

le Journal du sida

SAVOIR
INFORMER
DÉBATTRE
ANALYSER

«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

NOVEMBRE-DÉCEMBRE 1994 • N°67-68

ÉDITORIAL

Au-delà du consensus 3

Frédéric Edelmann et Emmanuel Hirsch

ACTUALITÉ

SPÉCIAL SOMMET DE PARIS

Un Helsinki du sida? 4

Laurent de Villepin et Mathieu Verboud

Un imbroglio politico-diplomatique 6

La résolution finale (texte intégral) 7

MONDE

Peter Piot, un programmeur pragmatique 9

Propos recueillis par Mathieu Verboud

Manifestation: « Quand l'Afrique raconte le sida » 10

Anne Souyris

« Afrique mon Afrique », un film d'Idrissa Ouédraogo 11

Que font les centres de

recherche occidentaux à Abidjan? 12

Mathieu Verboud

Premier bilan de l'épidémie et amorce

de mobilisation dans les pays de l'Est 15

Monika Steffen et David W. FitzSimons

MÉDICAL

Association AZT+3TC: des résultats encourageants 18

Franck Fontenay

Saquinavir: un essai contesté 20

Franck Fontenay

Concilier recherche et soins 21

groupe interassociatif TRT-5

Présomption d'efficacité de la paromomycine

dans le traitement des cryptosporidioses 26

Nathalie Chahine

Une trêve dans la « guerre des suppléments »

aux Etats-Unis 28

Christelle Destombes

RUBRIQUES

CHRONOLOGIE.....2

INITIATIVES.....40

PARUTIONS.....41

DOSSIER

POLITIQUE DE LA VILLE: IDÉOLOGIES ET PRATIQUES

Dossier réalisé par Christophe Montaucieux

31 **Saint-Denis, une ville en première ligne**

33 **Banlieues: le déclin du projet social**

Claude Thiaudière

34 **Les limites d'une volonté politique**

Françoise Gil

35 **Villes et Etat: le délicat partage des responsabilités**

Entretien avec Lionel Fournier et Jean-François Muller

36 **Sur le terrain, une longue suite de négociations**

Entretien avec Nelly Boullenger

37 **« Tu veux des seringues pour le week-end? »**

38 **Au-delà des seringues et des capotes...**

Reportage d'Anne Souyris

ASSOCIATIONS

42 **La cohabitation médecins-malades au sein de Aides**

Entretiens avec Thierry Gamby et Stéphane Korsia

LIVRES

44 **Une âme québécoise dans un corps de médecin**

« L'amour assassin », de Clément Olivier

45 **Le paradoxe d'Hocquenghem**

Frédéric Martel

TÉMOIGNAGE

46 **Humeur hérisson**

Charles Selraïne

PRATIQUE

47 **L'organigramme de la DGS - division sida**



La lettre n°5

Avec la fiche sociale n°21:
**Les systèmes d'accès gratuit
aux médicaments et aux soins**

DÉCEMBRE 1993

- Présentation du rapport Montagnier à l'occasion de la journée mondiale sur le sida. Le rapport préconise une réorganisation du dispositif institutionnel en charge de la prévention, incluant la dissolution de l'AFLS, ainsi que la création d'un Comité interministériel de coordination de la lutte contre le sida.
- Lancement de l'opération Préservatif «tarif-jeunes». Près de six millions de préservatifs seront vendus en quelques semaines au tarif unique d'un franc, dans les pharmacies.
- A Marrakech, VIII^e conférence internationale sur les MST et le sida en Afrique.
- Deux essais américains montrent l'intérêt du ganciclovir oral, anti-CMV (cytomégalovirus) qui n'existait jusqu'alors que sous forme intraveineuse. En France, sous la pression du groupe interassociatif TRT5, les laboratoires Syntex mettent en place, au mois de mai, un protocole d'accès compassionnel à ce médicament.

FÉVRIER 1994

- Résultat de l'essai américano-français ACTG 076-ANRS 024 qui montre qu'un traitement par l'AZT au cours de la grossesse, de l'accouchement et des premières semaines de vie de l'enfant entraîne une réduction significative du taux de transmission materno-fœtale du VIH.

MARS 1994

- Mort de Christian Martin, journaliste à *Libération*, auteur d'une chronique dans ce même quotidien : *Moi et mon sida*.
- Le Laos reconnaît l'existence de cas de sida sur son territoire.
- Parution des résultats définitifs de l'essai Concorde. Ils confirment le caractère limité et transitoire de l'efficacité de l'AZT et ne démontrent pas l'intérêt de son utilisation précoce au cours de l'infection.
- Selon une enquête de la Direction des hôpitaux et de la Direction générale de la santé, en 1993, 55 000 personnes infectées par le VIH ont consulté au moins une fois dans les hôpitaux français, soit environ la moitié du nombre total estimé de séropositifs pour le VIH.
- Sortie en France du film *Philadelphia*. C'est la première grosse production hollywoodienne traitant du sida.

AVRIL 1994

- 50 millions de consommateurs publie un test comparatif de préservatifs dans lequel douze marques NF sur 24 sont jugées défectueuses. S'ensuit une polémique quant à la signification, la pertinence et l'impact de ce test sur la prévention.
- L'Académie de Médecine propose un «assouplissement» du secret médical concernant le test de dépistage du VIH, qui conduirait à la notification au partenaire. En écho, un sondage d'*Impact médecin*, très médiatisé, indique que la majorité du corps médical est favorable à cet «allègement». Une enquête réalisée par le *Journal du sida* auprès de médecins directement confrontés au VIH (versus *Impact médecin* qui interrogeait l'ensemble du corps médical) donne des résultats symétriquement opposés.
- Toutes les chaînes de télévision s'unissent pour la diffusion d'un programme d'information, de sensibilisation et de collecte de fonds baptisé «Tous contre le sida».

MAI 1994

- Renouvellement des membres du Conseil national du sida (CNS). Alain Sobel succède à Françoise Héritier-Auger à la présidence.
- Aux Etats-Unis, un certain nombre de patients (on parlera de trois, puis sept, puis dix) sont infectés au cours d'essais de phase II de deux préparations vaccinales anti-VIH. La préparation injectée étant hors de cause, ces contaminations relancent le débat sur le rythme et la méthodologie de ces essais, ainsi que sur le mode de sélection des volontaires.
- La Russie recense 740 séropositifs. Un projet de loi circule au parlement de Moscou, visant à imposer le dépistage obligatoire pour les étrangers résidant plus d'un mois en Russie. Il sera adopté au mois d'octobre suivant.
- Résultat de l'expertise de l'ANRS sur le produit du P Mirko Beljanski (le PB 100) qui conclut à l'absence d'activité spécifique antivirale de celui-ci sur le VIH.
- La ddC est la troisième molécule antirétrovirale après l'AZT et la ddI à obtenir une autorisation de mise sur le marché (AMM) en France.
- Le 29, plusieurs milliers de personnes défilent dans une «Marche pour la vie» organisée par Aides.

- Consensus sur le maintien du dépistage non obligatoire ainsi que sur une stricte application du secret médical lors du débat parlementaire sur le sida (débat sans vote).

JUIN 1994

- Le BEH recense plus de 30 000 cas de sida en France depuis le début de l'épidémie.
- Création de l'Action pour les droits des malades étrangers en France (ADMEF), à l'initiative d'Act Up, d'Arcat-Sida et du COMEDE. Ce groupe interassociatif se constitue autour de deux objectifs : empêcher l'expulsion des malades étrangers et leur garantir des droits nouveaux.
- Suite à l'acquiescement d'un homme qui n'avait pas annoncé sa séropositivité à 23 partenaires, le parlement danois vote à une très large majorité une loi pénalisant la transmission du VIH.
- Act Up publie le faire-part de décès de Marc Maryns dans *Libération* le 16 juin, mettant en cause un service hospitalier.
- Début des auditions de la Commission Henrion, chargée de réfléchir aux conséquences tant politiques que sanitaires de la toxicomanie. Annoncées pour l'automne, ses conclusions n'ont toujours pas été rendues publiques.
- La mutualité dépose six dossiers au ministère pour l'ouverture de centres de méthadone.
- Les chaînes de télévision diffusent les trente courts métrages lauréats du concours «3 000 scénarios pour un virus», lancé par le Crips et Médecins du Monde.

JUILLET 1994

- L'opération Préservatif «tarif-jeunes» est reconduite.
- Washington reconnaît la paternité de la découverte du VIH à l'équipe du P^r Luc Montagnier de l'institut Pasteur et aux groupes de chercheurs hospitalo-universitaires qui ont travaillé avec celle-ci.
- Les D^r Michel Garetta et Jean-Pierre Allain sont mis en examen pour empoisonnement.

AOUT 1994

- Ouverture le 8 de la X^e conférence internationale sur le sida à Yokohama. L'accent est mis sur la forte progression de l'épidémie en Asie.

SEPTEMBRE 1994

- Tenue des assises marquant le X^e anniversaire de l'association Aides.

OCTOBRE 1994

- Laurent Fabius, Edmond Hervé, Georgina Dufoix sont mis en examen pour empoisonnement.
- Décès de Cleves Vellay, ex-président d'Act Up - Paris.
- Ouverture d'une salle de «shoot» propre à Montpellier.

NOVEMBRE 1994

- L'association Ensemble contre le sida (ECS), fondée par les chercheurs et associations «historiques» de la lutte contre le sida à l'occasion de l'émission «Tous contre le sida», donne un premier état de la répartition des 295 millions de francs recueillis lors du Sidaction du 7 avril. Cette somme ira pour moitié à la recherche et pour l'autre aux projets associatifs de prévention et d'aide aux malades.
- Inauguration officielle du Point-solidarité - centre Jean-Florian Mettetal. Créé par Arcat-Sida un an auparavant pour répondre aux demandes des personnes affectées par le VIH en difficulté sociale, ce centre a accueilli plus de 600 personnes et assuré plus de 3 000 entretiens depuis le début de l'année 1994.
- Résultats de deux essais européens sur l'association du 3TC à l'AZT, qui montrent une augmentation du taux de CD4 ainsi qu'une baisse de la charge virale continues pendant six mois. Ces résultats encourageants ne permettent cependant pas de savoir si l'association AZT+3TC est à même de modifier réellement et durablement l'évolution clinique de la maladie.

DÉCEMBRE 1994

- Sommet de Paris : quarante-deux chefs de gouvernement ou leurs représentants signent une déclaration affirmant solennellement leur engagement et le respect de certains principes dans la lutte contre le sida.

Au-delà du consensus

par Frédéric Edelman et Emmanuel Hirsch

FACE À LA PANDÉMIE, l'attitude des multiples protagonistes prend par moments une belle allure consensuelle. Rien d'étonnant à ce que les scientifiques, les personnes vivant avec le virus, ceux qui les soignent et qui les aident, disposant tous des informations les plus adéquates, se rejoignent sur l'essentiel. Pour ce qui le concerne, jusqu'à très récemment, le monde politique restait encore à la traîne.

Les responsables de quarante-deux nations viennent de faire un pas significatif, voire important, en plaçant au cœur de leurs résolutions la reconnaissance des droits de la personne humaine comme condition même de la lutte contre le sida. Certes, l'électoratisme et la démagogie de circonstance n'ont pas déserté les bancs des assemblées et parlements du monde. Ainsi, en France, le Sénat, représentant traditionnel d'une certaine conception de la sagesse républicaine, apporte publiquement de façon récurrente la preuve qu'en quelques matières complexes, ni l'âge ni la lenteur ne peuvent compenser l'ignorance.

Or, le sida relève bien de cette complexité, ce que semble avoir perçu au moins la commission *ad hoc* de l'Assemblée nationale. Au-delà du travail tourmenté de ces élus, écartelés entre le souhait de manifester, eux aussi, leur présence sur le front du sida et leur conscience de ne pas en maîtriser toutefois les enjeux, nous en serions donc arrivés à un unanimité séduisant. Dès lors, on chercherait en vain ce qui sépare encore, en dépit des divergences de vocabulaire, les intentions exprimées et affirmées.

Effectivement, le 1^{er} décembre dernier, tous semblaient parler un même langage, qu'il s'agisse des représentants des organismes internationaux, des chefs de gouvernement ou des ministres, des responsables d'administrations centrales qui, voici dix ans, n'auraient pas imaginé que les rôles et les responsabilités en matière de santé et d'affaires sociales puissent relever d'une géographie elle aussi fort complexe, que les malades s'expriment, que la science ne constitue plus leur seul recours ni leur seule interlocutrice.

On peut, certes, se satisfaire du consensus, serait-il *minima*, qui s'est dégagé à l'occasion du Sommet de Paris et qui doit être envisagé comme la suite logique des dispositifs élaborés au cours des grandes conférences internationales sur le sida. Pourtant, il convient d'être conscient des limites d'un consensus largement fondé sur l'apparence, c'est-à-dire pour partie l'hypocrisie, le déni et le silence, pour

partie les effets de la peur, de l'attentisme, de l'impuissance. Il importe de lire les textes en creux, d'être attentifs aux non-dits des discours convenus, d'analyser et d'évaluer spécifiquement et concrètement les pratiques nationales, les résolutions internationales...

On constate alors que, si le registre des droits de l'homme, le respect des personnes atteintes semble désormais maîtrisé, les disparités les plus criantes n'en sont pas pour autant atténuées, loin de là ! Cela est d'autant plus préjudiciable qu'il y va des conditions d'existence quotidiennes des personnes atteintes et de leurs proches. D'autres disparités peuvent, à l'inverse, se révéler précieuses. Il s'avère ainsi qu'à terme, l'efficacité de la lutte contre le sida ne repose pas seulement sur les effets comparés des molécules ou du candidat vaccin, mais plus certainement sur la confrontation d'expériences diversifiées de prévention et sur l'évaluation des politiques de santé. Il serait catastrophique d'oublier que le droit et le respect des personnes ne sont pas des principes abstraits, qu'ils constituent

“
Ainsi, le consensus n'est-il concevable et souhaitable que dans la mesure où il n'abolit pas nos capacités d'analyse, de critique, d'évaluation. Il n'est recevable que pour autant que soient préservée et acceptée la profusion d'expériences autonomes et innovantes.

au contraire la condition obligée, reposant sur des expériences dûment validées, des principes de santé publique adoptés tout particulièrement en matière de sida. On le constate ainsi en Afrique : de la reconnaissance du statut de la femme dépend directement la qualité et l'efficacité des actions communautaires ; des prostituées mieux défendues et soignées participent efficacement à la promotion de la prévention, notamment à l'utilisation du préservatif. Respectés dans leurs droits et socialement intégrés, les personnes recourant à l'usage de drogues parviennent à cette responsabilisation individuelle qui limite la diffusion du VIH. Le modèle anglais est particulièrement significatif [cf numéro spécial Grande-Bretagne du *Jds*, avril-mai 1992, n° 38-39].

”
Ainsi, le consensus n'est-il concevable et souhaitable que dans la mesure où il n'abolit pas nos capacités d'analyse, de critique, d'évaluation. Il n'est recevable que pour autant que soient préservée et acceptée la profusion d'expériences autonomes et innovantes. Ce n'est pas là privilégier une stratégie aléatoire, équivoque, voire improvisée. Bien au contraire, il faut réaffirmer la nécessité de fonder prévention et prise en charge sur les connaissances acquises, plutôt que sur la répétition hasardeuse d'expériences empiriques ou à seule fin utilitariste. Où l'on retrouve tout bonnement de vieux principes de santé publique.

Un Helsinki du sida ?

Le 1^{er} décembre, 42 chefs de gouvernement (ou leurs représentants) se sont réunis à Paris à l'invitation du gouvernement français. Intervenant en pleine phase de mise en place du futur programme coparrainé de l'ONU, ce sommet inédit avait pour but de relancer la mobilisation mondiale contre la pandémie en fixant les grands principes et les priorités. Symboliquement et politiquement importante, cette initiative a suscité une certaine déception faute d'engagements précis permettant d'envisager ses débouchés pratiques.

DANS la galaxie des réunions internationales, le sommet de Paris sur le sida est un objet non identifié. Ce n'est ni une conférence onusienne ni un symposium d'experts. Au départ, cela devait être l'équivalent d'un G7, mais il est rapidement apparu comme un non-sens de ne pas associer les représentants des pays pauvres, qui payent le plus lourd tribut à l'épidémie, à une réunion devant fixer les grands principes de la mobilisation mondiale. Si la place et le rôle de ce sommet ne sont pas évidents à situer, c'est d'abord qu'il ne rentre dans aucune case de la coopération Nord-Sud en matière de sida – et, plus généralement, de santé et de développement. Traditionnellement, cette coopération fonctionne selon deux axes : multilatéral et bilatéral. Dans le premier cas, les bailleurs de fonds mettent leur obole dans le pot commun d'un organisme (par exemple l'OMS) qui se charge de définir les stratégies à mettre en œuvre et de répartir les moyens en fonction des besoins identifiés. Quand la coopération est bilatérale, le pays donateur accorde son aide à un pays en particulier pour la réalisation d'un programme spécifique. Ce type d'aide n'est pas gratuit mais assez largement dépendant d'intérêts diplomatiques et économiques ; l'exemple le plus banal étant la fourniture de matériels ou de médicaments achetés à des entreprises du pays donateur.

Ceci expliquant cela, il n'est pas étonnant que la coopération bilatérale soit plus développée que la multilatérale. Ainsi, le budget du programme global sur le sida (GPA) de l'OMS est-il de l'ordre de 70 millions de dollars cette année, alors que les Etats-Unis et le Japon se sont engagés sur un programme pluri-annuel dans la zone Pacifique pour un montant de 12 milliards de dollars ! Mais, face à l'extension continue de l'épidémie, la création d'un programme coparrainé regroupant les six agences de l'ONU

(OMS, Banque mondiale, PNUD, Unicef, FNUAP et Unesco) marque la volonté de dynamiser la coopération multilatérale sur le sida. Dès lors que la décision de lancer ce programme a été entérinée et qu'il doit être opérationnel le 1^{er} janvier 96, le sommet de Paris pouvait apparaître comme venant trop tôt ou trop tard. En tout état de cause, il est rentré en concurrence avec l'instance pilote en la matière, à savoir le conseil économique et social de l'ONU.

Pas d'engagement financier supplémentaire

A quoi pouvait donc servir ce sommet ? Mobiliser des fonds supplémentaires pour le programme coparrainé ? Sur ce point, malgré le lobbying actif des Français, aucun pays n'a voulu s'engager plus avant, et ce fut évidemment un motif de déception. Restait l'impact politico-diplomatique d'une réunion rassemblant quarante-deux chefs de gouvernement ou leurs représentants. Faute d'être le lieu où se prennent des décisions et des engagements précis, ce sommet a donc fait figure de rampe de lancement pour le programme coparrainé. A ce titre, il s'est donné pour tâche d'affirmer l'importance de certains principes et priorités, d'élaborer une sorte de charte internationale de la lutte contre le sida. C'est ainsi que l'entend Simone Veil, en comparant ce sommet de Paris à celui d'Helsinki qui, sans déboucher sur des mesures concrètes ni créer de normes contraignantes pour les Etats, a servi de repère et de point d'appui dans le combat pour les droits de l'homme partout dans le monde.

Si l'on s'en tient à cette seule ambition d'une déclaration de principe, force est de constater que le projet de résolution finale, taillé par les « sherpas » dans les conclusions des cinq groupes de travail, est pour le moins décevant (1). « La première lecture de la résolution finale m'a abattu », confie un expert impliqué

*Le groupe de réflexion
« Infection par le VIH et société »
et le Journal du sida
organisent une rencontre avec*

Jonathan Mann
sur le thème :

**« Après le sommet de Paris ;
bilan et perspectives »**

le jeudi 12 janvier 1995 à 20 h 30

(Accès réservé aux personnes munies d'une invitation, à réclamer par fax ou courrier au Journal du sida).

dans la préparation du sommet ; « ce texte est mou et montre à quel point ce sommet est surtout un show médiatico-politique » renchérit l'un des responsables les plus en vue du GPA.

En effet, ce texte (voir page 7) est tellement vague et consensuel qu'il évite soigneusement d'aborder les problèmes qui pourraient froisser les uns ou les autres. Le préservatif y est mentionné sous une forme inversement proportionnelle à son importance dans la prévention de la contamination par voie sexuelle. S'il est fait état de la liberté de circulation des séropositifs, on remarquera que cette formulation ne se confond pas avec le droit de séjour et encore moins d'immigration. Le principe du dépistage volontaire ne figure pas non plus explicitement dans la résolution. A côté de l'insistance mise à rappeler la place centrale des personnes atteintes, le nécessaire respect de leurs droits et leur contribution dans la lutte contre l'épidémie, résonne un silence assourdissant sur les groupes et individus les plus vulnérables : s'il est à juste titre question du statut des femmes, il n'est jamais fait mention de celui des homosexuels, toxicomanes ou prostituées. Les travaux de la récente conférence de Yokohama ont pourtant bien montré que la toxicomanie et la prostitution étaient des vecteurs de plus en plus importants de contamination en Asie et en Amérique latine, et surtout en quoi leur traitement social était la clé des stratégies de prévention.

Précisément parce qu'il s'agit-là de questions politiques et non pas techniques, on attendait du sommet une impulsion, sinon un déclic pour modifier les conceptions et pratiques purement répressives à l'égard des usagers de drogue et des prostituées ayant encore cours dans de nombreux pays.

Des impasses significatives

Le Dr Eric Chevallier, coresponsable du groupe de travail sur les populations vulnérables, explique : « Au sujet du préservatif, on a retrouvé le même type de clivages qu'à la conférence du Caire sur la population. Les pays où le poids des religions musulmane et catholique est le plus fort, comme la Tunisie, l'Argentine, Djibouti ou l'Indonésie ont essayé d'éviter qu'il soit fait mention du préservatif comme d'une « norme universellement valable ». De la même manière, des pays comme la Chine ont refusé de

Si l'on s'en tient à cette seule ambition d'une déclaration de principe, force est de constater que le texte de la résolution finale est pour le moins décevant.

parler des droits de l'homme comme concept universel. Il a fallu se rabattre sur l'idée des droits de la personne atteinte. Cette controverse n'est pas innocente : on la retrouve sous une autre forme avec le débat sur la situation des pays de l'Asie du Sud-Est, qui permet à certains d'avancer l'idée selon laquelle « la croissance économique n'est pas dépendante de la démocratie politique ». La plupart des pays du Sud se sont retrouvés d'accord

pour s'opposer à la non-pénalisation de la prostitution. Parmi eux, le Cambodge, où le maire de Phnom-Penh menace de fermer les bordels de la ville où travaillent des Vietnamiennes. Inutile de dire que cette fermeture serait catastrophique pour les programmes de prévention en cours. »

De même, ce sommet aurait-il pu être l'occasion d'aborder la question de l'allocation et de la gestion des ressources disponibles

Les propositions (enterrées ?) de Bernard Debré

Responsable technique et scientifique du sommet, Bernard Debré a rendu public le 2 décembre un rapport parlementaire (1) qui rassemble à la fois ses observations et recommandations personnelles et la synthèse des travaux des cinq réunions stratégiques. L'intérêt de ce rapport est donc qu'il va plus loin que les recommandations et la déclaration officielles du sommet et qu'il dévoile, en particulier, certaines mesures et engagements concrets préconisés par Bernard Debré mais qui n'ont pas été adoptés.

