ce qui n'ose pas se dire, et qui s'inscrit, toujours, dans la dimension de la transgression et du défi. On montrerait aisément que ce qui est visé ici n'est autre que le maître, celui-là même qu'il s'agissait, dans la réunion, de séduire, à travers son représentant, convoqué ici à une complexité ambiguë et factice.

Ce qu'il faut alors comprendre, quelle que soit la difficulté, voire la répugnance qu'on en éprouve, c'est que le risque de contamination lui-même se subordonne à cet enjeu, et non l'inverse. Car c'est bien l'impératif de jouissance qui gouverne en secret l'impératif de prévention, en rapport dialectique bien plus que contradictoire. C'est ce qu'illustre remarquablement l'insistance d'un thème, présent à toutes les réunions de façon plus ou moins centrale : la fellation, et l'incertitude sur le risque de contamination qui l'accompagne. Apparemment, une fois encore, il y a là une inquiétude simple, compréhensible, légitime. Un premier

trouble est jeté par le fait que la question revienne à chaque réunion, et qu'à chaque fois celui qui la pose en connaisse la réponse. Comme si l'enjeu était ailleurs.

Deuxième élément de suspicion sur la nature de cette inquiétude : il a été demandé d'établir, en petit groupe, une liste des avantages et des inconvénients, sous l'angle du plaisir personnel, de la fellation. On s'est aperçu, à deux reprises, que deux seulement des éléments mentionnés se trouvaient modifiés par l'utilisation du préservatif, liés à l'impossibilité d'avaler le sperme. Autrement dit, l'attrait de cette pratique variait peu, en réalité, du fait des nécessités de la prévention.

Troisième élément, plusieurs fois entendu : « *Quand je connais bien, ou que j'aime beaucoup, je pratique la fellation sans préservatif.* » Révélation stupéfiante, si l'on prend au pied de la lettre l'inquiétude évoquée au début. A moins qu'elle n'en dise précisément la vérité. Celui qui dit cela convient d'ailleurs aussitôt qu'il y a là, au fond, quelque chose d'absurde. Mais cela n'entame en rien sa conviction : c'est le signe que, dans sa propre logique, il n'y a là nulle contradiction.

Quatrième élément, enfin, à la question : « *Que faites-vous aujourd'hui, dans le cadre du safer sex, avec la fellation ?* », un participant répondit, avec une pertinence qu'il ne soupçonnait pas lui-même : « *Je tourne autour.* » Chacun sait, en effet, que le risque de contamination par fellation est incertain, faible, voire nul. Cette incertitude, relativement peu dangereuse au fond, devient alors le terrain idéal d'un combat entre prévention et jouissance, l'enjeu rêvé d'une transgression probablement (mais seulement « probablement », hélas) sans conséquence. Le sujet n'est jamais aussi proche du fantasme que dans cette alternance silencieuse et intense de tentation, de feu de l'action, de peur de « perdre » et de vertige de « triompher », qui se développe alors à partir d'une pratique à l'origine transgressive dans sa nature même, et devenue, par le sida, un défi ludique à la mort.

Par ailleurs, on sait que la sodomie est une pratique assurément dangereuse : la réunion sur ce thème n'a pas eu lieu, parce que, dès lors, il n'y a plus rien à attendre sur ce terrain. Et, de fait, on a été frappé, dans les groupes, de la facilité surprenante avec laquelle cette pratique a semblé être, du coup, libidinalement désinvestie, même si non sans regret. Indice qu'un tel détachement n'est pas impossible. Le « comment », ici comme souvent, est secondaire auprès du « pourquoi ».

**Justifier le
risque pris est
une chose,
affronter
et chercher à
dire ses vrais
motifs en est
une autre.**

« *Le risque, c'est un inconvénient, mais – c'est horrible à dire ! – c'est aussi un avantage...* » Ainsi s'exprimait un participant lors de l'avant-dernière réunion des groupes, après y être venu plusieurs fois au cours de ces deux dernières années. Une analyse personnelle l'avait aidé, sans nul doute, à pouvoir formuler en son nom un tel paradoxe ; mais c'est à l'honneur de ces groupes de parole d'avoir pu lui offrir un lieu pour le dire et en tirer, à son niveau, les conséquences. Le reste, en effet, ne regarde que lui. Bien d'autres, on l'a vu, se sont tus. Mais une écoute attentive, supposant l'inconscient, permet d'affirmer que leur demande explicite ne dit qu'une partie de leur demande réelle. C'est pourquoi un effort de prévention qui ne prendrait appui que sur la « raison » ne doit pas s'étonner de manquer son objectif : si c'est par la conviction (silencieuse) d'un fantasme qu'un sujet peut s'éloigner, malgré lui, d'une attitude « raisonnable », c'est sans doute en s'appuyant précisément, à l'inverse, sur cette conviction-là qu'on pourra seulement l'y ramener, et par des voies toujours paradoxales. C'est ce qu'a compris, semble-t-il, l'association SPG, avec le succès remarquable des « jack off parties », qui substituent au risque de la transgression mortelle une « règle du jeu » elle-même (apparemment) transgressive, où peut s'accrocher, sans risque réel, le fantasme d'un sujet.

Mais la leçon essentielle de cette action aura sans doute été de remettre en garde contre les effets pervers d'un « idéal » de prévention. Il serait naïf de croire encore qu'une politique répressive et contraignante, dans quelque domaine que ce soit, compense ses désagréments par son efficacité : tout au contraire, et c'est ce que nous avons voulu mettre en évidence, elle fait le jeu du fantasme et se condamne par construction à l'échec. Il serait donc sage de prôner, en lieu et place d'un « idéal de prévention », dont il suffit, on le voit, de chanter le refrain pour se croire préservé, une... « prévention de l'idéal », seule susceptible de ramener un sujet à ses responsabilités d'homme et de citoyen, dont aucune formule magique ne donne la clé.

Hubert Lisandre

Psychologue clinicien, président de l'APSI (Association de psychologues supposant l'inconscient)

Perception et fonction sociale du risque

Derrière un vocable apparemment neutre détourné de sa définition épidémiologique, la collectivité sociale se sert de la notion de risque pour sélectionner et classer dangers et incertitudes, de manière à raffermir son organisation et à justifier un système d'intégration et d'exclusion. Le partage d'une même vision du danger contribue à l'homogénéisation culturelle de notre société encore marquée par la dichotomie ville-campagne.

Dans le contexte du sida, l'origine de la notion de risque est souvent rapportée à l'épidémiologie. S'interroger sur les usages sociaux de cette notion consisterait alors à rendre compte de l'utilisation vulgaire d'une notion scientifique et des altérations de sens qu'elle subit dans le dialogue social. Mais, outre que son origine dans l'épidémiologie est largement discutable, cela laisse de côté le fait que son usage dans le dialogue social a sa propre cohérence et son autonomie à l'égard des acceptions scientifiques.

Cet usage est en consonance avec une sensibilité culturelle dans laquelle nos sociétés se perçoivent menacées par des dangers et des incertitudes diversifiés et expriment ces menaces en terme de risques. Cela vaut tout autant pour les risques liés à l'effet de serre ou au trou dans la couche d'ozone, que pour le sida. C'est d'abord cette relation entre le risque et la culture qu'il convient d'interroger.

Les frontières de l'appartenance sociale

Mary Douglas (1) souligne que chaque culture conduit à sélectionner, parmi une multiplicité de dangers et d'incertitudes, ceux qui doivent être le plus craints, parce qu'ils menacent l'ordre social. La notion de risque remplit une fonction comparable à celle du tabou ou du péché, dans un contexte de scepticisme religieux et d'homogénéisation

culturelle caractéristique des démocraties industrielles. Elle procure un vocabulaire neutre, incluant une dimension probabiliste, pour établir un pont entre ces incertitudes ou ces dangers et la constitution d'une communauté morale. En appelant ses membres à se préserver, elle sert à clarifier les frontières de leur affiliation à cette communauté.

Une des caractéristiques des sociétés complexes est la diversité des contextes sociaux dans lesquels agissent les personnes, ainsi que la pluralité des communautés d'affiliation sociale. Contrairement à des sociétés dans lesquelles l'autorité de la tradition est reconnue, il y a un débat continu sur les manières de faire et les arrangements sociaux nécessaires pour vivre ensemble. La définition des risques est alors un enjeu social important, dans la mesure où elle mobilise non seulement des perceptions différentes d'incertitudes et de dangers, mais aussi des principes divergents sur le type d'ordre social et de relations de l'individu à sa communauté pour faire face à ces incertitudes et ces dangers.

L'analyse culturelle de la construction des risques distingue quatre types de structures sociales et de cultures, chacune ayant ses propres modalités de sélection et ses attitudes typiques à l'égard des risques (2). Une culture individualiste valorise une prise de risque calculée si elle

Le risque a une fonction comparable à celle du tabou et du péché, dans un contexte de scepticisme religieux.

permet le gain ; elle condamne toute aventure susceptible de mettre en danger les règles du jeu ; chacun est responsable de ses malheurs. Une culture hiérarchique contrôle les incertitudes qu'elle perçoit et limite la prise individuelle de risques ; elle est inapte à traiter de situations inattendues et blâmera certaines victimes du malheur, car elles mettent en danger la communauté entière. Une culture égalitaire se caractérise par une attention très grande aux dangers et par une clarification de la frontière avec son environnement, l'exposition d'un individu au danger étant perçue comme une menace pour la réalité collective. Enfin, une culture fataliste n'a pas de principes d'intégration clairs ni d'attitude typique à l'égard des risques et des dangers : elle oscille entre la crainte généralisée et la soumission aux dangers. Chaque régime culturel conduit à traiter de façon différente la question des incertitudes et des dangers, en acceptant éventuellement de composer avec certaines incertitudes et en utilisant de façon différente le danger comme argument d'intégration sociale.

Cette typologie n'est pas une fin en soi, mais un moyen de connaissance des perceptions et des attitudes par rapport au risque. Elle permet de rendre compte des formes et des contenus que revêt le débat sur les risques du sida qui traverse une société particulière. Elle aboutit aussi à souligner que, par les opérations de prévention, la définition publique de risques et l'exhortation à adopter ou à refuser certains comportements réputés dangereux participent à l'affiliation sociale des personnes et à leur adhésion à une communauté morale. Le partage, par le truchement du risque, d'une même vision des dangers et de principes de comportements similaires contribue à l'homogénéisation culturelle d'une société.

Par-delà l'analyse scientifique du risque

L'analyse du risque comme argument social suppose une rupture avec l'acceptation épidémiologique de la notion. Pour l'épidémiologie, le risque est défini comme la probabilité de présenter un événement pendant une période donnée. L'intégration de données comportementales ou sociales permet de distinguer entre les marqueurs du risque (relations non causales entre la donnée et l'événement) et les déterminants du risque (relations causales). En tous les cas,

Derrière un vocabulaire neutre, la notion de risque dresse des actes d'accusation sociale.

le risque désigne une probabilité statistique, calculée à partir de données agrégées (3).

L'approche culturelle du risque a pour cadre la vie quotidienne, dans laquelle les personnes ne débattent pas en biologistes ou en épidémiologues du VIH et de ses conséquences. Même si, par la vulgarisation, ces langages scientifiques peuvent leur être familiers, l'habitude mentale et le cadre épistémologique qui les sous-tendent leur sont à priori étrangers. Là où, dans l'activité scientifique, les personnes travaillent sur des hypothèses vérifiables et réfutables, dans la vie quotidienne, elles se dotent de certitudes pour construire le monde qu'elles habitent. Dans les demandes qu'elles s'adressent les unes aux autres au cours de leurs rencontres, elles engagent une conception de la société et des relations sociales qui ont leur préférence. L'idée de risque s'inscrit dans ce dialogue social comme argument pour renforcer ou pour réorganiser ces relations.

Bien loin de la notion de risque en épidémiologie, le risque du sida est analysé comme une catégorie culturelle qu'une collectivité construit devant l'infection. D'une part, cette catégorie rapporte l'existence biologique de l'infection à des situations ou à des causalités sociales. Elle met en perspective la connaissance disponible avec les orientations de la critique sociale. Ainsi, dans ses usages sociaux, la notion de risque ne revêt pas la même signification selon qu'elle est affectée à des homosexuels ou à des hémophiles. Le jugement culturel qui conduit à distinguer des victimes innocentes et coupables et à donner du sens à la notion de risque exprime la critique de modes de vie présentés comme une menace pour l'ordre social. Cette critique peut être changeante, comme le montre l'évolution de la compassion à l'égard des hémophiles. Sous un vocabulaire neutre, la notion de risque permet de dresser des actes d'accusation sociale reliant la présence de l'infection à la constitution de l'ordre social. D'autre part, cette catégorie délimite un prétoire, dans lequel, au nom de l'infection, la collectivité développe des revendications en direction de ses membres. En partageant les vues de la collectivité sur les risques et sur les causes de l'infection, ou en les critiquant, et en adoptant des comportements d'évitement du risque, les individus engagent leur affiliation sociale. La notion de risque sert de support à un processus de recomposition sociale. Ainsi, la

catégorie du risque n'est fonctionnellement pas différente de celles du péché ou du tabou, car elle contribue, comme elles, à réaffirmer ou à réorganiser l'ordre social d'une communauté en prenant appui sur l'existence de dangers. Mais, dans ses dimensions symboliques, elle s'en distancie en engageant une vision séculaire du monde, là où les autres catégories vont de pair avec une cosmologie religieuse. Elle offre de plus la possibilité de concevoir un individu qui adhère librement à des mesures de contrôle de soi que requiert la prévention, ou qui, par la prise de risque, est pleinement responsable de son malheur. Elle se trouve ainsi en consonance avec les catégories culturelles dominantes affirmant le primat de l'individu rationnel et conscient sur les déterminations collectives.

Un forum de conceptions du monde

A chaque fois où, par le risque, elles pensent ne parler que de l'infection, les personnes engagent des principes sur le type de relations entre l'individu et la collectivité qui a leur préférence. En cas de désaccord, elles mobilisent leur culture en invoquant ouvertement l'autorité des conceptions du monde qui soutiennent ces principes. Mais, en fait, elles n'ont jamais cessé de faire appel à ces principes culturels pour définir les risques qu'elles perçoivent et qu'elles prennent en compte. Simplement les routines ou le partage de mêmes représentations culturelles n'ont pas, le plus souvent, rendu nécessaire cet appel explicite. Le dialogue sur les risques du sida n'est donc pas une discussion technique, libre de toutes valeurs, mais il ouvre un forum où se débat la constitution d'une collectivité sociale dans le contexte du sida.

Les usages sociaux des catégories de groupes et de comportements à risque permettent d'illustrer les correspondances entre le risque et la construction d'une communauté. Chaque catégorie orientée de façon différente les représentations de la diffusion et de l'extension de l'infection : la catégorie de « groupe à risque » permet d'associer l'infection à des types sociaux, alors que, par la catégorie de « comportement à risque », ce sont tout d'abord des actes qui sont considérés, quel que soit le type social de la personne. Mais ces deux catégories, en se rapportant à des incertitudes réputées dangereuses, engagent en creux l'existence d'aires préservées des risques, à l'échelle de l'individu ou de la collectivité sociale. La

notion de comportement à risque permet alors de qualifier des individus dont l'affiliation à cette communauté préservée est rendue incertaine par l'existence de l'infection ; la notion de groupe à risque permet de ranger sous une même catégorie des individus qui sont étrangers au consensus de la communauté.

Un argument de ségrégation plausible

Les premières recherches sur les réponses au sida en Bretagne (4) ont mis en évidence un modèle de référence pour les acteurs de prévention, constitué par une communauté territoriale indemne de l'infection dans laquelle le bon comportement sexuel garantit la bonne santé. C'est à partir de là que sont identifiés des comportements à risque comme défauts d'affiliation sociale : ainsi sont désignés à risque les marins, les VRP, les femmes volages, qui sont aux frontières de la communauté ; la prévention les appelle à clarifier leur situation aux limites de la communauté. La notion de groupe à risque se rapporte à une rupture d'affiliation : en l'occurrence, elle vise les homosexuels ou les toxicomanes ; la prévention leur demande de se protéger, mais surtout de protéger la communauté en renforçant la séparation.

Ces deux représentations du risque du sida procèdent d'une structure sociale de type hiérarchique, qui privilégie la totalité par rapport aux membres qui la composent. Le problème auquel le sida la confronte, c'est la clarification des frontières qui délimitent une communauté qui se perçoit comme saine. La réponse apportée consiste à en exclure les membres associés à l'infection au nom de la préservation du bien collectif que constitue la communauté. Le sida apparaît comme l'argument plausible permettant de justifier cette ségrégation. Mais il n'agit pas de façon identique pour toutes les personnes en situation de frontière : autant certains déviants sont appelés à rejoindre la communauté, autant d'autres en sont rejetés. C'est là que la distinction entre le comportement et le groupe à risque devient essentielle dans la formation de l'ordre social devant l'infection.

L'instauration de lignes de séparation et l'assignation de places différenciées permettent en effet d'établir des critères de responsabilité des individus dans l'infection et d'identifier des comportements porteurs de danger pour la communauté. C'est ainsi que la mise

en avant par les acteurs de prévention de la responsabilité sociale des homosexuels dans la lutte contre l'infection dissocie leur représentation en terme de groupe à risque de leur identification au danger. Cela va de pair non seulement avec une convergence d'intérêts pour la prévention, mais aussi avec une proximité des styles de vie qui annule l'effet de distance sociale auquel s'alimente la perception de dangers et l'exclusion (5). En revanche, les toxicomanes, que bien souvent tout sépare des acteurs de prévention, sont d'emblée décrétés irresponsables pour eux-mêmes, et à plus forte raison pour autrui ; ils personnifient alors le danger d'extension de l'infection et représentent le groupe à risque pour autrui par excellence. On voit ainsi comment des principes culturels font basculer le groupe à risque d'une acception encore proche de l'épidémiologie vers une catégorie de constitution d'un ordre social.

La dichotomie ville-campagne

Un classement comme le précédent est toujours le produit d'une structure sociale avec laquelle il entre en correspondance. Ainsi, en France, les cultures égalitaires qui caractérisent certains groupes homosexuels tendent à faire lever la marque d'infamie de groupe à risque affectée à l'ensemble des homosexuels. Cette substitution du comportement au groupe à risque oriente la critique sociale vers d'autres catégories : les jeunes à l'orée d'une vie sexuelle, les homosexuels des milieux populaires, et, par-dessus tout, les catégories hybrides de la bisexualité et de la toxicomanie, qui, dans un consensus social qui mériterait d'être étudié, est chargée de tous les maux. Ainsi, les préjugés culturels individualistes ou égalitaires n'abolissent pas les frontières de séparation, mais conduisent à les déplacer.

Nous faisons l'hypothèse que les ressources culturelles de référence sur lesquelles s'appuient les identifications du risque du sida et les significations qui en découlent réactualisent la grande dichotomie opposant la campagne et la ville, qui traverse l'histoire politique et culturelle française moderne. On y retrouve deux thèses antagoniques : d'un côté, un territoire local associé à une communauté stable et restreinte, protégée du sida, contre la perte de liens caractéristique de la ville ; de l'autre, un individu émancipé des liens et de la culture

locale, capable d'adopter un comportement rationnel face au risque du sida.

Ainsi, loin d'être une catégorie probabiliste d'apparition d'un événement de santé, le risque émerge dans le débat social comme le vecteur de la moralisation des dangers de l'infection. En établissant un pont entre l'infection et la constitution d'une communauté morale, il est un argument pour établir des distinctions et pour consacrer des différences sociales sous l'apparente objectivité d'un terme neutre, contrairement aux catégories du péché ou du tabou. Ces différences doivent faire l'objet d'attention et de critique, car elles engagent la collectivité sociale que nous construisons.

NOTES :

- (1) Douglas Mary, « Risk as a forensic resource », *Daedalus*, 1989, 119 (4), 1-16.
- (2) Douglas Mary, Wildavsky Aaron, *Risk and Culture*, Berkeley and Los Angeles, University of California Press, 1982.
- (3) Clavez Marcel, « L'analyse culturelle du risque », in Tursz Anne, Souteyrand Yves, Salmi Rachid, *Risque et Adolescence*, Paris, Syros (en cours).
- (4) Salmi Rachid, « Le risque en épidémiologie », in Tursz Anne, Souteyrand Yves, Salmi Rachid (op. cit).
- (5) Clavez Marcel, *Composer avec un danger. Approche des réponses sociales à l'infection au VIH et au sida*, Rennes, IRTS de Bretagne, 1989. *La sélection culturelle des risques du sida. Approche à partir d'études locales*, rapport final de recherche ANRS, Rennes, 1992.
- (6) Douglas Mary, Clavez Marcel, « The self as risk taker : a cultural theory of contagion in relation to Aids », *The Sociological Review*, 38, 1990, 445-465.

Les préjugés culturels individualistes ou égalitaires n'abolissent pas les frontières de séparation, mais les déplacent.

* Cet article fait suite à des travaux de recherche menés dans le cadre de l'appel d'offres de l'Agence nationale de recherches sur le sida (contrat MRT 89 S 0333).

Marcel Clavez

Faculté des lettres et sciences sociales, université de Bretagne occidentale, Brest.

Services hospitaliers : la crise infirmière

Premières interlocutrices des malades à l'hôpital, les infirmières ont un rôle primordial à jouer dans l'accompagnement des malades et de leurs proches. Devant la dégradation continuelle de leurs conditions de travail et l'augmentation du nombre de malades pris en charge dans les services, certaines équipes sont au bord de l'épuisement, désorganisées par les départs ou démissions des infirmières les plus expérimentées.

LORS DE l'émission « Sida Urgence » en avril dernier, le nouveau ministre de la Santé, Bernard Kouchner, reconnaissait le déficit actuel des effectifs infirmiers et soulignait qu'il faudrait deux à trois ans pour le résorber avec les nouvelles recrues issues des écoles, qui tournent à plein aujourd'hui. A la mission sida de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), on reste sceptique sur les capacités des services traitant des patients infectés par le VIH à attirer plus de personnel infirmier que par le passé. Et l'on s'interroge sur les demandes de rallonge budgétaire de ces services, puisqu'« ils n'arrivent déjà pas à pourvoir des postes infirmiers pourtant budgétisés ». Cercle vicieux ou nœud du problème ?

Le malaise infirmier n'est certainement pas propre à la prise en charge de telle ou telle pathologie difficile, mais plutôt aux conditions générales d'exercice du métier : organisation du travail, salaires, gestion des effectifs, surmenage... Cela ne veut pas dire que ces conditions soient similaires partout. Les services qui accueillent des patients infectés par le VIH sont peut-être, avec les services de pédiatrie, de traumatologie, de réanimation, parmi ceux qui rencontrent les plus grandes difficultés pour pourvoir leurs postes infirmiers. Les raisons sont multiples, certaines d'ordre général, d'autres plus spécifiques.

La plupart des services traitant des séropositifs dans la capitale fonctionnent aujourd'hui en sous-effectifs.

En cette période de crise de recrutement infirmier (près de 1 000 postes d'infirmières sont actuellement à pourvoir à l'Assistance publique), il n'est pas rare de constater que les hôpitaux implantés au cœur des centres urbains (et c'est bien sûr le cas à Paris) sont plus difficiles à pourvoir que ceux implantés dans des endroits où le coût de la vie est plus faible, et les conditions de logement et de transport plus faciles. Les infirmières tiennent compte de ces aspects dans leurs demandes d'affectation. Plus l'hôpital, ou le service, est réputé « difficile », plus elles hésitent à y postuler (« le bouche à oreille fonctionne très bien chez nous »). Ainsi s'enclenche l'engrenage du sous-effectif localisé, alors même que les situations peuvent varier considérablement d'un hôpital à l'autre, voire d'un service à l'autre.

Or la grande majorité des patients séropositifs d'Ile-de-France, même lorsqu'ils sont originaires de la banlieue, sont suivis dans les grands hôpitaux parisiens et de la petite couronne. A l'hôpital Necker-Enfants malades, à Paris, il manquerait aujourd'hui 120 infirmières, selon les dires des responsables de l'AP-HP confirmés par des sources internes. De son côté, l'infirmière générale estime à quelques dizaines le manque de personnel infirmier, faisant valoir que l'hôpital n'est pas

plus mal loti que d'autres. Il ne s'agit là que d'un cas parmi d'autres, car la plupart des services traitant des patients atteints par le VIH dans la capitale fonctionnent aujourd'hui en sous-effectifs infirmiers.

Les études entreprises depuis quelques années sur la charge de travail qu'entraîne la prise en charge des malades du sida montrent clairement que le temps de soins quotidiens est plus important que pour un patient atteint d'une autre maladie infectieuse. Ce temps de soins peut atteindre près de dix heures par jour pour un patient en fin de vie ou pour un patient présentant des troubles neurologiques sévères (1). Autre problème : les toxicomanes, souvent maintenus à l'écart des structures hospitalières classiques il n'y a pas si longtemps, ont fait leur apparition dans les services, notamment en Ile-de-France et en Provence-Alpes-Côte d'Azur. Les infirmières ont dû apprendre à côtoyer ces « nouveaux » malades, à concilier leurs observations et critiques sans pour autant céder à certaines formes de séduction ou de chantage.

Un phénomène de lassitude

Dans les premières années, l'apparition d'un nouveau virus dont il fallait tout découvrir, le dialogue instauré avec des patients très exigeants, la montée en charge des services ont pu donner aux infirmières les plus expérimentées le sentiment d'une « mission sacrée ». A cette époque, les services traitant des patients infectés par le VIH étaient parmi les rares auxquels l'Assistance publique ne mesurait pas son soutien budgétaire. « Avec le VIH, j'ai eu l'heureuse impression de commencer une seconde carrière », raconte une surveillante de l'hôpital Louis-Mourier (Hauts-de-Seine). Il n'est pas sûr que les dernières arrivées aient gardé la même foi. Ici comme ailleurs, le sida devient une maladie parmi d'autres, sans que les réticences à la prise en charge de la maladie disparaissent par la même occasion.

Les services, paradoxalement plus étoffés que par le passé, ont l'impression d'arriver à saturation. Les surveillantes doivent jongler avec les emplois du temps des unes et des autres pour assurer une permanence des soins. Dans le service de maladies infectieuses de la Pitié-Salpêtrière (Paris), « la situation se dégrade depuis quelques années du fait

du manque d'effectif et de la charge de travail », observe le Dr Christine Katlama.

A La Pitié-Salpêtrière, la consigne des infirmières générales est claire : les effectifs doivent demeurer constants, il faut remplacer les absentes. Il n'y a donc pas d'autres solutions que de recruter quelques intérimaires, souvent novices par rapport à cette pathologie. Des systèmes d'heures supplémentaires, souvent faites de nuit ou pendant les périodes de repos, permettent de pallier tant bien que mal les absences. A l'hôpital de jour de Louis-Mourier, le Dr Christophe Michon s'inquiète des « effets pernicieux » d'un tel système, qui permet certes aux infirmières d'arrondir leurs fins de mois, mais qui les épuise davantage.

Des évolutions mal vécues par le personnel

D'autres facteurs, plus « silencieux », interviennent. Le caractère chronique de la maladie pousse les personnes atteintes à revenir très régulièrement dans un service. Les infirmières s'attachent à ces malades, souvent du même âge qu'elles, et qui reviennent à des intervalles de plus en plus rapprochés au fur et à mesure de l'aggravation de la maladie. Les phases terminales et les décès sont d'autant plus éprouvants à vivre pour les infirmières.

La réorganisation des structures de prise en charge, qui a conduit à un recours beaucoup plus fréquent à l'hospitalisation à domicile (HAD) ou aux consultations en hôpital de jour, a paradoxalement privé les infirmières de salles de leurs patients VIH les plus « gratifiants », c'est-à-dire de ceux qu'elles soignaient avec succès auparavant en hospitalisation complète pour des épisodes mineurs. Seuls les malades nécessitant une prise en charge plus lourde sont aujourd'hui en hospitalisation complète, avec tous les problèmes de prises en charge clinique, sociale, émotionnelle que cela sous-tend. Dans le même temps, les infirmières en HAD doivent faire face à une surcharge de travail sans cesse croissante.

Il s'est ouvert un débat sur la meilleure manière de développer un mode de prise en charge psychologique au sein de l'hôpital, destiné tant au personnel soignant, au patient, qu'à ses proches. Les groupes de parole doivent permettre de susciter le dialogue et la confrontation d'idées au sein des

équipes. Encore faut-il que les infirmières réussissent à dégager du temps pour y assister. L'ouverture progressive de services prodiguant des soins palliatifs répond à des besoins essentiels de certains patients à un stade évolué de la maladie. Mais, là encore, il arrive que les infirmières vivent ce nouveau mode de prise en charge comme une remise en cause de leurs aptitudes : « Certaines considèrent que l'accompagnement en fin de vie fait partie depuis longtemps de leur pratique professionnelle », signale le Dr Michon. Si elle est souvent souhaitée, l'intervention de psychologues dans les services traitant des patients VIH peut parfois être mal vécue par certains membres du corps médical (infirmières, voire médecins), qui craignent qu'on ne s'accapare « leurs » malades.

De manière générale, il semble que les problèmes de recrutement déjà évoqués se posent avec une acuité particulière dans les services prenant en charge les patients infectés par le VIH, en dépit de l'intérêt que la maladie suscite souvent dans les écoles. Les infirmières craquent pour différentes raisons. Tantôt il s'agit d'une infirmière qui, avant de partir en RS (repos supplémentaire), s'épuise à former des « bras » (infirmières intérimaires sans formation particulière sur la pathologie concernée) et finit par claquer la porte. Tantôt il s'agit de nouvelles recrues affectées, après deux semaines en poste de jour, à des postes de veille sans bénéficier de la présence rassurante d'une surveillante de nuit (toujours faute de postes), ce qui engendre le même résultat, c'est-à-dire le départ du service. A quoi il faut ajouter les infirmières pourtant motivées qui sont mutées d'autorité dans d'autres services.

Ni recrutement sélectif ni volontariat

La pénibilité, l'investissement émotionnel sont tels que des soupapes de sécurité se sont tout de même mises en place. Le travail à temps partiel se généralise depuis quelques années. Les équipes de veille peuvent effectuer leur semaine de travail en quatre nuits de dix heures, ce qui laisse trois journées entières de repos. Des semaines de récupération peuvent être octroyées aux infirmières les plus éprouvées. On privilégie la polyvalence des infirmières

plutôt que le confinement à un certain type de pathologie (rares sont celles qui ne s'occupent que de cas de sida) tant pour des raisons de confort de travail que d'efficacité. A l'Assistance publique, on rappelle à cet égard l'un des constats du rapport Got sur le sida : s'efforcer de ne pas avoir plus d'un tiers de patients infectés par le VIH dans un service, cela afin de conserver une plus grande souplesse dans la gestion des lits. « Il est plus facile de libérer 3 lits dans un service de médecine interne que d'ouvrir 3 lits supplémentaires dans une unité sida », rappelle le Dr Christophe Michon.

A l'hôpital Louis-Mourier, les infirmières refusent de fonctionner sur le seul mode du volontariat (« il n'y aurait plus grand monde dans les services difficiles »), ou du seul recrutement de personnel expérimenté (« il est impératif de former des jeunes dans les équipes »). Les affectations doivent être librement négociées : « Une infirmière doit se sentir bien dans son service et doit pouvoir faire valoir ses droits à une nouvelle affectation quand elle le souhaite. » A Louis-Mourier, les infirmières soulignent leur opposition aux différences de salaire entre celles qui travaillent dans les services lourds et les autres. Cela aboutirait, selon elles, à une concurrence malsaine, et donc à des recrutements sélectifs à l'entrée dans certains services, au détriment de la volonté de mobilité des infirmières.

La pénibilité, l'investissement émotionnel sont tels que des soupapes de sécurité ont fini par se mettre en place.

NOTE

(1) « Charge en soins infirmiers liée à l'hospitalisation des patients infectés par le VIH », étude réalisée par Louis Bonifassi et Claudie Schneeberger, ANSIS n° 1, septembre-octobre 1990. Association nationale soins infirmiers et sida, 249, rue du Fbg-St-Martin, 75010 Paris.

Mathieu Verboud

Les entretiens que nous présentons ici répondent au souci d'évaluer l'appréhension des problèmes posés par l'épidémie de sida dans la classe politique. Nous nous sommes volontairement laissé guider par les secrétariats des partis plutôt que de sélectionner nous-mêmes nos interlocuteurs. Volontairement aussi, les entretiens n'ont pas été menés avec une grille de questions fermées, mais de façon non directive, quasiment à bâtons rompus. Les propos tels qu'ils sont transcrits dans les pages suivantes sont des extraits choisis de ces conversations. Le Pr Claude Got, à qui Claude Evin avait commandé un rapport sur la santé en 1988 et qui vient de publier une somme sur la santé publique (*la Santé*, éd. Flammarion), et qui, à titre de « sage » hier, et de membre du Haut Comité de la santé publique aujourd'hui (mais plus pour longtemps car il s'apprête à donner sa démission), fait partie de ces « conseillers » plus ou moins écoutés par les responsables politiques, nous a paru être un lecteur commentateur tout trouvé de ces entretiens (p. 47).
L. d. V.

L'ensemble des entretiens a été réalisé par Anne Souyris.

Entretiens avec huit responsables politiques

PREMIÈRE bonne nouvelle : les hommes – et les femmes – politiques interrogés ici ne se dérobent pas ; mieux, ils ne disent pas n'importe quoi (à quelques notables exceptions près) et ne pratiquent pas systématiquement l'art consommé de la « langue de bois ». On en demeure presque incrédule après avoir entendu dire tant d'horreurs sur ces gens-là. Bien sûr, une incertitude, des hésitations planent ici et là, des questions demeurent sans réponse, sinon évasives, mais, au chapitre qui nous intéresse, les discours gorgés de certitudes effraient davantage qu'ils ne rassurent.

Beaucoup d'entre eux, d'entre elles, sont médecins. Et la réflexion du praticien prend le pas sur le point de vue partisan. Pour une fois, le camp opposé – la gauche ou la droite – n'est pas accablé de tous les péchés ; le manichéisme habituel est tout à coup mis en veilleuse. Plus encore, certains n'hésitent pas à évoquer des divergences d'opinion au sein de leur propre formation, pour ce qui concerne, par exemple, le dépistage systématique ou la distribution de préservatifs. Enfin, les femmes paraissent ici plus convaincantes, ou convaincues, que leurs homologues masculins.

Certes, Alain Calmat, député apparenté socialiste, protège un peu l'arrière, défend ses alliés avec quelques formules elliptiques. Et sa volonté affichée de « *casser le tabou concernant les relations sexuelles* » fait un peu désordre après la décision du Premier ministre de censurer une campagne télévisée en faveur de la contraception, jugée trop audacieuse. Ou encore, Jacques Toubon, un peu pris de court peut-être, constatant « *une baisse de fréquence des rapports sexuels en dehors de ceux destinés à la procréation* » (?!), se laisse emporter par une envolée lyrique autour de la libération des mœurs. Mais sa collègue du RPR, Elisabeth Hubert,

Sorti de nos pages culture, le citoyen Philippe Edelman juge nos hommes et surtout nos femmes politiques finalement plutôt sensés. A quelques notables exceptions près...

semble avoir plus nettement réfléchi à la question. Et si ses arguments en faveur du dépistage systématique ne convainquent pas forcément, ils n'en sont pas moins des arguments dignes de ce nom, et qui sont les siens propres, n'en déplaise à M. Lafay, du Front national, qui en attribue la paternité à son seul parti. Ce qui peut légitimement inquiéter c'est que le discours de celui-ci, médecin au demeurant, discours effrayant et irrationnel, soit peut-être susceptible de recevoir un écho plus large au sein de la population que des paroles avisées, dans la mesure où son arrogante simplicité le rend d'autant plus accessible et confortable puisqu'il n'appelle aucune réflexion (Ah! cette chère vieille rengaine de l'« autre », étrange et étranger, devenu « chose » et que « l'on sent », insinuant la répulsion, une incompatibilité presque physique, objective, ce refrain que, bien naïvement, l'on croyait étouffé sous les cendres du génocide, mais qui renaît ici, sans vergogne, désignant on ne peut mieux les racines idéologiques du Front national).

Pour le FN, ici comme ailleurs, la cause est entendue, simple comme bonjour : le sida, c'est l'« autre », l'immigré, bien sûr mais aussi cet ennemi intérieur fomenté, l'homosexualité.

Philippe Edelman

Jacques Toubon (RPR) :

« Réviser l'équilibre entre libertés individuelles et intérêt général »

LES GROUPES à risque ont été les premiers à modifier leurs comportements. Ils se sont pris en main. D'ailleurs l'exhibition, dans de nombreux cas, a fait place à son contraire, à une réserve importante. Quant aux autres, on peut regretter que la pratique du préservatif ne soit pas encore entrée dans les mœurs. Mais, hormis ce point négatif, deux observations peuvent être faites : la baisse du multipartenariat, avec, au lieu d'un comportement sexuel à plusieurs partenaires en même temps, celui d'un « étalement » successif des partenaires. L'autre observation est la suivante : il existe une baisse de fréquence des rapports sexuels en dehors de ceux destinés à la procréation.

Le retour des préceptes moraux traditionnels

« C'est à ce propos en particulier qu'on peut imaginer une évolution de la société qui réintroduirait dans les comportements intimes des préceptes moraux traditionnels, qui se traduiraient précisément par une proportion inversée de rapports sexuels de pur plaisir et de rapports sexuels tournés vers la procréation. Peu à peu notre société reviendrait à un mode de contraception fondé sur l'absence de rapports sexuels. Mais il faudrait une période assez longue pour que cette transformation ait lieu. Si l'épidémie est courte, il y a un risque que cette évolution reste en plan. Ce qui ne veut pas dire que je n'espère pas que l'on ne trouve vite un vaccin. Si le vaccin est trouvé assez vite, deux possibilités s'offriront alors à nous : ou l'on reviendra au comportement d'avant les années 80, ou bien il restera dans les comportements quelque chose de la peur du sida, c'est-à-dire une relative restriction dans la libération sexuelle acquise entre les années 1950 et 1980. Mais il peut aussi exister une

telle jubilation qu'on observera un total retour en arrière.

« Toutes ces prospectives sont de fait incertaines. Et la politique c'est exactement cela : tenir compte d'une marge d'ignorance inhérente au problème lui-même. C'est pour cela qu'il faut une rapidité d'autant plus grande dans l'intervention lorsque tout à coup l'on sait. C'est tout le problème des transfusions. Ces prospectives, avec leur marge d'ignorance, ne sont pas un « défaut ». Je refuse de tout savoir. La vie est aussi cette part d'ignorance. C'est pour cette raison que faire comme les Américains serait une erreur : traquer les alcôves est une absurdité. D'autant plus que cela fait preuve d'un immense puritanisme.

« Les hommes politiques sont là pour respecter les droits de l'homme. Cela conduit à une première attitude face au problème du sida : il ne faut pas mettre les droits de l'homme en danger. Mais il y a une seconde dimension de l'homme politique, qui, appliquée à ce cas, est l'intérêt, à faire respecter, de la santé publique. Cette seconde optique rentre souvent en conflit avec la première, toute la difficulté est là. Quand on fait des mesures collectives contraignantes, on entrave les libertés individuelles. Mais cela est conforme à l'intérêt général. Le problème est de trouver un équilibre. Et un équilibre qui doit pouvoir changer à tout instant. Parce que, en politique, chaque équilibre est momentané et ne peut en aucun cas être considéré comme définitif, tout doit être perpétuellement adaptable et souple.

« En ce qui concerne le sida, Bianco a montré qu'il fallait cette adaptation et a eu des réflexions très justes à ce propos. Mais, en France, on est trop longtemps resté à une primauté des droits de l'homme, sans s'attacher assez à l'intérêt général. C'est ainsi qu'on a eu ten-

dance à sous-estimer l'épidémie pour ne pas avoir en fait à s'adapter à elle. La première qui a eu une démarche différente, c'est Michèle Barzach, mais, même après, cela a été encore trop lent. Par exemple, pour cette histoire de dépistage systématique, on aurait pu lancer le débat il y a deux ans déjà ; on n'a que trop attendu.

Le manque d'une vraie politique d'Etat

« Il faudrait plus de moyens pour la recherche. Une prise en charge plus importante des malades. Et puis, surtout, c'est incroyable de voir que ce sont les associations qui prennent en charge les malades et non l'Etat. Quand quelqu'un est malade, il a beaucoup de mal à être soigné, à trouver où s'adresser. Sans compter qu'il vaut mieux avoir de l'argent pour être bien soigné. C'est un vrai parcours du combattant, et cela ne devrait pas être le cas. L'environnement social est très négligé en France.

Une vraie politique d'Etat manque.

C'est incroyable de voir que ce sont les associations qui prennent en charge les malades, et non l'Etat.

Il faudrait créer au sein même de l'Etat des structures d'aides familiales. Si, d'autre part, le dépistage avait eu lieu il y a deux ans, cela aurait induit une différence de comportement chez les gens (dans le couple et dans la relation patient/médecin) beaucoup plus rapide et mieux intégrée.

« Pour en revenir aux structures sociales, ce sont elles qui permettraient d'abolir la ségrégation entre les malades, mais aussi entre les malades et les autres. Je suis contre la présence de préservatifs dans les lycées ; je pense que cette idée est issue d'un résidu soixante-huitard largement dépassé. Il est plutôt à l'ordre du jour de montrer que le sexe doit être lié à l'amour. Ce qui n'empêche pas qu'il faudrait une éducation sanitaire – actuellement presque inexistante – dans les écoles, mais aussi dans les collectivités, comme les entreprises par exemple. »

Député et maire
du XIII^e arrondissement
de Paris.