Parmi les plus importantes, on relève la proposition de mise en place d'une banque du médicament pour subventionner les achats (et les grouper pour obtenir des conditions préférentielles) de certains médicaments essentiels pour le traitement des MST et des infections opportunistes liés au sida. Le coût de la demande théorique de ces médicaments dans les pays du tiers monde est estimé entre 200 et 300 millions de dollars (2). Pour couvrir 94 % des besoins, le capital de départ de cette banque devrait être de 4 milliards de dollars. Et pour financer cette banque, Bernard Debré propose d'organiser un Sidaction mondial (mais dans un autre chapitre de son rapport, p 124, l'auteur propose aussi que les fonds collectés lors de ce Sidaction mondial soient affectés au programme coparrainé des Nations Unies).

Dans le même ordre d'idée, le député français préconise la création d'un « Plan d'épargne vaccin » pour que, le jour où il sera disponible, le coût du vaccin ne soit pas un obstacle à sa mise à disposition dans les PVD mais également « pour offrir à l'industrie pharmaceutique des garanties quant aux retombées financières de ses travaux ».

A l'évidence, ces propositions ont l'avantage d'être concrètes et elles auraient donc pu constituer le volet lisible et pragmatique d'un sommet où l'on pouvait espérer que les chefs de gouvernement ne se contentent pas de déclarations de principe (3). Deux questions restent posées : ces propositions sont-elles pertinentes et, dans l'affirmative, existe-t-il une volonté politique pour les mettre en œuvre ? Les réponses appartiennent désormais au futur programme coparrainé des Nations Unies.

LdV

(1) Pour une nouvelle stratégie mondiale contre le sida, Bernard Debré - Les documents d'information de l'Assemblée nationale - Commission des affaires culturelles : Rapport d'information n° 1723 - 140 p., 40 F.

(2) Le rapport apporte également cette précision intéressante : « On estime que dix produits représentent à eux-seuls plus de 80 % des dépenses. Parmi ces produits huit bénéficient encore de la protection d'un brevet et sont par conséquent mis en vente à un prix élevé ».

(3) Héritier d'une tradition technico-scientifique de la santé, l'auteur ne fait pas de proposition précise au chapitre de la prévention et du soutien aux personnes atteintes. On relève tout de même cette réflexion (p. 123) : « Chaque droit secrète des devoirs. Créer un observatoire des droits de l'homme face au sida vaudra aussi dire que cet observatoire devra être attentif aux devoirs des séropositifs de ne pas contaminer ». On retrouve là les conceptions idéologico-éthiques de Bernard Debré qui avançait récemment l'idée d'une « Charte des droits et devoirs des séropositifs » (cf Jds n° 63, p. 6).

▲ dans les pays en voie de développement. La communauté internationale n'a-t-elle rien à dire pour s'opposer au gaspillage et à la prévarication qui contribuent à la ruine des systèmes de santé dans les pays du Sud? Rien à faire pour faciliter l'approvisionnement en médicaments de base, y compris sous forme de générique « démarqué » et donc beaucoup moins cher? Il est vrai que, sur ce dernier point, la coopération française apparaît singulièrement sensible au *lobbying* de l'industrie pharmaceutique puisque, comme par hasard, ce sont dans les pays africains qui entretiennent les relations les plus étroites avec la France que le marché du générique est le moins développé, quand il n'est pas tout simplement interdit! Le peu de place qui est fait, dans la résolution finale, à l'amélioration de la prise en charge et des soins apportés aux personnes atteintes dans les pays pauvres n'est pas simplement décevant du point de vue de la morale humanitaire et hypocrite quant à la reconnaissance apportée à ces personnes: dans ces pays comme chez nous, la prévention et la prise en charge doivent se concevoir comme un couple indissociable; il revenait à ce sommet de ne pas faire l'impasse sur le second terme pour ne pas accrédi-ter l'idée, hélas! assez largement répandue, qu'il est utopique et inutile d'améliorer la prise en charge des malades des pays pauvres.

Faut-il pour autant jeter le bébé avec l'eau du bain? Sans doute pas. Le scepticisme au mieux, la déception au pire, ont été à la hauteur des espoirs qu'a pu susciter la tenue d'un tel sommet. Raison de plus pour ne pas en rester là.

Laurent de Villepin
et Mathieu Verboud

(1) Dans la phase préparatoire du sommet, cinq groupes de travail ont été constitués. Chaque groupe stratégique était dirigé par un binôme d'experts désignés par les deux coorganisateur, la France et l'OMS. Du côté français, le D^r Eric Chevallier (CIE) était coresponsable pour le groupe *populations vulnérables*, le P^r Marc Gentilini (hôpital la Pitié-Salpêtrière) pour le groupe *prévention*, le P^r J-M Rouzioux pour le groupe *transfusion*, le P^r Jean-Paul Lévy (ANRS) pour le groupe *vaccins et micro-bicides* et le P^r Pierre Joly (Fondation pour la recherche médicale) pour le groupe *prise en charge*.

Un imbroglio politico-diplomatique

Pour s'assurer de l'indispensable soutien japonais au sommet, la France a dû se réconcilier avec le très contesté directeur général nippon de l'OMS. Côté « franco-français », l'activisme de Bernard Debré s'est conjugué à la ténacité de Simone Veil et à la volonté de Philippe Douste-Blazy, à l'initiative de ce sommet.

EN JUIN 93, à la conférence internationale de Berlin, Philippe Douste-Blazy lance l'idée d'une réunion des ministres de la Santé des pays riches pour renforcer la coopération mondiale contre le sida. Quelques mois plus tard, à la conférence africaine de Marrakech, Simone Veil reprend la balle au bond et annonce la tenue d'un sommet des chefs de gouvernement en juin à Paris. L'initiative est ambitieuse mais suscite moins d'enthousiasme que de scepticisme. La France s'auto-désigne comme la puissance invitante et organisatrice dans un domaine sur lequel elle n'a pas fait montre d'un *leadership* particulier. L'OMS craint une machine de guerre et fait le gros dos. Rapidement, le gouvernement français doit se rendre à l'évidence: il faut plus de temps pour donner une crédibilité à ce sommet qui est finalement reporté au 1^{er} décembre.

Commence alors un long travail diplomatique pour vaincre les réticences des uns et l'hostilité des autres. Le Japon et l'OMS, en la personne de Hiroshi Nakajima, son directeur général, sont la cible prioritaire du *lobbying* français. Depuis plusieurs années, les bailleurs de fonds occidentaux critiquent ouvertement la gestion bureaucratique du D^r Nakajima à la tête de l'OMS. Sa réélection, au début de l'année 93, est entachée de très forts soupçons d'achats de votes des pays pauvres. Parmi d'autres pays, la France

s'était pourtant beaucoup dépensée pour l'éviction de Nakajima. Le Japon, qui n'a pas oublié cet épisode, a d'autant moins de raisons d'offrir son aide au gouvernement français qu'il craint que le sommet de Paris ne fasse de l'ombre à la conférence internationale de Yokohama qui s'est tenue en août dernier. La diplomatie française a donc dû faire le *forcing* pour se concilier les bonnes grâces du Japon et de l'OMS: l'armistice et la collaboration ont été arrangés par une rencontre entre le D^r Nakajima et Simone Veil en avril dernier. En échange de quoi, l'OMS devient officiellement le coorganisateur du sommet avec le gouvernement français.

Le repositionnement du GPA et de l'OMS

Toutes les réticences ne sont pas vaincues pour autant. Les Etats-Unis, par exemple, ne voit pas *a priori* d'un très bon œil l'initiative française. Le gouvernement américain redoute d'être interpellé sur les restrictions aux droits de séjour sur son sol des séropositifs et sur l'absence de couverture sociale offerte aux malades. *A fortiori* par un pays comme la France qui n'est en fait qu'un très faible contributeur au programme mondial de lutte contre le sida (GPA) de l'OMS que les Etats-Unis financent, eux, à hauteur de 30%.

Les pays scandinaves, qui sont aussi traditionnellement de gros bailleurs de fonds multilatéraux, craignent que les responsables de l'OMS ne profitent de ce sommet pour s'assurer de *leadership* dans le futur Programme commun coparrainé des agences de l'ONU. Témoin ce courrier daté du 14 juillet dernier de Claes Örtendahl, directeur général de la santé du ministère de la Santé suédois, à Jean-François Girard, son homologue français: « Les structures onusiennes actuelles sont dépassées [par l'épidémie] et sont déconnectées de bien des problèmes globaux auxquels nous sommes confrontés. (...) Ce programme coparrainé est vital. Quel

Un long
diplomatique a été
nécessaire pour
vaincre les
réticences des uns et
l'hostilité des
autres.

qu'en soit le prix. (...) Nous ne pouvons risquer de voir des agences onusiennes qui parrainent ce programme commun et qui sont moins enthousiastes que l'OMS en profiter pour renoncer à apporter leur soutien au programme. (...) Pour la Suède, conclut-il, la position française est trop proche de celle de l'OMS... »

Cette position reflète celle du Conseil économique et social (Ecosoc) de l'ONU. Au mois de juin, cette instance adopte à l'unanimité une résolution, proposée par le Canada, invitant les agences de l'ONU à jeter sans tarder les bases du futur programme coparrainé, et stipulant expressément que la gestion de ce programme devait se faire à parts égales entre les différentes agences onusiennes. Le rôle particulier de l'OMS devant se cantonner, précise la résolution, à un « soutien administratif au programme ».

Le leadership de Bernard Debré

Ce sommet international recouvre bien entendu également des enjeux franco-français. A quelques mois des élections présidentielles, Edouard Balladur compte bien tirer un profit politique de cette rencontre qu'il doit à deux ministres qui lui sont proches et à l'activisme d'un autre de ses partisans : le P^r Bernard Debré. Urologue de renom, ce dernier a été nommé coordinateur scientifique et technique du sommet. Il est, certes, le nouveau président du groupe interparlementaire sur le sida, mais c'est loin d'être un spécialiste reconnu en France et dans les instances internationales sur ce dossier. Qu'importe ! Bernard Debré est un politicien qui a de l'abattage, de l'ambition et « qui apprend vite » de l'avis d'un des experts qui l'ont côtoyé ces derniers mois. Il marque son territoire en mettant d'abord le P^r Montagnier sur la touche, puis le ministre de la Santé sous l'éteignoir. Ce leadership opérationnel sur la préparation du sommet, Bernard Debré l'a acquis d'autant plus facilement que Jean-François Girard, directeur de la DGS et président de la délégation interministérielle sur le sida, s'est retrouvé en position délicate puisque c'était lui qui l'an dernier était monté au créneau au nom de la France contre Nakajima à l'assemblée générale de l'OMS. Après la démission forcée de Michel Roussin, Bernard Debré devient ministre de la Coopération. Une nomination pour « services rendus » qui tombait à pic quelques jours avant le sommet.

MV et LdV

La résolution finale du Sommet de Paris

(texte intégral)

Nous, Chefs de Gouvernement ou représentants des quarante-deux Etats réunis à Paris le 1^{er} décembre 1994,

I- Conscients :

que la pandémie du sida constitue, par son ampleur, une menace pour l'humanité tout entière,

que sa progression affecte toutes les sociétés,

qu'elle entrave le développement social et économique, notamment des pays les plus touchés, et accroît les disparités tant à l'intérieur des pays qu'entre eux, que la pauvreté et la discrimination sont des facteurs qui contribuent à la propagation de la pandémie,

que le VIH/sida cause aux familles et aux communautés des dommages irréversibles,

que la pandémie concerne tous les individus sans distinction mais qu'elle progresse plus rapidement chez les femmes, les enfants et les jeunes, qu'elle ne cause pas seulement des souffrances physiques et morales à l'individu mais sert souvent à justifier de graves atteintes aux droits de la personne,

Conscients également :

des obstacles de toute nature, culturels, juridiques, économiques et politiques qui entravent l'information, la prévention et la prise en charge médicale et sociale,

du caractère indissociable des stratégies de prévention et de prise en charge qui doivent donc faire partie intégrante d'une approche d'ensemble efficace pour lutter contre la pandémie, de l'émergence des solidarités nouvelles, locales, nationales et internationales, impliquant en particulier les personnes vivant avec le VIH/sida et les mouvements associatifs ;

II- Affirmons solennellement :

notre devoir, en tant que responsables politiques, d'ériger en priorité la lutte contre le VIH/sida,

notre devoir d'agir avec compassion et solidarité vis-à-vis des personnes infectées ou qui risquent de l'être, au sein de nos sociétés et dans la communauté internationale,

notre détermination à faire en sorte que toutes les personnes vivant avec le VIH/sida puissent exercer pleinement et en toute égalité leurs droits et libertés fondamentales, sans distinction et en toutes circonstances,

notre détermination à lutter contre la pauvreté, l'exclusion et la discrimination, notre détermination à mobiliser l'ensemble de la société – secteurs public, privé et associatif, et personnes vivant avec le VIH/sida – dans l'esprit d'un indispensable partenariat,

notre attachement et notre appui à l'action et au travail accomplis par les organisations multilatérales, intergouvernementales, non gouvernementales et par les mouvements associatifs, dont nous voulons souligner le rôle important dans la lutte contre la pandémie,

notre conviction que seule une action mondiale plus vigoureuse, durablement soutenue, et mieux coordonnée comme celle qui doit mettre en œuvre le programme commun coparrainé des Nations Unies sur le VIH/sida, nous permettra d'endiguer la pandémie ;

III- Nous engageons dans nos politiques nationales à :

protéger et promouvoir, par un environnement juridique et social, les droits des personnes, notamment des personnes qui vivent avec le VIH/sida ou qui sont les plus exposées à l'infection, associer pleinement à l'action des pouvoirs publics les organisations non gouvernementales, les mouvements associatifs et les personnes vivant avec le VIH/sida,

faire en sorte que la loi garantisse aux personnes vivant avec le VIH/sida une égale protection quant à l'accès aux soins, à l'emploi, à

La pandémie du
sida constitue, par
son ampleur, une
menace pour
l'humanité toute
entière.

l'éducation, à la liberté de circulation, au logement et à la protection sociale,

déployer, pour la prévention du VIH/sida, un ensemble de dispositions prioritaires comprenant:

- la promotion et l'accès à divers moyens et méthodes de prévention culturellement acceptables, y compris le préservatif et le traitement des maladies sexuellement transmissibles,
- la promotion pour les jeunes d'une éducation appropriée à la prévention, qui favorise l'égalité entre les sexes et inclut l'éducation sexuelle, y compris en milieu scolaire et extra-scolaire,
- l'amélioration du statut des femmes, de leur éducation et de leurs conditions de vie,
- des actions spécifiques visant à la réduction des risques chez les populations les plus vulnérables et entreprises en collaboration avec ces populations, par exemple les groupes à haut risque de transmission sexuelle et les populations migrantes,
- la sécurité transfusionnelle et celle des produits sanguins;

renforcer les soins de santé primaires comme base de la prévention et de la prise en charge médicale et y intégrer la lutte contre le VIH/sida pour assurer un accès équitable aux soins, dégager les ressources nécessaires pour mieux lutter contre la pandémie, notamment en assurant un appui suffisant aux personnes infectées par le VIH/sida, aux organisations non gouvernementales et aux mouvements associatifs qui travaillent avec les populations vulnérables.

IV- Sommes résolu à accentuer l'effort de coopération internationale par les initiatives et les mesures qui suivent. Cela, nous le ferons par notre engagement et notre appui au développement du programme commun coparrainé des Nations Unies sur le VIH/sida, cadre approprié pour renforcer les partenariats entre tous, les grandes orientations et le *leadership* mondial dans la lutte contre le VIH/sida. Chaque initiative devrait être définie et développée plus avant dans le contexte du programme commun coparrainé et d'autres instances appropriées:

1. Soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/sida par une initiative qui renforcera la capacité et la coordination des réseaux de personnes vivant avec le VIH/sida et les mouvements

associatifs. En permettant leur participation pleine et entière à notre réponse commune face à la pandémie, à tous les niveaux, national, régional et mondial, cette initiative s'attachera notamment à stimuler la création d'un environnement politique, juridique et social favorable à la lutte contre le sida.

2. Promouvoir une coopération internationale pour les recherches relatives au VIH/sida, en appuyant des partenariats nationaux et internationaux entre secteurs public et privé, afin d'accélérer la mise au point de techniques prophylactiques et thérapeutiques, vaccins et microbicides compris, et de prévoir les mesures assurant l'accès des pays en développement à ces produits. Cette coopération devrait aussi inclure le développement des recherches dans les sciences sociales et du comportement.

3. Renforcer la collaboration internationale pour la sécurité transfusionnelle en vue de coordonner l'information technique, d'élaborer des règles de bonnes pratiques pour tous les produits sanguins et d'encourager la réalisation d'accords de développement pour mettre en œuvre des mesures assurant la sécurité transfusionnelle dans tous les pays.

4. Encourager une initiative soins-solidarité pour renforcer notamment dans les pays dont les besoins sont les plus grands, les capacités nationales à assurer l'accès à un ensemble d'actions de prise en charge médicale et sociale, aux médicaments essentiels et aux méthodes de prévention existantes.

5. Mobiliser les organisations locales, nationales et internationales qui, dans le cadre de leurs activités, travaillent auprès des enfants et des jeunes, y compris des orphelins, exposés au risque de l'infection ou affectés par le VIH/sida pour encourager un partenariat mondial permettant de réduire l'impact de la pandémie

sur les enfants et les jeunes du monde entier.

6. Soutenir des initiatives pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH/sida, en encourageant les efforts nationaux et internationaux visant à donner plus de pouvoir aux femmes; en améliorant leur statut et en éliminant les obstacles sociaux, économiques et culturels; en favorisant leur participation à tous les processus de prise de décision et de mise en œuvre des mesures qui les concernent; en mettant en place des coordinations et en renforçant les réseaux qui promeuvent les droits de la femme.

7. Renforcer les mécanismes nationaux et internationaux qui traitent des droits de l'homme et de l'éthique en matière de VIH/sida, y compris en ayant recours à un conseil consultatif et aux réseaux nationaux et régionaux pour fournir avis, recommandations et orientations utiles afin que les principes de non-discrimination et du respect de l'éthique et des droits de l'homme soient parties intégrantes de toutes les activités menées contre la pandémie.

Nous demandons instamment à tous les pays et à la communauté internationale de dégager les ressources nécessaires aux mesures et initiatives mentionnées ci-dessus.

Nous en appelons à tous les pays, au futur programme commun coparrainé des Nations Unies sur le VIH/sida et aux six organisations et programmes qui le constituent, pour qu'ils prennent toutes les mesures possible pour mettre en œuvre cette Déclaration en coordination avec les programmes d'aide multilatérale et bilatérale et les organisations intergouvernementales et non gouvernementales.

Fait à Paris, le 1^{er} décembre 1994.

Nous demandons à tous les pays et à la communauté internationale de dégager les ressources nécessaires aux mesures et initiatives mentionnées ci-dessus.

La liste des 42 pays signataires de la déclaration

- | | | | |
|--------------|------------------|----------------|--------------|
| • Allemagne, | • Côte d'Ivoire, | • Italie, | • Russie, |
| • Argentine, | • Danemark, | • Japon, | • Sénégal, |
| • Australie, | • Djibouti, | • Maroc, | • Suède, |
| • Bahamas, | • Etats-Unis, | • Mexique, | • Suisse, |
| • Belgique, | • Espagne, | • Mozambique, | • Tanzanie, |
| • Brésil, | • Finlande, | • Norvège, | • Thaïlande, |
| • Burundi, | • France, | • Ouganda, | • Tunisie, |
| • Cambodge, | • Grande- | • Pays-Bas, | • Vietnam, |
| • Cameroun, | Bretagne, | • Philippines, | • Zambie, |
| • Canada, | • Inde, | • Portugal, | • Zimbabwe. |
| • Chine, | • Indonésie, | • Roumanie, | ■ |

OMS/ONU

Peter Piot, un programmeur pragmatique

Quelques jours avant d'être nommé à la tête du futur programme coparrainé de l'ONU, le P^r Peter Piot, directeur associé du programme mondial de lutte contre le sida (GPA) de l'OMS a assisté à une réunion du groupe de travail interassociatif sur le sida en Afrique. L'occasion pour lui d'exposer quelques-unes de ses vues.

• **Le GPA... et les autres :** Le GPA a longtemps suscité certaines rancœurs au sein même de l'OMS. Il était perçu comme un programme riche qui voulait tout faire seul et agir de son côté. La maturité venant, les choses ont évolué. Quelles que soient les critiques sur les lourdeurs de l'OMS, il faut reconnaître que le GPA est un programme dynamique, qui a su recruter des hommes et des femmes, plutôt jeunes, qui ont tous un engagement réel face au sida.

Il est exact que le GPA est beaucoup mieux financé que le programme tuberculose de l'OMS, ou le programme contre le paludisme. Le sida est un archétype de l'endémie dont l'impact est tellement varié qu'il nécessite une mobilisation pluridisciplinaire. Le rapport coût/efficacité de l'argent investi rapporté au gain d'années de vie en bonne santé varie selon les programmes.

C'est vrai que pour l'instant, le sida est plus mobilisateur pour les bailleurs de fonds que la rougeole, même si la rougeole est une maladie qui affecte tout particulièrement les enfants. Cela ne doit pas nous empêcher de réfléchir à une meilleure utilisation des fonds engagés dans la lutte contre le sida. D'autant que le risque est toujours présent de voir les décideurs faire des coupes dans les budgets de soins pour les malades du sida, au prétexte que leur coût/efficacité est proche de zéro.

• **Les programmes nationaux :** Le rôle de l'OMS n'est pas de se substituer à l'action des programmes nationaux de lutte contre le sida mais plutôt d'aider les pays à s'organiser, à s'émanciper. C'est une alternative à l'aide souvent plus « dirigiste » des agences de coopération bilatérales.

La mise en place d'un plan de lutte contre le sida n'est pas en soi une chose difficile à faire sur le plan technique. Mais ces plans sont souvent trop stéréotypés, trop peu adaptés aux contextes locaux et sans efficacité réelle. En Thaïlande, contrairement à d'autres pays, le plan de lutte contre le sida fonctionne bien : les directives données au sommet sont bien répercutées dans les échelons inférieurs. Cela est lié à la manière dont sont conçues les politiques de santé en général ; ce n'est pas spécifique au sida.