Alain Calmat (app. PS) :

« Le sida n'est plus un grand enjeu politique »

IL Y A DEUX choses qu'il faut privilégier : le travail associatif, mais aussi le contact avec les médecins en milieu scolaire. Cela dit, je ne sais pas comment il faut faire... Un jeune de 18 ans n'ose pas aller voir un médecin parce qu'il a une infection génitale. Or c'est souvent à partir de là qu'on pourrait commencer une prophylaxie... Il faut casser le tabou concernant les relations sexuelles, l'information sexuelle. Chez les jeunes surtout. Et promouvoir le contact jeunes patients-médecins au-delà des institutions telles que la Sécurité sociale en particulier. Cela rentre dans un objectif qui est de ne pas être trop sectaire, d'être en phase avec la réalité et de ne pas se priver de certains moyens pour des raisons purement « morales ». En fait pas très morales... Laisser crever les jeunes parce qu'on ne peut pas les dépister, ce n'est pas très moral.

« Les choses ont évoluées, il n'y a plus le même genre de panique que quatre ou cinq ans auparavant. On sait maintenant qu'il y a quand même assez d'espoir, qu'il y a des gens qui survivent assez longtemps, qu'il n'y a pas eu l'explosion des 5 millions de malades comme on le disait en 1988. C'est vrai qu'il y a une augmentation régulière du nombre de sidéens, mais comment savoir si ce n'était pas des gens déjà séropositifs en 1988 ? C'est vrai qu'on commence à dépister mieux et plus. On incite plus à le faire. Il y a une dédramatisation. En gardant en tête que c'est un fléau très dangereux, le plus important de notre décennie et peut-être même de notre siècle, hormis la grippe espagnole. Je crois qu'il y a une modification des mentalités vis-à-vis du sida. Mais il ne faut pas que cette dédramatisation soit remplacée par un laxisme. Il ne faut jamais relâcher l'effort d'information et d'incitation au dépistage.

« On ne peut pas dire que le sida n'a pas profondément perturbé la société. Parce que chacun s'est senti concerné plus ou moins par ce problème, ou par l'intermédiaire d'une personne de sa connaissance, et dans des termes qui rappellent certaines façons de se comporter vis-à-vis d'un groupe. A partir de là, il ne suffisait pas d'être de telle couleur ou de telle religion pour être victime d'une discrimination. Elle cessait d'être congénitale, elle devenait acquise. Et ça, ça fait peur. On est en mesure de se dire avec le sida : je

peux devenir un pestiféré. Qu'est-ce qu'il y a d'autre qui donne ça ? La tuberculose dans les années 40, ou la peste – mais ça c'est vieux –, la syphilis peut-être, mais c'est pas pareil, encore que je n'ai pas connu cette époque. Peut-être que les gens ont eu peur, et peut-être que ça leur a montré ce que ressentaient ceux qui étaient en situation de discrimination. A mon avis, ça a peut-être fait évoluer les mentalités dans le bon sens.

Une évolution dans le bon sens

« A partir du moment où on a vu que c'était hétérosexuel, tout le monde est touché. Même celui qui est fidèle ne sait pas si son partenaire l'est à 100 %. Donc, à partir de là, il y a toujours un doute. Dans 100 % des cas, il y a un doute. Et le doute, ça motive. A partir du moment où on s'est dit : pourquoi pas moi, on est peut-être un petit peu moins intransigeant avec ceux qui sont atteints. En tout cas, à propos de la discussion qu'il y a eu sur la discrimination, il n'y a eu aucun problème, c'est passé à l'unanimité. De ce côté-là, le sida a été et est encore, malheureusement, assez bénéfique. Ça a créé un mouvement de tolérance. Je ne vois plus maintenant de gens qui sont pour « parquer les sidéens ». Je crois que ça a beaucoup évolué. Même le plus aryen des aryens n'est plus sûr de ne pas pouvoir être touché.

« Il n'y a plus cette dictature du Front national sur le sida en France. A une époque, c'était eux qui disaient ce qu'était le sida, et on était incapable de leur répondre, par manque d'informations, et surtout parce qu'il y avait une incertitude considérable. Même eux, actuellement, ne posent plus le problème sous forme de sidatorium. De toute façon, pour eux, ce n'est plus un enjeu politique. Je crois d'ailleurs que ce n'est pas un grand enjeu politique.

« Néanmoins, c'est un problème qui doit être pensé politiquement. Pensé par les pouvoirs publics, par des prises de position politique, sauf dans des cas un peu d'ordre philosophique comme le dépistage systématique, débat plus philosophique que réel à mon avis, parce qu'on sait très bien que le dépistage systématique n'est pas la bonne solution. Si c'était le bon moyen médical de prévention, on le ferait. Nous sommes, bien sûr, pour le dépistage le plus large possible mais pas obligatoire. Le dépistage obligatoire effectué quand on n'a pas envie de le faire, on a toutes les possibilités d'avoir un faux dépistage. Si quelqu'un ne veut pas le savoir et le sait, ça peut faire des catastrophes épouvantables. C'est vrai aussi qu'un type qui le sait peut éviter de faire des dégâts. Contracter le sida, ce n'est pas dû à celui qui le donne, mais à celui qui le reçoit. On le contracte parce qu'on veut bien le recevoir, qu'on ne fait pas tout pour ne pas le recevoir. C'est donc un problème de comportement, ce n'est pas celui qui va le donner qu'il faut empêcher de le donner, mais il faut empêcher celui qui doit le recevoir de le recevoir. Moi, je n'ai pas le sida, et je n'aurai jamais le sida, parce que j'ai décidé de ne pas l'avoir. »

Il ne suffit donc pas d'être de telle couleur ou de telle religion pour être victime d'une discrimination.

Médecin chirurgien, député de la 3^e circonscription du Cher (apparenté socialiste), président du groupe d'étude interparlementaire sur le sida fondé en 1988 par Laurent Fabius.

Dominique Voynet (les Verts) :

« Il faut intégrer la sexualité dans l'éducation »

UNE CHOSE me frappe, c'est qu'avant de parler de progrès de la recherche, il y a énormément à faire pour améliorer la vie quotidienne des malades, des séropositifs et des personnes qui se posent des questions, qui ne savent pas où trouver de l'information, comment modifier leurs habitudes de vie, etc. Avant de mettre des paquets de fric dans la recherche, moi je crois qu'il serait essentiel d'assurer des conditions de vie décentes à toutes les personnes dont la vie a été complètement bouleversée par cette maladie. Dans le langage officiel, on met toujours en avant les progrès de la recherche, sans jamais penser aux petites choses quotidiennes qui faciliteraient la vie des malades. Le débat sur le déremboursement des médecines dites de confort, c'est un peu ça : qu'est-ce qui est le confort, et qu'est ce qui est le strictement nécessaire, vital ?

J'écoute avec intérêt les personnes qui disent : « On ne doit pas rendre le dépistage du sida obligatoire chez une femme qui commence une grossesse », mais je m'interroge. Je m'interroge parce que, comme anesthésiste réanimatrice, je me demande comment on peut justifier qu'on fasse un examen prénatal chez toutes les femmes, avant, après ou sans le mariage, qu'on dépiste la syphilis, la rubéole, la toxoplasmose et d'autres maladies, et qu'on ne le fasse pas pour le sida. Ça ne me paraît pas justifiable. En revanche, l'utilisation qui pourrait être faite des résultats de cet examen doit être bien codifiée, bien débattue.

Vous êtes donc pour le dépistage prénatal obligatoire ?

On ne propose pas pour les autres examens. Il n'y a aucune raison de faire un cas à part du sida. L'objectif n'est pas de ficher la femme et de l'étiqueter du nom d'une maladie, il est éventuellement de protéger un enfant et de donner un

conseil. Je ne comprends pas bien l'argument des associations de ne pas faire de dépistage. Je ne trouve pas ça très défendable, dans la mesure où d'autres personnes peuvent être impliquées, et dans la mesure aussi où il faut poser comme préalable la protection des droits de la personne. Il ne s'agit pas de dire aux gens : « Voilà, vous avez le sida, vous êtes sur un fichier, et lundi je vous attends à l'hosto », et de soumettre le dossier à l'employeur, etc., c'est évident.

En même temps, vous ne pouvez pas transférer à un niveau social un problème qui se trouve au niveau de la personne ; si les gens ne sont pas armés pour assumer ça, ce n'est pas une raison pour nier le problème. Il faut expliquer et informer, mais il faut aussi que la société se protège. En plus, je ne vois pas ça comme un outil répressif. Nous sommes pour un dépistage systématique dans le respect du droit de la personne.

Comment percevez-vous l'information transmise sur le sida ?

Il faudrait être plus rigoureux pour éviter les fantasmes dangereux. Il ne faut pas faire comme ce qui se passe en Afrique, où les chiffres les plus fantaisistes courent. En France, cela a aussi été vrai pendant un moment : on avançait des chiffres comme 10 000 séropositifs, puis 100 000, alternativement. Cela favorise la dramatisation. Il ne faut pas qu'on prenne de décisions en matière de politique de santé publique ou en matière d'orientation budgétaire ou d'orientation du système de soin sans rigueur dans les critères. Qu'il y ait une variation de 1 à 100 des chiffres est de nature à nous tromper.

Est ce qu'on évalue régulièrement l'impact sur les jeunes des campagnes d'information ? Ces campagnes ne servent qu'à se dédouaner. Tout le monde parle de sida, donc personne n'en parle. Cette espèce de

désinformation par la surinformation, qui fait que, même si on n'a rien demandé, on en entend parler jusqu'à en avoir un rejet, qui fait qu'on ne peut pas, le jour où on se sent personnellement intéressé par le sujet, aller chercher soi-même les informations, du fait de cette overdose.

La prévention en France a toujours été le parent pauvre. Ça a toujours été plus facile de mettre des millions de francs dans la recherche ou dans la procréation médicalement assistée que de valoriser des attitudes saines de prévention pour diminuer par exemple les MST. C'est un petit peu la même chose pour le sida. On n'a jamais décidé que c'était par là qu'il fallait commencer, par la prévention, que c'était essentiel et prioritaire.

Concrètement, sur quels relais pourrait s'appuyer la prévention ?

J'ai participé à Besançon, à l'époque militante du planning familial et du mouvement de libération des femmes, d'un Centre information-contraception-sexualité, où on considérait comme absolument essentiel non pas de se substituer aux parents, mais de faire un travail qu'ils ne faisaient pas, en réalisant des animations sur la contraception et la sexualité dans les lycées, en instaurant des consultations gratuites pour les mineures, les femmes chômeuses, toutes les femmes qui n'avaient pas trop les moyens ni l'envie d'aller voir un médecin de médecine libérale, mais, de fait, ce ne sont que des palliatifs, des pis-aller. On sait bien que la façon la plus efficace et la plus évidente d'arriver à ce que les gens prennent vraiment la mesure d'un problème, c'est que ça leur soit transmis comme une valeur, comme partie intégrante de leur éducation, à l'exemple de l'apprentissage de la lecture ou de l'hygiène, donc transmis par les parents.

Après les années 70 et 80, où on pouvait imaginer qu'il y aurait une autre génération de parents plus conscients de la dimension « sexualité, sensualité, bien-être, responsabilité par rapport à son corps », et non pas seulement par rapport à un contenu social (ça se fait, ça ne se fait pas, c'est bien, c'est mal, etc.), ça n'a en fait pas beaucoup bougé. Il y a une fausse liberté peut-être ; les mères traînent les filles chez le gynéco pour qu'on leur prescrive la pilule, mais on n'a pas significativement avancé. Pourtant, on sait bien que c'est de ce côté qu'il faudrait travailler, pour que la sexualité soit vraiment intégrée dans l'éducation.

Avant de parler de progrès de la recherche, il y a énormément à faire pour améliorer le quotidien des malades.

Il faudrait donner des cours aux parents ?

Je ne sais pas s'il faut donner des cours. Des cours de quoi ? C'est assez décourageant la déresponsabilisation des gens et le fait qu'ils confient à l'école le soin de le faire. C'est comme de ne pas jeter ses papiers dans la rue, on ne l'apprend plus aux enfants. Et je ne vois pas bien comment des politiques d'incitation étatique toucheront les gens dans le quotidien et transformeront des pratiques qui ont à voir avec des choses tellement intimes.

Une solution serait d'intensifier et de relancer l'information sur les moyens contraceptifs, et notamment de rendre gratuits les préservatifs. L'idée serait d'allier l'information contraceptive et l'information liée au sida, et donc de faire en sorte que le préservatif soit gratuit et remboursé, comme c'est le cas pour la pilule ou le stérilet. Vous allez me dire que ça coûtera cher, mais c'est un choix de santé publique, et je suis sûre qu'installer dans tous les lieux publics, les collèges, les lycées, les casernes, les gares, les grands magasins, les pharmacies, des distributeurs peut être un choix payant.

Je ressens un mouvement de reflux par rapport à des choses qui paraissaient acquises, issues du mouvement des femmes, depuis une dizaine d'années. Il y a eu récemment le déremboursement de certaines pilules, ce qui n'était pas anodin, cette passivité des pouvoirs publics à l'égard des commandos anti-avortement dans les établissements hospitaliers... Il y a un moment de reflux, de balancier dangereux, non seulement en ce qui concerne le sida, mais pour les femmes en général. Il faut être vigilants dans ce domaine.

Ce qui m'avait frappée quand je faisais des consultations dans les collèges (j'ai dû arrêter en 1985), c'était qu'il y avait énormément de jeunes qui avaient beaucoup de connaissances techniques sur le sujet, qui étaient capables de citer les spermicides, les stérilets, les pilules, etc., mais qui méconnaissaient complètement le fonctionnement de leur corps. Le nombre de filles qui, lors d'exams gynéco, disaient qu'elles n'avaient pas de plaisir était majoritaire. Elles ne savaient pas trop comment dire à leur mec qu'elles n'en avaient pas, une bonne moitié ne se masturbaient pas, étaient même incapables d'assumer cette idée. C'étaient des filles entre 15 et 20 ans.

On est dans une espèce d'ambiguïté. Entre, d'une part, les parents, qui sont quand même un peu plus cools qu'avant,

qui sont persuadés que les allusions qu'ils font devant leurs gamins ou le fait qu'ils se promènent tout nus devant eux, qu'ils prennent une douche ensemble, que les couples éclatés vivent plus ou moins au grand jour devant les enfants, ça tient lieu d'éducation sexuelle, et ils sont de toute façon persuadés que l'école le fait aussi. Et puis, d'un autre côté, l'école apporte une information technique, mais certainement pas une éducation à un art de vivre avec son corps et sa sensibilité. On est dans une impasse. Moi, j'ai une fille de 14 ans et demi, que je considère comme parfaitement informée sur le plan technique, mais très coincée et très mal à l'aise pour tout ce qui concerne la sphère de l'investissement personnel, de l'affectivité, de la sensualité, du sentiment, et qui n'a pas du tout envie d'en parler avec moi. Mais est-ce qu'il y a des lieux où elle trouve le moyen d'en parler, je ne sais pas. Pourtant, je me considère comme assez ouverte et relativement disponible sur ce plan, mais les mères ont toujours l'impression qu'elles le sont, donc c'est pas évident.

Comment intégrez-vous le sida dans votre programme politique ?

Pour l'instant, on le fait peu. Dans nos propositions pour la santé, pour le droit à la santé, on part de ce constat : on prend en charge les gens dans leur globalité, dans toutes les dimensions de leur vie. On ne se contente donc pas de

faire une offre de soins, une réforme de la Sécu, mais on essaie de faire une proposition globale. Ça passe aussi par des mesures techniques en matière de système de soins ; quand je vous disais qu'on était hostiles au paiement à l'acte, ça veut aussi dire ça. Ça veut dire faire le choix de valoriser l'activité de prévention que devrait avoir le médecin, mais aussi l'établissement d'équipes pluridisciplinaires, où il y aurait des médecins, des infirmiers, des kinés, des travailleurs sociaux dans le quartier, des usagers associés à la gestion de centres locaux de santé, à la gestion des hôpitaux, à la gestion de centres de proximité. Quand on parle rénovation de la carte sanitaire, ça m'interpelle aussi à un autre niveau : la fermeture des petits hôpitaux ruraux, des petites maternités de proximité, pour concentrer l'essentiel des crédits sur des centres hospitaliers universitaires, où se développe à toute allure le secteur 2 et la médecine très technicisée, avec

une multiplication d'actes techniques qui entraînent des augmentations effarantes des coûts ; ça fait aussi partie d'une stratégie de lutte contre une maladie comme le sida, qui touche tous les domaines de la vie.

Je crois qu'il faudrait développer les alternatives à l'hospitalisation, pour permettre aux gens de rester autonomes, parce que la machine hospitalière est très lourde, déresponsabilise et démotive. Donc proposer une aide accrue, qu'il s'agisse d'aide ménagère, de repas à domicile, d'accompagnateur de vie en quelque sorte. Quelques heures par jour, ou toute la journée pour les personnes qui sont moins autonomes. Aider matériellement, ou simplement être là et écouter, c'est important, face à l'angoisse et à la solitude qu'engendre ce type de maladie.

Quelle est votre appréciation sur la manière dont se mène la recherche scientifique sur la maladie ?

En matière de recherche, une chose en tout cas devrait être faite, c'est d'assurer un travail main dans la main entre les différentes équipes. Tout ce qui s'est étalé en une année avec Montagnier et les autres, c'était un peu pénible et puant. On a de bonnes raisons de penser que la recherche n'avance pas vite, que les gens se masquent les uns aux autres leurs avancées, progrès, idées, pistes de recherche. Je trouve plus intelligent de monter un programme de recherche contre le sida au niveau européen qu'un programme exhaustif du séquençage du génome humain (ils ont entrepris au niveau européen de dresser la carte de tous les gènes d'un être humain) comme ça a été fait, un travail dont les retentissements pratiques sont peu évidents. L'intérêt en recherche fondamentale est peut-être évident ; en tout cas, tout le monde s'accorde à penser que les risques sociaux sont importants (le problème du contrôle social sur le génétique, avec une dérive possible vers l'eugénisme). Cela s'est fait sans débat démocratique et c'est dangereux. On aurait peut-être pu donner cet argent pour la recherche contre le sida.

Médecin anesthésiste, porte-parole des Verts, tendance Plurielle.

L'école apporte une information technique, mais certainement pas une éducation au corps et à la sensibilité.

Franck Geretzhuber (UDC) :

« On ne fait pas prendre conscience à coups de bâton »

JE NE CONNAIS personne au CDS qui ait été favorable au dépistage obligatoire, à quelque moment que ce soit, même pour des populations dites à risque. Tout simplement parce que, et là-dessus il y a un accord, on estime qu'un dépistage ne peut être efficace que s'il est un acte volontaire. Quelles que soient les raisons, rares sont les spécialistes qui ont voulu le dépistage systématique. Pourquoi être plus royaliste que le roi ? Il y a l'aspect médical : rien ne peut laisser entendre que le dépistage obligatoire soit d'une plus grande efficacité. Par voie de conséquence, ce serait une opération qui serait certainement très coûteuse, pour un résultat quasi nul. D'autre part, en dépit de la gravité de la maladie et de la situation en France et à l'étranger, notamment dans les pays du tiers-monde, on n'a pas voulu s'associer, pour une question de principes et une question de valeurs, à ceux qui se sont servi du sida à des fins politiques, avec des arguments du genre : le dépistage doit être systématique et obligatoire, sinon tout le monde va être contaminé. On ne va pas s'associer à ce genre de discours.

« Et puis on ne fait pas prendre conscience à coups de bâton. Et si les populations à risque se sentent dans l'obligation de se faire dépister, c'est l'opprobre qui est jeté sur elles. Les gens n'ont pas envie d'être dépistés, pas envie d'être montrés du doigt. Ils vivent

déjà avec la crainte, même quand ils ont pris des précautions. Il y a déjà les conséquences que le sida peut avoir sur la vie de tous les jours, notamment ce qui a trait à la vie sentimentale. Le sida a introduit une sorte de méfiance supplémentaire entre les gens, qui n'est ni réconfortante ni réjouissante. Si, en plus, on rajoute cette obligation, avec ce sentiment d'opprobre, les gens n'iront pas se faire dépister. Il faut inciter mais pas obliger. C'est vrai en matière de sida comme pour des maladies telles que la toxicomanie, etc. Dépistage systématiquement proposé, oui, dépistage obligatoire, non.

A qui la décision appartient-elle ?