Il faut veiller à la décentralisation des modes de décisions au niveau local. Cela a été le cas au Zaïre avant que la situation politique se détériore, en Zambie, en Inde, en Afrique du Sud. Durant la période de transition antérieure à l'arrivée au pouvoir de Nelson Mandela, les ONG, l'ANC et le gouvernement s'étaient regroupés dans un conglomérat baptisé Nacosa. Pendant un an, ils ont pris le temps nécessaire pour adopter un plan de lutte contre le sida qui corresponde à leurs besoins. Mais l'un des problèmes dans ce pays est que la population noire refuse souvent d'entendre parler de sida, qu'elle voit encore comme un complot des Blancs.

• **La coopération entre l'OMS et les autres agences de l'ONU :** La rivalité entre les différents organismes des Nations Unies est ancienne. Sur le terrain, la situation est très variable. En Chine par exemple, la coopération est très bonne. Le PNUD finance les projets avec le soutien technique de l'OMS. Ailleurs, la coopération se fait moins bien.

Cela n'a pas été facile non plus de sensibiliser la Banque mondiale. Je me souviens de mes premières présentations face

aux économistes de la Banque, j'ai fait un bide ! Il m'a fallu apprendre à m'adresser à ces gens là. Depuis les choses ont bien avancé...

• **La perception des populations :** Il faut toujours tenir compte des besoins tels qu'ils sont exprimés par les populations. Quand on compare l'impact de tous les facteurs qui diminuent le nombre d'années de vie en bonne santé, l'impact du sida tel qu'il est ressenti par les gens est somme toute relatif sauf dans des pays où la situation est dramatique comme l'Ouganda. On peut interpréter et relativiser les perceptions mais il faut en tenir compte.

Il faut aussi tenir compte des erreurs du passé, et notamment de la tentation de répliquer partout à l'identique des programmes de santé communautaire dont les réussites initiales s'expliquaient avant tout par des facteurs très locaux. Cela a suscité un peu partout un grand découragement.

• **L'acquis des programmes spécifiques :** L'intégration des programmes sida dans les institutions existantes est nécessaire, notamment pour les soins aux malades. Mais elle a ses limites, notamment dans le domaine de la prévention. En attendant cette intégration, force est de reconnaître que la création de ces programmes a son utilité quand il s'est agi de créer ce qui n'existait pas. On peut commenter à l'envi la viabilité des programmes nationaux de lutte contre le sida, mais que se passerait-il s'ils n'existaient pas ?

Il faut se prémunir contre des analyses trop unidimensionnelles de l'épidémie de sida. Certains, comme Jonathan Mann, insistent sur les ressorts sociaux et culturels de l'épidémie. Je suis d'accord avec eux. Mais nous ne pouvons pas attendre que le statut des femmes s'améliore dans le monde pour agir dans leur direction. Le sida reste avant tout une urgence de santé publique.

Propos recueillis par M.V.

« La mise en place d'un plan de lutte contre le sida n'est pas en soi une chose difficile à faire sur le plan technique. »

MANIFESTATION

« Quand l'Afrique raconte le sida »

une exposition à l'Arche de la Défense

A l'occasion de la première fête des libertés à l'Arche de la Défense, deux expositions, un film et un débat ont constitué le programme d'une manifestation (1) ayant pour thème « Quand l'Afrique raconte le sida »

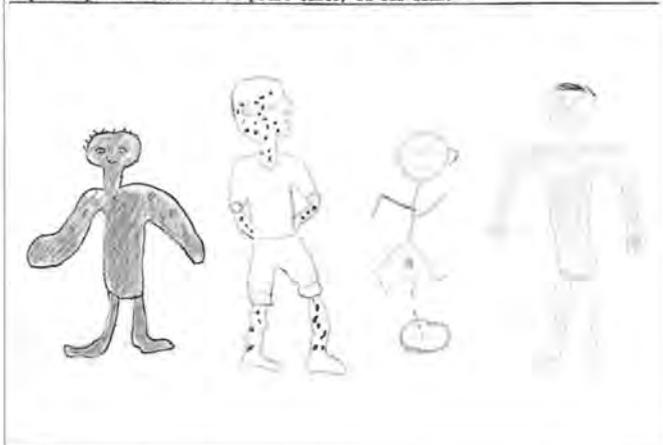
L'EXPOSITION reprenait des dessins réalisés par des adolescents scolarisés de Côte d'Ivoire lors d'une enquête effectuée aux mois de novembre et décembre 1993 dans le cadre de la Caravane des journées sur le sida en Côte d'Ivoire (2).

Dans sept villes de Côte d'Ivoire, 318 jeunes de troisième et de seconde ont répondu à un questionnaire avant que ne se déroule le programme d'information (film et réponses aux questions posées par écrit) dispensé par la caravane toute l'après-midi.

L'objectif de l'enquête était surtout de comprendre quelles approches, quelles représentations les jeunes ivoiriens interrogés se faisaient de la maladie sida, de ses risques de transmission et de leurs relations avec les personnes atteintes. Après une centaine de questions fermées, trois questions ouvertes leur permettaient, pour répondre, d'écrire ou de dessiner leur manière de voir.

Plusieurs premières conclusions sont particulièrement intéressantes à relever. D'après les questions fermées confirmées par les questions ouvertes, si les modalités de trans-

Comment peut-on savoir si une personne est contaminée par le virus du sida ? Répondez par un dessin ou un petit texte, ou les deux.



missions sont bien connues (plus de 95 % pour chacune d'elles), il subsiste beaucoup de doutes et de fausses croyances (piscine, baiser, moustique). De même, une bonne connaissance générale de l'épidémie a été vérifiée, sans pour autant que la discrimination, le rejet des personnes atteintes soient absentes des représentations évoquées – et cela même si 24 % des adolescents déclarent connaître des personnes séropositives ou malades dans leur entourage.

Dans les dessins, on remarque

en outre la quasi-absence de représentation du médecin, voire de l'hôpital dans la description de vie (et de mort) du malade. Jacqueline Ancelot, anthropologue, pose la question : « La mort reste pour les individus, quels qu'ils soient, infréquentable. Quand il n'y a pas de contrat médical possible autre que

celui de l'annonce de la mort, la connaissance ne suffit plus à éviter une réaction de rejet. Celle-ci n'est-elle pas dès lors la seule arme de défense contre cette mort incontournable ? »

Anne Souyris

(1) Manifestation organisée, à l'initiative du D^r Marie Ahouanto, par Arte, Arcat sida, la fondation Léon Mba, Noé productions et Plan international.

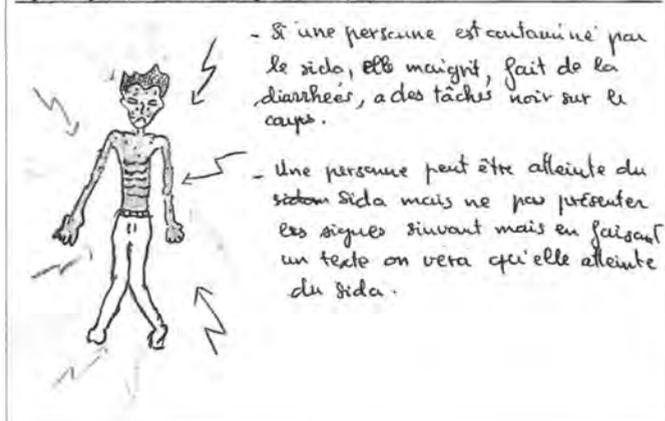
(2) La Caravane des journées sur le sida en Côte d'Ivoire, était organisée par Médecins du Monde, à l'initiative du réalisateur Kitia Touré.

• La seconde exposition, que nous évoquerons dans un numéro ultérieur, comprenait également des dessins d'enfants, mais plus jeunes, et cette fois du pays Lobi. Ces dessins avaient été réunis par l'anthropologue Michèle Cros dans le cadre d'une étude qu'elle mène actuellement sur la jeunesse face au sida en pays Lobi.

BIBLIOGRAPHIE

- Actes de l'atelier à Bingerville (Côte d'Ivoire) les 15, 16, 17 mars 1993, *Les sciences sociales face au sida, cas africains autour de l'exemple ivoirien*. Editeurs scientifiques : Jean-Pierre Dozon et Laurent Vidal, 1993, GIDIS-CI (Groupement interdisciplinaire en sciences sociales - Côte d'Ivoire) et ORSTOM.
- Aimé A. Anonon, *Comportements sexuels en milieu scolaire : étude des attitudes et opinions des jeunes de 9 à 14 ans face aux MST et au sida à Abidjan*, in Bulletin de GIDIS-CI n°6, décembre 1993, p.40-57.
- Laurent Vidal, *Sida et représentations de la maladie. Eléments de réflexion sur la séropositivité du tuberculeux et sa prise en charge (Abidjan - Côte d'Ivoire)*, in *Anthropologie et santé publique*, sous la direction de M-E. Gruenais et P-P. Dozon, Cahiers des sciences humaines, ORSTOM.
- F. Deniaut, *Sida, préservatifs et jeunesse urbaine en Côte d'Ivoire : un essai d'ethnoprévention*, in Bulletin de liaison du CNDT, numéro hors série 1991, p. 46 - 69.
- Emmanuelle Vautrin, *Perceptions et pratiques de femmes et de jeunes ivoiriens en matière de*

Comment peut-on savoir si une personne est contaminée par le virus du sida ? Répondez par un dessin ou un petit texte, ou les deux.



« Afrique mon Afrique »

un film d'Idrissa Ouédraogo

Avec un film simple et sensuel, le cinéaste africain montre que la lutte contre le sida est aussi un moyen d'émancipation collective et individuelle. Un contre-pied inattendu qui nargue le misérabilisme ambiant.

IDRISSA OUÉDRAOGO a si bonne réputation que son film risque de laisser pantois le spectateur pressé de voir comment un cinéaste talentueux s'y prend pour transformer du plomb (un pensum de la prévention) en or (les plaisants sentiers de l'inspiration). Ce spectateur-là jugera ce film infantile, alors qu'il est enfantin, c'est-à-dire rempli de cette innocence qui consiste à mettre à nu des vérités dérangeantes.

Comme la mise en scène, le scénario affiche une simplicité déconcertante : un villageois part chercher fortune à la ville en abandonnant femme et enfants. Là-bas, il découvre la misère et le plaisir, la solitude et la foule. La seule amie qui lui vient en aide est une prostituée, Kassi, qui lui

tend la main mais refuse de lui ouvrir son lit. Par chance, notre héros rencontre un adolescent cireur de chaussures et une jolie jeune femme qui lui redonnent envie de chanter. L'occasion lui en sera donnée dans un studio de télévision après qu'il aura appris la mort de Kassi, terrassée par le sida. Dès lors, cette cause sera la sienne et la vedette qu'il est devenu retournera au village embrasser sa femme et prêcher pour la prévention et la solidarité avec les personnes atteintes. Cette édifiante potion à l'eau de rose vise, à l'évidence, à susciter l'adhésion d'un large public. En tous cas, Ouédraogo a déjà réussi à éviter tous les pièges qui émaillent le sentier des bonnes intentions de la prévention. En prime, il dé-

daigne tous les clichés inhérents à la souffrance, la maladie et la mort, choisissant un contre-pied narratif sensuel et jouissif.

Outre sa dimension économique-politique (voir article ci-dessous), ce film permet aussi de saisir la prégnance du symbolisme et du rite dans les sociétés africaines : le sida et sa prévention n'apparaissent pas comme une affaire individuelle mais essentiellement collective – tant qu'on est en ville, c'est la télévision qui assure la fonction de médiateur mais au village on en revient au rassemblement festif et ludique autour du colporteur du message de la prévention.

Enfin, et c'est le message le plus étonnant de ce film, livré avec une clarté tellement évidente

qu'elle en devient aveuglante pour tous ceux – et c'est-à-dire nous tous, blancs et noirs confondus – qui ne voulons pas le voir, Ouédraogo fait du sida une force de vie, une clef que saisit son héros pour s'ouvrir le chemin de son épanouissement. Narguant le misérabilisme *politically correct*, il fait dire à son scénario que la lutte contre le sida peut être un moyen d'émancipation collective mais aussi individuelle. Comment vivre sur un tas de morts ? C'est la question qui nous est posée à tous et d'abord à Ouédraogo qui, ayant accepté la commande de ce film, fait de son héros un double de lui-même ; c'est-à-dire un artiste qui met autant son talent au service de la cause que l'inverse.

LdV. et A.S.

Un réquisitoire silencieux

SIL LE cinéma politique, qu'incarneraient en Europe Costa-Gavras ou Francesco Rossi à vécu, *Afrique mon Afrique* d'Idrissa Ouédraogo témoigne de la vitalité possible d'un cinéma géopolitique où la réalité africaine – ici l'endémie d'infection par le VIH – serait obstinément interrogée à la lumière de l'ensemble des questions de développement.

Afrique mon Afrique. Tout le film tient probablement dans cette fausse redondance : d'abord une situation, celle de l'Afrique-continent menacée par le sida ; en même temps et ensuite, le film met l'Occident (ici désespérément français) au cœur de la chaîne des responsabilités. Finalement, la réappropriation de la prévention par le héros (*mon Afrique*), qui veut être un message d'espoir, opère surtout comme un appel à une prise en charge africaine de l'épidémie, dans lequel le cinéaste se confond avec son héros.

Omniprésence de l'argent, exode rural, liberté des mœurs, musique et danse, Ouédraogo contextualise l'épidémie en présentant sans le juger ce mélange de comporte-

ments, de traditions et de données économiques et sociales spécifiques. A ce parti pris réaliste (« Nous vivons comme ça ! ») s'oppose le traitement allusif de la maladie : l'invisibilité du sida sur le corps de la prostituée atteinte (nous ne la voyons que tousser) sert évidemment le message de prévention.

Le sida intervient dans le cadre de rapports Nord-Sud puissamment défavorables à l'Afrique. Telle est la thèse du film, réquisitoire silencieux entièrement construit au montage : les séquences du récit fonctionnent sur le mode interrogatif (pourquoi et comment l'Afrique est-elle en danger ?) et sont entrelardées de plans de coupe qui renvoient toujours à une réponse globale, politique (la monnaie, l'urbanisation déséquilibrée, etc.). En particulier, un plan en plongée du très occidental quartier d'affaires d'Abidjan revient deux fois, immédiatement après deux séquences charnières. D'abord au terme de la première journée infructueuse du héros dans la capitale, comme une réponse à la question implicite : « Pourquoi Eugène n'a-t-il pas sa place dans le partage des

richesses ? ». Et puis, beaucoup plus littéralement, vers la fin du film, après le départ de Kassi pour l'hôpital quand une autre prostituée demande : « Pourquoi mon amie ? ».

Que le film soit cofinancé par l'association Plan international, dont l'action « civilisatrice » fait l'objet d'une séquence, n'enlève rien à la force du discours : humanitaire, militaire (la télévision donne des nouvelles des soldats français au Rwanda) ou économique (le CFA dévalué et les clients blancs des prostituées), la présence occidentale apparaît surtout comme un non-choix permanent, une réalité imposée, avec laquelle l'Afrique et les Africains doivent composer.

Mais quand Eugène chante à la télévision, sa chanson « Allô ? Allô ? Comment ça va ? » rend compte d'un vécu africain du sida, qui suppose que chacun connaît un malade à réconforter. Par contraste, les slogans de prévention français peints sur les murs d'Abidjan, apparitions fantomatiques de la défunte AFLS, semblent bien obsolètes.

Thomas Doustaly

Que font les centres de recherche occidentaux à Abidjan ?

Sur fond de rivalité franco-américaine et de difficultés financières, les structures occidentales s'organisent dans la capitale de la Côte d'Ivoire. Celles-ci ont de quoi faire : 10 % des adultes (entre 20 et 40 ans) qui vivent à Abidjan sont aujourd'hui séropositifs.

TOUTES les structures occidentales (voir encadré) travaillant en collaboration avec les bailleurs de fonds, le ministère de la Santé ivoirien, les hôpitaux et l'Institut national de la santé publique (INSP) n'ont ni les mêmes missions, ni les mêmes statuts, ni les mêmes modes de financement. Le Rétro-CI, qui fait figure d'aîné, dispose d'une autorité incontestée du fait de ses très nombreux travaux de surveillance épidémiologique de la transmission périnatale du VIH, des interactions tuberculose/sida et des MST.

Son effectif important (60 personnes dont 13 médecins) et l'ampleur de ses financements (budget : 2 millions de dollars par an), l'engagement humain de son équipe (« *ici, nous sommes des activistes* », prévient le directeur, Alan Greenberg) permettent au Rétro-CI d'assurer un travail de formation et d'assistance technique au niveau local qui, pour n'être pas publicisé, n'en est pas moins important. Depuis quelques mois, les médecins forment par exemple les équipes des huit centres antituberculose (CAT) que compte le pays aux pratiques de *counseling* nécessaires pour le dépistage du VIH et les sensibilisent à la notion de consentement éclairé. Ils assurent personnellement le pré-test *counseling* dans les deux CAT d'Abidjan.

Les premières années, un effort intensif de surveillance épidémiologique a été mené dans les centres antituberculose et les CHU d'Abidjan

en collaboration avec le Rétro-CI, à tel point que ces centres représentent 85 % du total des cas de sida notifiés dans le pays. Mais avec le temps, les objectifs ont évolué. La mise en place de la clinique Confiance de Kumassi témoigne du souci des responsables du Rétro-CI de ne pas se cantonner à des travaux d'épidémiologie descriptive. Il souligne la nécessité, apparue « *au terme d'un questionnement long et complexe* » d'une recherche bio-médicale d'intervention. « *La surveillance épidémiologique coûte cher et c'est un dilemme pour les programmes nationaux de lutte contre le sida. Les études de surveillance et les recherches sur l'histoire naturelle de l'infection doivent in fine servir à limiter au maximum le développement des infections opportunistes. Il nous faut développer des stratégies efficaces à moindre coût comme nous le faisons par exemple dans le domaine de la tuberculose* », estime Alan Greenberg, qui a succédé à Kevin de Cock, parti à la London School of Tropical Diseases.

De fait, les études du Rétro-CI sont conçues pour répondre à au moins un des objectifs suivants : prévenir les contaminations dans la population générale, retarder la survenue du sida chez les personnes déjà contaminées, assister les autorités sanitaires dans le contrôle de l'épidémie et étudier l'association entre le VIH et les autres maladies opportunistes.

Quelques incertitudes pointent tout de même à l'horizon. Le Rétro-CI ne dispose pas encore de garantie définitives sur la volonté des CDC de maintenir son activité en Côte d'Ivoire pour la période postérieure à 1995. La décision inopinée de l'Usaid d'arrêter de financer les actions de prévention et de marketing social du préservatif (voir *Jds n°X*) dans les pays de la région est perçue par certains esprits comme un signal politique inquiétant. « *Il y a deux ans encore, Usaid avait commencé à s'engager dans*

des actions sur cinq ans dans le pays. Aujourd'hui, après plusieurs mois de rumeurs et de négociations avec les autorités ivoiriennes, leur départ est officiel, sans que l'on sache qui prendra la relève », indique un observateur local.

De son côté, le Cedres vit des débuts assez difficiles sur le plan budgétaire, imputables, selon son directeur, le D^r Pierre Smets, à l'insuffisance des financements, aux rigidités administratives et à un recrutement insuffisant de chercheurs. « *Notre budget de fonctionnement annuel n'est que de 300 000 dollars. Cela nous contraint à chercher à financer nos activités par des prestations de service de laboratoire au secteur privé*. » Pour remédier à ces incertitudes de fonctionnement, le D^r Smets a créé une fondation baptisée Respects(2).

Le développement actuel des projets de recherche à Abidjan ne doit cependant pas faire illusion. « *Compte tenu de la prévalence de l'épidémie dans ce pays, les besoins de recherche ne manquent pas. Il y a cinq ou six équipes de recherche organisées en Côte d'Ivoire. C'est peu si on compare ce chiffre à la seule ville de New York d'où je viens* », constate Alan Greenberg. En d'autres termes : il y a de la place pour tout le monde et la collaboration est même indispensable. C'est d'ailleurs dans cet esprit que le Rétro-CI travaille depuis longtemps avec des instituts de médecine tropicale européens (Londres et Anvers) et les écoles de santé publique de plusieurs universités américaines. C'est donc avec la même philosophie que l'équipe du Rétro-CI a accueilli les nouveaux venus, qu'il s'agisse du Cedres venu s'installer, comme le Rétro-CI à proximité immédiate du pavillon des maladies infectieuses du CHU de Treichville ou de la Fondation Montagnier.

De fait, la prévalence du VIH à Abidjan constitue un terrain approprié pour les études de cohortes, qu'il s'agisse de prostituées avec des MST, des jeunes enfants coïnfectés au VIH et au

La mise en place de la clinique Confiance de Kumassi témoigne du souci de ne pas se cantonner à des travaux d'épidémiologie descriptive.

BK, des porteurs de la double infection VIH 1-VIH 2, de femmes enceintes séropositives, de couples discordants, des personnes contaminées de fraîche date, ou encore des personnes de statut sérologique indéterminé (phénomène fréquent en Afrique). En revanche, la mise en place de cohortes de personnes séro-négatives s'avère plus délicate.

Enjeux scientifiques et diplomatiques

Les discussions en cours sur la conduite d'un essai AZT pour les femmes séropositives sont un exemple de cette volonté de coopération entre la France, la Côte d'Ivoire et les Etats-Unis (voir *Jds* n° 66). La collaboration entre le CNTS d'Abidjan et la Fondation Montagnier en est un autre exemple : le CNTS se propose de fournir un recrutement adéquat de volontaires à l'équipe Montagnier, laquelle entend s'intéresser à l'histoire naturelle de l'infection à VIH chez les personnes récemment contaminées. De son côté, le Cedres, tout comme le Rétro-CI, travaille en bonne intelligence avec l'équipe du professeur Kadio, du service des maladies infectieuses du CHU de Treichville, comme avec toutes les institutions sanitaires ou de diagnostic du pays qui souhaitent faire appel à ses services. Le Cedres prévoit également de collaborer avec le Rétro-CI sur le diagnostic de la tuberculose et des infections opportunistes (3).

Vu du côté français et avec le recul du temps, la politique de coopération française en matière de santé en Côte d'Ivoire témoigne malgré tout de choix stratégiques fluctuants, voire contradic-

PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE DU SIDA, DES MST ET DE LA TUBERCULOSE

Outre un programme de marketing social des préservatifs qui existe depuis plusieurs années (une boîte de quatre coûte 100 francs CFA, soit 1 franc français, ce qui correspond tout de même au double du prix pratiqué dans d'autres pays d'Afrique francophone), la Côte d'Ivoire dispose désormais d'un centre de dépistage anonyme et gratuit, géré par l'ONG Espoir-CI animée par le Dr Justine Agness, du service des maladies infectieuses du CHU de Treichville et financé jusqu'à présent par Usaid. Depuis un an environ, grâce notamment au soutien de la coopération internationale, le *counselling* pré et post-test commence à être pratiqué.

L'incidence de la tuberculose (en pourcentage de la population générale) est aujourd'hui largement inférieure à ce que l'on connaissait dans les années 60, du fait de la qualité de la prise en charge gratuite de la tuberculose dans les huit CAT que compte le pays (dont deux à Abidjan). Dans les années 80, l'appauvrissement dû à la crise économique ainsi que l'apparition du sida a fait progresser de 35 % le nombre absolu de cas de tuberculose. De ce fait, la diminution de l'incidence (en pourcentage) de la tuberculose est aujourd'hui interrompue.

A Abidjan, trois dispensaires antivénéériens offrent des consultations spécialisées mais le manque de moyens et de formation témoigne d'un manque d'intérêt politique et d'une absence d'intégration avec le programme sida, même si, sur le plan formel, la lutte contre les MST fait partie du Plan à moyen terme de lutte contre le sida.

toires. A l'euphorie économique des années 70 a correspondu le financement de gros CHU (trois au total, 2000 lits en moyenne) dans la capitale. Dans la période suivante, la France a encouragé la décentralisation des soins, avec la mise en place du « Projet Abidjan », afin de décongestionner les CHU qui fonctionnent encore comme de méga-dispensaires, et de les rendre à leur véritable vocation de centre de soins intensifs. En effet, certains, comme le professeur Bondurand, directeur du CNTS, voient aujourd'hui dans les CHU des entités « ingouvernables » pour lesquels l'autonomie de gestion (qui ne s'est pas répercutée au niveau des services) n'a pas apporté de solutions très satisfaisantes.

Les enjeux internationaux, d'ordre scientifique mais aussi symbolique, liés à la recherche sur le sida peuvent expliquer ces contorsions françaises. Pour Philippe Msellati, épidémiologiste à l'Orstom, la montée en charge de la France en matière de recherche clinique sur le sida correspond à sa volonté de ne plus se cantonner dans son domaine traditionnel d'assistance à la prise en charge et de combler son « retard » historique par rapport aux Américains ou aux Belges : « *A l'origine, les tropicalistes français ont eu, me semble-t-il, certaines réticences à travailler sur le sida en Afrique. Leur expérience les portait traditionnellement vers des pathologies tropicales qui présentaient la double caractéristique d'être*

DU RÉTRO-CI À LA FONDATION MONTAGNIER

En 1988, le ministère de la Santé et des Affaires sociales de Côte d'Ivoire signe un agrément avec le Center for Disease Control (CDC) américain pour un projet de recherche épidémiologique sur le VIH basé à Abidjan, le Rétro-CI. Ce centre choisit de s'implanter dans l'enceinte du CHU de Treichville, l'hôpital qui accueille le plus de personnes atteintes de tout le pays. L'agrément est prorogé pour cinq ans en 1990. La même année, la CEE finance la réhabilitation complète du Centre national de transfusion sanguine. Fin 1991, le Rétro-CI, à l'origine prévu pour l'étude épidémiologique du VIH-2, devient, du fait de l'interruption des financements américains et belges au Projet sida de Kinshasa, le plus important centre de recherches

du CDC en Afrique pour l'étude des VIH-1 & 2. En octobre 1992, Rétro-CI ouvre dans la plus grande discrétion la clinique Confiance dans le quartier de Koumassi. Objectif : la prise en charge gratuite des MST chez les prostituées d'Abidjan et l'étude des interactions sida/MST.

En juillet 1993, le Cedres ouvre ses portes au CHU de Treichville. Il s'agit d'un laboratoire public de recherche et d'analyse biologique de droit ivoirien mais bénéficiant de financements français, voire de soutiens multilatéraux à des projets de recherche dans le domaine du sida et des infections opportunistes.

En 1994, le ministère de la Coopération française finance la création d'un centre de soins ambulatoire pour les personnes infectées par le VIH,

toujours dans l'enceinte du CHU de Treichville. Ce centre vise à décongestionner le service des maladies infectieuses du CHU et disposera d'un important volet formation à destination des personnels soignants (1). Et il y a quelques mois, le professeur Montagnier lance, avec le soutien du directeur de l'Unesco, l'antenne ivoirienne de sa Fondation mondiale contre le sida. Cette fondation est située dans l'enceinte du CNTS d'Abidjan, en attendant d'occuper prochainement de nouveaux locaux contigus au CNTS. Parallèlement à cette floraison de structures, il faut également signaler le rôle du centre Orstom de Petit-Bassam (Abidjan) qui effectue depuis plusieurs années des travaux de recherche en sciences sociales sur le sida et prête le concours de ses épidémiologistes aux projets en cours.

DONNÉES ÉPIDÉMIOLOGIQUES EN CÔTE D'IVOIRE

Prévalence du VIH et du sida

– environ 10% des adultes entre 20 et 40 ans vivant dans des centres urbains sont séropositifs. L'écart de prévalence entre Abidjan (où sont déclarés 85% du total des cas de sida du pays) et les autres villes du pays est relativement faible, probablement à cause de l'importance des déplacements à l'intérieur du pays.
– Au total, sur une population de 13 millions d'habitants, on estime qu'un million de personnes pourraient être infectées par le VIH.

Tuberculose et VIH

– Environ 8 000 cas de tuberculose sont diag-

nostiqués chaque année en Côte d'Ivoire, dont 3 000 présentent une coinfection au VIH.

– Plus de 40% des patients traités à Abidjan pour une tuberculose sont séropositifs. Une moitié d'entre eux environ a été contaminée par le VIH quatre à cinq ans avant de développer la tuberculose.

– 10 à 15% des enfants diagnostiqués avec une tuberculose (diagnostic clinique) sont séropositifs.

– 32% des décès du sida sont dus à la tuberculose.

MST et VIH

– 20 à 30% des hommes consultant dans les dispensaires anti-vénériens (DAV) sont séropositifs.

– environ 80% des prostituées consultant pour des MST à la clinique de Confiance de Rétro-CI sont séropositives (5% de la file active des prostituées refusent les prises de sang par crainte du diagnostic de séropositivité). 29% souffrent de gonococcies, 5% de chlamydiae, 25% de trichomoniasse, 25% de syphilis et 21% d'ulcérations génitales (chiffres assez stables depuis plusieurs années, signale-t-on à la clinique de Confiance).

Mortalité due au sida

– le sida est la première cause de mortalité chez les hommes adultes à Abidjan et la seconde chez les femmes.

▲ *trop peu financées et de ne pas être des MST. L'arrivée du sida et la mise de fonds que cela a suscité en a désarçonné certains. Aujourd'hui, les Français qui font de la recherche sur le sida en Afrique ont souvent, directement ou indirectement, été formés par des Américains.*

Ce contexte de concurrence politico-scientifique entre Américains et Français ne date pas d'hier. Il n'est pas rare d'entendre des experts français interpréter le développement du marketing social du préservatif, voire du planning familial par les Américains en Afrique de l'Ouest comme une « volonté de gagner une influence politique par le biais de la santé ». Du côté des ONG, acquises par ailleurs aux postulats du marketing social défendu par Usaid et son sous-traitant PSI, on s'inquiète de la volonté des Américains de privilégier exclusivement la prévention du sida, au détriment de la prise en charge. Dès lors que des projets de recherche se mettent en place, une suspicion diffuse demeure. « Lorsque le CDC finance la clinique de Confiance, via le Rétro-CI, il est peut-être autant préoccupé de monter des cohortes intéressantes d'un point de vue scientifique que d'offrir une prise en charge gratuite des MST pour les prostituées. Dans ce contexte, la France ne veut pas laisser les Américains occuper seuls le terrain », estime un coopérant français.

Compte tenu de la difficulté de faire fonctionner un cadre éthique efficace en Afrique (en raison notamment de la difficulté de recueillir un consentement éclairé), la concurrence entre les équipes et entre les pays ravive toujours le spectre d'une « re-

la concurrence
entre les équipes et
entre les pays ravive
toujours le spectre
d'une « recherche
safari » sur le sida
dans le continent
africain.

cherche safari » sur le sida dans le continent africain. Pour Philippe Msellati, cette menace ne doit pas occulter les enjeux réels. Selon lui, il est important qu'en Afrique, les cliniciens jouent franchement le jeu de la recherche. « Le véritable enjeu des soins en matière de VIH en Afrique, c'est bien évidemment la prise en charge des infections opportunistes. Et les recherches sont indispensables dans ce domaine. Il est vrai que les laboratoires ne sont pas toujours regardants sur la qualité des équipes de cliniciens qui testent leurs molécules. Mais c'est un peu la même chose ailleurs. En revanche, il faut que les cliniciens puissent tirer parti de l'intérêt que l'Afrique et ses cohortes de patients présentent pour les labos. » Et de mentionner l'expérience d'un médecin belge de Kigali qui, grâce à des protocoles sur de nouveaux antifongiques, parvenait à prendre en charge les cryptococcoses de ses patients, ce qui eût été financièrement impensable hors protocole.

Pour prévenir toute interprétation ambiguë que pourraient susciter ses ambitieux projets de recherche, le Rétro-CI, dans ses documents de présentation, fait figurer en bonne place la mention selon laquelle « un consentement éclairé est demandé avant que les patients soient enrôlés dans les études de recherche. Tous les protocoles de recherche sont révisés par le Comité d'éthique VIH/sida du ministère de la Santé ivoirien et par l'Institutionnal Review Board du CDC. » De la même manière, les protocoles qui se mettent en place dans le domaine des MST sont également soumis au « Ethical Review Board » de l'institut de Médecine tropicale d'Anvers. Le Rétro-CI insiste également sur le *counselling* pré- et post-

test dans toutes ses études, dès lors qu'elles requièrent un dépistage du VIH. Au Cedres, le dépistage du VIH (à la différence de la tuberculose ou des parasitoses) ne fait pas partie de l'éventail des prestations de service de laboratoire proposé dans le cadre de la médecine du travail par exemple, et cela parce que « Le risque de discrimination est trop grand ».

Mathieu Verboud

NOTES

(1) La France s'est engagée d'autre part à hauteur de 30 MF dans le projet « Santé Abidjan » de réorganisation des centres de soins de la capitale ivoirienne. Cet ambitieux projet, lancé fin 1992 de concert avec les autorités ivoiriennes, s'étale sur une période de quatre ans et permettra, entre autres, une déconcentration de la prise en charge de la tuberculose dans les différentes structures de soins.

De son côté, le Centre international de l'enfance vient d'obtenir un financement de la CEE pour une étude de l'impact du sida sur le système de santé en Côte d'Ivoire, une « première » en Afrique (francophone ?). Cette étude qui durera environ deux ans s'appuiera sur les travaux du projet « Santé Abidjan ».

(2) La fondation Respects s'est également donné comme mission la prise en charge diagnostique et thérapeutique pour les malades sans ressources et l'évaluation des pharmacopées traditionnelles face au sida. Contact : Fondation Respects s/c Cedres, BP V3, Abidjan. CHU de Treichville.

(3) Les bacilloscopies sont assurées traditionnellement par les centres antituberculeuse. Le laboratoire de référence en bactériologie de l'Institut Pasteur, tout comme le Cedres, fait des cultures de BK et des antibiogrammes. Le Rétro-CI entend s'engager dans ces activités prochainement.

Premier bilan de l'épidémie et amorce de mobilisation dans les pays de l'Est

PAR MONIKA STEFFEN* ET DAVID W. FITZSIMONS**

Depuis la conférence de Saint-Pétersbourg le 4 mars dernier, les pays de l'ex-URSS s'intéressent officiellement au sida, lequel n'est plus seulement considéré comme « le fruit de la décadence des pays occidentaux ». Après un bilan non dénué de paradoxe, la conférence a fait le point sur les questions stratégiques de prévention et de prise en charge qui se posent aujourd'hui dans ces pays.

CETTE CONFÉRENCE (1) a été la première réunion régionale et internationale de l'Europe de l'Est à s'intéresser au problème du sida. L'objectif était d'aborder les enjeux régionaux et de développer la collaboration avec les pays de l'Europe du nord-est et de l'Europe occidentale. La conférence a réuni 260 personnes et a reçu plus d'inscriptions que les organisateurs ne pouvaient en honorer – preuve du succès de l'initiative. Si la plupart des participants étaient des experts du sida ou de la santé venus des républiques récemment indépendantes ou d'autres contrées de l'ex-URSS, un tiers d'entre eux étaient occidentaux – notamment Scandinaves. Les organisateurs entendaient discuter des aspects épidémiologiques, politiques et psychologiques, de la résistance, de la recherche médicale, des soins apportés dans le domaine social et surtout, des stratégies de prévention.

En URSS, les autorités communistes soutenaient que le sida était un problème propre aux pays occidentaux « décadents ». Des dépistages de masse effectués auprès de groupes cibles constituaient la méthode de prévention la plus utilisée. Cela permettait d'identifier quelques cas d'infection par le VIH, la plupart parmi les étudiants étrangers. L'annonce des

C'est l'isolement politique et géographique du bloc communiste par rapport à l'Europe occidentale qui a retardé de plusieurs années l'arrivée du VIH.

grandes flambées de contamination parmi les enfants des hôpitaux dans le sud du pays en 1989 a permis une prise de conscience politique de l'opinion (et de certains médecins) : le sida n'était plus seulement une maladie de l'Ouest, et une « maladie des homosexuels », mais aussi une réalité bien présente dans tout le pays. C'était enfin l'isolement politique et géographique du bloc communiste par rapport à l'Europe occidentale qui avait retardé de plusieurs années l'arrivée du VIH.

L'urgence du problème actuel est corroborée par les statistiques. Avec une population d'environ 400 millions d'habitants, les pays d'Europe centrale et d'Europe de l'Est, pays de l'ex-URSS inclus, ont un poids démographique qui correspond à peu près à celui de l'Europe de l'Ouest, mais ils ne représentent qu'environ 3 % de tous les cas de sida déclarés et des cas de contamination en Europe (3 237 cas de sida ont été recensés en Europe centrale, en Europe de l'Est et dans l'ex-URSS en mars 1994). Les taux d'incidences de sida sont en augmentation et tous les modes de transmission sont recensés dans la région – essentiellement par le biais de relations homosexuelles et bisexuelles (République Tchèque, Slovaquie et Lituanie), relations hétérosexuelles (en Bulgarie), toxicomanie par voie intraveineuse (en Pologne), transfusions sanguines, transmission de la mère à l'enfant et de l'enfant à la mère. Ce dernier cas a été recensé lors de la flambée de contamination à Elista en Russie en 1989 : des enfants malades, qui n'avaient pu être soignés convenablement là où ils se trouvaient, ont été regroupés dans plusieurs hôpitaux de la Russie du sud. Les enfants ont reçu du sang contaminé et le contact de leurs gencives qui saignaient avec les mamelons irrités de leur mère est probablement à l'origine de cette dernière catégorie de transmission. L'agitation dans les divers pays, les mouvements sociaux, les crises économiques

– allant jusqu'à l'hyper-inflation dans certains pays (tel l'Ukraine), la pauvreté, le développement des MST et la fréquence des comportements sexuels à risque (en témoignent les taux élevés de grossesses et d'avortements) –, la dégradation des systèmes sanitaires contribuent à exposer fortement tous ces pays au risque d'une diffusion encore plus importante du VIH. Les rapides changements économiques et sociaux, y compris l'apparition de nouveaux pays ou leur renaissance, ont un impact sur les dispositifs nationaux de prévention.

Trois problèmes régionaux

Johannes Hallauer, du bureau européen de l'OMS, a mis en évidence trois problèmes régionaux qui élargissent les modèles de diffusion courants du VIH : le tourisme de la drogue et le trafic, la prostitution aux frontières entre l'Europe de l'Est et de l'Ouest aussi bien que celle des citoyens des pays d'Europe centrale et de l'Est (qu'elle s'exerce à l'intérieur de leur propre pays ou à l'Ouest) et le tourisme « sexuel » en Europe de l'Est. La mobilité croissante de la population suscite de nouvelles évolutions en matière de sexualité et d'utilisation de drogues. Un aspect particulièrement inquiétant est la production et l'utilisation d'amphétamines et de « drogues de synthèse » (*designer drugs*), fabriquées notamment par des chimistes sans perspectives d'avenir dans les anciens pays socialistes.

Bien que la conférence des ministres de la Santé et des Finances en avril 1993 à Riga se soit conclue par une déclaration vibrante, on ressent le besoin d'un suivi et d'engagements plus conséquents, compte tenu du désintérêt à l'égard de la santé publique et du sida. La faible prévalence actuelle du VIH offre une opportunité réelle à la prévention malgré la menace que constitue la mobilité des populations, l'usage de

drogues et la prostitution. L'OMS œuvre activement pour une coopération entre les pays sur le sida, en offrant son assistance technique et financière directe aux programmes nationaux de lutte contre le sida.

D'après les présentations, il est devenu rapidement évident qu'on a assisté au cours des dernières années à un fourmillement d'actions dans le domaine de la prévention. A l'origine, les réponses de l'Europe de l'Est du temps du communisme ont été vues à l'Ouest comme marquées par le déni : « *le sida est une conséquence de la décadence occidentale* ». Par la suite, les pays de l'Est ont été débordés sous la pression des faits (tels que la flambée de diphtérie en Russie et dans d'autres pays). Il est devenu clair que, peu après l'apparition du VIH, un certain nombre de groupes sociaux dynamiques (que ce soit en Lituanie ou à Mourmansk) ont pris l'initiative, souvent au prix de risques personnels ou professionnels, de lancer des programmes et des activités de lutte contre le sida.

La même épidémie avec cinq ans de retard

Des lieux d'accueil à destination des personnes contaminées ont été mis en place, on a encouragé les journalistes à y venir pour mieux connaître la maladie et ses effets. Des campagnes d'affichage et des initiatives en matière d'éducation ont vu le jour de Gdansk à Arkhangelsk, à travers le nord-ouest de la Russie et dans les pays d'Europe centrale et de l'Est. La diversité nationale, régionale et locale des activités de prévention a mis en valeur la différence des approches en matière de prévention ainsi que le compromis auquel chaque pays était parvenu entre les stratégies internationales de lutte contre le sida et leur propre contexte politique, épidémiologique et institutionnel. Ces contrastes permettent de comprendre les différences d'efficacité entre les politiques nationales.

Les données sont collectées au niveau régional et national et rassemblées par le bureau européen de l'OMS à Copenhague (et aussi au siège à Genève). En Russie, le centre régional de lutte contre le sida de Saint-Petersbourg rassemble les données pour le Nord-Ouest de la Russie tandis que le ministère fédéral de la Santé à Moscou collecte les données nationales. Les statistiques rapportées indiquent pour l'instant

une faible prévalence du VIH et du sida. En Lituanie par exemple, on a enregistré vingt-quatre cas et trente cas de contamination (quatorze cas chez des homosexuels). En Estonie, on compte trente-quatre cas de contamination. Un cas de contamination a été rapporté au Groenland (sur une population de 40 000 personnes), ce qui a donné lieu à un vaste campagne de notification de partenaires et d'éducation sur le sida (distribution de préservatifs incluse) et à l'interruption apparente de la transmission du VIH. A la fin de 1993, quelques 717 cas de contamination ont été enregistrés en Russie, dont 140 dans les régions nord-ouest (incluant Kaliningrad, Mourmansk, et Arkhangelsk, et environ soixante-dix cas d'infection pour la seule ville de Saint-Petersbourg). Sont principalement exposés les voyageurs – marins, homosexuels/bisexuels masculins (à la différence de Moscou où l'épidémie est essentiellement présente chez les homosexuels/bisexuels) et toxicomanes (estimés à plusieurs dizaines de milliers). Plus de la moitié des territoires de la Russie (54 sur 87) ont rapporté des cas mais, à l'exception des deux régions où sont apparues les flambées de contamination chez les enfants, l'épidémie est surtout concentrée dans les trois plus grandes zones urbaines que sont Moscou, Volgograd et Saint-Petersbourg. Partout se profile l'image d'une épidémie en retard d'environ cinq ans par rapport à l'Europe de l'Ouest.

On doit mettre l'accent sur la diversité des épidémies. La phase d'introduction de l'infection a varié selon les pays. En Lituanie, par exemple, « l'élite » a été la première à être touchée (hommes d'affaires, voyageurs, artistes, journalistes et personnes ayant reçu une éducation supérieure). Ailleurs, elle a essentiellement démarré chez les homosexuels masculins (comme en Estonie où la plupart d'entre eux ont été dépistés par le biais du dépistage dans les cliniques MST) ou chez les toxicomanes (par exemple en Pologne).

Les conditions sociales sont de nature à permettre une rapide diffusion du VIH si les efforts préventifs échouent maintenant. Les maladies infectieuses aussi bien que les maladies sexuellement transmissibles progressent rapidement dans toute la région. On peut noter une multiplication par 10 des MST depuis 1990, avec 43 % d'augmentation de la gonorrhée en Lettonie en 1993 et un accroissement important des MST et des hépatites (B et C) à Saint-Petersbourg ces

dernières années. Dans le même temps, d'autres problèmes de santé publique surgissent : par exemple l'incidence croissante de la tuberculose. Le VIH requière des mesures d'urgence mais il faut également tenir compte d'autres crises sociales et de santé publique. Les statistiques fédérales russes montrent par exemple qu'au cours du premier trimestre 1994, les décès ont augmenté de 12 % par rapport à la même période de 1993 ; la mortalité a augmenté de 17,9 % pour les maladies infectieuses, de 15 % pour les maladies cardio-vasculaires, de 12,8 % pour les maladies respiratoires et de 20 % pour l'alcoolisme. Il est clair que la prévention du sida doit être liée à la prévention des maladies infectieuses et des maladies sexuellement transmissibles.

Les médecins ne se sentent pas concernés

La méthode de contraception qui prédomine dans les pays d'Europe de l'Est et en Russie reste l'avortement (une moyenne de huit à neuf avortements est assez courante pour une femme en Russie) ce qui montre bien le besoin d'intégrer des campagnes d'éducation sur le sida aux politiques en matière d'éducation à la sexualité et de santé reproductive. On a mis en avant l'exemple de la Suède où l'incidence des MST, des avortements et de la violence sexuelle ont diminué depuis que les campagnes d'éducation sur le sida sont entrées dans les faits. Les succès des pays scandinaves face au sida peuvent être liés à l'intégration des campagnes d'information dans une politique générale d'éducation à une vie sexuelle saine. C'est un message clé, adaptable ailleurs. La reconnaissance de ce besoin pour la Russie est le résultat des contrastes internationaux présentés à Saint-Petersbourg, ce qui souligne l'intérêt des comparaisons internationales. Un autre problème est apparu : la plupart des médecins qui sont éloignés des principaux « foyers » d'infection par le VIH ne se sentent pas vraiment concernés. Dans leur vie de tous les jours, ils ont plus à faire avec les MST, les problèmes de planning familial et le déclin général de la santé publique, ce qui montre bien le besoin de concevoir des campagnes globales sur la santé.