« Imposer le dépistage obligatoire, c'est peut-être imposer une décision contraire à celle de la personne. Donc cela peut aller contre sa liberté. On nous rétorquera que c'est pour son bien, parce qu'il y a un risque. Mais, là, c'est une question de principes qui s'affrontent. A qui la décision appartient-elle ? Est-ce qu'une femme doit avorter parce qu'elle est séropositive, alors qu'on s'aperçoit qu'une femme enceinte séropositive ne va pas forcément transmettre le virus ? On ne forcera certainement pas qui que ce soit à l'avortement, mais on va informer une femme qu'elle est porteuse du virus. Sa réaction normale : j'avorte. Oui, mais rien ne dit que l'enfant en question sera porteur du virus. L'avortement c'est une décision grave (il ne s'agit pas d'être pour ou contre l'avortement). Est-ce qu'on peut prendre le risque d'inciter une femme à avorter alors que la conséquence de l'information qu'on lui aura donnée ne sera pas connue d'avance ? L'avortement est une décision qui doit se prendre en pleine conscience ; là, la femme n'est consciente que d'un risque. Ça rejoint

un peu le problème des diagnostics prénataux : à partir du moment où on arrive à diagnostiquer un bec de lièvre, certaines femmes demandent l'avortement pour cette raison. On peut comprendre, sauf que ça peut aller jusqu'au sordide. Le danger, c'est que le jour où les parents, par le diagnostic prénatal, verront que leur enfant n'est pas un génie, n'a pas les yeux bleus ni les cheveux blonds, ils voudront avorter, ce sera l'eugénisme. Il faut faire attention.

« Mais les positions évoluent, et là il y a à peu près unanimité sur les bancs de l'Assemblée nationale, les députés se sont mis d'accord pour le dépistage systématiquement proposé aux femmes enceintes. C'est la méthode non seulement la plus efficace, mais la moins nuisible. Au CDS, les gens ont pris conscience qu'il fallait lutter contre la maladie, mais que cela ne devait pas aller jusqu'à porter atteinte à un certain nombre de libertés. Pas de sidatorium, pas de licenciement pour cause de sida, pas d'interdiction ou de clause suspensive dans des contrats d'assurances pour cause de sida, *idem* pour tout ce qui concerne le logement, etc. Donc on veut bien prendre en compte la gravité de la maladie, mais on met tout de suite le holà sur tout phénomène ou volonté de discrimination des gens porteurs du virus. Et ça, c'est un point central. Je ne connais pas un seul exemple de maire CDS qui soit intervenu, d'une

Le dépistage obligatoire de certaines populations, c'est l'opprobre qui est jeté sur elles.

façon ou d'une autre, de manière discriminatoire, notamment pour ce qui est du logement social. L'évolution essentielle est sans doute là.

« Autre évolution un petit peu parallèle : au début, sans doute comme pour bon nombre de Français, le sida, c'était les homos, les toxicos, les Haïtiens et les Noirs. Sans aller jusqu'à dire qu'une minorité de gens au CDS se disaient : c'est bien fait, les gens n'avaient

pas l'impression que la maladie pouvait atteindre tout le monde, mais qu'elle était concentrée dans des cercles bien fermés. Comme, théoriquement, au CDS, les gens sont chrétiens démocrates, je n'ai jamais vu une réaction de rejet à l'égard des populations dites à risque ; et puis, par ailleurs, au nom des principes, au nom de la réalité, tout le monde s'est rangé à l'évidence que cela concernait toutes les catégories de population. Néanmoins, on ne perd pas de vue qu'il reste des populations à risque et qu'un effort d'information-prévention croissant doit leur être consacré.

Lutter contre toute discrimination

« La députée, Christine Boutin, qui est la plus en pointe dans l'action et le message politique, est sans doute la plus fidèle à ce qu'on peut appeler le message de l'Eglise. Je ne vous dirais pas qu'elle fait de la pub pour les préservatifs, mais, dans aucune de ses déclarations, elle ne s'est opposée à une distribution plus systématique des préservatifs. Elle s'est opposée à l'amendement des sénateurs qui visait à pénaliser la transmission du virus. C'est complètement révélateur. Cet amendement était en plus lié avec le rétablissement du délit d'homosexualité sur les mineurs. Ça rappelle certains temps, c'est un retour à l'ordre moral, auquel même les députés UDC les plus moraux ne veulent pas participer un tant soit peu.

« Il n'y a rien qui me met plus en colère – c'est une petite réaction d'orgueil – que le soupçon qui pèse sur des gens proches du CDS en matière de préservatif. Les gens du CDS sont attachés à la doctrine sociale de l'Eglise, mais les militants du CDS ne sont pas les moines soldats de l'Eglise. La valeur la plus importante pour nous est le respect de la personne, chacune a le droit qu'on s'occupe d'elle, de quelque catégorie qu'elle soit. Il n'y a aucune volonté de discrimination à l'égard des populations dites à risque (toxiques et homosexuels), mais, en plus, il y a le souci permanent de lutter contre tout ce qui peut être discriminatoire à l'égard des populations ciblées. Il y a unanimité là-dessus. »

**Chargé de mission délégué
aux Affaires sociales du groupe de
l'Union du Centre (députés CDS)
à l'Assemblée nationale.**

Pr Gérard Dubois (CDS) :

« En France, on méprise l'intendance »

AU CDS COMME dans tous les partis, la santé ne pèse rien, autant que dans le gouvernement... Vous regardez le rang du ministre de la Santé, et vous avez une idée du rang de la santé dans les partis. Deux thèmes ont quand même, ces dernières années, ébranlé les partis : le sida et la loi tabac-alcool. Le premier qui a utilisé le thème du sida à des fins publicitaires, c'est Le Pen. En alliant des mensonges avec des vérités, il rendait difficile d'affirmer ces mêmes vérités, parce qu'elles avaient été dites et perverties par les associations qu'il en faisait. Il a posé un problème à ce niveau. Pour que les centres qui s'occupent des MST ne s'occupent pas du sida et que, notamment, on n'applique pas la loi des MST au sida, que Mme Barzach soit amenée à dire que le sida n'était pas une MST, que ce n'était pas une épidémie, c'est quand même assez fabuleux (c'était dans *le Point*).

« Quand Mme Georgina Dufoix fait une conférence de presse *[sur la cyclosporine en 1989, ndr]* à propos de 3 cas dont les résultats sont si préliminaires que l'un d'entre eux meurt dans la semaine, « Lissenko » n'est pas loin. C'est-à-dire qu'on en arrive à la science d'Etat. D'un autre côté, les médias : je me souviens être intervenu dans une émission de télé ou de radio, où le commentateur a commencé par dire aux intervenants : « Si on parle du sida, surtout, il ne faut pas dire que c'est mortel. » La même année, à l'université d'été des JDS (jeunes démocrates sociaux), j'ai presque dû menacer pour pouvoir parler du sida.

« Notre cerveau perçoit immédiatement le danger, et c'est nécessaire à la survie. Mais pas la probabilité d'avoir la maladie et, ayant la maladie, la probabilité d'en mourir. Un exemple. La voiture est plus dangereuse que le sida, et on n'apprécie pas du tout cette situa-

tion, parce que, là, c'est un ensemble. L'ensemble, c'est la mortalité, et la dangerosité de la situation, c'est la létalité. C'est ainsi qu'il y a des mots qui induisent des peurs. Par exemple, en 1968, il y a eu une épidémie de choléra mondiale. Cette épidémie est arrivée en Espagne, en Italie. Il y a eu affolement. J'étais à l'Institut Pasteur à cette époque, et il y avait une queue extraordinaire pour se faire vacciner contre le choléra. Pourquoi ? Parce que, à peine vous prononcez le mot choléra, vous induisez la peur.

La vaccination, un mirage technologique ?

« Si on a un vaccin contre le sida, tout ne sera pas résolu. Ce vaccin sera cher, pendant longtemps. On ne pourra pas vacciner tout le monde. Ce qui est le cas pour l'hépatite B. Tout le monde attend le vaccin, et moi je dis : une fois qu'on a le vaccin, qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'il faut vacciner tout le monde, quand et à quel âge ? Est-ce qu'il faut vacciner les enfants à la naissance ? Est-ce qu'il faut vacciner préférentiellement les drogués et les homosexuels ? Nous avons fait un congrès il y a deux ans, et j'avais attiré l'attention sur ce point : « La vaccination pourrait bien n'être qu'un mirage technologique... Cependant, le marché sera certainement porteur. »

« D'abord, dans le développement du vaccin, est-ce qu'on associe les pays riches et les pays pauvres ? Un vaccin contre la grippe coûte 50 francs, on n'imagine pas la prise en charge de la vaccination pour l'ensemble de la population ; on protège surtout les personnes qui pourraient mourir de la grippe. Et ça fait déjà une dépense énorme : 120 millions de francs, plus que ce qui est consacré au dépistage du cancer du sein, du col, dans les programmes expérimentaux.

« Le rôle du politique, c'est de dire : il faut commencer à penser aux modalités d'utilisation du vaccin. La France est bien placée dans l'avancée de la connaissance du virus, de la maladie, des phénomènes immunologiques, et sur la voie d'un éventuel vaccin, mais, comme d'habitude, en santé publique, on n'est plus là. La santé publique, c'est comment utiliser collectivement l'arme que nous offrons. Il s'est passé deux siècles entre l'apparition du vaccin contre la variole et l'éradication de la variole, que l'on a réalisée, en fait, en moins de dix ans grâce à un programme mondiale de vaccination.

Des progrès lents, par étapes

« Si vous voulez éteindre un incendie, vous pouvez tout à fait dire : il suffit d'amener, sur un hectare qui brûle, dix canadiers, et on balance de l'eau d'un coup. Le problème c'est que vous n'aurez jamais vos dix canadiers. C'est très intéressant sur le plan intellectuel, mais cette solution n'a aucune réalité. Dire qu'on allait vacciner tout le monde contre la variole était une ineptie. En fait, comment on éteint un incendie ? On utilise des techniques, comme un front, où on arrive à faire en sorte que l'extinction dépasse l'allumage. La variole a été considérée comme un feu, et vous savez qu'un feu, même éteint, ça se surveille, il peut ressurgir, et à ce moment on court éteindre le petit foyer qui redémarre sous le vent. Mais ne croyez pas qu'on a vacciné 5 milliards d'hommes. Si vous partez avec l'idée qu'il faut vacciner 5 milliards d'hommes, restez chez vous. En plus c'était un vaccin qui ne coûtait rien. Le vaccin contre le sida – ce n'est qu'un ordre de grandeur – va valoir plusieurs centaines de francs.

« Il serait donc bon de s'interroger sur ce problème. On a un modèle, l'hépatite B. Il suffit de l'adapter. Il faut étudier le côté opérationnel, la fameuse intendance. Vous savez la considération que les Français ont de l'intendance : c'est pas avec ça qu'on a le prix Nobel. Or c'est l'élément essentiel au niveau politique. Si une fois qu'on a le vaccin on ne sait pas comment s'en servir sur le plan opérationnel, sur le plan collectif, c'est comme si on n'avait rien. Il faut absolument mener les deux démarches en parallèle, d'autant qu'on dispose d'un modèle épidémique de même type. Les problèmes sont exactement du

même ordre pour les deux maladies. Actuellement, on est tout juste capable d'essayer de limiter l'hépatite B chez nous. Et où est-ce qu'il y a le plus d'hépatites B ? Dans les pays en voie de développement, comme pour le sida, en Afrique.

« Je crois que le traitement et la prévention du sida seront aussi difficiles que pour le cancer. Les mécanismes en jeu se ressemblent. Sur les dix dernières années, les progrès ont été du même type en cancérologie : des progrès lents, par étapes, des petits gains qui s'additionnent, et non la révolution thérapeutique ou vaccinale que l'on espérait au début. Mais, d'un autre côté, jamais les choses n'ont été aussi vite pour une maladie : sa description, la connaissance du virus, les moyens de transmission, l'étude d'une vaccination, tout cela a été très vite, onze ans. La recherche est apparemment bien subventionnée, on ne crie pas à l'absence de moyens. Il faut avoir à l'esprit le grand plan Nixon contre le cancer. On a mis des moyens faramineux pour ces recherches, thèmes par thèmes, et finalement cela n'a rien donné, ou presque rien : on meurt toujours du cancer. Ça n'a pas beaucoup accéléré les choses non plus.

C'est comme dans les tranchées

« L'exclusion sociale, les dépistages systématiques ne servent à rien. Le dépistage systématique ne sert à rien, surtout aux frontières. Une systématisation n'engendre que la peur. Face à la tension sociale, notre devoir n'est pas d'engendrer la peur. C'est comme dans les tranchées : quand des soldats subissent un bombardement, il y en a qui se sauvent en avant, ce sont des héros, il y en a qui se sauvent en arrière, ce sont des lâches, et ceux qui restent sur place font un ulcère. Ce qui est très difficile, c'est de ne rien faire. C'est ce qu'il y a de plus difficile en médecine. Ce qu'il y a de plus difficile à dire à un groupe c'est : « Il n'y a rien à faire. » Il y a toujours quelqu'un qui va vous proposer la solution miracle. C'est pour cela que je trouve que le corps social français s'est assez bien comporté ; il y a eu des discours, mais les comportements sont restés très modérés. L'attitude générale de la population a été plus mûre que celle des Américains, par exemple, qui ont eu un comportement

infantile. Les frayeurs initiales ont été jusqu'à la caricature, du style, dans les années 1982-1983, des policiers qui se blindent dès qu'ils voient arriver quelqu'un qui saigne. Il y a eu des craintes en France, mais, globalement, il n'y a pas eu de pogrom.

« La peur et l'exclusion ne changent rien. De même, d'ailleurs, que l'activisme des malades ne change rien. Rien du tout. N'améliore rien, n'accélère rien. Qu'il y ait des associations de malades, ça existe dans d'autres domaines, et c'est bien : rien de tel qu'un diabétique pour expliquer aux autres comment utiliser des seringues... Mais, ce dont je parle, c'est de l'activisme scientifique. A mon avis, il n'est pas utile. Finalement, l'activisme en est arrivé à utiliser des poudres de perlimpinpin, des faux espoirs, et ça fait perdre du temps. Ce sont des leurres. On n'a pas le droit de faire ça (cf. homéopathie). Ce genre d'activisme peut très bien remplacer Le Pen, et empêcher de dire certaines choses. Il était difficile de dire que les relations sexuelles avec sodomie étaient très dangereuses pour la transmission du sida, juste après que Le Pen ait dit que c'était une maladie de sodomites. Le discours scientifique a donc occulté pendant quelques temps le sujet. Aujourd'hui, cela ne provoque plus le même émoi. On peut parler du sujet sans provoquer de mises à l'index. Le sujet s'est banalisé. Et je crois qu'on sera complètement adulte quand ce sera une maladie dont on pourra parler exactement comme une autre.

« Le débat sur le dépistage a repassonné le sujet. Or le débat n'est ni venu de la société ni du milieu scientifique, c'est un débat proprement politique. C'est dangereux. C'est pour cette raison qu'il faut se passer de l'obligation. C'est un problème de maturité. En agissant de la sorte, on provoque un réflexe activiste néfaste. »

**Professeur de santé publique,
membre du Haut Comité de santé
publique, responsable de la
commission santé du CDS
(conseiller national du président).**

Georges Hage (PCF) :

« Contrairement à ce qui se passe dans les Animaux malades de la peste... »

LE PREMIER principe, c'est le respect de la dignité de la personne, et en particulier la non-culpabilisation du malade. Contrairement à ce qui se passe dans la fable de La Fontaine *Les Animaux malades de la peste*, il ne faut pas chercher un responsable dans le vice de certaines personnes en attribuant ou en qualifiant de vices certains comportements. Le problème du sida, je l'aborde avec un sentiment immense de la nécessité d'une précaution éthique. C'est pour ça que, plus concrètement, quand c'est venu dans la discussion à l'occasion de la transfusion sanguine, et puis à l'occasion d'un DDOS et sur le code du travail, on s'est montrés opposés à tout contrôle systématique préalable. On pose le principe que l'examen de son propre corps, de son propre sang, peut être demandé, et que, dans ce cas, cela doit être fait gratuitement.

Un renouveau de méditation morale

« Il faut évidemment mettre l'accent sur la prévention. La BD de prévention pour les enfants qui vient de sortir [Jo, de Derib, ndlr] est un essai pas mal. La pédagogie, l'information, et cette espèce d'amour de l'homme et de sollicitude à l'égard du malade et de l'autre, c'est bien respecté dans le livre, et ça doit émouvoir. Ça informe en émouvant. On ne peut pas administrer la morale, la prévention, sans faire appel à des motivations profondes.

« L'ouverture des frontières, l'invasion à laquelle on s'expose, notamment dans mon département du Nord, si proche des Pays-Bas, tout cela fait que le nombre de sidéens tend à s'uniformiser, à se répandre... Je crois qu'il y a là un vrai danger.

« Quelles solutions ? D'abord la lutte contre la drogue. Parce qu'elle est un vecteur direct et indirect du sida. Ensuite la

prévention par l'information, l'éducation. Nous sommes pour les préservatifs gratuits. Y compris dans les lycées. Il faut parler aussi de la morale de la vie sociale. J'interviens souvent pour mon groupe, à l'Assemblée nationale, sur le problème des handicapés. Et je suis aussi le président de l'intergroupe parlementaire sur le problème des handicapés. Là aussi, la morale qui doit présider à nos rapports avec les handicapés est de toujours préserver le droit du citoyen et du malade, toujours de chercher et rechercher à créer pour le handicapé des conditions de réalité avec les autres citoyens. Cet environnement qu'il faut créer par des mesures de protection fait partie d'une sollicitude pour l'homme, qui doit nous faire réfléchir. Cela devrait susciter, à la fin de ce siècle, une nouvelle méditation, un renouveau de méditation morale sur les problèmes de société.

« D'ailleurs quand j'ai été à la réunion provoquée par les trois ministres, Bianco, Sapin et le ministre de la Recherche, j'ai dit mon sentiment : on va être contraint de redéfinir des valeurs de caractère spirituel pour tout ça.

« Le sida, je ne sais pas comment c'est arrivé, mais il faut regarder le problème. Sinon on va à une catastrophe. Ça ne va pas s'arrêter comme ça. Quand vous pensez à la prégnance des épidémies qui jalonnent l'histoire de l'humanité... on vit encore la lèpre quelque

Le sida, je ne sais pas comment c'est arrivé, mais il faut regarder le problème, sinon on va à la catastrophe.

part. Il faut exiger une sorte de mobilisation scientifique, c'est commencé d'ailleurs ; et puis aussi toute une pédagogie, qui prendra un caractère un peu universel je crois. C'est le double plan de l'humanité qui nous y contraint. On a inventé la bombe atomique, et maintenant il va bien falloir qu'on y renonce si on ne veut pas que la terre soit, dans quelques années, un astre mort, continuant sa ronde, comme ça, autour du soleil. Il y a donc quelque

chose (je ne vais pas dire providentiellement) qui, dans le développement même des sciences et des techniques ou dans la communication, la multiplication des rapports humains, qui fait que se créent des conditions qui contraindront l'humanité à s'organiser, à se socialiser et à se moraliser. Ou bien elle mourra. Et je me demande parfois si ne va pas cheminer par là l'exigence d'une autre organisation de la vie sociale, qui ne serait pas le capitalisme...

« Ce problème va prendre de plus en plus d'envergure, c'est évident. La preuve, vous existez, et il y a de plus en plus d'organisations qui vont naître pour faire face, qui réclameront l'appui des pouvoirs publics... Remarquez, ce qui est critiquable, ce qui serait critiquable, ce n'est pas que ces organisations se manifestent. Au contraire, ça veut dire que nos concitoyens prennent en main eux-mêmes la gestion des problèmes, des affaires qui surgissent dans la vie sociale, c'est très bien. Cette espèce d'autogestion, c'est très bien. Ce qui ne serait pas bien, c'est que les pouvoirs publics ne vous aident pas, ou qu'ils le fassent insuffisamment. Ou qu'ils vous condamnent à avoir recours à la charité publique, à un télépho quelconque... »

Député du Nord, vice-président de l'Assemblée nationale, membre de la Commission des affaires sociales du Comité central du PCF.