Les anciens pays communistes ont eu tendance à se reposer sur les dépistages de masse, sur la profession médicale pour tout ce qui touche la surveillance et la lutte contre l'épidémie (le sida étant

Les conditions sociales sont de nature à permettre une rapide diffusion du VIH si les efforts préventifs échouent maintenant.

considéré comme un problème plus médical que social) ainsi que sur la recherche pour ce qui est de l'origine de l'infection. Ces méthodes ont confirmé les effets à la fois positifs et négatifs que l'on attribue au dépistage. En Russie par exemple, 33 millions de femmes enceintes ont subi un test de dépistage ; pourtant cette campagne de dépistage n'a permis d'identifier que trente-trois cas seulement d'infection par le VIH, et à quel prix ! De telles opérations sont inutiles si l'on ne dépiste que quelques cas. D'un autre côté, le fait qu'on ait observé un plus grand nombre de personnes séropositives parmi certains groupes, notamment les personnes revenant de l'étranger, a permis de mettre en évidence sur le plan épidémiologique le rôle des marins dans l'introduction du virus chez les populations hétérosexuelles du pays. En Russie, la plupart des cas de contamination ont été observés par le biais d'un dépistage ciblé, notamment auprès des personnes fréquentant les cliniques MST et des patients des hôpitaux.

Mais la politique est actuellement en train de changer et s'aligne peu à peu sur celle de l'OMS, dans le sens d'un dépistage volontaire, même si l'enjeu est encore l'objet d'un vif débat à l'heure actuelle. Il apparaît donc aujourd'hui que les ports et les marins ont joué un rôle déterminant dans l'introduction et la diffusion du virus dans le pays. Les équipes médicales et paramédicales ont en outre été l'objet d'un examen minutieux, dans la mesure où des contaminations ont eu lieu en milieu hospitalier. Il est même arrivé que ces équipes subissent l'opprobre à la suite des épidémies dans les hôpitaux du sud de la Russie. Elles ont été également l'objet d'efforts particuliers en matière d'éducation (en dépit du manque de ressources). Les premières infections hétérosexuelles observées l'ont souvent été au sein des populations issues des pays en voie de développement (notamment parmi les étudiants africains), ou, plus fréquemment maintenant, parmi les citoyens russes ayant voyagé dans des régions d'endémie et parmi leurs partenaires en Russie. L'observation de ces cas a largement été rendue possible par le dépistage de masse. Les étudiants ont été le plus souvent expulsés dans leur pays d'origine.

Trop peu d'études ont été faites pour permettre de connaître l'extension de l'épidémie parmi les toxicomanes par voie intraveineuse. Pour

ce qui est du système pénitentiaire, on dispose d'un rapport qui décrit une situation dantesque de violence sexuelle dans les prisons russes, avec toute une gamme de « prestations » homosexuelles fournies par différentes catégories de prisonniers. On ne peut ignorer la menace d'une transmission du VIH par voie sexuelle (même si, dans les prisons d'Europe de l'Ouest, la toxicomanie semble être le principal mode de transmission) dans la mesure où les détenus bénéficient régulièrement de permissions afin de rendre visite à leur famille.

Un besoin vital de rééquipement

Parmi les problèmes que rencontrent les professionnels de la santé, quatre sont aujourd'hui essentiels à résoudre :

Statistiques : les experts de terrain considèrent que les statistiques officielles collectées à Moscou par le ministère de la Santé sont sous-estimées, notamment celles de l'institut Pasteur de Saint-Petersbourg.

Politique : Les *leaders* scientifiques et médicaux aussi bien que le ministère fédéral de la Santé ont adopté des politiques de prévention d'inspiration libérale, mais se trouvent confrontés à un corps de professionnels de la santé, notamment des gynécologues, qui défendent encore le principe du dépistage systématique.

Centres de soins sur le sida : certains participants ont critiqué ces centres de soins, leur reprochant de se polariser sur la recherche sur le sida plutôt que sur la prévention (maladies infectieuses et maladies sexuellement transmissibles comprises).

Homosexualité : Le rôle qu'ont joué les homosexuels dans l'épidémie et la lutte contre le sida a fait l'objet de débats. La société russe est d'un grand conservatisme et fait preuve d'hostilité envers l'homosexualité.

Un nouvel enjeu, inévitable, a été le financement – pour la prévention, les centres de soins sur le sida, la recherche, aussi bien que pour la traduction en russe de documents étrangers adaptés au contexte local. Il y a un besoin criant de rééquipement et de renforcement des infrastructures, notamment à l'institut Pasteur (qui, pour faire court, s'intéresse à la science des années 90 avec un équipement des années 60 et qui utilise dans son centre d'information des méthodes datant du XIX^e siècle). Il est aussi fort urgent de créer des réseaux avec des

collègues étrangers et des organisations sœurs, et de disposer d'un accès à la littérature scientifique.

Inévitablement, les conditions sociales et les épreuves que subissent les populations sous-tendent toutes les considérations. On peut mentionner la vie dans des appartements collectifs, qui a encouragé les médecins à dépister tous leurs occupants. Le statut sérologique d'une personne infectée devient ainsi notoire. La pauvreté des hôpitaux est un autre problème. Il faut également mentionner les difficiles relations entre les parents d'enfants contaminés et les équipes médicales, les premiers rendant les seconds responsables de l'infection. Il y a aussi des difficultés à faire accepter les enfants infectés dans les hôpitaux ; sans oublier les préjugés des populations riveraines envers les centres pour patients atteints par le sida qui s'implantent dans leur localité.

La présence et l'activité de jeunes Américains a été notée, avec la formation de fondations russo-américaines bénéficiant de financement occidentaux. Il semble que celles-ci essaient d'établir une passerelle entre agences privées et publiques, entre organisations nationales et internationales, autant d'actions qui vont à l'encontre du manque général de volonté et de l'ignorance des organisations non gouvernementales des anciens pays communistes. On doit se demander dans quelle mesure une adaptation culturelle est faisable et désirable.

• Cet article, publié en langue anglaise dans *Aids Newsletter* (vol. 9, n° 10), est reproduit avec l'aimable autorisation de cette revue.

* Chercheur en Sciences politiques, CNRS, France.

** Directeur du département Santé humaine, CAB international (Grande-Bretagne).

Traduction : **Sophie Ossedat**

(1) Organisée par l'institut Pasteur de Saint-Petersbourg et soutenue par le bureau du maire de la ville, le ministère russe de la Santé publique, le Comité d'Etat russe pour le contrôle sanitaire et épidémiologique, l'académie des Etudes médicales supérieures de Saint-Petersbourg et l'Association de lutte contre le sida de Saint-Petersbourg.

On dispose d'un rapport décrivant une situation dantesque de violence sexuelle dans les prisons russes.

Association AZT+3TC: des résultats encourageants

Les résultats de deux essais de phase II sur l'association AZT+3TC se révèlent encourageants ; les effets observés sur la remontée du taux de lymphocytes CD4 et la baisse de la charge virale sont importants et se maintiennent après 24 et 48 semaines. Mais la signification clinique de ces données reste à évaluer.

LES RÉSULTATS de deux essais de phase II conduits en Europe pour évaluer l'association de l'AZT (zidovudine, Rétrovir®) et du 3TC (lamivudine) ont été présentés en novembre dernier à Glasgow (Ecosse) lors de la seconde conférence sur le traitement de l'infection par le VIH. Le premier essai, portant le numéro de code NUCB 3001, a été réalisé auprès de 129 patients ayant entre 100 et 400 lymphocytes CD4/mm³ (271/mm³ en moyenne) et n'ayant jamais pris auparavant de traitement antirétroviral ou le cas échéant pendant moins de quatre semaines. Soixante-six pour cent d'entre eux étaient asymptomatiques et 29 % présentaient une antigénémie p24 positive. Ils ont reçu en double-aveugle après randomisation soit l'AZT en monothérapie à 600 mg/jour associé à un placebo, soit ce dernier à la même posologie associé au 3TC à 600 mg/jour. Après 24 semaines de suivi, le 3TC était proposé en ouvert à tous les patients. Les données présentées par le P^r Christine Katlama (hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris) portent, d'une part, sur la période de traitement en aveugle de 24 semaines et, d'autre part, sur les 24 semaines qui ont suivi en ouvert (1).

L'analyse en intention de traité des données recueillies durant la phase aveuglée montre une nette différence entre les deux groupes de traitement sur l'évolution des lymphocytes CD4.

Ainsi, on constate une augmentation moyenne de +80 CD4/mm³ chez les patients ayant reçu l'association et, en revanche, une baisse moyenne de -7 CD4/mm³ chez ceux sous AZT seul, la différence étant hautement significative sur le plan statistique ($p \leq 0,0001$). A 24 semaines, le nombre de CD4 était revenu à sa valeur initiale chez 57 % des patients sous monothérapie par rapport à 13 % de ceux sous association. De même, pour les patients dont l'antigénémie p24 était initialement positive, celle-ci était après 24 semaines négative chez 29 % des patients sous AZT et chez 55 % de ceux recevant AZT+3TC ($p \leq 0,0001$). Enfin, la mesure de la charge virale, par virémie cellulaire et par PCR-ARN, montre dans les deux cas une différence statistiquement significative en faveur de l'association ($p = 0,0007$ et $p \leq 0,01$ respectivement). Ainsi, pour 50 % des patients recevant celle-ci, la virémie cellulaire était indétectable à 24 semaines par rapport à 9 % de ceux sous AZT. Chez ces derniers, une baisse moyenne de -0,3 log de la charge virale par PCR-ARN a été observée alors qu'elle a été supérieure à -1 log en moyenne chez les patients recevant l'association.

L'intérêt de ces résultats est renforcé par les données obtenues au cours des 24 semaines de traitement en ouvert. Dans le groupe de patients initialement sous association, l'effet observé sur les CD4, l'antigénémie et la charge virale se maintient après 48 semaines de traitement : le taux moyen de CD4 reste supérieur à la valeur de départ (+49 CD4/mm³), la réduction de l'antigénémie est toujours de 80 %, et la réduction de la charge virale (en virémie cellulaire et en PCR-ARN) reste de même niveau. Pour les patients ayant reçu la monothérapie par AZT pendant les 24 premières semaines, le passage à l'association se traduit après 24 semaines par un bénéfice sur l'ensemble des paramètres biologiques et virologiques : les CD4 remontent en

moyenne de +40 cellules/mm³, l'antigénémie baisse de plus de 75 % et la charge virale diminue dans des proportions équivalentes à celles observées chez les patients placés d'emblée sous AZT+3TC.

L'autre étude, baptisée NUCB 3002, visait à évaluer l'association AZT+3TC en relais de la monothérapie par AZT. Elle a été conduite auprès de 223 patients ayant entre 100 et 400 CD4/mm³ (251/mm³ en moyenne) et qui avait préalablement pris de l'AZT pendant au moins 24 semaines (23,8 mois en moyenne). Cinquante-quatre pour cent d'entre eux étaient asymptomatiques et 30 % présentaient une antigénémie p24 positive à leur entrée dans l'essai. Les sujets traités ont été répartis en trois groupes : le premier recevant uniquement l'AZT (600 mg/jour), le second l'association avec une « faible » dose de 3TC (300 mg/jour), et le troisième celle avec une « forte » dose de 3TC (600 mg/jour). La structure de cet essai était similaire au précédant, avec une période de traitement en double-aveugle de 24 semaines, puis un suivi en ouvert avec l'association. Les résultats communiqués sur cet essai par le D^r Staszewski (Goethe Universität, Francfort, Allemagne) portent uniquement sur la partie aveuglée de l'étude et ne comprennent pas les données sur la charge virale (2). Au terme des 24 premières semaines, une augmentation moyenne de 30 CD4/mm³ a été observée pour les deux groupes de patients ayant reçu l'association AZT+3TC. En revanche, les CD4 ont baissé d'environ 20 cellules/mm³ en moyenne par rapport à leur valeur initiale dans le groupe sous AZT seul. La différence entre la monothérapie et les deux associations est statistiquement significative ($p \leq 0,0001$). Toujours après 24 semaines de suivi, le nombre de CD4 de 69 % des patients sous AZT était revenu à sa valeur initiale par rapport à 32 % de ceux ayant reçu l'association à forte dose et 27 % de ceux

Après 24 semaines, on constate une augmentation moyenne de +80 CD4/mm³ chez les patients ayant reçu l'association.

ayant pris l'association à faible dose. Sur le plan de l'antigénémie p24, celle-ci a baissé de 80 % en moyenne pour les patients sous AZT+3TC à 300 mg/jour, de 52 % pour ceux sous AZT+3TC à 600 mg/jour et de 22 % pour ceux sous AZT seul ($p = 0,0009$). L'antigénémie p24 est restée négative à 24 semaines chez 70% des patients ayant reçu l'association à faible dose ($n = 7$), 42 % de ceux sous association à forte dose ($n = 8$) et 14 % de ceux sous monothérapie par AZT ($n = 3$). Ces résultats sont là encore nettement en faveur de l'association AZT+3TC, les différences observées entre les deux posologies de 3TC méritant d'être explorées plus avant.

Un réel effet synergique

Les résultats de ces deux essais peuvent être considérés comme encourageants dans la mesure où les effets biologiques et virologiques constatés sont, en particulier dans l'essai NUCB 3001, d'une ampleur jamais observée *in vivo*. De plus, ces effets se maintiennent sur la durée de l'essai, ce qui n'avait encore une fois jamais été constaté avec des molécules antirétrovirales. Par ailleurs, l'association ne s'est pas montrée plus toxique que l'AZT en monothérapie. Enfin, il est intéressant que l'effet de l'association soit sensible à la fois chez des patients n'ayant jamais pris d'antirétroviraux et chez ceux ayant une expérience relativement longue d'un traitement en monothérapie. Cela pourrait

signifier que cette association présente un bénéfice pour ces deux populations de personnes séropositives. Toutefois, il convient comme d'habitude de rester prudent. D'une part, les effets constatés sur les CD4 et la charge virale pourraient évoluer défavorablement au-delà du délai de suivi en ouvert. D'autre part, les données recueillies concernent uniquement des marqueurs biologiques et virologiques. Compte tenu de ce que l'on sait aujourd'hui de la valeur relative (en ce qui concerne les CD4) ou encore incertaine (pour la mesure de la charge virale) de ces marqueurs pour apprécier l'influence des antirétroviraux sur l'évolution clinique de l'infection par le VIH, il faut se garder de toute extrapolation prématurée.

Il n'en reste pas moins vrai que l'association de l'AZT et du 3TC donne, sur les marqueurs de substitution, les meilleurs résultats jamais observés jusqu'à présent chez l'homme avec des antirétroviraux. Selon B. Larder, virologue des laboratoires Wellcome, ces deux molécules auraient *in vitro* un réel effet synergique (3). C'est chez les patients traités par AZT+3TC (versus AZT+ddl et AZT+ddC) qu'il a observé la plus forte diminution de la charge virale. Par ailleurs, il a constaté que le délai de survenue de la modification génétique du VIH lui conférant une résistance à l'AZT (mutation du codon 215) survenait plus tardivement chez les patients recevant ces deux molécules par rapport à toutes les autres associations d'antirétroviraux. Il est également avancé que l'adjonction du 3TC à un traitement en monothérapie par AZT puisse entraîner une réversion de cette mutation 215 lorsqu'elle existe, et rétablir ainsi une sensibilité de la souche au médicament.

L'ensemble de ces résultats a conduit le laboratoire Glaxo à poursuivre seul le développement du 3TC (a) et à envisager de lancer rapidement un essai de phase III qui puisse évaluer l'association AZT+3TC sur le plan clinique. Un protocole, baptisé NUCB 3007, est actuellement à l'étude chez Glaxo. Il comprendrait trois bras où les patients recevraient tous un « traitement standard », c'est-à-dire l'AZT avec ou non l'une ou l'autre des molécules actuellement disponibles sur le marché. Ce « traitement standard » constituerait le traitement de référence du premier bras, il serait associé à 3TC à 300 mg/jour dans le deuxième bras, et au 3TC plus loviride (un inhibiteur non nucléosidique de la reverse trans-

criptase) à 300 mg/jour dans le troisième bras. Cet essai serait conduit en double-aveugle après randomisation auprès d'environ 1 200 patients ayant entre 25 et 250 CD4/mm³ et n'ayant jamais pris d'antirétroviral ou, à défaut, pendant moins de trois mois. La durée du suivi serait de 52 semaines et le critère principal de jugement la survenue d'un événement clinique définissant le sida. Cet essai devrait être conduit en Europe, au Canada et en Australie et devrait démarrer au début de l'année 1995. D'ici là, on devrait connaître les résultats des deux essais de phase II conduits aux Etats-Unis qui comparaient, d'une part, l'AZT et le 3TC en monothérapie à l'association des deux molécules (avec une faible et forte dose de 3TC) auprès de patients similaires à ceux de l'essai NUCB 3001 et, d'autre part, les associations AZT+3TC (faible et forte doses) et AZT+ddC.

Franck Fontenay

(1) C. Katlama, « Combination 3TC (lamivudine) ZDV (zidovudine) vs ZDV monotherapy in ZDV naive HIV-1 positive patients with CD4 of 100-400 cells/mm³ », 2nd International Congress on Drug Therapy in HIV Infection, abstract 7.5, Glasgow, 18-22 novembre 1994.

(2) S. Staszewski, « Combination 3TC (lamivudine) ZDV (zidovudine) vs ZDV monotherapy in ZDV pre-treated HIV-1 positive patients with CD4 of 100-400 cells/mm³ », 2nd International Congress on Drug Therapy in HIV Infection, abstract 7.6, Glasgow, 18-22 novembre 1994.

(3) B.A. Larder, « The influence of combination therapy on HIV-1 viral load and drug resistance », 2nd International Congress on Drug Therapy in HIV Infection, abstract 7.1, Glasgow, 18-22 novembre 1994.

(a) Le 23 mars 1994, les laboratoires Glaxo et Wellcome annonçaient la signature d'un accord optionnel prévoyant que le premier céderait au second le développement et la commercialisation future du 3TC. Cet accord devait être finalisé une fois connus les résultats des essais de phase II en cours. Six mois plus tard, ces derniers étant rendus public, les laboratoires Glaxo ont déclaré ne plus vouloir donner suite à l'accord. La firme anglaise a ainsi décidé de conserver l'entière responsabilité du développement du 3TC dans toutes ses indications, et notamment pour le traitement de l'infection par le VIH.

La délivrance du 3TC en compassionnel

Depuis le mois de novembre 1993, le 3TC est accessible en France dans le cadre d'un protocole d'accès pré-AMM. Lors d'une rencontre avec le groupe interassociatif TRT-5 (qui réunit les associations Actions-Traitements, Act Up, Aides, Arcat-Sida et VLS) le 23 novembre dernier, les laboratoires Glaxo ont indiqué qu'à cette date 1 655 patients avaient été inscrits en Europe dans ce protocole depuis son initiation, dont 1 362 en France. 1 206 personnes recevaient effectivement le 3TC, dont 947 en France, et il y a eut en un an 124 arrêts de traitement. Ce protocole d'accès au 3TC est actuellement ouvert aux patients se trouvant dans l'impossibilité de prendre les autres antirétroviraux disponibles (AZT, ddl et ddC) et ayant moins de 300 CD4/mm³. Officiellement, ce protocole permet de prescrire le 3TC uniquement en monothérapie. Lors de cette même réunion avec le TRT-5, Glaxo s'est engagé, compte tenu des résultats présentés à la conférence de Glasgow, à ce qu'un amendement au protocole soit rapidement porté afin d'autoriser l'association du 3TC à l'AZT.

Saquinavir : un essai contesté

Les associations réunies dans le groupe TRT-5 critiquent sur différents aspects méthodologiques l'essai de phase III des laboratoires Roche sur le saquinavir. Certaines d'entre elles appellent au boycott de cet essai, d'autres pas.

LA RECHERCHE clinique en France dans le domaine de l'infection par le VIH se trouve aujourd'hui confrontée à une situation nouvelle : la remise en cause profonde d'un essai thérapeutique par ceux-là même qui sont censés y participer. Pour la première fois en effet, des personnes infectées par le VIH et leurs représentants associatifs réunis dans le groupe inter-associatif TRT-5 dénoncent les conditions de réalisation d'un essai (voir le texte ci-contre). Au moment où démarre en France, et dans de nombreux autres pays, l'étude SV-14604 mise en œuvre par les laboratoires Roche pour évaluer leur molécule antiprotéase, le saquinavir, étude qui cristallise bon nombre des difficultés posées par ce type d'essai pour les patients, ce texte signé par cinq associations propose une réflexion sur la méthodologie des essais de phase III. Le constat est en effet que, dans le contexte actuel, il n'est plus possible de penser la recherche sans penser les soins. En effet, l'efficacité relative des molécules disponibles, la complexité de leur manipulation, les incertitudes qui demeurent sur leur bénéfice et sur les moyens de le mesurer, font que la prise en charge d'un nombre de plus en plus important de personnes infectées par le VIH s'effectue dans le cadre de travaux de recherche clinique. Les essais doivent donc tenir compte des besoins et des attentes légitimes des patients vis-à-vis de leur prise en charge.

La plupart des propositions émises par le groupe TRT-5 n'ont été ni retenues ni même, bien souvent, entendues.

Cette adaptation des conditions de réalisation de la recherche figure au nombre des objectifs du groupe inter-associatif TRT-5. Depuis un an et demi, ce groupe de travail a entrepris une démarche de concertation auprès des laboratoires Roche concernant le développement du saquinavir. Les discussions ont essentiellement porté sur la configuration de l'essai de phase III. Cependant, la plupart des propositions émises par le groupe TRT-5 n'ont été ni retenues ni même, bien souvent, entendues. Deux courriers argumentés faisant le point des demandes du groupe ont été adressés au responsable mondial du développement du saquinavir,

Mr Keith Bragman. Ils n'ont quasiment reçu aucun écho. Le seul changement apporté a été de préciser, de manière toutefois insuffisante, la durée de l'essai pour chaque participant. Considérant qu'il est indispensable que l'essai SV-14604 soit modifié pour répondre à ses objectifs et à la situation des personnes appelées à y participer, le TRT-5 a résolu de porter le débat auprès de l'ensemble des acteurs de la recherche. C'est la raison pour laquelle le texte reproduit ci-contre a été adressé aux investigateurs de l'essai, aux institutions en charge de la recherche et de l'enregistrement des médicaments, et aux médias.

F.F.