Elisabeth Hubert (RPR) :

« Il est temps de remettre en cause les structures et les mesures de prévention »

S I LES MESURES d'éducation sanitaire à l'égard du sida, si les mesures d'information ont eu aussi peu de résultats, c'est que les gens ne se sentent pas encore suffisamment concernés. C'est aussi pour cette raison que j'avais fait cette proposition [dépistage obligatoire, ndlr] au mois de décembre. De par mon exercice médical, je sais qu'il y a un grand nombre de praticiens qui, aujourd'hui, proposent le test du sida ; je ne suis pas sûre qu'ils le proposent toujours, et je pense qu'un bon nombre le font sans en parler, ce qui, dans ce cas, ne sert à rien, sauf pour la détection, et pose un problème relationnel. D'autre part, il y a la fausse sécurité qui tient à l'organisation de la médecine en France – que je n'entends pas remettre en cause –, qui repose sur des liens tout à fait privilégiés entre les patients et les médecins ; je pense aux médecins de famille qui connaissent depuis très longtemps des jeunes adultes et qui se disent : « Je le connais depuis si longtemps, je connais sa famille... Pas lui ! »

« Je crois surtout que, par rapport à cette maladie, on a tendance, et y compris les associations (je ne dis pas qu'elles le font volontairement), à continuer à cantonner cette maladie dans un caractère exceptionnel, gravissime – ce qui est le cas ; on entretient quelque part cette idée que c'est une peste. D'un côté, il y a une absence de prise de conscience, de l'autre des réflexes irraisonnés. On n'arrête pas d'entretenir l'idée – idée qui est vraie – que c'est une maladie fatale. On a quand même l'AZT, qui ralentit la maladie, et il faut cesser de ne voir la maladie que comme incurable. Qu'on m'explique, comme c'était le cas d'un médecin de santé publique, que, statistiquement, le dépistage obligatoire (comme celui de la syphilis) ça ne sert à rien, OK. Dans ce cas, on va jusqu'au bout, et on supprime tout ce

qui est obligatoire dans les hôpitaux. Mais qu'on me dise : « Non, on ne peut pas instituer un dépistage systématique parce qu'on n'a rien pour lutter contre », alors qu'on peut ralentir la progression de la maladie...

« Il faut placer, à un moment donné, les gens devant leurs responsabilités. Il faut qu'une femme ait son enfant en pleine conscience, que ce soit un choix. Cela permet aussi qu'elle ne continue pas à avoir des relations sexuelles avec d'autres gens sans précautions. Alors on dit que, en prénuptial, ça ne sert à rien, que les gens ont déjà eu des relations, OK. Mais il y a beaucoup d'hommes qui m'ont dit que ce n'était pas parce qu'ils étaient sur le point de se marier qu'ils n'avaient pas de relations ailleurs. Il faut que les gens aient conscience de l'importance du problème. Et du risque de contamination qu'ils courent avec d'autres personnes.

Pour une démarche rationnelle

« J'ai eu très peur de la façon dont le FN s'emparait du problème en 1987-1988. J'ai eu très peur, à cette époque, que ça suscite chez les gens des comportements irrationnels. Ça n'a pas trop été le cas. Mais, malheureusement, au niveau des responsables, on est resté dans cette crainte. Moi, l'exclusion, j'aime mieux m'y attaquer, faire en sorte qu'elle n'existe pas – c'est impératif –, mais je préfère aussi faire en sorte que toute personne, à toute occasion, soit détectée. Pour moi, un être humain a toujours plus d'importance que le reste. Et ça me paraît être une attitude de fuite de dire que, comme on ne sait pas comment lutter contre l'exclusion, eh bien il vaut mieux ne pas savoir, et comme on ne sait pas comment guérir, il vaut mieux ne pas savoir. Ce n'est pas un comportement rationnel.

C'est là qu'on voit qu'il n'y a pas un comportement normal par rapport à cette maladie, alors qu'il faut avoir, à partir d'un certain moment, une démarche un peu plus scientifique que celle qui est la nôtre.

« On dit : de toute façon, les médecins généralistes ne sont pas capables de bien faire le dépistage, ils n'ont pas la formation psychologique pour, tout cela relève exclusivement des centres spécialisés. Mais, si on veut être efficaces en matière de prévention par rapport à cette maladie, comme par rapport aux MST, on est bien obligé de s'attaquer au problème du cabinet de médecine générale libérale. Le nombre de personnes qui passent par ces cabinets est absolument colossal. Et dire que ce ne sont pas des lieux privilégiés pour ce type de relations et d'informations, ou dire que ce n'est pas possible de faire ce dépistage obligatoire comme ça parce que les gens recevraient le résultat par la Poste et qu'ils l'apprendraient de façon brutale par un courrier, c'est méconnaître absolument le fonctionnement des laboratoires et de la médecine libérale. Même si quelques fois il y a des erreurs de faites à ce niveau-là.

« Il y avait aussi une proposition de Jean-Louis Bianco – avec lequel on a eu une discussion tout à fait intéressante et pas du tout politique – à l'Assemblée, qui était de faire également un test au moment des visites d'incorporation pour les jeunes soldats, moi je dis non. Non pas que je n'estime pas l'armée (je suis fille de militaire), mais j'estime que les conditions de confidentialité et psychologiques ne sont pas du tout remplies pour que cela se passe correctement.

« Je ne doute en rien de la bonne volonté des gens qui s'occupent de prévention. Mais, je constate que, six ans après que les mesures aient été mises en place, elles ne sont pas efficaces. On a fait plusieurs campagnes sur le préventif, mais la progression d'utilisation des préservatifs est bien faible, et j'ai l'impression qu'ils servent à tout sauf à ce pourquoi ils ont été créés. Il y a un problème. Alors il faut peut-être travailler autrement. Ce sentiment ne date pas d'aujourd'hui – et je ne dis pas cela parce que je suis dans l'opposition ; depuis trente ans il n'y a pas eu de politique de santé, c'est donc un problème qui n'a pas été plus résolu à gauche qu'à droite –, et je me dit qu'il faut peut-être profiter de cette maladie pour essayer de voir quels sont les moyens

Depuis trente ans, il n'y a pas eu de véritable politique de santé, pas plus à gauche qu'à droite.

que l'on a de toucher le maximum de gens, de leur en parler, on a tous à se poser la question. Ça veut dire aussi qu'il y ait des relations entre les professionnels de santé, entre les professionnels de santé et les gens, que ces relations soient beaucoup moins entourées de tabous.

Les vertus de la pédagogie

« Hier, j'étais avec des militants... C'est vrai qu'il y a un certain nombre de gens, qui se réfèrent à la philosophie politique qui est la mienne, qui ont de temps en temps tendance à verser dans le moralisme, à dire que le meilleur moyen de ne pas avoir le sida, c'est encore l'abstinence. Effectivement, c'est une solution. D'ailleurs pas fondamentalement idiote, il faut quand même aussi en parler. Peut-être pas de l'abstinence, mais peut-être du caractère un peu moins aléatoire de certaines relations... Il y avait donc une dame qui parlait d'une publication, je crois que c'était *Okapi* ; ce journal faisait le descriptif de l'utilisation du préservatif et des manières de prévenir le sida, et elle était outrée de voir ça, alors que, disait-elle, son fils ne devait tout simplement pas avoir de relations sexuelles ou, du moins, pas avec certaines personnes. Or son fils a 18 ans, et elle ne peut évidemment pas être toujours derrière son dos. L'éducation de son fils la regarde, mais cette réaction démontre bien qu'il existe tout un tas de tabous.

« Je crois aux vertus de la pédagogie. En particulier quand elle est adaptée au public. C'est comme l'alcool, le tabac et la drogue, il faut commencer très tôt, il faut un message pour les très jeunes, un autre type de message chez les enfants d'âge moyen, où là on peut commencer à leur parler un petit peu du problème du sida ; c'est peut-être pas utile de les plonger dans des transes sexuelles à un moment où ça ne les intéresse pas obligatoirement, mais on peut peut-être leur dire, quand on leur parle de la drogue, que le sida ça arrive comme ça. C'est déjà une première façon de leur en parler, et puis, quand ils sont un peu plus vieux, il faut trouver un véhicule adapté. Il y a par exemple cette BD [*Jo, ndr*] qui me semble bien faite. Il faut trouver le moyen de sensibiliser, mais avant 16/18 ans ; à cet âge-là c'est déjà presque trop tard. Il ne faut pas hésiter, et là ça relève un peu du tabou, à faire venir dans nos lycées des jeunes qui sont

des anciens drogués pour qu'ils expliquent le drame dans lequel ils ont été plongés. Pourquoi ne pas faire venir parler les gens qui sont séropositifs. Bien sûr, il faut le faire avec beaucoup de pudeur, pour qu'ils expliquent comment ça s'est passé pour eux.

« Il y a des moments où, en santé, il faut savoir faire des investissements. On aura plus de mal à boucler le budget ces années-là, mais on gagnera des sous dans le futur. Là-dessus, je n'ai jamais réussi à convaincre mes collègues politiques. Tous me disent : « *C'est bien ton truc, mais les élections sont dans deux ans. Alors qu'est-ce qu'on fait d'ici là ? Si on augmente le trou de la sécu, on court à notre perte...* » Il n'y a pourtant pas d'autre solution. Il faut aussi beaucoup plus impliquer les professionnels de santé dans la prévention. Ils ne se sentent souvent pas concernés. Il n'y a jamais un cours à ce sujet.

Assumer ses responsabilités

« Il ne faut pas traiter le sida comme une maladie si particulière ; on renforce ainsi un comportement d'exclusion. Il faut montrer que c'est une maladie grave mais qui finalement se transmet relativement difficilement. En plus on sait exactement comment on peut l'attraper, comment s'en protéger, c'est merveilleux. La tuberculose, on ne savait pas comment on l'attrapait, ni comment s'en protéger, ni comment la guérir. On ne pouvait rien faire.

« Et puis, c'est pas mal non plus de montrer que le vagabondage sexuel fait courir ce genre de choses, alors, qu'au pire, on prenne effectivement des préservatifs, mais de prendre un peu plus conscience de ce qu'est son corps et de la signification des relations qu'on peut avoir avec une autre personne, c'est pas mal non plus, à la limite. Ce n'est pas verser dans un conservatisme ni même dans un moralisme ; il faut que les gens assument pleinement, dans leur vie privée, leurs responsabilités.

« Ce que je déplore à l'heure actuelle, c'est qu'on est en train de tout miser sur un Conseil national du sida, sur une Agence de lutte contre le sida, sur un certain nombre d'organismes tout ce qu'il y a de plus officiels, qui dépensent beaucoup d'argent en frais de fonctionnement et très peu dans ce qui devrait être leur mission. Pour les

campagnes de prévention, par exemple, il serait temps de se remettre en cause, d'essayer d'autres méthodes, voire de faire appel à d'autres gens.

« Les associations qui se sont mises en place ont bien pris en compte l'aspect psychologique, les besoins qui sont ceux des malades atteints du sida. Mais on les aide beaucoup trop peu. J'ai le sentiment que l'Etat s'est dit que tout passait par l'information et que toute l'information passait par les structures officielles qui ont été mises en place en six ans. Mais il faudrait aider ces associations pour une chose : à un moment ou à un autre, il y a des malades qui, heureusement, ne sont pas toujours hospitalisés, mais qui ont parfois besoin de soins infirmiers, qui ont besoin d'un soutien psychologique. Les bénévoles, par définition, bossent, font autre chose, ils ne sont pas là tout le temps. Il faudrait des suivis de psychologues, d'infirmières, et ces gens il faut les payer. C'est là où l'Etat peut intervenir et prendre en charge ce suivi, cet environnement du sida, qui n'est plus tout à fait de l'ordre du soin. D'autant plus qu'on va se trouver de plus en plus confronté au fait qu'il y a des enfants atteints, dont les parents meurent. Qu'est-ce qu'on fait de ces mômes ? Les associations ont besoin d'être appuyées par des professionnels. C'est là que l'Etat doit intervenir. Avec des évaluations et des résultats bien sûr. Mais il doit y avoir des fonds pour ça, parce que c'est de la santé publique à l'état pur. La santé publique, c'est avant tout l'Etat. Il faut qu'il y ait une vraie politique de santé publique. Il faut utiliser tous les moyens qu'on a pour faire en sorte que le message passe et que l'on arrive, sur une période de vingt ans, à ce qu'il y ait moins de drogués, moins d'alcooliques, et moins de cas de sida. L'objectif, c'est celui-là. »

**Il ne faut pas
traiter le sida
comme une
maladie
si particulière.
En plus, on sait
comment s'en
protéger**

**Médecin généraliste, député
RPR de Loire-Atlantique.**

Jacques Lafay (FN) :

« Il faut faire peur »

ON A ÉTÉ les premiers à prévenir des dangers du sida. Michèle Barzach, ministre de la Santé, a minimisé les dangers du sida. Elle a voulu rassurer les gens. Rappelez-vous « l'Heure de vérité », quand Jean-Marie a parlé, avant tout le monde, des différents modes de transmission du sida : le sang, le sperme et la salive. On sait maintenant que l'on peut vraiment détecter le virus dans la salive. D'ailleurs, aux USA, on fait le test de la salive dans certains cas pour savoir si un patient a ou non le sida. C'est un peu plus cher, un peu plus compliqué, mais ça marche. Cela montre que la thèse de la salive est vraie. Le Pen avait eu là des paroles prémonitoires.

Il faut dire la vérité. D'ailleurs, peu à peu, les gens se rallient à nous – sans nous citer, mais qu'importe – ; ainsi, le Dr Hubert du RPR reconnaît maintenant la nécessité du dépistage systématique.

Vous êtes donc pour le dépistage systématique.

A quels moments considérez-vous qu'il doit avoir lieu ?

D'abord aux frontières. Et d'ailleurs cela devrait être fait pour d'autres maladies en recrudescence comme la syphilis et la tuberculose. Devant le danger de cette recrudescence, c'est le devoir de l'Etat que de prendre des mesures.

Bien-sûr, ce dépistage serait anonyme, anonymat préservé naturellement par le secret professionnel. Notre but est de faire soigner les gens.

Même les séropositifs étrangers ?

Oui, s'ils font partie d'un pays qui a des accords avec le nôtre au niveau médical, et que ces accords sont vraiment respectés. Il ne faut pas oublier que de nombreux pays d'Afrique qui ont ce type d'accord avec nous ne paient

jamais rien et ont à notre endroit des dettes considérables. Il faut les faire payer.

Dans quelles autres occasions préconisez-vous le dépistage systématique ?

Dans un premier temps, lors de l'examen pré-nuptial, lors de la visite d'incorporation au service national, lors de l'entrée en milieu carcéral, chez les futurs opérés, les transfusés, et enfin lors des examens prénataux. Le Conseil de l'ordre aurait pu imposer ce contrôle, mais il ne l'a pas fait parce qu'il avait peur de Mitterrand, qui avait promis au début de son mandat de le dissoudre.

Dans le milieu du travail, le sida peut aussi être un danger auquel il faut faire attention, en particulier dans les professions où il y a responsabilité collective : enseignants, conducteurs d'avions ou de trains par exemple. On sait que le sida peut provoquer des troubles neurologiques graves, des pertes de conscience complètes, et il ne faut pas laisser les gens être aux mains de malades qui devraient être soignés au lieu d'être là, et qui, de ce fait, sont très dangereux. Mais les responsables de notre pays sont trop politiques et pas assez médecins. Ils devraient comprendre que la liberté individuelle passe après la collectivité. Ces dépistages, dans les cas particuliers que je viens de citer, devraient être des mesures immédiates, en attendant de trouver le moyen de dépister tout le monde, ce qui est évidemment l'objectif, objectif de salubrité publique.

Que pensez-vous qu'il faudrait faire en matière de prévention ?

D'abord encourager les gens à demander ce dépistage par un acte volontaire. Pour cela il faudrait rembourser le test à 100 %, ce qui n'est pas le cas. *(l'interview a été réalisé en février, avant*

que le gouvernement décide du remboursement intégral du test, ndlr). Il y a bien sûr le préservatif, mais il faut avant tout parler de morale et prôner la fidélité. Une autre manière importante de lutter contre le sida, c'est d'être plus strict quant à la prostitution. On a chassé les prostituées du bois de Boulogne, mais tout le monde sait que maintenant elles sont ailleurs. Un vrai contrôle du sida ne pourrait avoir lieu que s'il y avait abrogation de la loi Marthe-Richard. Dans ce cas, en effet, on pourrait de nouveau obliger les prostituées à toujours avoir sur elles une « carte de prostituée », carte de soin qui certifie la bonne – ou indique la mauvaise – santé de celles-ci. Cela protège le citoyen.

Pensez-vous que, en matière de recherche et de prévention, il faudrait une concertation au niveau international ?

Il faut éviter ce mélange de populations : nous sommes en France les recordmen européens du brassage des populations, et par là même les recordmen du sida. L'ordre de brassage est le suivant : France, Italie, Espagne, le même exactement que celui du pourcentage de contaminés. Le Front est pour une Europe des patries, on en voit ici une des raisons. Mais la recherche concertée, pourquoi pas. J'ai moi-même autrefois fondé le Collège européen de médecine. Et puis il ne faut pas attirer les gens de partout par notre Sécurité sociale. C'est un dangereux facteur d'immigration. La recherche doit nous servir à nous avant de soigner les étrangers.

Que préconisez-vous pour enrayer l'épidémie dans les groupes dits à risque ?

Pour les drogués, l'idée est simple. Il faut des sanctions exemplaires contre les dealers. La peine de mort contre les gros trafiquants, et des sanctions importantes au niveau du délinquant. Au bout de quelques exécutions, il n'y aurait plus de dealers : l'exemple protège.

Et concernant les homosexuels ?

Ce ne sont pas eux qu'il faut sanctionner. Ils sont les victimes de notre société. Vous comprenez, quand un jeune voit que l'amour c'est de s'envoyer en l'air avec n'importe qui, il y a de quoi être dégoûté... Alors, quelquefois, il va voir ailleurs. Il faut moraliser la société.

D'ailleurs, vous pouvez remarquer, de ce point de vue là, que cela va de plus en plus mal. Les pédés se multiplient, ils sont de plus en plus nombreux, et qui plus est s'exhibent en tant que tel ; cela montre vraiment un relâchement.

Comment savez-vous qu'il y a de plus en plus d'homosexuels ?

Vous savez, ces choses-là, on les sent, quand on passe à côté d'eux. Vous le savez aussi bien que moi.

Etes-vous favorable à la distribution de préservatifs dans les lycées ?

Ce serait de l'incitation à la débauche. La plupart des enfants ne pensent pas à ça. Il ne faut pas les y inciter. D'autant plus que cela les empêcherait de travailler. C'est exactement comme quand certaines mères emmènent leur fille de 14 ans chez le gynéco pour leur prescrire la pilule alors que cette dernière n'a rien demandé : il ne faut pas s'étonner si ensuite les filles « courent ». La distribution de préservatifs dans les lycées favoriserait la permissivité. C'est comme de les distribuer en entreprise : c'est tenter le personnel à la paresse, ça les empêcherait de travailler.

Quelle stratégie vous paraît souhaitable en matière de prévention ?

Il faut faire peur. Il faut réapprendre à craindre les dangers. C'est la seule chose qui incitera les gens à utiliser les préservatifs. Il y a, d'autre part, une crise de l'éducation – due en partie à la désertion du foyer par les femmes. C'est ainsi qu'il y a une inflation de pédés. Plus que la publicité, en effet, il faudrait informer par la médiation maternelle. Donc l'information devrait porter sur les mères, pour qu'elles la répercutent chez leurs enfants. C'est de loin la meilleure solution.

Médecin, membre du Comité central du Front national, conseiller du XVI^e arrondissement de Paris.

Les commentaires du Pr Claude Got

Claude Got, qui aime à se définir comme un « trublion » plutôt que comme un « sage » de la Santé publique, distribue bons et mauvais points aux hommes et aux femmes politiques que nous avons interviewés.

L'ANALYSE des ces entretiens doit permettre de déceler dans quelle mesure l'identification des problèmes posés par l'épidémie et les solutions qui sont proposées se fondent sur une compétence d'ordre rationnelle ou se réfèrent à un système idéologique rigide préétabli.

« C'est bien de la part de Georges Hage de dire qu'il ressent la nécessité d'être prudent. Mais il va dérapier avec le terme d'« invasion ». Ce n'est pas un lapsus, mais cela traduit une forme de pensée propre au PCF (et au FN, ce qui prouve que les extrêmes tendent à se rapprocher), que l'on a vue à l'œuvre dans l'épisode des bulldozers à Ivry. Il développe ensuite un raisonnement où il met en cause, pêle-mêle, le développement des sciences et des techniques – ce qui n'est pas très marxiste –, mais aussi l'essor de la communication et des rapports humains, ce qui évoque la thèse du steward qui aurait propagé l'épidémie. On sent une angoisse que l'on retrouve à propos de Maastricht (il faut, hélas, noter que l'Europe en construction n'est pas l'Europe de la santé...). Enfin, il y a une incompréhension entre ce qui incombe aux pouvoirs publics – le rôle du politique étant de délimiter ce qui relève de la loi et du règlement – et aux associations.

« Le raisonnement de Jacques Lafay (FN) est empreint de dogmatisme anti-scientifique (« il y a du virus dans la salive, donc la salive peut le transmettre »). Son

discours se situe en dehors de la réalité et ne vise qu'à adapter le sida à un dogme préétabli, avec en particulier le thème viscéral du racisme. Au sujet de la distribution de préservatifs dans les entreprises, il craint que « cela incite le personnel à la paresse », j'ajouterais : Et ça pourrait les rendre sourds ! Finalement, c'est plutôt bien que ces gens-là en arrivent à se ridiculiser eux-mêmes.

« Le discours de Jacques Toubon (RPR) est très politicien : il énonce des vérités (« il faut renforcer la santé publique »), mais n'en tire pas les conclusions. Il émet des hypothèses contradictoires, mélange des vérités et des contrevérités présentées presque sur le même plan et en refusant de prendre position. Au début, on note une confusion totale dans le lien qui est fait entre sida, plaisir et procréation, qui l'entraîne à faire des hypothèses fantaisistes.

« C'est sans doute l'entretien de Dominique Voynet (les Verts) qui est le plus intéressant, car, n'étant pas encore déformée par le système, elle garde une grande sincérité. Sa position sur le dépistage prénatal est typiquement celle que l'on retrouve chez les médecins non spécialisés dans le domaine du sida. Elle part de ce bon point de départ : « Ce n'est pas cohérent de ne pas dépister systématiquement le VIH alors qu'on le fait pour la syphilis, la rubéole, la toxoplasmosé, etc. » Mais il y a une bonne raison à cela, c'est que l'occasion du dépistage doit servir à la prévention, et c'est cet argument qui justifie l'avis du Haut Comité de santé publique et non le fait que le dépistage obligatoire du VIH ne serait pas éthique. Elle explique très bien les difficultés rencontrées pour faire de l'information sexuelle, et, à ce sujet, il faut absolument soutenir la campagne de Neiertz sur les préservatifs contre Bérégovov. Cet homme-là me fait penser à Thiers ; son programme, c'est la défense de la famille et du franc, il a un désintérêt total pour la santé publique.

« Le Pr Gérard Dubois (CDS) fait un beau cours de santé publique... Il a raison de dire que le système de soin n'a pas eu besoin d'adaptations particulières pour accueillir et traiter les malades du sida, et cela quoi qu'en dise Rozenbaum... »

« Il y a dans les propos d'Elizabeth Hubert (RPR) une sincérité évidente ; elle fait partie de ces femmes du RPR qui nous ont soutenus contre les lobbies de l'alcool et du tabac (cela a d'ailleurs coûté cher à Florence d'Harcourt...). Sa position sur le dépistage reflète, comme celle de Dominique Voynet, l'opinion majoritaire chez les médecins généralistes. L'obligation est bien pratique pour les gynécologues : elle leur permet de ne pas avoir une discussion « délicate » avec leurs patients. Les accoucheurs aussi sont favorables à l'obligation ; il y a même parmi eux un groupe qui refuse déjà d'accoucher les femmes qui n'ont pas subi un dépistage. »

« A propos de l'obligation du dépistage prénuptial, Franck Geretzhuber (UDC) a raison de dire que « rien ne prouve que cela servira à quelque chose », car il nous manque l'enquête épidémiologique qui dénombrerait les femmes accouchant sans connaître leur séropositivité (une enquête que nous réclamons dans l'avis du Haut Comité de santé publique). Quand il fait référence au besoin d'information sexuelle, lui comme presque tous les autres confond information et éducation : on peut toujours parler des chromosomes X ou Y, mais dans combien d'écoles parle-t-on de la masturbation et du préservatif ? »

« Alain Calmat (app. PS) s'illusionne quand il croit déceler un « grand besoin d'information ». Informer sur le sida, ce n'est pas le problème, et on voit bien que les politiques en sont encore au stade élémentaire de la santé publique puisqu'ils ne font pas la distinction entre information et prise de conscience. »

« Il faut relever qu'aucun des interviewés n'a dit ceci : le sida ne doit pas être l'occasion de réglementations spéciales, d'une législation spécifique. C'est ainsi qu'il ne s'est trouvé aucun député pour porter la loi d'indemnisation des hémophiles et des transfusés devant le Conseil constitutionnel, alors que cette loi introduit une discrimination fondée sur le type de virus en cause ! »

Propos recueillis
par Laurent de Villepin

Une maladie littéraire

Le label artificiel et réducteur de « littérature du sida » ne rend pas compte de la diversité des inspirations. Si chaque auteur porte sa croix, il ne s'agit pas toujours, pas seulement, de sa propre maladie. Arrêt sur trois écrivains : l'Italien Pier Vittorio Tondelli, le Cubain Reinaldo Arenas et le Français Jack-Alain Léger.

AU COURS des années 70 et, surtout, de la décennie 80, l'usage tendait à assigner à résidence dans les contrées d'une littérature dite « homosexuelle » un certain nombre d'auteurs, estampillés, parfois à leur corps défendant, « écrivains homosexuels », au risque de créer une sorte de ghetto, de réduire leur œuvre à un seul aspect, d'en circonscrire la portée comme l'arbre cache la forêt (désigne-t-on Montaigne, Verlaine ou Proust comme étant, avant tout, des « écrivains homosexuels » ?).

Aujourd'hui, le même phénomène est en passe de se reproduire – au point que l'on en vient à être saisi d'un scrupule – avec la reconnaissance, certes inévitable, d'une nouvelle « famille » littéraire, réunissant des œuvres souvent très différentes, voire que rien ne rapproche sinon le seul fait que le sida s'est emparé de leur auteur et, par conséquent, a détourné ou orienté leur création, qu'il s'agisse de roman, de fiction plus ou moins autobiographique, d'un journal ou de mémoires. Et comme, jusqu'à présent, ces écrivains sont déjà, ou du même coup, répertoriés au registre « homosexualité », on se dit que cette accumulation ou superposition d'étiquettes présente quelque danger d'étouffer la singularité, la valeur propre d'une œuvre qui, comme telle, n'échappe pas aux contingences – à la malédiction ici – qui caractérisent l'époque qui la voit naître et

où elle s'enracine. Ainsi, *la Mort à Venise* de Thomas Mann, comme son adaptation cinématographique par Visconti, ne traite pas en premier lieu des aléas du désir homosexuel au début du siècle, encore moins du choléra, mais plutôt de la beauté avant toute chose de la mort, que celle-ci insinue et, parfois, engendre. Enfin, pour être tout à fait honnête et devancer la contradiction qui se dessine ici en filigrane, le fait qu'il soit question de ces ouvrages précisément dans ces colonnes n'est-il pas une illustration patente de ce qui est avancé plus haut...

Le (difficile) apprentissage de la disparition de l'autre

A cet égard, le dernier livre traduit en français de l'écrivain italien Pier Vittorio Tondelli, *Chambres séparées*, où, sauf erreur, ne figure nulle part le mot « sida », incite à la prudence, au respect dû au vœu d'un auteur qui n'a visiblement pas souhaité placer son roman sous le signe de « la maladie du siècle », qui pourtant en compose largement la trame. Né la même année et disparu également en décembre 1991, Tondelli fait un peu figure de pendant transalpin d'Hervé Guibert. Tandis que ce dernier rendait publiques ses *Aventures singulières* en 1982, Tondelli avait publié, en 1980, *les Nouveaux Libertins*, qui bénéficia du parfum de scandale que lui conféra, à sa parution en Italie, des démêlés avec la censure. Guibert comme Tondelli, cha-

cun à sa façon, dessinaient la chronique des années 80 où, foins d'un discours militant, d'un message avide de reconnaissance, de jeunes écrivains s'attachaient d'abord à proclamer d'inavouables fantasmes, non par simple goût de la provocation, mais parce que les joies et les déboires du plaisir, le bonheur des corps, de la « bonne perversion » comme Barthes se plaisait à nommer l'homosexualité, démangeaient leur plume, voulaient exploser au grand jour, braver la lumière, quitte à choquer, puisque la vérité dans tous ses états déroute plus souvent qu'elle ne conforte les bonnes consciences.

Pourtant, malgré l'ironie, la légèreté apparente qui le traverse, *Chambres séparées* est un roman grave, qui relate les amours d'un jeune Allemand, Thomas, et de Léo, le personnage central, écrivain de son état et qui ressemble comme un frère à l'auteur. Thomas est mort, d'une longue maladie qui n'est pas nommée mais que l'on sait, d'emblée, reconnaître. Et son compagnon, sans chercher à restituer les étapes de cette agonie, retrace au fil des pages le difficile apprentissage de la disparition de l'autre, parcourt son deuil comme il suivait, enfant, les étranges et macabres mises en scène, processions et chemins de croix qui traversaient le faubourg de la basse plaine du Pô où il grandit. La maladie, ici, est presque anecdotique. La mort seule demeure, tenace, de l'ami avec qui, pourtant, Léo ne pouvait se résoudre à vivre ; presque par principe, par la crainte surtout de gâcher quelque chose, de ternir un amour en partageant le lot quotidien, en vieillissant ensemble. Ainsi avait-il choisi d'imposer à Thomas qu'ils vivent éloignés, en « chambres séparées », pour mieux se retrouver comme deux amants tragiques, chantres d'un impossible destin, héros d'une épopée mythique, universelle. Mais Thomas meurt, laissant Léo face à son dilemme qui n'a plus de sens, sinon pour lui seul : être et/ou ne pas être avec l'autre, l'aimé. Les dernières lignes du roman effleurent pudiquement la réalité de la maladie qui s'apprête à emporter Léo à son tour et, partant, l'auteur lui-même. Là, peut-être, dans cette ellipse, réside ce qui distingue la démarche ultime de Tondelli de celle de Guibert, dont la pudeur s'exprimait par la violence du verbe. Hélas! la traduction de *Chambres séparées* est catastrophique, consternante, comme l'a souligné, du haut de son avis autorisé d'italianisant, Angelo Rinaldi (1).

Sous d'autres latitudes – Cuba, en l'occurrence –, les trois dernières décennies n'ont pas eu l'heur de se prêter aux jeux de la libération sexuelle, encore moins de la provocation. Ainsi, l'écrivain cubain Reinaldo Arenas, atteint du sida et mort en exil, à New York, en décembre 1990, à l'âge de 47 ans, dresse avec son autobiographie, *Avant la nuit*, un tableau proprement terrifiant de ce que fut – de ce qu'est – la vie quotidienne des homosexuels sous la houlette de la dictature castriste. « Être une « pédale » à Cuba, c'était l'un des plus grands désastres qui puisse arriver à un être humain », écrit Arenas. On comprend mieux, si l'on peut dire, à la lecture de ces pages, la politique dite de « santé publique », mise en œuvre par ce régime afin, prétendument, de lutter contre l'épidémie de sida, et qui consiste à mettre au ban de la société, à parquer dans des camps retranchés les personnes séropositives.

Une anecdote appelle une anecdote

Dans une zone plus... périphérique, Jack-Alain Léger nous livre, avec *les Souliers rouges de la duchesse*, un « faux vrai roman » qui se donne pour noble tâche de dénoncer le fait que, « dans cette peste, première peste télévisée, première peste commercialisée de l'Histoire, il n'y a pas que la maladie qui soit opportuniste ». Pour cela, il retrace l'itinéraire de l'un des premiers livres, ou « témoignages », publiés par une personne atteinte du sida, et qui se trouvait être l'un de ses amis. Au petit jeu des devinettes, le lecteur pressé gagnera du temps en se reportant à la page « Remerciements » qui clôt le livre d'Alain Emmanuel Dreuilhe, *Corps à corps*, paru il y a quelques années (2). Dès lors, puisque Jack-Alain Léger y est cité, et son rôle dans la publication de cet ouvrage précisé, le fil se déroule aisément, le canevas sur lequel l'auteur a greffé des éléments fictifs devient limpide pour qui veut y voir clair et savoir qui est qui, et qui en prend pour son grade. Mais, décidément, le cercle littéraire parisien est un village aux sables mouvants : plus l'on cherche à s'en démarquer pour mieux en dénoncer les travers et les hontes, et plus l'on s'y enlise. Et invariablement, l'anecdote appelle l'anecdote. Certes, bien naïf serait celui qui ignorerait le cynisme, voire le cannibalisme des éditeurs, des producteurs de télévision ou de cinéma et autres marchands de tableaux. Mais si l'on voulait ici se faire l'avocat du diable, on poserait la question de savoir s'il eût mieux valu que l'ou-

vrage dont il est question dans *les Souliers rouges de la duchesse* paraisse sous le manteau, chez un éditeur cryptique, plutôt que d'être la proie d'appétits commerciaux déguisés en bonnes intentions ? En outre, le trait semble un peu gros et la dénonciation tourne à la farce, ce qui est gênant, étant donné le sujet. On comprend que Jack-Alain Léger puisse ruminer quelques rancœurs à l'endroit de son éditeur, qu'il veuille exorciser les déboires, les injustices et humiliations diverses qui jalonnent le parcours du combattant de tout auteur – lui comme un autre – qui défend son œuvre pied à pied. Fallait-il pour autant choisir pour cet exutoire la figure d'un ami aujourd'hui disparu mais dont le livre, le testament, demeure, existe, quels que furent les aléas, indignités et autres mesquineries qui présidèrent à sa publication. N'est-ce pas plutôt ici l'auteur lui-même qui craint ou enrage de ne pas être entendu, reconnu ? Enfin, Jack-Alain Léger ne s'est-il pas laissé enfermer dans un cercle infernal, le piège des poupées russes qui peut se poursuivre à l'infini, puisque, voulant dénoncer l'exploitation de la maladie par les éditeurs et par les médias, il s'inscrit lui-même dans ce processus en publiant, à son tour, un livre qui utilise le thème du sida à travers le visage d'un ami malade ? Au fond, peut-être livre-t-il lui-même la clef de sa démarche lorsqu'il reconnaît, avec une franchise qui l'honore, que, « si monstrueux que cela paraisse, ceux que le mal a épargnés connaissent parfois une étrange lassitude, proche de la rancune, pour leurs amis condamnés ».

Dans cette première peste commercialisée de l'histoire, il n'y a pas que la maladie qui soit opportuniste.

NOTES :

(1) *L'Express*, 19 mars 1992.

(2) *Corps à corps*, par Alain Emmanuel Dreuilhe, Gallimard, 1987.

BIBLIOGRAPHIE :

Chambres séparées, par Pier Vittorio Tondelli, traduit de l'italien par Nicole Sels, Seuil, 235 p., 95 F
(*Camere separate*, Bompiani, Milan).
Avant la nuit, autobiographie, par Reinaldo Arenas, traduit de l'espagnol (Cuba) par Liliane Hasson, Julliard, 440 p., 150 F.
Les Souliers rouges de la duchesse, par Jack-Alain Léger, éditions François-Bourin, 185 p., 95 F.

Philippe Edelmant

Dès lors que ses promoteurs envisagent sérieusement de la diffuser à plusieurs dizaines de millions d'exemplaires (dont 5 millions en France), la bande dessinée *Jo* mérite une analyse approfondie.

Si sa conception relève d'une initiative privée, sa diffusion de masse s'organise par le biais et le financement des pouvoirs publics et met donc en cause leur responsabilité. A cet égard, on peut s'interroger – et, disons le, s'inquiéter – de l'accueil spontanément enthousiaste qui lui a été réservé par de nombreuses personnalités. D'où pouvaient-elles tirer, à priori, la certitude que cette bande dessinée était « bonne pour les jeunes », sinon dans une certaine idée qu'elles se font de la jeunesse ? Lire *Jo*, c'est lire cette vision et les mécanismes de cette projection. C'est comme si, pressé de faire quelque chose, « on » était prêt à faire n'importe quoi pour ne pas être accusé de ne rien faire.

Cette précipitation s'apparente à une démission, car n'était-ce pas précisément la responsabilité de ce « on » (qui désigne les responsables politiques) que de conduire la prévention ?

En France au moins, « on » est devenu soudain très circonspect envers *Jo*, et c'est très probablement la mise à jour de la référence à Sri Aurobindo qui explique ce brusque revirement. Vue de Paris, la Fondation pour la vie reste assez mystérieuse, mais, si sa remarquable efficacité ne laisse pas d'étonner, aucun indice précis ne permet de présumer une opération idéologique et financière de grande envergure menée par une « secte », sous couvert de prévention du sida. L'auteur plaide la bonne foi et, à ce stade de notre enquête, on a plutôt tendance à le croire et à estimer que la source d'inspiration en cause pourrait n'être qu'anecdotique, pour tout dire, plus étrange que méchante. Un détail, en somme, dont l'intérêt principal serait d'encourager toutes les personnes et organismes concernés à ne pas faire l'impasse sur une véritable évaluation critique des matériels et initiatives de prévention qui leur sont proposés, cette bande dessinée comme les autres. S'il devait y avoir un « scandale *Jo* », ce ne serait pas qu'hier certains aient choisi de lui donner, qui son imprimatur, qui sa bénédiction, ni même que demain d'autres décident encore de la diffuser, mais que les uns et les autres ne se soient pas donné les moyens de la faire en toute connaissance de cause. Autrement dit, qu'ils aient agi en toute irresponsabilité... L. d. V.

LA COTE DE Derib est au plus bas parmi les adhérents des comités Aides du Sud-Ouest, qui se sont livrés à une critique acerbe et ironique de la BD, critique consignée en quatre pages vengeresses intitulées « Jo ou la défaite de la pensée ». De l'héroïne (« adolescente sans problème née des phantasmes adultes ») à ses parents (« insignifiants et qui ne comprennent rien »), en passant par le milieu des toxicomanes (« peuplé de dealers pervers et de jeunes victimes innocentes ») jusqu'aux personnes infectées (tel Bob, « prénom étrangement anglo-saxon », qui désigne le bisexuel qui a transmis le virus à Jo lors de son premier rapport sexuel et qui « expie aujourd'hui sa faute dans la solitude et la souffrance d'un mort vivant »), on nage dans « un petit monde de caricature ». Ici et là sont pointés les stigmates d'un « discours moralisateur » (Jo s'adressant à son futur petit ami Laurent : « Tu n'es quand même pas homosexuel. » ; l'infirmière consolant Jo sur son lit d'hôpital : « Il y a même des cas encore plus injustes que le vôtre. »), ainsi qu'une « confusion dans le discours de prévention » (« C'est la terre entière qui est malade. »). La BD « ne cesse d'exalter les conduites de rupture avec les adultes, toujours présentés comme nuls et insignifiants », et véhiculent « d'étranges messages cachés » (comme ce dernier conseil donné à Laurent par son frère mort du sida : « Il m'a expliqué que je devais absolument faire ce que je voulais dans la vie. »). Pour les comités Aides, « la BD se termine sur un chef-d'œuvre de confusion de pensée, où il est question d'une « petite planète en route vers un autre monde », (...) le plus désolant étant peut-être que l'abbé Pierre puisse voir dans cette bouillie « un apprentissage de la rencontre avec l'Éternel », alors que, pour le ministre de la Culture, il s'agirait plutôt « d'une œuvre fondamentale porteuse de culture et de fraternité (1) ». Fermez le ban !

Jo : une BD à risque ?

Une histoire d'amour et de mort sur fond de drogue et de sida constitue la trame de la BD qu'une fondation suisse diffuse dans toute l'Europe. Mais les messages explicites ou implicites transmis par *Jo* suscitent bien des passions et des questions.

La BD *Jo* ne cesse d'exalter des conduites de rupture avec les adultes, toujours présentés comme nuls et insignifiants.

Pour éclaircir « un malaise ressenti à la première lecture », Bertrand Sachs, chargé de mission sur la toxicomanie au ministère de la Jeunesse et des Sports, s'est livré lui aussi, de sa propre initiative, à une critique serrée de la BD, qui l'a entraîné assez loin. Dans un premier temps, l'auteur de ce rapport (qui n'en est pas un, mais qui a fait le tour des ministères et instances concernés) relève que « le rôle et les représentations graphiques de la mort semblent refléter une sorte de délectation morbide qui ne paraît pas particulièrement utile dans la lutte contre le sida ». De ce point de vue, « l'argument du réalisme » ne justifierait pas « une mise en scène de l'horreur de la maladie », qui aurait « l'inconvénient pédagogique d'aviver l'angoisse » et/ou pourrait « conduire certains lecteurs à ne pas prendre la BD au sérieux à cause de son parti pris excessivement dramatisé (2) ». Deuxième remarque : « Pour convaincre le lecteur que le sida peut frapper n'importe qui et n'importe où, Derib a choisi de montrer d'un côté le spectacle terrifiant d'un squatt et de l'autre le milieu bourgeois apparemment protégé de Jo. » Mais, « en prenant ce parti, Derib donne une image extrêmement sombre de la drogue et des drogués, sans laisser à aucun moment entendre que les jeunes marginaux qu'il met en scène pourraient, eux aussi, être l'objet d'une attention bienveillante ». Cette « visite guidée chez les junkies prend le risque non seulement d'exercer sur certains jeunes un

effet de fascination, mais aussi d'induire vis-à-vis des toxicomanes et des marginaux un effet de rejet et de stigmatisation ». A partir du moment où la BD affiche une intention de prévention tout public, on peut se poser la question de l'intérêt et de la pertinence de « ce détour dans les aspects les plus inquiétants et lugubres de l'univers de la drogue ».