POINT DE VUE

La logique du boycott

Si les cinq associations membres du TRT-5 sont d'accord sur le constat et les revendications, elles divergent quant aux moyens d'action pour se faire entendre. Ainsi, Act Up - Paris et, dans une moindre mesure, Actions-Traitements appellent-ils au boycott de l'essai SV-14604. Dans un article publié dans le numéro de décembre de son journal, « Action », Act Up - Paris estime « *qu'il n'est pas de l'intérêt des patients d'y participer. C'est pourquoi, et pour faire comprendre à Roche que l'essai doit être modifié, nous appelons au boycott.* » Pour sa part, Arcat-sida n'est pas favorable au boycott de cet essai. Représentants d'Arcat dans ce groupe, nous considérons en effet que les problèmes posés par cet essai ne lui sont pas spécifiques. Les questions de double-aveugle, d'évolution sur le plan biologique des patients au cours de l'essai, d'information sur la durée de participation sont des problèmes méthodologiques inhérents à la plupart des essais de phase III actuels. De ce fait, boycotter cet essai devrait logiquement aboutir à boycotter l'ensemble des études du même type. A terme, si ce boycott est efficace, il conduira de façon perverse à une paralysie de la recherche puisque plus aucun essai ne pourra être entrepris tant que de nouvelles solutions ne seront pas communément acceptées. Ces solutions sont à l'évidence complexes et il n'en existe pas de totalement satisfaisantes aujourd'hui. Il est donc illusoire de penser que les essais puissent changer du jour au lendemain. Plutôt que de développer une logique irréductible d'opposition, nous considérons que le processus de concertation entre l'ensemble des acteurs de la recherche – les institutions, les cliniciens, les laboratoires, les personnes infectées par le VIH et les associations – doit se poursuivre. Et nous croyons fermement que c'est ce processus qui permettra de faire entendre et comprendre les points de vue des patients pour que des solutions innovantes et satisfaisantes pour tous parviennent à être mises en œuvre. Tel est, selon nous, le sens du travail revendicatif mené par le TRT-5 et par l'Arcat.

Franck Fontenay et Jean-François Chambon

Concilier recherche et soins

L'essai SV-14604 des laboratoires Roche sur le saquinavir cristallise bon nombre des difficultés posées par les essais de phase III sur les antirétroviraux qui se révèlent souvent inadaptés à la situation des personnes atteintes. A travers une analyse critique de cet essai, le groupe interassociatif TRT-5 propose une réflexion sur la méthodologie de ce type d'études.

C'EST DÉSORMAIS UNE évidence : le monde de la recherche clinique pour le traitement de fond de l'infection par le VIH est en crise. Cette crise est profonde car elle concerne l'ensemble des acteurs impliqués dans cette recherche – les cliniciens, les institutions de recherche, l'industrie pharmaceutique et, bien entendu, les personnes infectées par le VIH – et elle met en cause bon nombre des pratiques et théories qui ont largement guidé la conduite de l'évaluation des médicaments et des traitements antirétroviraux ces dernières années. Mark Harrington, de l'association activiste new-yorkaise Treatment Action Group (TAG), définit trois caractéristiques principales de cette crise : « 1) des traitements inadaptés, 2) des marqueurs prédictifs inadaptés et 3) des essais thérapeutiques inadaptés » (1). Il est clair que la mise

au point de traitements antirétroviraux efficaces reposant sur l'administration de molécules réellement actives résoudrait la question des marqueurs et des essais. Il est également évident qu'une meilleure compréhension de la physiopathologie de l'infection par le VIH devrait permettre à terme d'identifier des marqueurs prédictifs de son évolution plus pertinents pour évaluer les traitements. Cependant, dans l'attente de réponses effectives sur ces deux points, l'urgence actuelle concerne l'amélioration des essais thérapeutiques.

Déliquescence des essais thérapeutiques

L'urgence est réelle car on risque d'assister à une déliquescence, d'ores et déjà engagée, des essais thérapeutiques sur les antirétroviraux. Aucun des essais de phase III conduits jusqu'à présent n'a permis

de déterminer avec précision comment utiliser de manière optimale les molécules actuellement disponibles. La prédominance d'informations relativisant le bénéfice de ces molécules (comme ce fut le cas avec Concorde) a nettement modéré l'intérêt des essais thérapeutiques auprès des personnes qui y participent. Les réponses attendues sur le plan collectif et plus encore individuel au regard des contraintes imposées se situent dans un rapport nettement déficitaire. De plus, les essais apparaissent trop rigides dans le contexte actuel qui est très évolutif sur le plan des connaissances et hétérogène en matière de pratiques de prise en charge. Aujourd'hui, les triples associations d'antirétroviraux suscitent beaucoup d'espoir, notamment celles combinant des molécules aux sites d'action différents alors que les doubles associations n'ont pas encore fait la preuve de leur intérêt. On peut remarquer qu'il y a encore peu de temps, on était dans une situation similaire vis-à-vis des associations de deux antirétroviraux par rapport à l'AZT en monothérapie. Néanmoins, des essais dits « prometteurs » sont aujourd'hui lancés sur les triples associations et suscitent légitimement beaucoup d'intérêt auprès des personnes atteintes. Le parallélisme, pourtant critiquable, avec le traitement de la tuberculose est ainsi devenu un leitmotiv. Les monothérapies et, dans une moindre mesure, les bithérapies antirétrovirales apparaissent de fait « dépassées » aux yeux d'un certain nombre de ces personnes. Pourtant, en raison des incertitudes scientifiques qui demeurent, nous en sommes encore aujourd'hui à comparer les triples

associations si « prometteuses » à la monothérapie par AZT ! En dépit de toutes les limites qu'on lui connaît, celle-ci reste en effet la référence. Il y a là une distance certes rationnelle sur le plan scientifique mais difficile à admettre pour ceux qui sont dans l'attente d'un traitement.

Vingt pour cent d'arrêts prématurés

Ainsi, les essais thérapeutiques de phase III sur les antirétroviraux apparaissent-ils globalement inadaptés à la situation dans laquelle vivent les patients. En témoigne le nombre très important d'arrêts prématurés qui est observé aujourd'hui dans la plupart des grands essais de ce type en cours. C'est notamment le cas pour les deux plus importants d'entre eux, Delta et l'ACTG 175. Le premier, qui évalue les associations AZT+ddl et AZT+ddC par rapport à l'AZT en monothérapie, totalise 20 % d'arrêts prématurés, dont plus de la moitié pour des motifs non prévus dans le protocole (toxicité mineure, demande des patients). Quant au second, qui compare les mêmes associations à l'AZT et à la ddl en monothérapie, sa situation n'est pas plus brillante. Après un an de suivi, 34 % des 2 467 patients inclus avaient arrêté le traitement de randomisation, dont 20 % pour des raisons ne figurant pas dans le protocole. La mauvaise « compliance » à long terme des patients exprime de plus en plus clairement que ce type d'essai ne leur convient plus. L'importance de ces arrêts de traitement a contraint les responsables de ces essais à intervenir pour tenter de

maintenir la puissance statistique de ces derniers. La durée de suivi de l'ACTG175 a donc été allongée de six mois et l'objectif d'inclusions de Delta a été augmenté, entraînant en conséquence un allongement de la période d'inclusion et donc de la durée de participation des patients suivis.

D'aucuns considèrent que les personnes qui quittent en aussi grand nombre ces essais sont d'une certaine manière irresponsables car, par leur décision individuelle, elles mettent en péril des recherches dont les résultats serviront à tout ou partie des personnes infectées par le VIH. Mais l'abnégation à des limites au-delà desquelles tout discours construit sur une logique collective rationnelle devient impossible à entendre individuellement. De plus, avec l'infection par le VIH, le suivi médical se fait de plus en plus fréquemment dans le cadre d'un ou de plusieurs essais. Ainsi, pour les personnes séropositives, recherche thérapeutique et soins se confondent souvent. La rigidité des essais se conjugue parfois difficilement avec l'évolution des pratiques de prise en charge. On peut ainsi craindre une « sous-médicalisation » des patients inclus dans certains essais. Ces derniers, de plus en plus informés, ne sont plus prêts à accepter ce phénomène. C'est cette tension qui est au cœur de la crise actuelle de la recherche clinique.

3 300 patients concernés

Il est un essai qui, aujourd'hui, cristallise cette crise : l'essai international de phase III SV-14604 que viennent de mettre en œuvre les laboratoires Roche sur leur inhibiteur de la protéase, le saquinavir (Ro 31-8959). Le groupe interassociatif TRT-5 suit depuis longtemps le développement de ce produit et a engagé depuis un an et demi avec les laboratoires Roche un travail d'analyse critique à son sujet. L'intérêt porté à l'évaluation du saquinavir est double : d'une part, l'essai qui vient de débiter est le plus important, en

Avec l'infection par le VIH, le suivi médical se fait de plus en plus fréquemment dans le cadre d'un ou de plusieurs essais. Ainsi, pour les personnes séropositives, recherche thérapeutique et soins se confondent souvent. La rigidité des essais se conjugue parfois difficilement avec l'évolution des pratiques de prise en charge. C'est cette tension qui est au cœur de la crise actuelle de la recherche clinique.

nombre de patients inclus, à être entrepris dans le domaine des antirétroviraux ; il devrait concerner 3 300 patients auxquels s'ajoutent 1 200 autres personnes prévues pour participer à un second essai de phase III conduit uniquement en Amérique du Nord (2). D'autre part, le saquinavir est le chef de file d'une nouvelle famille de molécules antirétrovirales, les anti-protéases, aux perspectives intéressantes. S'il est déjà clair que le saquinavir ne révolutionnera pas le traitement de fond de l'infection par le VIH, en revanche, les données disponibles sur ce produit laissent préjuger d'un réel intérêt. Les résultats de trois essais de phase II, conduits en Europe, ont confirmé une activité antirétrovirale (mesurée sur le taux de lymphocytes CD4/mm³), dose-dépendante, et l'absence de toxicité sérieuse (3). L'un de ces essais suggérait une activité plus importante en association avec la zidovudine (AZT, Rétrovir®). Cette observation a été confortée par les données d'un essai de phase II/III, l'ACTG 229, qui ont été présentées lors de la conférence internationale sur le sida à Yokohama en

août dernier (4). Conduit en double-aveugle après randomisation auprès de 302 patients ayant entre 50 et 300 CD4/mm³ et préalablement sous zidovudine depuis au moins quatre mois (26 mois en moyenne), cet essai comparait les associations AZT+saquinavir et AZT+ddC (zalcitabine, Hivid®) à la triple combinaison de ces trois molécules. Les données recueillies après 24 semaines de suivi sont globalement en faveur d'une meilleure activité de la trithérapie. C'est en effet dans le groupe recevant la triple association que l'augmentation des taux de CD4/mm³ et la décroissance de la charge virale (mesurée par culture cellulaire quantitative et PCR-ARN plasmatique) ont été les plus importantes. Ces résultats ont conduit les responsables du développement du saquinavir à modifier la construction de l'essai international de phase III : le bras saquinavir en monothérapie initialement prévu a ainsi été supprimé. Cette modification, que nous réclamions déjà sur la base des données des trois phases II, nous paraissait indispensable mais avait jusque-là été

LE GROUPE INTERASSOCIATIF TRT-5

LE GROUPE INTERASSOCIATIF TRT-5 (Traitement & Recherche thérapeutique-5) s'est progressivement mis en place depuis 1992. Il s'est constitué sur une exigence partagée par les cinq associations fondatrices (1) : la nécessité d'une prise en compte de l'intérêt des personnes infectées par le VIH dans les domaines de la recherche et des traitements. Fondé à l'origine sur cette parole revendicatrice envers les institutions et les firmes pharmaceutiques impliquées dans la recherche thérapeutique, le TRT-5 a pu construire et formaliser, en un peu plus de deux ans, un cadre de négociation régulier avec ces interlocuteurs.

En premier lieu, des discussions sont initiées auprès de l'ANRS avec qui un protocole de concertation sur les essais thérapeutiques est mis en place en 1993. Parallèlement, le TRT-5 établit des contacts avec les laboratoires pharmaceutiques (Bristol-Myers Squibb, Roche, Syntex, Glaxo, Wellcome et Abbott). Enfin, concernant l'accès au ganciclovir oral, dont l'intérêt est relancé en décembre 1993 par les résultats de deux études américaines, le TRT-5 entreprend, au début de l'année 1994, un dialogue avec l'Agence du médicament.

Aujourd'hui, et malgré les divergences voire les affrontements dus à des enjeux souvent contradictoires, l'ensemble des acteurs de la recherche thérapeutique (cliniciens, chercheurs, institutionnels, industriels) reconnaissent le TRT-5 comme un interlocuteur légitime au même titre que l'est le corps médical qui, traditionnellement, était l'unique invité dans l'élaboration et le déroulement des essais ou dans les protocoles d'accès aux soins. Le travail de concertation sur les protocoles auprès de l'ANRS a conduit à une amélioration des feuilles d'information et de consentement destinées aux patients à qui il est proposé de participer à un essai. Les actions du TRT-5 à l'adresse des laboratoires et/ou des organismes institutionnels ont favorisé la mise en place de programmes de mise à disposition précoce de molécules, en particulier pour le ganciclovir oral, le 3TC et le d4T. C'est dans le cadre de ces négociations régulières que se déroulent en ce moment les discussions avec Roche sur l'essai saquinavir.

C.B.

(1) Actions-Traitement, Act Up, Aides, Arcat-Sida et VLS. Depuis mai 1994, Sida Info Service participe à l'activité du groupe comme invité permanent.

rejetée par les laboratoires Roche.

L'essai SV-14604 vise à comparer les quatre schémas thérapeutiques suivants : AZT seul *versus* AZT+ddC *versus* AZT+saquinavir *versus* AZT+ddC+saquinavir. Les posologies administrées sont de 600 mg/jour pour l'AZT, de 2,25 mg/jour pour la ddC et de 1800 mg/jour pour le saquinavir. Les inclusions, qui ont débuté cet automne, concernent les personnes infectées par le VIH qui ont entre 50 et 350 CD4/mm³ et qui n'ont jamais reçu auparavant d'antirétroviral ou qui en prennent depuis moins de quatre mois. La durée minimale de suivi est de dix-huit mois. Les critères principaux de jugement sont la survenue d'un événement clinique définissant le sida et la survie. Au total, la participation de 3 300 patients est prévue dans dix-huit pays en Europe, en Amérique (Etats-Unis, Argentine et Brésil) et en Asie (Thaïlande). En France, l'essai est conduit en collaboration avec l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) dans une quinzaine de

centres, et environ 450 patients devraient être inclus.

Pour le TRT-5, les difficultés posées par cet essai portent, d'une part, sur son déroulement, d'autre part, sur la levée de l'aveugle et, enfin, sur la durée du suivi.

Essai saquinavir : observer stoïquement ?

Le premier problème concerne l'absence totale dans le protocole de dispositions précises en cas d'évolution biologique significative constatée chez un patient. Si depuis Concorde, on connaît la valeur toute relative de l'évolution des lymphocytes CD4 pour mesurer l'impact d'un traitement antirétroviral à long terme, en revanche, cette évolution, associée au suivi d'autres marqueurs immunologiques et virologiques, reste tout à fait pertinente pour apprécier à un moment donné la situation individuelle d'une personne infectée par le VIH. Ces marqueurs sont pris en considération par les médecins parallèlement aux marqueurs cliniques pour décider de changer de traitement antirétroviral et initier les prophylaxies (5). Dans ce contexte, il nous paraît impossible de penser que les investigateurs de l'essai SV-14604 observeront stoïquement l'évolution biologique de leurs patients en se contentant d'attendre la survenue d'une pathologie définissant le sida ou leur décès. Il est également très improbable que les patients acceptent cette attitude passive. La nécessité d'une évaluation scientifiquement rigoureuse ne peut se faire au détriment des personnes atteintes et de leur prise en charge médicale. Bien entendu, les patients pourront à tout moment décider avec leur médecin investigateur d'interrompre leur participation à l'essai en fonction de l'évolution de leur situation. Mais ils perdront alors largement le bénéfice éventuel qu'ils auraient pu retirer de leur engagement dans l'essai : ils n'auront pas accès au saquinavir et ne sauront pas quel(s) médicament(s) ils ont pris avant la fin de l'essai (qu'il ne faut pas envisager au mieux avant le début de l'an-

née 1997) ; les mois ou les années passés dans l'essai seront comme perdus. Peut-on refuser à quelqu'un qui, par exemple, voit son nombre de lymphocytes CD4 baisser rapidement et qui développe une candidose buccale de penser que le traitement qu'il prend n'est pas ou plus efficace et qu'il serait préférable d'en changer ? Ne pas l'envisager, ne pas inscrire dans le protocole des dispositions pour les patients se trouvant dans cette situation, revient à ne pas se préoccuper du sort des personnes qui s'engagent dans l'essai. Les responsables de l'essai Delta ont amendé leur protocole pour tenir compte de l'évolution biologique des participants ; le passage à une bithérapie en ouvert est ainsi autorisé en cas de baisse de 50% des lymphocytes CD4 par rapport à la valeur initiale de ceux-ci. Cela prouve que des dispositions de ce type peuvent être prises. Il est évident qu'une telle mesure a des répercussions sur l'essai, sa puissance, les données recueillies et les réponses qu'il pourra apporter. Ces conséquences seraient cependant moindres si cette situation étaient d'emblée prévue dans le protocole et intégrée à l'élaboration de celui-ci. L'essai correspondant plus correctement aux souhaits des patients et des cliniciens, la compliance des premiers deviendrait sans aucun doute meilleure. Il est également indéniable que la valeur des lymphocytes CD4 n'est pas un critère idéal. D'autres outils, basés sur la mesure de la charge virale, sont en cours d'évaluation. En combinant ces différents marqueurs, en intégrant le degré d'incertitude de chacun d'entre eux, il devrait être possible de disposer d'une échelle décisionnelle permettant ensuite l'interprétation des données recueillies.

Le problème du double-aveugle

Le deuxième problème qui se pose concerne le double-aveugle. Nous contestons son caractère absolu en cas d'évolution clinique ou biologique. En effet, la notion de maintien de l'aveugle quelles que soient les situations rencon-

La notion de maintien de l'aveugle quelles que soient les situations rencontrées, en dehors d'une toxicité grave potentielle, nous semble incompatible avec l'idée de délivrer les meilleurs soins possibles. Comment un médecin peut-il en toute circonstance décider d'une alternative thérapeutique s'il ne connaît pas la nature du traitement suivi jusque-là par un patient ?

trées, en dehors d'une toxicité grave potentielle, nous semble incompatible avec l'idée de délivrer les meilleurs soins possibles. Comment un médecin peut-il en toute circonstance décider d'une alternative thérapeutique s'il ne connaît pas la nature du traitement suivi jusque-là par un patient ? Ainsi, en cas d'évolution biologique justifiant un changement de traitement, la logique fondée sur la pratique et sur quelques résultats applicables veut que le patient se voit proposer de la ddl (didanosine, Videx®). Si survient chez la même personne de nouveaux signes d'évolution de l'infection ou une intolérance à la ddl, la même logique voudrait là encore que son médecin lui prescrive la ddC, sauf risque d'intolérance croisée. Cette décision devrait cependant être considérée en fonction du bras de randomisation initial dans l'essai SV 14604 : le traitement antérieurement suivi par le patient comportait-il ou non de la ddC ?

Si depuis Concorde, on connaît la valeur toute relative de l'évolution des lymphocytes CD4 pour mesurer l'impact d'un traitement antirétroviral à long terme, en revanche, cette évolution, associée au suivi d'autres marqueurs immunologiques et virologiques, reste tout à fait pertinente pour apprécier à un moment donné la situation individuelle d'une personne infectée par le VIH.

Un autre exemple des inconvénients du maintien du double-aveugle est la situation des patients présentant un événement définissant le sida et qui passent dans le « protocole de relais » (6). Le saquinavir pourra, dans le cadre de ce protocole, être associé à l'AZT et/ou à la ddC. De la même manière que dans le cas de figure précédent, comment le choix du traitement le plus adapté pourra-t-il être fait par le médecin investigateur s'il n'a pas connaissance du traitement antérieurement suivi par son patient ? Et comment un patient peut-il accepter la sous-médicalisation induite par la structure d'un tel essai ?

Trente mois de traitement

La levée de l'aveugle au cas par cas, dans toutes les situations de changement de traitement rendu nécessaire aux yeux d'un médecin investigateur par la situation personnelle d'un de ses patients, enfreint un principe méthodologique. Néanmoins, nous pensons que cela n'aurait que peu de répercussions dans le contexte d'un essai impliquant plus de 140 centres, plusieurs investigateurs par centre, 3 300 patients au total, et alors que l'évaluation principale repose sur des critères de jugement non liés dans leur recueil à une lecture subjective des investigateurs. Le groupe TRT-5 demande donc que des dispositions soient introduites dans le protocole pour permettre une levée de l'aveugle au cas par cas pour toutes les situations de changement thérapeutique le nécessitant. Cette exigence du groupe TRT-5 n'a jamais été prise en compte par les laboratoires Roche dans l'élaboration des différentes versions du protocole.

Le troisième problème porte sur la durée de l'essai. Il est inconcevable sur le plan éthique de ne pas annoncer lors de l'entrée d'un patient dans un essai la durée précise de ce dernier. Or, le protocole SV-14604 indique que si la durée prévisionnelle de traitement est de dix-huit mois, l'essai est prévu pour durer deux ans et

de demi compte tenu du délai de recrutement. Cela signifie, pour les premiers patients inclus, une durée de traitement de trente mois. Ainsi, la durée de traitement de chaque patient pourra considérablement varier. Nous pensons qu'une telle situation est irrespectueuse de l'engagement que constitue pour une personne la participation dans un essai. Il nous semble légitime que chaque patient connaisse d'emblée la durée de l'essai auquel il vient d'accepter de participer. A la suite de notre demande, les responsables de l'essai SV-14604 ont modifié le protocole pour rendre possible une modification de traitement après vingt-six mois de traitement. Au terme de ce délai, les patients pourront soit poursuivre le traitement du protocole, soit recevoir le saquinavir dans le cadre du protocole de relais, soit prendre un autre traitement en dehors de l'essai. Si nous comprenons qu'en « gagnant » ainsi huit mois, les responsables de l'essai espèrent garantir la puissance statistique de ce dernier, cette mesure nous apparaît toujours insuffisante au regard de l'engagement des patients. Il nous semblerait plus juste et plus respectueux qu'au terme du délai de traitement indiqué aux patients à leur entrée dans l'essai, ces derniers puissent avoir le choix entre deux options : 1) poursuivre le traitement reçu, éventuellement sans levée de l'aveugle ; 2) changer de traitement, en connaissant celui pris antérieurement (la question de la levée de l'aveugle se pose dans les mêmes termes que précédemment décrit).