Du scénario catastrophe à la cité utopique

Comme les comités Aides, Bertrand Sachs relève dans le dialogue et le scénario de la BD « une dérive vers la mise en cause de la famille et des rapports enfants-parents qui va bien au-delà de la prévention du sida ». Cette dérive est illustrée par les parents de Jo, qui sont « en dessous de tout », mais aussi par le mur de haine qui sépare Laurent de ses parents. A propos de son frère Jean, toxicomane mort du sida, Laurent lâche cette tirade à ses parents : « C'est à cause de vous tout ça, c'est vous qui l'avez détruit », avant de claquer définitivement la porte du domicile familial (ce que fera également Jo, quelques jours après l'annonce de sa séropositivité). Ainsi se trouve tranchée « la grave question de la culpabilité dans les drames liés à la drogue et au sida » d'une façon démagogique qui n'est pas de nature à favoriser la communication entre jeunes et adultes sur le sujet. Or, précisément, le discours de la prévention n'est-il pas un discours adulte ?

De plus en plus intrigué par cette vision de la famille et, plus généralement, de la société ainsi développée, mais aussi « par la nature du dispositif mis en place par la Fondation pour la vie pour assurer une diffusion quasi universelle de la BD », Bertrand Sachs en a repris la lecture jusqu'à être frappé par la couverture d'un livre posé sur la table de Jo, où figurent étonnamment distinctement le nom de l'auteur, le titre et l'éditeur : *Sri Aurobindo ou l'Aventure de la conscience* (3). Sri Aurobindo est un métaphysicien indien, mort il y a quelques décennies, dont l'œuvre a inspiré un mouvement de pensée qui s'est notamment incarné dans l'édification d'une « cité utopique », baptisée Auroville, qui existe encore aujourd'hui. Dans les années 60 et 70, les œuvres de ce « sage », dont la pensée complexe est d'inspiration généreuse et tolérante, ont rencontré un certain succès en France, et des jeunes ont fait le voyage jusqu'à Auroville, les uns décidant d'y rester. Le mouvement créé par les disciples du « maître » n'est d'ailleurs pas considéré aujourd'hui comme une secte par l'UNADFI.

Une référence à une pensée « ésotérique », qui livrerait une clef pour comprendre des thèmes étranges récurrents.

Pour Bertrand Sachs, il reste que cette référence nous entraîne dans une mouvance de pensée clairement « ésotérique », qui livrerait une clef pour comprendre quelques thèmes étranges récurrents dans la BD. Ainsi, il n'y aurait plus lieu de considérer la séquence de communication télépathique que Derib fait vivre à ses deux héros (Jo avait deviné les paroles d'une chanson que Laurent écrira après sa mort et dont il retrouvera la trace dans les carnets de la défunte) comme « une fantaisie d'artiste féru de science-fiction, ou encore uniquement comme un symbole destiné à montrer la force de l'amour qui unit Jo et Laurent », puisque « le cheminement des humains vers une communication non verbale apparaît comme un objectif majeur dans le système de pensée d'Aurobindo ». Ainsi encore résonne autrement le thème lancinant de « la petite planète en route vers un autre monde », comme cette tirade catastrophe que Derib prête à l'un de ses personnages : « C'est la terre entière qui est malade ! Malade de la bêtise des hommes ! La couche d'ozone, la pollution, les guerres, la misère, nous sommes tous responsables, et si nous ne réagissons pas ce sera terrible ! »

« Certains vont penser que je cherche la petite bête, conclut Bertrand Sachs, mais la référence à Aurobindo oblige à rechercher l'existence éventuelle d'un lien structuré entre les promoteurs de l'impressionnante opération Jo et le mouve-

ment lié à la pensée du philosophe indien et à Auroville ». Et même si aucun lien de ce type ne devait être établi, la référence à Aurobindo apparaissant en définitive « fortuite », « les partenaires institutionnels concernés par cette BD devraient en ré-examiner ensemble le contenu et les messages, avant de prendre des décisions relatives à sa diffusion ».

L. d. V.

NOTES :

- (1) Extraits des lettres de Jack Lang et de l'abbé Pierre qui figurent dans l'édition française de l'album.
- (2) Cette remarque paraît d'autant plus fondée que, en matière de publicité sur le sida, il est dorénavant unanimement admis que les messages choquants ou effrayants, conçus pour faire peur, ne sont pas efficaces, car la cible visée ne se sent pas réellement concernée. Ces messages favorisent en effet une attitude de fuite du récepteur, par un mécanisme « naturel » de distanciation devant ce qui est difficile à supporter émotionnellement, ce qui peut se traduire simplement par le dicton populaire selon lequel « la peur rend sourd (ou aveugle) ». Par ailleurs, il est reconnu que ce type de message peut, chez certaines personnes, exercer une forme de fascination morbide.
- (3) L'ouvrage présenté (éd. Buchet/Chastel) est le livre de référence de la pensée de Sri Aurobindo, parmi les 26 autres que son auteur (Satprem) a consacrés à l'étude de la pensée du maître et de son successeur connu sous le nom de Ma Mère.

La résistible « Jomania »

EN 1988, les membres du groupe Contact-Jeunesse (une assemblée consultative du canton de Lausanne) ont l'idée de réaliser une bande dessinée pour la prévention du sida et rencontrent Derib. Celui-ci se met au travail et fonde, en 1990, la Fondation pour la vie (1), qui a pour objectif principal la diffusion de la BD Jo (lancée en automne 1991). La diffusion de la BD passe principalement par le canal d'or-

ganismes publics ou privés, qui sont incités à l'acheter à un prix de gros (2) afin de la distribuer gratuitement aux jeunes de 14 à 20 ans. La BD est également distribuée dans le réseau commercial (en France, par les Fnac, qui la vendent « sans bénéfice » au prix de 75 F ; pour chaque exemplaire ainsi vendu – près de 30 000 actuellement –, la Fondation pour la vie annonce qu'elle en distribuera 5 gratuitement). La Fondation pour la vie reçoit également des dons et a organisé plusieurs matchs de tennis, dont le « Match pour la vie » – opposant, à Genève le 30 mars dernier, les équipes française et suisse de coupe Davis –, qui a permis de récolter environ 1 million de francs.

A la fin du mois de mai, soit neuf mois après son lancement, la diffusion de Jo avoisine déjà les 500 000 exemplaires et vogue allègrement vers le million. L'Organisation mondiale du mouvement scout et la Fédération internationale de la Croix-

Rouge (ainsi qu'une banque et une compagnie d'assurances suisses) ont été les premières à verser des fonds (600 000 francs suisses) pour l'impression de 140 000 exemplaires en langue française. La BD est maintenant éditée dans les quatre langues parlées dans la Confédération helvétique, et, grâce à des biais et des soutiens divers (gouvernements cantonaux, fondation Pro-Victimis, etc.), plus de 250 000 exemplaires ont été ou vont être distribués aux jeunes Suisses (3). En Belgique, 90 000 exemplaires ont déjà été diffusés, mais, grâce à des accords qui viennent d'être passés avec les ministères de la Santé et de l'Éducation et l'Agence nationale de prévention du sida, ce sont 600 000 exemplaires qui seront mis en circulation à la prochaine rentrée scolaire. De son côté, le gouvernement tchécoslovaque aurait décidé d'un achat massif pour une distribution à tous les adolescents du pays. Des contacts sont pris un peu partout dans le monde (avec l'aide, en particulier, de l'Institut Henri-Dunant, émanation de la Croix-Rouge), et la Fondation pour la vie estime que la BD pourrait être, à terme, éditée dans dix langues et tirée à plusieurs dizaines de millions d'exemplaires pour couvrir une cinquantaine de pays.

Accueil enthousiaste et soudaines réticences

En France, la diffusion de la BD stagne pour l'instant à 115 000 exemplaires (y compris les 46 000 exemplaires offerts à la Fondation de France et aux conseils généraux, en guise de soutien à l'opération « Sida Urgence », qui doivent servir à « promouvoir » l'ouvrage). « *Après une première phase d'enthousiasme, marquée en particulier par le soutien de Jack Lang, Georgina Dufoix, Bruno Durieux, Jean-Louis Bianco, Danièle Mitterrand (4), il semble y avoir maintenant des blocages au niveau des instances gouvernementales* », relève Jean-Jacques Monney, le responsable de l'action internationale de la Fondation pour la vie (5). Il indique avoir eu récemment un long entretien sur le sujet avec Bernard Kouchner et croit savoir que le dossier et la décision sont dorénavant entre les mains de Jean-François Girard, le directeur général de la Santé. Pour Derib, cette soudaine réticence des pouvoirs publics s'explique avant tout par le fait que, « *en France, tout est politisé* ». Il met en cause un article paru dans le *Figaro Magazine* (6), qui aurait réveillé l'ardeur des « *gardiens des valeurs traditionnelles* », mais aussi les « *jalousies* » et

la « *rivalité* » envers un auteur et une initiative suisse, concurrente d'une autre BD *les Aventures du latex*, soutenue elle par l'AFLS. En fait, si *Jo* n'a pas bonne presse en France, elle le doit aussi à un écho paru dans le *Canard enchaîné* révélant que son auteur s'était payé 400 000 francs suisses pour son travail (7). Ensuite, de nombreux intervenants de la lutte contre le sida n'ont pas apprécié l'atmosphère et la tonalité de la BD (cf article précédent) et les inexactitudes plus ou moins graves du petit dossier « *médico-scientifique* » à vocation pédagogique qui clôt l'ouvrage (ainsi le terme de « *maladie contagieuse* » qui revient à plusieurs reprises). Enfin, la révélation d'une référence à Sri Aurobindo a fait le tour des responsables concernés et a contribué à refroidir les enthousiasmes. Le soupçon que cette référence fait peser sur *Jo* et la Fondation pour la vie a beau être mince, il rend prudent. Derib, à qui nous avons explicitement fait part de ce soupçon, se défend en parlant de Sri Aurobindo comme d'une « *référence personnelle parmi d'autres* (8) » et jure ses grands dieux qu'il se situe « *aux antipodes d'une quelconque secte* ».

Quoi qu'il en soit, en France, la BD n'a trouvé, pour l'instant, preneur qu'auprès de quelques conseils généraux (celui de l'Hérault, en particulier, qui l'aurait achetée pour tous les lycéens du département, et celui du Nord, qui en a commandé 2 000 exemplaires) et de quelques municipalités (la ville de Marseille en a acheté 30 000). Mais, partout en Europe, la « *Jomania* » pourrait bientôt redoubler d'intensité, puisqu'un film, fruit d'une coproduction franco-suisse-allemande, est sur le point de se tourner, et sa sortie sur les écrans est programmée pour mars 1993. Le scénario est directement inspiré de la BD, mais, « *pour être dans le coup, la musique jouera un rôle prépondérant* », indique Derib.

NOTES :

- (1) La Fondation pour la vie est reconnue d'utilité publique en Suisse. Elle dispose d'un bureau avec trois salariés à Genève et de « *filiales* » en Belgique et en France.
- (2) Le prix de vente s'échelonne entre 50 F l'unité (pour une commande comprise entre 500 et 1 000 exemplaires) et 15 F pour une commande supérieure à 50 000 exemplaires.
- (3) La « *Jomania* » n'est tout de même pas unanime en Suisse ; les responsables des départements de l'instruction publique des cantons de Neuchâtel, Berne et Zurich refusent d'organiser la distribution de la BD

dans les écoles et préfèrent utiliser d'autres brochures de prévention.

(4) Au dernier moment, Georgina Dufoix a annulé la commande de 100 000 exemplaires, qu'elle avait passée pour la DGLDT, et Danièle Mitterrand a renoncé à la distribution gratuite qu'elle avait prévue avec la fondation France-Libertés.

(5) Membre du parti radical, Jean-Jacques Monney est élu au conseil municipal de la ville de Genève (conseil qu'il a présidé et où il dirige aujourd'hui la commission des affaires culturelles). Travaillant bénévolement pour la Fondation pour la vie, il en occupe de fait le poste de directeur exécutif et la fait bénéficier de son entregent. Suite à la démission « *pour cause de surcharge de travail* » du Pr François-Bernard Michel, il est devenu le président intérimaire de l'Association pour la vie, filiale française de la Fondation du même nom, qui vient d'ouvrir un bureau à Marseille, et dont le député-professeur Jean-Claude Chermann est officiellement « *conseiller médical* ».

(6) Cet article, signé par Patrice de Plunckett, contestait la valeur préventive de la BD aux motifs principaux que le préservatif y était présenté comme un moyen sûr de protection (ce qui, d'après l'auteur, serait faux puisqu'il peut se rompre...) et que les risques de contamination par fellation n'étaient pas pris en compte. Dans la version quotidienne du *Figaro*, un article de Max Clos fustigeait au contraire les responsables français de la lutte contre le sida, accusés de faire la fine bouche au scénario de *Jo* et de ne pas diffuser massivement cette BD.

(7) Derib, ainsi que sa femme (coloriste), a effectivement touché cette somme, « *qui correspond à un salaire mensuel de 10 000 francs suisses pendant les trois ans d'élaboration et de réalisation de la BD* », justifie-t-on à la Fondation pour la vie.

(8) Référence qui s'exprime clairement dans une interview de Derib au journal des instituteurs suisses (numéro de janvier 1992). Relevons, par exemple, cette phrase : « *Aujourd'hui, après des lectures intensives et des rencontres avec les Hindous, je crois que leur manière de comprendre l'univers me convient tout à fait* ». Ou cette autre : « *Je ne pense pas que le sida soit une punition divine, mais plutôt ce que j'appelle une erreur cosmique* ». Et encore : « *Aujourd'hui, nous vivons notre sexualité comme si nous mangions par les oreilles. (...) La sexualité est une énergie qui n'a de conséquences positives que si elle est dirigée dans le bon sens. Sinon on peut aboutir, dans les cas extrêmes, au sida* ». Et enfin : « *Pour réussir, il n'y a qu'un moyen : l'authenticité et la spiritualité, mais pas dans un sens religieux. Il s'agit beaucoup plus de la manière dont nous nous prenons en main et dont nous utilisons l'énergie cosmique* ».

Laurent de Villepin

Les règles de l'indemnisation

Le magistrat Yves Jouhaud, président du Fonds d'indemnisation des hémophiles et des transfusés contaminés par le VIH, explique les règles retenues par la commission chargée de traiter les dossiers de demande d'indemnisation et de faire une offre.

Sur quelle base le fonds se détermine-t-il pour fixer le montant des indemnisations ?

L'évaluation du préjudice de contamination pose des problèmes nouveaux, inconnus du droit commun, puisqu'il s'agit d'un préjudice en partie futur. En analysant la jurisprudence sur la question, on relève une constante – l'indemnité versée est d'autant plus importante que la personne contaminée est jeune – et une variable – le montant de l'indemnisation, qui va de 1 à 2 millions de francs. Nous avons fait une échelle qui tient compte du temps de vie gâchée ou perdue, en partant de la base qu'une contamination à l'âge de 18 ans devait être indemnisée 2 millions de francs.

L'indemnisation sera-t-elle étalée dans le temps ?

En cas de décès ou de sida déclaré, l'indemnisation sera versée intégralement, dès l'acceptation de l'offre du fonds. Dans les autres cas, un quart du montant de l'indemnisation est bloqué pour être versé au moment où la personne contaminée déclarera le sida, les trois quarts restants sont versés (à parts égales) sur trois ans, à compter de l'acceptation de l'offre du fonds. Dans ce cas, l'indemnisation est immédiatement versée dans son intégralité dès lors que le sida vient à se déclarer avant. Par ailleurs, la part de l'indemnisation liée à la déclaration du sida sera indexée sur le taux d'inflation.

Ce système de paiement différé est inédit, ce n'est pas celui appliqué par les différentes juridictions...

Oui, mais ces juridictions sont lentes par nature, et le système que nous avons retenu tient compte de la réalité du préjudice.

Ce système représente aussi un avantage pour l'Etat et les compagnies d'assurances, qui peuvent ainsi étaler leurs versements au fonds...

Le propre de notre commission est d'indemniser des innocents avec l'argent d'autres innocents... De ce point de vue, les personnes contaminées devraient comprendre qu'elles n'ont pas intérêt à se mettre l'opinion publique à dos.

Que se passe-t-il si la personne contaminée meurt accidentellement, ou si elle ne déclare jamais le sida ?

Les sommes perçues restent acquises, en aucun cas elles ne devront être remboursées.

Si une nouvelle définition du sida plus avantageuse pour les victimes est adoptée, tiendrez-vous compte de ce changement ?

Nous avons retenu la définition en vigueur (OMS, 1987) ; si elle change, nous appliquerons la nouvelle définition.

A quelles indemnisations les proches ont-ils droit ?

Les époux ou concubins réguliers contaminés ont droit à la même indemnisation que les victimes directes, transfusées ou hémophiles. Le régime du droit commun (réparation du préjudice moral et économique) s'applique pour les proches non contaminés.

Les héritiers d'une personne décédée peuvent-ils prétendre à l'indemnisation en son nom ?

Nous suivons le principe de la jurisprudence judiciaire qui retient le préjudice personnel de souffrance comme un élément transmissible du patrimoine, même sans aucune demande du défunt. Cela dit, nous distinguerons au cas par cas ; les lointains cousins et les proches qui ont abandonné la personne contaminée ne peuvent prétendre bénéficier de sa souffrance.

Propos recueillis
par Laurent de Villepin

A la fin du mois de mai, soit trois mois après la création du fonds, moins de 1 800 demandes d'indemnisation étaient parvenues à la commission (40 % d'hémophiles et 60 % de transfusés). Environ un dossier sur deux était déposé avec l'aide d'un avocat, ce qui laisse augurer un nombre important de refus des offres d'indemnisation faites par la commission, refus qui seront portés devant la cour d'appel de Paris, désignée comme arbitre par le décret. Par ailleurs, la commission ayant décidé, par « mesure d'équité », que les indemnisations déjà perçues par les hémophiles par le biais des précédents fonds devaient être déduites de l'offre qui leur sera faite aujourd'hui, Jean Peron Garvanoff, président de l'Association des polytransfusés, s'en est pris publiquement au représentant de l'Association française des hémophiles, qu'il accuse de tergiverser pour ne pas remettre au fonds les fichiers des personnes concernées, trahissant ainsi le principe de solidarité entre toutes les victimes, quel qu'ait été le mode de contamination.

Sur la ligne Sida Info Service, où plus de 1 200 appels de personnes concernées par la procédure d'indemnisation ont été traités durant le seul mois de mars, une situation proprement scandaleuse aurait été fréquemment évoquée : celle d'une connaissance tardive de la contamination, alors même que les personnes concernées retrouvent aujourd'hui la trace de tests « sauvages » (sans consentement et sans communication du résultat) qu'elles avaient subis en 1985 ou 1986.

Les appels reçus indiquent que toute une catégorie de personnes contaminées par transfusion n'osent pas se lancer dans une demande d'indemnisation. Cela pour différentes raisons (découragement, crainte quant à la confidentialité, scrupule, etc.), mais ce sont particulièrement les personnes isolées et démunies qui hésitent à faire valoir leur droit. Ce constat est corroboré par le nombre relativement faible de demandes d'indemnisation parvenues à la commission (le nombre de personnes concernées est estimé à environ 5 000). C'est pourquoi la commission pourrait décider d'une forme de communication pour inciter les personnes contaminées à faire valoir leur droit.

L. d. V.

LOGEMENT : UN FOND COMMUN

Pour faire face aux problèmes dramatiques de logements auxquels sont confrontés un nombre croissant de malades du sida et de séropositifs, quatre associations de lutte contre le sida (Aides, Aparts, Arcat-sida et Vaincre le sida) et la Fondation de France ont créé un fonds commun d'aide.

Doté de 300 000 francs en 1992, « Sida solidarité logement » a pour mission d'attribuer des aides financières visant au maintien dans les lieux ou à l'accès à un logement. Il devrait, en outre, contribuer à une meilleure coordination des services associatifs en vue de faciliter les démarches des malades et de leur entourage.

Souple et rapide, ce dispositif s'adresse à toutes les personnes majeures, isolées ou représentant une famille ou un couple, domiciliées en Ile-de-France, porteuses du VIH et confrontées à des difficultés sociales liées principalement à l'hébergement et mettant en cause leur bien-être social et sanitaire. La demande est à déposer auprès de l'une des quatre associations par la personne concernée, un proche ou un service social.

Aides : 44 52 00 00 .

Aparts : 42 45 24 24 .

VLS : 42 77 82 82 .

Arcat-sida : 43 54 67 15 .

LA PRÉVENTION AU PRÉSENT

« Je me préserve hâtif, tu te préserves actifs, on se préservatif ! La prévention se conjugue au présent. » Sur fond blanc, à côté d'un cœur rouge et d'un préservatif, cette campagne s'adresse en priorité aux jeunes. Menée par la Fondation toxicomanie et prévention jeunesse, présidée par Micheline Chaban-Delmas (membre du Conseil national du sida), cette campagne a été élaborée par une quarantaine de jeunes de 14 à 18 ans, associés à de jeunes publicitaires. Déjà 100 000 affichettes éditées sont mises gratuitement à la disposition de tous, plus particulièrement des communes. Toutes les villes de plus de 10 000 habitants seront sollicitées. Plusieurs d'entre elles ont déjà répondu à l'appel avec, notamment, 500 espaces Decaux à Nice et dans les trois villes pilotes de l'opération (Paris, Lille, Bordeaux). En outre, la campagne s'affichera cet été sur 2 500 espaces 4 m x 3 m, mis à disposition gratuitement. Une évaluation dans les trois villes pilotes sera réalisée avec l'INSERM et la SOFRES.