Signalons enfin un quatrième problème posé par l'essai SV-14604 concernant les modalités du suivi des patients. Le protocole prévoit que ces derniers soient répartis en deux groupes, appelés « tier 1 » et « tier 2 ». Les patients du premier « tier », qui réunira un peu plus d'un quart de l'ensemble des participants, seront suivis de manière « intensive » ; ils bénéficieront en effet de toute une batterie de tests immunologiques et virologiques tout au long de l'essai. En revanche, les patients du « tier 2 » seront uniquement suivis sur le plan

Tant que les molécules étudiées n'auront pas plus d'activité contre le VIH, il nous semble extrêmement difficile d'évaluer leur efficacité respective uniquement sur l'évolution clinique de l'infection par le VIH. Le nombre de produits actuellement disponibles n'étant plus aussi limité qu'auparavant et plusieurs autres produits devant faire l'objet d'études à plus ou moins court terme, il convient d'évaluer de nouvelles stratégies thérapeutiques.

clinique, Roche laissant aux investigateurs le soins de prescrire les examens complémentaires qu'ils jugent nécessaires. Ce dispositif revient à mettre en place un essai à deux vitesses. Dans les pays où la situation économique limite les modalités de prise en charge des personnes infectées par le VIH, il est à craindre que de nombreux participants du « tier 2 » n'aient même pas accès à un suivi du nombre de leurs lymphocytes CD4. Cette mesure s'inscrit dans la logique du « tout-clinique » qui soutient cet essai. Cette logique fait peu de cas de l'engagement des patients participant à l'essai qui devraient pourtant avoir droit en retour à un minimum d'avantages pour leur prise en charge.

Des essais ouverts à tous

Toutes ces remarques nous conduisent à penser qu'il faut redéfinir les objectifs mêmes de la recherche sur les antirétroviraux. Tant

que les molécules étudiées n'auront pas plus d'activité contre le VIH, il nous semble désormais extrêmement difficile d'évaluer leur efficacité respective uniquement sur l'évolution clinique de l'infection par le VIH. Dans la mesure où le nombre de produits actuellement disponibles n'est plus aussi limité qu'auparavant et que plusieurs autres produits devraient faire l'objet d'études à plus ou moins court terme, il convient d'évaluer de nouvelles stratégies thérapeutiques. Dans cette optique, les essais de phase III ne devraient plus comparer plusieurs traitements mais l'évolution de l'infection par le VIH de patients selon les traitements qu'ils prennent. Une telle démarche a, par exemple, été initiée avec Compact 1 aux États-Unis qui compare la prise immédiate et différée d'analogues nucléosidiques auprès de patients asymptomatiques, le choix des traitements et du moment de leur mise en route étant laissé à l'appréciation des patients et de leur médecin. Dans le même esprit, TAG a récemment proposé la mise en œuvre sur deux ans d'un large essai randomisé comparant en double-aveugle différentes antiprotéases à un placebo auprès de 18 000 patients ; cet essai serait ouvert à toute personne infectée par le VIH (quelle que soit sa situation clinique et biologique), les participants pourraient prendre les médicaments antirétroviraux qu'ils souhaitent en plus de l'antiprotéase ou du placebo, et les critères de jugement seraient uniquement cliniques. Le protocole cadre proposé par l'Inter-Compagny Collaboration (ICC), groupement d'une quinzaine de laboratoires pharmaceutiques, s'inspire également de cette démarche : il s'agit d'évaluer, sans placebo, différentes trithérapies auprès de groupes randomisés de soixante-quinze patients suivis pendant un an à partir de critères essentiellement virologiques. Ces types d'approches, en permettant des modifications thérapeutiques, en « désaveuglant » tout ou partie des traitements étudiés, permettent d'établir un meilleur équilibre entre l'intérêt des patients et

l'évaluation des médicaments. De tels essais ne sont pas sans inconvénients quant aux limites des réponses qu'ils pourront apporter. Mais ces limites nous semblent être le corollaire de celles des molécules elles-mêmes. Ces essais supposent également une modification des modalités d'enregistrement des médicaments. La rigidité à laquelle s'est ralliée Roche pour définir son essai SV-14604 peut s'expliquer par le souci du laboratoire de ne pas voir se reproduire la « mésaventure » qu'il a rencontrée avec la ddC. Celle-ci a en effet été homologuée, en association avec l'AZT, par la Food and Drug Administration (FDA) en juin 1992 à partir principalement des données immunologiques et virologiques de l'ACTG 106 (7). Par la suite, les données cliniques de l'ACTG 155 ont mis un sérieux bémol à l'espoir investi dans cette association d'antirétroviraux (8). Roche a par ailleurs été beaucoup critiqué pour ne pas avoir mis en œuvre le large essai d'efficacité clinique que le laboratoire s'était engagé à réaliser pour confirmer les données de l'ACTG 106 (9). L'orientation prise par Roche pour le développement du saquinavir, à savoir un retour à une méthodologie pure et dure, ne constitue toutefois pas la bonne voie car elle s'éloigne trop de la réalité de la prise en charge et de la situation des patients. Il n'en demeure pas moins que les contraintes imposées par les autorités de santé pour l'enregistrement des médicaments ne sont pas toujours compatibles avec l'évolution nécessaire des essais de phase III. Des aménagements ont été entrepris, soit dans la procédure d'enregistrement (comme l'espace « accelerated approval » de la FDA), soit dans la mise à disposition pré-AMM (autorisation de mise sur le marché) des produits (comme l'article L-601.2 du code de la Santé publique qui définit le cadre réglementaire des autorisations temporaires d'utilisation des médicaments). Le recours à une AMM conditionnelle, qui serait rediscutée au fur et à mesure de l'obtention de nouveaux résultats, mériterait d'être étudié en France.

D'autres modalités de recherche sont donc possibles. Nous en avons évoqué quelques-unes. Dans tous les cas de figure, l'objectif prioritaire nous semble devoir être, pour les essais de phase III, de concilier recherche, éthique et soins pour les patients. C'est une nécessité pour les personnes atteintes mais aussi pour les cliniciens, les institutions chargées de la recherche et l'industrie pharmaceutique. C'est en mettant en place les conditions d'un véritable partenariat entre l'ensemble des acteurs de la recherche que celle-ci pourra être

conduite au plus juste des nécessités et des urgences liées à l'infection par le VIH.

Il est donc indispensable qu'une réelle réflexion soit menée en France sur la méthodologie des essais de phase III évaluant les antirétroviraux. En confrontant les différents points de vue, cette réflexion devrait permettre de trouver un consensus entre les chercheurs, les laboratoires pharmaceutiques, les institutions en charge de la recherche et les malades eux-mêmes. Il est inconcevable que ce travail soit conduit sans les per-

sonnes infectées par le VIH et leurs représentants. Elles sont des acteurs à part entière de la recherche et celle-ci ne pourra pas avancer si leurs attentes et leurs besoins ne sont pas pris en compte. Tel est l'objectif du groupe de travail inter-associatif TRT-5.

Franck Fontenay (Arcat-sida),
Nathalie Dagron (Act Up),
Alain Volny-Anne (Act Up),
Didier Lestrade (Act Up),
Stéphane Korsia (Aides),
Jean-François Chambon
(Arcat-sida), pour le groupe
inter-associatif TRT-5.

NOTES

(1) M. Harrington, « La crise des essais thérapeutiques », *Le Journal du sida* n°62, mai 1994, p. 16-31.

(2) L'essai NV-14256 comporte trois bras : ddC versus saquinavir versus ddC+saquinavir. Il est conduit depuis janvier 1994 auprès de patients infectés par le VIH ayant entre 300 et 50 lymphocytes CD4/mm³ et préalablement sous antirétroviraux depuis au moins quatre mois.

(3) J. Dormont et al. « A phase I-II dose ranging study of the safety and activity of Ro 31-8959 (HIV proteinase inhibitor) in previously zidovudine (ZDV) treated HIV-infected individuals »; V. Kitchen et al. « A phase I-II dose ranging study of the safety and activity of Ro 31-8959 (HIV proteinase inhibitor) in asymptomatic or mildly symptomatic HIV infection »; S. Vella et al. « A phase I-II dose ranging study of the safety and activity of Ro 31-8959 (HIV proteinase inhibitor) as a monotherapy and in combination with

zidovudine (ZDV) in previously untreated HIV-infected individuals », WS-B26-3, IX^e International conference on Aids, Berlin, June 1994.

(4) A.C. Collier et al. « Comparative study of Ro 31-8959 and zidovudine (ZDV) vs ZDV and zalcitabine (ddC) vs RO 31-8959, ZDV and ddC », 058B, X^e International conference on Aids, Yokohama, August 1994.

(5) Une enquête réalisée par des membres des laboratoires Roche et présentée lors de la IV^e conférence européenne de Milan en mars dernier, le montre très clairement. La principale conclusion de ce travail conduit auprès de 272 praticiens exerçant en Europe et aux Etats-Unis est en effet la suivante : « le taux de cellules CD4 apparaît être l'outil décisionnel le plus important, à la fois pour initier un traitement antirétroviral et pour décider de changer ou d'associer le traitement initial ». R Valian et al. « Physician decision making in antiretroviral use », IV^e european conference on clinical

aspects and treatment of HIV infection, Milan, March 1994.

(6) Le protocole de relais est ouvert aux patients des essais SV-14604 et NV-14256 ayant présenté un événement clinique définissant le sida ou un effet secondaire obligeant à l'interruption du traitement suivi, ainsi qu'à ceux parvenus au terme de la durée de suivi prévue. Il permet la prise de saquinavir en ouvert, éventuellement associé à l'AZT et/ou à la ddC.

(7) Essai conduit auprès de cinquante-huit patients suivis pendant une durée médiane de quarante semaines ; les résultats obtenus reposaient sur l'évolution des CD4/mm³ et de l'antigénémie p24. T.C. Meng et al. « Combination therapy with zidovudine and dideoxycytidine in patients with advanced Human Immunodeficiency Virus infection », *Annals of Internal Medicine*, 1992, 116, 13-20.

(8) Réalisé auprès de 991 patients préalablement sous AZT

depuis au moins six mois, symptomatiques avec moins de 300 CD4/mm³ ou asymptomatiques avec moins de 200 CD4/mm³, cet essai ne montre pas de différence d'efficacité clinique entre l'AZT seule et l'association AZT+ddC. M. Fischl et al. « The safety and efficacy of zidovudine (ZDV) and zalcitabine (ddC) or ddC alone versus ZDV », WS-B25-1, X^e International conference on Aids, Berlin, June 1993.

(9) La ddC en monothérapie a reçu en août 1994 l'homologation de la FDA en traitement de seconde intention de l'infection par le VIH. Cette homologation a été délivrée sur la base des résultats du CPCRA 002 publiés dans le *New England Journal of Medicine* en mars 1994. D. Abrams et al. « A comparative trial of didanosine or zalcitabine after treatment with zidovudine in patients with human immunodeficiency virus infection », *New England Journal of Medicine*, 1994, 330, 657-662.

Présomption d'efficacité de la paromomycine dans le traitement des cryptosporidioses

La première étude contre placebo conduite à son terme avec la paromomycine est favorable à l'utilisation de ce produit dans le traitement de la cryptosporidiose.

LE *CRYPTOSPORIDIUM AVIUM* est un parasite qui touche le tube digestif et qui peut être responsable de diarrhées. Dans la population générale, celles-ci guérissent spontanément en quelques jours. Chez une personne immunodéprimée, il existe un risque que la maladie s'installe durablement, pendant plusieurs semaines, voire plusieurs mois. A l'heure actuelle, on ne dispose d'aucun traitement de référence. Une des molécules utilisables pour traiter les cryptosporidioses est la paromomycine, un antibiotique indiqué dans les diarrhées aiguës et commercialisé par les laboratoires Parke-Davis. Dans le traitement des cryptosporidioses, ce médicament n'avait cependant pas fait la preuve de son efficacité dans une étude comparative.

Pour la première fois, une étude randomisée en double aveugle contre placebo a été menée à son terme pour tester l'efficacité de la paromomycine ; ses résultats viennent d'être publiés (1). Dix patients séropositifs atteints de cryptosporidiose ont été inclus dans cet essai. Tous avaient un taux de lymphocytes CD4 inférieur à 100/mm³. Ils ont reçu successivement et pendant quatorze jours l'un des traitements puis l'autre (paromomycine puis placebo, ou vice-versa). Les chercheurs ont étudié les modifications de l'excrétion des spores ainsi que leur concentration dans les selles des patients au moyen de prélèvements effectués régulièrement durant

le traitement. Les patients effectuaient un compte-rendu du nombre et de la qualité des selles durant le traitement.

Les auteurs ont observé une amélioration de la qualité des selles parmi les patients sous paromomycine, qui n'a pas été observée chez ceux qui étaient initialement sous placebo. Les selles étaient en moyenne 3,6 fois moins fréquentes sous paromomycine, contre 1,3 sous placebo. En revanche, les modifications de l'excrétion parasitaire n'ont pas été significatives. Ces résultats montrent donc un intérêt de la paromomycine dans le

traitement des cryptosporidioses, que seules des études ouvertes avaient auparavant permis d'envisager.

« Sans mettre en doute le sérieux de cette étude, il me semble que les critères d'évaluation utilisés peuvent être critiquables, indique cependant le D^r Jean-Michel Molina, du service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Saint-Louis (Paris). Mesurer la quantité des spores dans les selles est en effet très difficile. Cela étant dit, la paromomycine est la seule drogue capable de diminuer in vitro la prolifération des parasites. In vivo, son

Quel avenir pour l'Humatin

L'Humatin est actuellement disponible uniquement d'un octroi humanitaire, un système qui a

LA PAROMOMYCINE est actuellement commercialisée en France uniquement sous sa forme pédiatrique, l'Humagel[®]. L'équivalent pour adultes, l'Humatin[®], a été retiré du circuit commercial français en 1986 parce qu'il était peu prescrit et donc peu rentable pour le fabricant, le laboratoire Parke-Davis. Aujourd'hui, l'Humatin[®] n'est commercialisé que dans trois pays : les Etats-Unis, le Canada et l'Italie. Mais depuis l'apparition du sida, ce médicament a suscité un regain d'intérêt du fait de son indication possible dans les cryptosporidioses. La paromomycine est en effet l'une des rares molécules bénéficiant d'une présomption d'efficacité contre cette parasitose. La forme pédiatrique, imposant lorsqu'elle est prescrite chez l'adulte de nombreuses prises, est souvent mal acceptée par les patients qui sont fréquemment sujets à des nausées. La forme pour adulte, en gélules, permet de faciliter et de réduire les prises, améliorant ainsi le confort des patients.

Pour ces raisons, et sous la pression des associations, notamment d'Act Up, un circuit d'octroi humanitaire de ce médicament a été mis en place par Parke-Davis sous l'égide de l'Agence

de médicament. Pour obtenir ce produit, le médecin hospitalier doit adresser, par le biais du pharmacien de son établissement, une demande écrite au laboratoire qui, en retour, le lui livre gratuitement. Ce système de délivrance pose néanmoins quelques problèmes : caractère *a priori* temporaire de ce mode de délivrance qui peut faire craindre sa suspension, absence de stocks dans les pharmacies hospitalières et risque de rupture d'approvisionnement, absence d'AMM (autorisation de mise sur le marché) qui pose des problèmes de pharmacovigilance au médecin prescripteur et au pharmacien. Alors que la présomption d'efficacité de ce médicament dans le traitement des cryptosporidioses se conforte (voir article ci-contre), et que les demandes d'obtention ne cessent de croître, ce système de délivrance n'est plus satisfaisant. « Il faudrait que le laboratoire le distribue en quantités plus importantes, et que ce médicament puisse être obtenu en ville », estime le D^r Molina (service des maladies infectieuses et tropicales, hôpital Saint-Louis, Paris).

efficacité est incomplète, non constante, mais elle agit plus que le placebo. La question de la prescrire ou non ne se pose donc même pas. Il reste toutefois une inconnue : son efficacité à long terme. » Le D^r Laurent Cotte, gastro-entérologue à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu de Lyon, confirme ce point de vue : « Les données existant aujourd'hui sur la paromomycine suffisent à attester son intérêt thérapeutique. Une étude ouverte sur vingt-quatre patients réalisée au sein de notre service en 1992 et présentée au congrès de Berlin l'avait montré. Il restait à confirmer ces résultats par une étude randomisée contre placebo. C'est chose faite, et il n'y a plus lieu de procéder, comme nous l'envisagions récemment, à un autre essai comparatif contre placebo. Actuellement, nous mettons sur pied un autre type d'essai pour étudier les effets à long terme de la paromomycine. »

Nathalie Chahine

(1) A.C. White et al., « Paromomycin for cryptosporidiosis in Aids: a prospective double-blind trial », *Journal of Infectious Diseases*, 1994, 170, 419-424.

latin® ?

ent dans le cadre
des limites.

L'association Act Up tente depuis quelques années de faire évoluer le statut de ce médicament. « A l'origine, explique Alain Volny-Anne, d'Act Up, nous avons demandé au laboratoire Parke-Davis de déposer une demande d'AMM. Ils ont refusé, mais sous la pression ont donc mis en place le dispositif actuel d'octroi compassionnel. J'ai mis un certain temps à connaître la procédure pour l'obtenir. Lorsque le laboratoire me l'a finalement expliquée au téléphone, sans document à l'appui, j'ai fait un mailing à tous les CISH pour les informer. Aujourd'hui, la question est de savoir si l'octroi humanitaire va être maintenu. » Interrogée, une responsable des laboratoires Parke-Davis est catégorique : « Il n'est pas question de suspendre l'usage compassionnel, et l'AMM ne sera pas validée pour un produit qui avait été retiré du circuit parce que les ventes étaient très faibles. Mais il faut trouver une solution au problème, car les demandes croissent continuellement. Donner gratuitement des produits nous coûte très cher. » Fin novembre, les laboratoires Parke-Davis, l'ANRS et l'agence du Médicament devaient se rencontrer pour envisager des solutions. N.C.

Antirétroviraux : les attitudes des praticiens

D'APRES une récente enquête* menée chez des médecins concernés, le traitement antirétroviral est initié systématiquement par 88 % des médecins lorsque le taux de lymphocytes CD4 d'un patient devient inférieur à 200/mm³. Quand celui-ci est compris entre 200 et 500/mm³, ils sont 63 % à le prescrire « éventuellement ». En traitement de première intention, 98 % des répondants prescrivent l'AZT (zidovudine, Rétrovir®) en monothérapie. Le changement de thérapeutique est ensuite guidé par des critères d'aggravation biologique (95 %) et clinique (93 %). 78 % des prescripteurs ne modifient pas le traitement si le patient reste stable cliniquement et biologiquement. Cette enquête illustre ainsi la distance qui peut exister d'un discours scientifique au changement des habitudes thérapeutiques. Les études montrant l'intérêt du remplacement précoce de l'AZT prescrit en monothérapie initiale ne semblent avoir influencé que 22 % des répondants.

En traitement de seconde intention, la ddl (didanosine, Videx®) en monothérapie est majoritairement prescrite ; à noter toutefois qu'au moment de l'enquête, la ddC (zalcitabine, Hivid®) n'était pas encore commercialisée, ce qui explique certainement la prépondérance de la ddl. En revanche, les attitudes thérapeutiques sont plus panachées pour le traitement de troisième intention où les prescriptions se

partagent entre l'association AZT+ddl (citée par 63 % des répondants), la ddC en monothérapie, le retour à l'AZT en monothérapie et l'association AZT+ddC. Au total, cette enquête montre une grande conformité des déclarations de pratiques thérapeutiques aux recommandations du rapport Dormont ; une conformité teintée toutefois d'un certain conformisme. Ainsi, moins de la moitié des médecins ayant répondu à cette enquête souhaiterait des aménagements des conditions de prescription et de délivrance des antirétroviraux, comme leur prescription en ville ou une plus grande liberté de délivrance. La reconduction de cette enquête en 1995 devrait apporter des informations intéressantes sur l'évolution des pratiques mais aussi des opinions des médecins.

N.C. et F.F.

*Enquête ATAR 94, sur les attitudes thérapeutiques des médecins vis-à-vis des antirétroviraux menée en partenariat par l'association Arcat-Sida et les laboratoires Bristol-Myers Squibb, sous la coordination du P^r Christine Katlama et des D^r Jean-François Chambon et Gilles Pialoux. 409 médecins ont répondu à un questionnaire qui leur a été adressé en mars 1994. 90 % d'entre eux sont des praticiens hospitaliers, dont 70 % sont internistes ou infectiologues. En moyenne, les répondants suivent 49 patients par mois. Les résultats complets de cette enquête sont disponibles auprès d'Arcat.

Sarcome de Kaposi : la voie des liposomes

LES TRAITEMENTS de chimiothérapie actuels posent souvent des problèmes de toxicité pour le patient qui imposent de réduire leur dosage et le rythme de leur administration. Leur efficacité peut être de ce fait limitée. Pour le traitement du sarcome de Kaposi, qui est la complication tumorale la plus fréquente au cours de l'infection par le VIH, ainsi que pour d'autres tumeurs, les liposomes ouvrent une nouvelle perspective thérapeutique. Il s'agit de capsules lipidiques microscopiques pouvant contenir et transporter des substances actives. Des études chez l'animal ont montré qu'un médicament utilisé dans le traitement du sarcome de Kaposi, la doxorubicine, cible mieux les tumeurs, est plus efficace et entraîne moins d'effets secondaires lorsqu'il est enrobé de liposomes que sous sa forme libre. Un essai récent conduit en ouvert auprès de 42 patients atteints de sarcome de Kaposi pour lesquels la chimiothérapie conventionnelle s'était révélée inefficace, a montré un taux de réponses partielles de 66 % avec la doxorubicine liposomale (1). Par ailleurs, l'évolution de la maladie a été stoppée dans 31 % des cas. Une vingtaine d'essais cliniques réalisés dans le monde font apparaître des taux de rémission totale de 0 à 6 %, de 40 à 85 % de rémissions partielles, et une bonne tolérance du traite-

ment qui est généralement administré aux doses de 20 à 40 mg/m² tous les 15 ou 21 jours.

« Toutefois, avant d'affirmer que la forme liposomale de doxorubicine a un intérêt thérapeutique réel, il conviendrait de démontrer par des essais comparatifs qu'elle est au moins aussi efficace que la forme non liposomale de la doxorubicine », déclare le D^r Eric Oksenhendler (service d'immunologie clinique, hôpital Saint-Louis, Paris). En France, un essai thérapeutique comparatif dirigé par le P^r Christine Katlama (service des maladies infectieuses, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris) est en cours depuis juin 1993 auprès de 220 patients. L'essai a pour but de comparer l'association de deux cytotoxiques parmi les mieux tolérés (vincristine et bléomycine) à la doxorubicine liposomale en monothérapie. Des demandes d'autorisation de mise sur le marché pour la doxorubicine liposomale ont d'ores et déjà été déposées auprès de la Food and Drug Administration (FDA) aux Etats-Unis et de l'Agence du Médicament en France.