FTPJ,

18-20, rue de Gergovie, 75014 Paris

Tél : 40 44 58 50.

GUIDE PRATIQUE

- **Réalisé par le CRIPS, le « Dossier infirmier »** est un document complet qui répond aux questions les plus courantes que se posent les infirmières en milieu hospitalier. Ces questions sont regroupées en cinq chapitres : le risque de la contamination par le VIH dans la pratique professionnelle et la prévention du risque, les risques infectieux associés, la charge psychologique des soins au patient malade du sida, les formations disponibles liées à l'infection par le VIH et le traitement du sida. Chacun d'eux est composé d'un témoignage de soignant, d'une analyse du problème, d'informations et de conseils pratiques, ainsi que d'une bibliographie disponible au CRIPS.

Mars 1992, CRIPS, 3-5, rue Ridder, 75014 Paris.

ANNUAIRES

- **« Annuaire des données sociales et de santé des départements ».** Pour la troisième année consécutive, l'ANDASS (Association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des départements) publie cet annuaire qui regroupe les informations relatives à la démographie, l'aide et l'action sociale de 84 départements. Cet outil d'observation statistique a été réalisé par la Direction des affaires sociales d'Ille-et-Vilaine.

Troisième éd., 90 p. DDAS d'Ille-et-Vilaine, 13, av. de Cucillé, BP 64-A, 35031 Rennes Cedex.

- **« Sida, informations 1992 »,** écrit par le Pr Jean-Marie Andrieu (qui dirige l'unité cancérologie, hématologie-sida de l'hôpital Laennec à Paris), ce livre entend offrir « une information compréhensible, claire et scientifique » sur l'infection par le VIH.

Ed. Estem, 1992, 88 p.

ACTES DE COLLOQUE

- **« Drogues, politique et société ».** Issu d'un colloque organisé en juillet 1991 par l'association Descartes, cet ouvrage dresse un tableau contrasté de l'usage des drogues en Occident. Placé sous la direction d'Alain Ehrenbergh et de Patrick Mignon, il présente une série de phénomènes distincts que recouvre le terme de drogue en Europe, aux Etats-Unis et

au Japon. Il décrit ainsi les raisons de l'invention et du succès du crack aux Etats-Unis, le lien entre transition démocratique et émergence de la drogue (Espagne et Pologne), les facteurs de violence et ceux qui réduisent ou favorisent la consommation, la spécificité du cas français, etc.

Ed. le Monde et éd. Descartes, mars 1992, 369 p., 130 F.

- **« Santé des citoyens et réalités de la médecine ».** Le Monde et la Cité des sciences et de l'industrie de la Ville de Paris publient les actes de leur deuxième colloque, qui s'est tenu les 15 et 16 avril dernier. Anne-Marie Moulin, Claude Got, Joël de Rosnay et Jean Hamburger sont quelques-uns des intervenants qui ont traité des deux sujets du colloque : « La santé comme idéal » et les « Réalités de la médecine ».

1992, 100 p. Diffusion : Cité des sciences et de l'industrie, 30, av. Corentin-Cariou, 75019 Paris.

MÉDICAL

- **« Le Praticien face au sida ».** Après le « Montagnier-Gluckman-Rozenbaum » en 1989 et le « Doïn » en 1991, voici le « Kernbaum », troisième ouvrage médical de référence à paraître en France sur l'infection par le VIH. Ce livre a été réalisé sous la direction du Dr Serge Kernbaum. En 6 parties et 54 chapitres, pas moins de 76 auteurs (médecins hospitaliers et médecins de ville dans leur grande majorité) décrivent de manière précise et concise tous les aspects de l'infection par le VIH dans un esprit résolument clinique.

L'ensemble des pathologies liées au VIH est ainsi présenté par le menu, l'accent étant à chaque fois mis sur les modalités de prise en charge et la conduite à tenir en matière de diagnostic et de traitements. Face au sida – pour reprendre le titre de cet ouvrage complet –, les médecins non spécialisés trouveront des informations, des réponses et des stratégies. Son prix devrait inciter le plus grand nombre à se le procurer.

Serge Kernbaum,

« Le Praticien face au sida »,

Médecine-Sciences, Flammarion,

1992, 269 p., 295 F.



Les ayants droit

L'ayant droit est la personne qui bénéficie de la prise en charge de ses frais de maladie et de maternité sur le compte d'un assuré social, du fait d'un lien familial déterminé ou d'un lien marital.

RÈGLE GÉNÉRALE

Pour être ayant droit, il ne faut pas être soi-même affilié à un régime obligatoire de Sécurité sociale (régime général, régime des artisans ou commerçants, régime des fonctionnaires, régime étudiant ou agricole). De plus, il faut être à la charge de l'assuré.*

Bénéficiaires

Peuvent être ayants droit :

- le conjoint ;
- le concubin* ;
- les enfants ;
- les ascendants* ;
- les descendants* ;
- les collatéraux* ;
- les alliés* jusqu'au troisième degré.

Conditions

CONJOINT :

- Il ne doit pas être divorcé, mais peut être séparé de droit ou de fait.
- Il ne doit pas exercer d'activité artisanale, commerciale, libérale ou d'exploitant agricole.
- En cas de divorce ou de veuvage, une prolongation des droits est accordée pendant les douze mois qui suivent l'événement.

Fournir une fiche familiale d'état civil.

CONCUBIN :

- Il doit être à la charge totale effective et permanente de l'assuré.

Fournir une attestation sur l'honneur de vie maritale, renouvelable tous les ans. L'attestation devra être signée à la fois par l'assuré et l'ayant droit.

ENFANTS :

- Ils doivent être à la charge de l'assuré ou de son conjoint.
- Ils doivent être non-salariés.
- S'ils ont moins de seize ans, il n'y a pas d'autres conditions.
- S'ils ont entre seize et vingt ans, ils doivent poursuivre leurs études ou se trouver dans l'impossibilité permanente de se livrer à une activité salariée par suite d'une infirmité ou d'une maladie chronique.

Fournir la fiche d'état civil de l'enfant, ou la fiche familiale, ainsi qu'un certificat de scolarité ou un certificat médical précisant que l'enfant est atteint d'une infirmité ou d'une maladie chronique.

ENFANTS NATURELS RECONNUS OU NON :

- Mêmes conditions que les précédents ayants droit.
- Pour les enfants adoptifs et pupilles, fournir une copie de l'acte d'adoption ou un extrait du jugement de tutelle.*

ENFANTS RECUEILLIS :

- L'enfant doit être recueilli de façon permanente, et, s'il est étranger, son séjour en France devra être régulier.
- Les caisses demandent une simple attestation sur l'honneur indiquant que l'enfant est à charge, ou encore une attestation de prise en charge par la CAF.*

ENFANTS RECUEILLIS EN VUE D'UNE ADOPTION :

Les caisses demandent une attestation de la DDASS établissant que l'enfant a été recueilli en vue d'une adoption.

ENFANTS PLACÉS DANS DES FAMILLES D'ACCUEIL PAR DES ASSOCIATIONS HUMANITAIRES :

Les caisses examinent la situation au cas par cas suivant les recommandations de la CNAM du 30 juin 1989.

ASCENDANTS, DESCENDANTS, COLLATÉRAUX ET ALLIÉS JUSQU'AU TROISIÈME DEGRÉ :

- Les ayants droit doivent vivre sous le même toit que l'assuré.
- Pour bénéficier de la couverture sociale de l'assuré, il doit y avoir au minimum deux enfants de moins de quatorze ans au domicile ; les ayants droit doivent exclusivement s'occuper de l'éducation et du ménage. Les caisses demandent une déclaration sur l'honneur de l'assuré et une fiche d'état civil de l'ayant droit établissant le lien familial.

Prestations

Les ayants droit bénéficient exclusivement des prestations en nature (frais médicaux, pharmaceutiques, dentaires, appareillage, hospitalisation) et de l'assurance maternité. Le droit aux indemnités journalières (en maternité par exemple) n'est pas ouvert.

Remarques

La loi ne comportant aucune clause restrictive, on déduit qu'un assuré peut garantir simultanément son conjoint légitime et la personne avec laquelle il vit maritalement.

En matière de Sécurité sociale, la définition d'enfant à charge ne se limite pas à un lien juridique unissant l'enfant et l'assuré.

Pour ce qui est des enfants étrangers recueillis par des familles d'accueil, la décision de prise en charge est laissée à l'appréciation des CPAM, le ministère et la CNAM recommandant de « chercher un faisceau de présomption » afin que les situations puissent être examinées au cas par cas. Il est tenu compte des déclarations de l'assuré et, le cas échéant, des renseignements fournis par les associations humanitaires qui organisent ce type d'actions.

Pour les personnes adhérentes à une mutuelle (prestations complémentaires à celles des régimes légaux), la notion de bénéficiaire ou d'ayant droit s'apparente directement à celle définie par le droit de la Sécurité sociale. Il est nécessaire de vérifier si cette notion d'ayant droit est valable dans le contrat signé par l'adhérent.

Précisions

- Pour le cas particulier des conjoints d'un assuré musulman, seule peut bénéficier des prestations celle des épouses pour laquelle l'assuré a fait la première demande de prestations.
- Dans le cas d'une prise en charge à 100 % (exonération du ticket modérateur), celle-ci n'est valable que pour le bénéficiaire et non pour les ayants droit.
- Les bénéficiaires du RMI* et de l'AAH* non couverts par un régime obligatoire pour les risques maladie et maternité peuvent demander de bénéficier de l'assurance personnelle. De fait, ce droit est étendu aux ayants droit.

Lexique

* **Affilié** : Voir le Journal du sida n° 36, février 1992, fiche pratique n° 4.

* **Concubin** : Personne vivant régulièrement et publiquement avec une personne du sexe opposé en état d'union libre (définition du droit de la Sécurité sociale). Le concubin est ici assimilé au conjoint.

* **Ascendants** : Parents, grands-parents de l'assuré.

* **Descendants** : Enfants, petits-enfants.

* **Collatéraux** : Frères, sœurs, oncles et tantes, neveux et nièces de l'assuré.

* **Alliés** : Les conjoints des membres de la famille désignés ci-dessus et les ascendants, descendants et collatéraux du conjoint de l'assuré.

CAF : Caisse d'allocation familiale.

CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie.

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie.

DDASS : Direction départementale de l'action sanitaire et sociale.

* **RMI** : Revenu minimum d'insertion.

* **AAH** : Allocation adulte handicapé.

Où s'adresser ?

• Au centre de paiement de son domicile ou à la Caisse primaire de son département pour ce qui concerne les bénéficiaires de la prise en charge des frais de santé, de maladie et de maternité.

• A la Caisse d'allocations familiales pour les bénéficiaires de certaines allocations (RMI, AAH, API), ou à l'ASSEDIC pour les bénéficiaires d'allocation chômage en vue d'obtenir certains justificatifs.

• A la mairie du domicile pour l'établissement des fiches d'état civil.

Références

- CODE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE : article L. 313-3 (notion d'ayant droit), article L. 161-14 (vie maritale).
- *Guide pratique du RMI*, Henri Dujoulay (ENSP éd., 1991).
- *L'intervention sociale face au sida*, éd. Arcat-sida, 1991.

Fiche réalisée par
Catherine Claverie
du service social
de la CRAMIF et
Jean-Marie Faucher

Juin

■ ETHIQUE ET COMMUNICATION

- Cerisy-la-Salle
(20/06 et 30/06)
RENS : Centre culturel international
de Cerisy-la-Salle,
27, rue des Bougainvilliers, 75016 Paris.
☎ (1) 45 20 42 03.

■ HOMMES ENTRE EUX

- Saintes
(24/06 et 25. 06)
organisé par l'AFLS
RENS : Participe Présent,
89, rue du Fg-Saint-Antoine,
75011 Paris.
☎ (1) 43 42 90 94.
FAX : (1) 43 42 22 12.

■ IMMUNITÉ ET TUBE DIGESTIF

- Nantes
(25/06 et 26/06)
RENS : Laboratoires de thérapeutique
moderne, 139, rue de Verdun,
92151 Suresnes.
☎ (1) 47 72 66 85.
FAX : (1) 46 79 05 43.

■ CHAMPS D'ACTION, GENS D'ACTION

- Saintes
(26/06 et 27/06)
organisé par l'AFLS
RENS : Participe Présent,
89, rue du Fbg-Saint-Antoine,
75011 Paris.
☎ (1) 43 42 90 94.
FAX : (1) 43 42 22 12.

■ III^e CONFÉRENCE INTERNATIONALE
SUR LES TRAITEMENTS DES MALADIES
INFECTIEUSES ET IMMUNITAIRES

- Washington, Etats-Unis
(27/06 au 1^{er}/07)
RENS : Conf. Dept,
The New York Academy of Sciences,
2 East 63rd Street, New York, NY 10021.
☎ 19.1 (212) 838 0230.
FAX : 19-1 (212) 888 2894.

■ IV^e CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LES
SYSTÈMES SCIENTIFIQUES DE SURVEILLANCE
DE SANTÉ (SSHC'92)

- Prague, Tchécoslovaquie
(29/06 au 3/07)
RENS : Omnipress P,
Box 106, CSFR-14000,
Prague 4.
☎ 19-42 (2) 421 822.
FAX : 19-42 (2) 433 029.

Juillet

■ VIII^e CONFÉRENCE INTERNATIONALE
SUR LE SIDA

- Amsterdam, Pays-Bas
(19/07 au 24/07)
RENS : III STD World congress,
Congrex Holland BV,
PO Box 302,
1000 AH Amsterdam.
☎ 19-31 (20) 626 1372.
FAX : 19-31 (20) 639 0156.

Août

■ VI^e CONGRÈS INTERNATIONAL SUR LA
DÉPENDANCE À L'ALCOOL ET AUX DROGUES

- Glasgow, Grande-Bretagne
(17/08 au 21/08)
RENS : Dr Eva Tongue,
Case postale 189,
1001 Lausanne, Suisse.
☎ 19-41 (21) 20 98 65.
FAX : 19-41 (21) 20 98 17.

■ VI^e BIENNALE SUR « CHIMIOTHÉRAPIE,
MALADIES INFECTIEUSES ET CANCERS »

- Prague, Tchécoslovaquie
(30/08 au 1^{er}/09)
RENS : Futuramed Verlag GmbH,
PO Box 83 03 58,
D-Munich 83,
Allemagne.
☎ 19-49 (89) 67 10 88.
FAX : 19-49 (89) 670 14 34.

Septembre

■ II^e CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LE
SIDA ET LES JEUNES DE LA RUE

- Rio de Janeiro, Brésil
(4/09 et 5/09)
RENS : HIV adolescent
studies group,
722 W. 168th St., Box 29,
New York,
NY 100 32.
☎ 19-1 (212) 740 7323.

■ II^o SYMPOSIUM INTERNATIONAL
« PHARMACIE ET SANTÉ PUBLIQUE »

- Paris
(8/09 au 13/09)
RENS : Pharmacists Planning Services,
PO Box 1336,
Sausalito,
CA 94966, USA.
☎ 19-1 (415) 332 4066.
FAX : 19-1 (415) 332 1832.

■ VII^e RENCONTRES INTERNATIONALES DE
RECHERCHES ET DE TECHNOLOGIES
MÉDICALES ET PHARMACEUTIQUES

- Montpellier
(11/09 au 15/09)
Euromédecine 92
RENS : SN Editel,
76, rue de Bonaparte, 75006 Paris.
☎ (1) 43 54 30 99.
FAX : (1) 43 54 85 91.

■ X^e SYMPOSIUM DE LA FÉDÉRATION
INTERNATIONALE DE PHARMACIE

- Lyon
(13/09 au 16/09)
RENS : Pharmacists Planning Services,
PO Box 1336, Sausalito,
CA 94966, USA.
☎ 19-1 (415) 332 4066.
FAX : 19-1 (415) 332 1832.

■ ÉTHIQUE ET RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE
organisé par l'Inserm et l'Adelf

- Paris
(15/09)
RENS : Inserm U292,
Nadine Job-Spira, hôp. de Bicêtre,
78, rue du Gal-Leclerc,
94275 Le Kremlin-Bicêtre.
☎ (1) 45 21 22 51.
FAX : (1) (1) 45 21 20 75.

■ ENTRETIENS DE BICHAT

- Paris
(21/09 au 26/09)
RENS : Expansion scientifique française,
15, rue Saint-Benoît,
75278 Paris Cedex 06.
☎ (1) 45 48 42 60.
FAX : (1) 45 44 81 55.

■ RENCONTRE DU GROUPE EUROPÉEN SUR LES
IMMUNODÉFICIENCES

- Lugano, Suisse
(30/09 au 3/10)
RENS : Egid'92, c/o AKM
Congress Service, PO Box,
CH-4005 Basel.
☎ 19-41 (61) 691 51 11.
FAX : 19-41 (61) 691 81 89.

Octobre

■ LA SANTÉ OBSERVÉE

- (X^e anniversaire des ORS)
• Bordeaux
(8/09 et 9/09)
RENS : ORS Ile-de-France
21-23, rue de Miollis,
75732 Paris Cedex 15.
☎ (1) 40 61 80 36.

SIDA

Urgence

ANTENNE 2 a présenté « SIDA URGENCE »

le jeudi 30 avril 1992

avec le concours des associations

AIDES, AACS, ARCAT-SIDA

**parce qu'il est urgent
d'agir et de donner.**

Envoyez votre participation à l'ordre de Sida Urgence-Fondation de France et à l'adresse suivante :

SIDA URGENCE, 99345 PARIS

Dans tous les cas, un reçu vous sera délivré dès réception de votre don.

Journal du sida

Mensuel d'information coédité
par ARCAT-sida et CiviS
57, rue Saint-Louis-en-l'Île
75004 Paris
Tél : 43 54 67 15
Fax : 46 33 11 42

Directeur de la publication
Frédéric Edelman

Directeurs de la rédaction
Jean-Florian Mettetal † et Frédéric Edelman

Rédacteur en chef
Laurent de Villepin

Rédaction
Michèle Aillot, Jean-François Chambon,
Baptiste Cohen, Philippe Edelman,
Jean-Marie Faucher, Franck Fontenay, Roland Landman,
Pierre-Michel Rainon, Mathieu Verbood

Coordinateur médical
Jean-François Chambon

Conseillers de la rédaction
Claire Ambroselli, Martine Briat, Didier Febvre,
Alain Giami, Isabelle Heard, Emmanuel Hirsch,
Sophie Matheron, Didier Mechali, Pierre Polomeni,
Christine Rouzioux, Yves Souteyrand,
Jean Torchinsky, Daniel Vittecoq

Ont contribué à ce numéro
Christophe Brunet, Marcel Calvez, Roger Guedj,
Hubert Lisandre,
Catherine Renaudie, Olivier Schwartz,
Sylvain Seyrig, Anne Souyris,

Secrétaire de rédaction
Pierre-Michel Rainon

Rédacteur-réviseur
Valérie Cabridens

Maquettiste
Bettybente Hansen

Administrateur général
Christophe Girard

Administrateur du journal
Baptiste Cohen

Secrétaire de direction
Nathalie Veyrinas

Gestion et diffusion
Christophe Danton

Promotion et relations presse
Hélène Ménanteau

Secrétariat
Catherine Gachet

Abonnement
France : 350 F. Etranger : 500 F

Impression
Octus, 6, rue de Jarente, 75004 Paris

Routage
Presse d'aujourd'hui : BP 90,
75961 Paris Cedex 20.

Commission paritaire : 70976
Dépot légal à parution

ISSN : 11530863
ARCAT-sida et CIVIS remercient
les volontaires

© CiviS:Arcat-sida

Les articles et graphismes du *Journal du sida* sont la propriété exclusive du journal. Les propositions d'articles, à adresser au directeur de publication, sont les bienvenues, sous réserve de leur exclusivité. Leur publication est soumise à l'approbation du comité de rédaction.

Bulletin d'abonnement

Abonnement annuel

France

Etranger

- Individuel ⁽¹⁾
 Étudiants, chômeurs, RMI ⁽²⁾
 Abonnement de soutien

- 350 F
 175 F
 500 F et plus

- 500 F
 250 F

Étudiants, tarifs réduits et particuliers : joindre règlement à la commande.

- (1) Des conditions spéciales peuvent être accordées aux personnes qui en font la demande motivée.
(2) Sur justificatif.

Nom (en majuscules)

Adresse

Pays Tél.

- 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 Saint-Louis-en-l'Île, 75004 Paris, France