(1) J. Thommes et al., « Open-label trial of stealth liposomal doxorubicin in the treatment of moderate to severe Aids-related Kaposi's sarcoma », *Proceedings of the Annual Meeting of the American Society for Clinical Oncology*, 1994, vol. 13, abstract 24.

Une trêve dans la « guerre des suppléments » aux Etats-Unis

Aux Etats-Unis, les compléments alimentaires bénéficient désormais d'un statut légal propre qui permet un accès plus aisé à ces produits. Ainsi a pris fin une longue bataille engagée entre les consommateurs, parmi lesquels nombre de personnes infectées par le VIH, et la FDA.

QUATRE ANNÉES de bataille pour une loi : le 8 octobre 1994, à minuit et demi, la Chambre des représentants américaine adopte, quelques minutes avant l'ajournement de la session pour les élections de novembre, le Dietary Supplement Health and Education Act. Ce texte de loi va à l'encontre des propositions très restrictives de la Dietary Supplement Task Force de la FDA (1).

D'après la nouvelle loi, les suppléments alimentaires ont dorénavant une définition statutaire unique : ce sont des « substances alimentaires utilisées par l'homme pour compléter son régime » qui comprennent vitamines, minéraux, herbes ou autres produits botaniques et acides aminés. Jusqu'alors, dans le flou de l'absence de définition, la FDA considérait ces produits comme « additifs alimentaires » ou « médicaments » qu'elle pouvait retirer du marché pour cause d'illégalité. Tout additif ou drogue doit, en effet, passer par un long processus d'homologation supervisé par la FDA pour être disponible sur le marché. Par ailleurs, les médicaments nécessitent une ordonnance et sont généralement plus chers que les produits vendus « au tout venant », ce qui les rend moins accessibles. D'où le succès des « clubs d'achat » qui importent illégalement diverses substances aux Etats-Unis.

La nouvelle loi prévoit un certain nombre de restrictions au pouvoir de la FDA : c'est à elle qu'il reviendra de

prouver le « danger » des substances qu'elle souhaite interdire. Pour les produits nouveaux aux Etats-Unis, et d'utilisation courante ailleurs, la FDA devra considérer « l'histoire de l'usage » du produit dans d'autres cultures et la littérature scientifique qui s'y rapporte pour juger de sa « sécurité ». Pour les substances nouvelles, le processus est plus léger que pour un médicament : il suffit de notifier le produit au ministère de la Santé et de fournir toutes les données qui prouvent sa sécurité afin d'obtenir une autorisation de mise en vente. Une commission de sept membres est créée, aux fins de fournir des recommandations à la FDA et d'établir une procédure d'évaluation des bienfaits revendiqués par les produits. Un bureau fédéral des suppléments est également créé au sein du National Institute of Health (NIH). Sa mission consiste à explorer le rôle des suppléments dans le système de santé américain et de promouvoir des études.

Des règles d'étiquetage strictes

Les autres dispositions de la loi concernent l'information du consommateur. La FDA ne peut plus empêcher la distribution de brochures avec la vente de suppléments, s'ils ne diffusent pas « d'informations trompeuses » et ne recommandent pas une marque particulière. Ces informations ne sont pas considérées comme faisant partie de l'étiquetage. En revanche, l'étiquette de ces produits obéit à des règles strictes : la quantité de chaque ingrédient nutritif doit être précisée ; toute déclaration sur les bienfaits des suppléments doit être vraie et vérifiable. Surtout, on y lira cette restriction : « La FDA n'a pas évalué les bienfaits de ce produit. Il n'entre pas dans les intentions de celui-ci de diagnostiquer, traiter, guérir ou prévenir quelque maladie que ce soit ». La FDA, très soupçonneuse vis-à-vis des produits « naturels », herbes,

acides aminés etc., était accusée par certains de faire le jeu des compagnies pharmaceutiques en restreignant l'accès à ces produits. Mais d'autres ont cru voir dans le nouveau texte de loi un coup de pouce aux firmes de suppléments alimentaires. Derrière la revendication consumériste se cachaient des intérêts politico-financiers fort peu philanthropiques.

Soixante millions de consommateurs quotidiens

Le paradoxe fait presque rire Michael Onstott (Act Up - San Francisco) : « C'est l'ironie de la politique américaine. Les conservateurs pensent que les consommateurs sont capables de faire leurs propres choix et cela signifie moins de gouvernement. Les libéraux estiment pour leur part qu'il entre dans les attributions du gouvernement de protéger le public contre les compagnies. D'un côté, on a ce grand libéral, Waxman, habituellement notre allié, qui se bat contre cette législation et voudrait donner à la FDA un pouvoir immense, et, de l'autre côté, le sénateur conservateur Orrin Hatch qui s'est retrouvé avec nous pour soutenir la nouvelle loi ». Grâce à un important travail de lobbying de diverses associations de consommateurs, qui outrepassent largement la « communauté sida », Waxman s'est incliné. En période électorale, le geste est compréhensible. D'après les chiffres de la FDA, 60 millions d'Américains ingèrent quotidiennement des suppléments (100 millions irrégulièrement), et ce marché représente un chiffre d'affaires de 4 milliards de dollars par an. La nouvelle législation consacre un mouvement de citoyens et peut-être un changement d'attitude gouvernementale, comme l'a noté Bill Clinton : « Il est bon que nous ayons finalement réformé la façon dont le gouvernement traite les conservateurs et les suppléments ».

Christelle Destombes

(1) registre fédéral, 18 juin 1993.

Jusqu'alors, dans le flou de l'absence de définition, la FDA considérait ces produits comme « additifs alimentaires » ou « médicaments ».

Politiques de la ville : idéologies et pratiques

Dossier

Tous les acteurs de la politique de la ville ont, un jour ou l'autre, rencontré le sida. La maladie trouve un terrain particulièrement favorable dans les espaces mêmes où se nouent les problématiques de l'exclusion. Du coup, il ne saurait y avoir de politique de développement urbain cohérente sans intégrer la prévention et l'aide aux malades. Mais les villes ne savent pas toujours comment s'y prendre... quand elles en ont les moyens.

LA POLITIQUE de la ville apparue à l'orée des années 80 a pratiquement l'âge du sida. La première est née pour lutter contre les phénomènes d'exclusion et de révolte dans les quartiers les plus défavorisés. Le second trouve en ces mêmes lieux un terrain favorable à sa propagation. La rencontre des deux n'est pas sans souligner la difficulté qu'ont les villes à imaginer des politiques locales de prévention et de soutien aux malades. Le modèle d'une menace de contagion générale de la population qui avait supplanté la première perception d'une épidémie confinée aux populations à risques a laissé place à celui d'*« un ensemble de foyers endémiques géographiques et/ou sociaux »* (1). Cette vision relativement récente de la pandémie s'applique particulièrement aux territoires urbains où se cumulent vecteurs d'exclusion et toxicomanie. C'est là que s'échafaude, depuis plus de dix ans, la politique de la ville.

Celle-ci, coordonnée au plan national par la Délégation interministérielle à la ville (DIV), s'exerce en partenariat avec une multiplicité d'acteurs : Etat, collectivités territoriales, entreprises, professionnels, associations... La politique de la ville et la lutte contre le sida ont donc à partager des aires géographiques. Verra-t-on naître de cette proximité une confrontation des savoirs, des expériences, une complémentarité des moyens ? L'usage commun d'un certain nombre de concepts et outils tels que : solidarité, réseaux, actions de proximité, multipartenariat, décloisonnement, relais, approche globale, transversalité, etc., devrait en toute logique l'encourager.

Le rapprochement officiel a été entamé par le biais des Contrats de villes, dont les deux tiers des 212 récemment signés entre l'Etat et les communes comportent un volet santé. Dans celui-ci la DIV, en collaboration avec l'AFLS, a dès 1991 encouragé la prise en compte du sida, mais aucune évaluation n'est pour l'heure disponible.

La délicate estampille

«prévention de la délinquance»

Quelle place pourra réellement trouver la lutte contre le sida sous le fringant étendard d'une lutte contre l'exclusion où se bousculent déjà nombre des problèmes hantant à un degré ou à un autre la société : délinquance, chômage, illettrisme, toxicomanie, etc. ? Ce combat mené tous azimuts n'est pas, d'ailleurs, sans engendrer une certaine confusion quant à la représentation du sida puisque l'une des armes de cette politique répond au nom explicite de Conseil communal de prévention de la délinquance (CCPD). La DIV, animant le vaste réseau des quelques 800 CCPD et de leurs équivalents intercommunaux (CIPD) et départementaux (CDPD), précise qu'il ne leur revient pas de mener des actions de prévention sida, mais, prudente, ajoute que «cela n'est peut-être pas très clair dans tous les champs locaux». Effectivement, les actions mises en place à Clichy-la-Garenne (2) ou à Cherbourg (3), l'ont été par le biais de tels comités.

Faut-il s'inquiéter de cette estampille «prévention de la délinquance» apposée sur des actions de prévention du sida initiées (parfois de loin) par ces structures de concertation locale (souvent les seules) regroupant

beaucoup de ténors locaux : de la ville, de la justice, des structures déconcentrées de l'Etat, de l'Education nationale, de la Jeunesse et des sports, des associations, etc ? Oui, répondent des représentants associatifs et institutionnels : mener une politique locale de prévention de l'épidémie sous ce sigle reviendrait à tolérer la possibilité qu'une frange de la population, que certains acteurs de prévention, que des élus eux-mêmes, fassent un amalgame inquiétant...

Les villes qui

«savent faire»

Le réflexe qu'ont certaines des plus petites collectivités territoriales de confier à ces structures créées pour lutter contre la délinquance le soin de mener leur politique de prévention sida est révélateur de leur embarras à imaginer des réponses. Le relatif déficit de politiques municipales de lutte contre l'épidémie et de soutien aux malades dignes de ce nom ne serait pas tant dû à une absence de volonté des élus qu'à un manque d'expérience des villes dans le champ de la santé publique. Du moins si l'on en croit le témoignage de Maryse Lepee, directrice de la DDASS de la Seine-Saint-Denis, à qui revient un rôle de conseil et de suivi technique des projets santé élaborés dans le cadre des contrats de ville : «Dix-neuf villes sur les quarante que compte la Seine-Saint-Denis sont en contrats de ville. Seules quatre ou cinq y ont ajouté un volet santé réellement structuré. Concernant le sida, particulièrement, on trouve deux situations. D'un côté on retrouve les villes qui ont un long passé de santé publique, comme Montreuil, Saint-Denis, Aubervilliers, Epinay. Ce sont celles qui ont sur leur territoire des centres municipaux de santé (CMS) et des personnels qui se sont déjà engagés dans la lutte contre la maladie, même s'ils n'ont pas toujours eu des financements spécifiques. Ces villes «savent faire», et elles veulent simplement, dans les contrats de ville, développer ce qui existe déjà. Et puis, de l'autre côté, on trouve les villes qui «ne savent pas faire», qui en ont envie, mais qui sont plus poussées par un sentiment de peur et de crainte, que l'on peut comprendre de la part d'un maire, que par une réelle volonté de mettre en place une politique de santé. La DDASS peut les aider à monter des projets, et on peut arriver à quelque chose si une véritable confiance s'installe. Mais il faut leur faire comprendre qu'on ne peut pas mener à bien un

projet de santé publique cohérent et viable en l'abordant sous le seul angle de l'inquiétude.»

De l'inquiétude, note une sociologue, Françoise Gil, qui a mené une enquête (5) sur l'ensemble des villes de ce même département, les maires en font effectivement état «devant la diversité et la gravité des problèmes soulevés par le sida. Dans l'exercice de leur mission ils ont eu à répondre, pour la majorité d'entre eux, à des demandes d'aides relatives à cette pathologie (perte d'emploi, absence de couverture sociale, problèmes de logement, etc.)». Françoise Gil constate que la prise en compte du sida «présente de grandes inégalités» selon les communes. Mais elle estime, en conclusion de son rapport, qu'«une extension des expériences positives est possible et l'optimisation globale tout à fait envisageable». La sociologue préconise de centraliser les expériences, de favoriser un partenariat entre les villes, de définir une réponse dans la transversalité donc. La proposition peut paraître illusoire, tant localement les logiques historiques, politiques, administratives, restent fortes. Mais peut-être et surtout sur ce point, la politique de la ville, qui fonde son action sur le pari d'un décloisonnement structurel, peut inventer et jouer un rôle. Elle dispose de l'avantage unique d'être sous la coupe du ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville dont dépend directement ou indirectement la plupart des acteurs et des enjeux de l'épidémie.

Christophe Montaucieux

NOTES :

(1) Marie-Ange Schiltz, sociologue, CNRS, Paris ; Michaël Bochow, sociologue, Berlin ; Gérard Pelé, consultant à l'AFLS, «L'apprentissage du réalisme», *Journal du sida* n° 54-55, septembre-octobre 93.

(2) Une opération de prévention de la toxicomanie et du sida intitulée «drogue-péniche-prévention» a été mise en place dès 89 parallèlement à une diffusion de plaquettes d'information sur le sida et à l'installation de distributeurs de préservatifs sur la ville.

(3) Une action en justice pour pornographie intentée par une association familiale catholique à l'encontre du CIPD (Conseil intercommunal de prévention de la délinquance) de la communauté urbaine de Cherbourg (Manche) qui a diffusé à l'intention des 16-25 ans une bande dessinée, *Toxico, sida and Co.* a eu un grand écho dans les médias écrits et audiovisuels.

(4) Enquête commandée en 92 par l'AFLS et la DDASS de la Seine-Saint-Denis. Rapport non publié.

(5) Cf l'article de Françoise Gil, p. 34.

«On ne peut pas mener à bien un projet de santé publique cohérent et viable en l'abordant sous le seul angle de l'inquiétude.»

Une ville en première ligne

Déclaré « fléau social » le sida dépend des prérogatives uniques de l'Etat. Mais en première ligne de l'épidémie, les villes situées dans les zones à forte prévalence sont interpellées par les conséquences sociales et humaines de l'infection par le VIH, et doivent chercher à leur échelle la définition d'une politique. Saint-Denis choisit l'approche communautaire.

« **C'** EST EN 1988-1989, que les problèmes liés à l'épidémie de sida nous sont réellement apparus » se souvient Annie Donato, maire-adjoint délégué à la Santé de la ville de Saint-Denis (93). Ces « problèmes » sont avant tout sociaux : absence ou perte de logement et d'emploi, difficulté d'accès au soin et à l'aide sociale, demandes d'accueil de la petite enfance, d'aide à domicile, etc. Tous sont à un degré ou à un autre de la compétence de la ville. Certains services municipaux de cette agglomération de 92 000 habitants – dont près de la moitié habite en logement social – ont donc été interpellés dans le cadre ordinaire de leur mission par des personnes atteintes par la maladie. Mais on s'est vite rendu à l'évidence : la ville ne remplissait pas correctement ses obligations de service public auprès d'elles.

« Cette maladie fait peur, arguait une assistante sociale de la ville, Valérie Bertaux. Lorsqu'une personne venait nous voir en nous annonçant sa contamination, nous avions tendance à la renvoyer directement sur les associations de lutte contre le sida et de soutien aux malades en pensant que là ils avaient l'habitude et qu'ils

sauraient mieux faire. En réalité cette peur nous empêchait d'entendre les demandes : elles étaient souvent, pour nous, tout à fait classiques, logement, aide sociale, etc. »

« La situation des mères séropositives affolait pratiquement tout le monde, témoigne de son côté Francine Arondel, responsable des puéricultrices intervenant à domicile, le secret professionnel en a été malmené pendant des années : nous nous communiquions entre professionnels le statut sérologique d'une mère et de son enfant sans que celle-ci en soit informée. »

Aider les personnels à intégrer le sida

Cette inquiétude généralisée trouve un écho amplifié dans les différentes structures d'accueil de la petite enfance. A Saint-Denis, comme ailleurs, les personnels, nombreux et de formation disparate, des crèches, des haltes-garderies, etc., sont sur le pied de guerre à l'idée de la venue, que rien n'interdit ni ne déconseille, d'un enfant séropositif. Le jour où une mère informe en toute confiance de sa séropositivité l'assistante maternelle gardant ses enfants, un conflit éclate. Les deux enfants, pourtant séro-négatifs, doivent être retirés en catastrophe. La mairie réagit, fait le choix de constituer un groupe de douze assistantes maternelles volontaires pour travailler avec ce « public ».

Ce dispositif évite d'autres cas d'exclusion, mais contredit de plein fouet le principe que la ville s'est fixée : « La politique de Saint-Denis n'est pas de créer de nouvelles choses face à l'épidémie, explique Anne-Marie Vouillemet, la directrice de la Petite enfance, mais d'aider les différents personnels à intégrer le sida dans leur mission habituelle ». Il s'agit donc, avant tout, de s'attaquer aux croyances et aux peurs, à la cause même du dérèglement des services.

Pour l'aider à accomplir cette tâche formative, la ville se tourne vers le réseau ville-hôpital VIH-93-Ouest siégeant sur son territoire. Créé en 1990 à partir de l'hôpital Delafontaine de Saint-Denis, ce réseau rayonne sur quatre communes, Saint-Denis, Stains, Pierrefitte, La Courneuve, et mène une politique résolument tournée vers le social (1).

La ville et le réseau ville-hôpital contractualisent leur rapprochement par une convention : des personnels municipaux – parmi lesquels un médecin spécialement chargé de coordonner les actions « sida » des différents partenaires de la ville – sont délégués auprès de lui.

« Nous pourrions confier les formations à d'autres structures de lutte contre le sida et de soutien aux malades, estime Francine Arondel, mais l'avantage du réseau VIH est double. Le premier est que les personnels peuvent réellement s'impliquer dans la définition du contenu de leur formation, ce qui permet de coller au plus près de la réalité du terrain. Le second, est que le réseau joue un rôle de référent et de conseil permanent : les gens peuvent s'adresser à lui lorsqu'ils se sentent démunis face à une situation. »

Un partenariat développé par le réseau

Auxiliaires-puéricultrices, assistantes sociales, aides-ménagères, assistantes maternelles, médecins municipaux, ils sont déjà nombreux à avoir reconstruit leur pratique à l'aune du sida, et à souscrire au principe de partenariat développé par le Réseau.

« Il y a, pour nous, obligation d'avoir une approche communautaire devant la diversité des problèmes sociaux impliqués par l'infection par le VIH, considère le docteur Didier Ménard, président du réseau VIH. Il faut que chaque travailleur social dispose d'un carnet d'adresses, d'institutions, de services, d'associations, pour

« nous nous communiquions entre professionnels le statut sérologique d'une mère et de son enfant sans que celle-ci en soit informée. »

« pouvoir résoudre toutes les équations sociales posées par la maladie. »

Celles-ci aboutissent parfois à des impasses administratives. « Ce qui est particulièrement préoccupant, s'inquiète à ce propos Valérie Bertaux, ce sont certains cas de personnes contaminées et en situation irrégulière pour lesquelles on n'arrive pas à obtenir l'accès au soin et au logement. Que vont devenir ces gens ? »

La prévention menée par la ville sur son territoire implique de même une pluralité d'acteurs. Ainsi la signature d'une convention tripartite entre la municipalité, l'hôpital Delafontaine et l'université de Saint-Denis (Paris VIII) a permis de disperser les permanences du CDAG (Centre de dépistage anonyme et gratuit) sur la ville. Des services municipaux, mêmes ceux semblant a priori moins concernés par la maladie, sont impliqués. La Direction de l'insertion professionnelle, par le biais de ses Missions locales d'accueil, d'écoute et d'orientation des moins de 25 ans en difficulté dans le domaine de l'emploi et de la formation, organise des journées d'information « sida » hebdomadaires sur deux de ses trois antennes. Dans le quartier des Francs-Moisins, la Mission locale partage son local avec un autre accueil-jeunes mis en place, celui-ci, par une association communautaire et interprofessionnelle œuvrant sur les problèmes de santé dans le quartier des Francs-moisins (2).

Les jeunes prennent-ils en compte leur santé ?

Là, dans la salle d'attente commune – renversement des priorités ? – le sida devient prétexte à amener les jeunes à prendre en compte leur santé en général. Un médecin de santé publique rattaché à Santé Bien-être, Isabelle Guibert, les apostrophe de manière informelle : « Cela marche très bien, ils se prêtent facilement au jeu. La question du sida revient très souvent : les jeunes y sont sensibilisés et sont demandeurs d'informations qui sont souvent, pour moi, prétexte à une conversation ayant pour objectif de les amener à consulter un médecin et à leur faire prendre conscience de l'intérêt d'entreprendre les démarches pour obtenir une couverture sociale, que beaucoup ici n'ont pas, par négligence ou méconnaissance de leurs droits ».

Archéos versus rénovateurs : le poids des traditions politiques

Saint-Denis, ville exemplaire pour sa lutte contre le sida ? Son maire, Patrick Braouzec, communiste rénovateur, précisait, lors de la Première rencontre nationale des professionnels des réseaux ville-hôpital, que l'approche de santé communautaire était de mise sur sa ville « bien avant que le mouvement prenne l'ampleur qu'on lui connaît ».

Le terrain était donc en quelque sorte particulièrement bien préparé à l'arrivée du sida, de par sa couleur politique. Une couleur qui ferait que les villes seraient plus aptes que d'autres à concevoir des actions cohérentes face à l'épidémie ? Didier Fassin, sociologue (Inserm, unité 158) menant une étude sur les départements des Hauts-de-Seine et de la Seine-Saint-Denis, note que si le sida s'inscrit généralement pour les villes communistes dans un champ de la santé traditionnellement dynamique, mener des actions pour les groupes les plus exclus ne se fait pas sans quelques dissonances idéologiques. Les villes les plus aptes à les surmonter, selon lui, sont celles ayant pris leurs distances avec la ligne directrice du parti.

« Derrière l'apparente homogénéité des villes communistes en matière de santé – dénoncer les inégalités – existent des tensions assez fortes, des contradictions, explique Didier Fassin. Reconnaître l'existence d'inégalités au sein de la population revient en effet à désigner une partie de celle-ci pour laquelle devrait être mis en place des programmes spécifiques. Les villes à culture ouvrière sont réticentes, comme elles le sont, par exemple, à la mise en place d'actions ciblées sur les jeunes issus de l'immigration, à l'inverse les villes de droite, de leur point de vue moral et politique, n'ont aucun mal à le faire. »

La prévention du sida auprès de ce public « sensibilisé », à écouter Bertrand Vaidié, directeur de la Jeunesse, ne va cependant pas de soi : « La Direction de la santé nous a demandé de distribuer des préservatifs aux jeunes assis sur les escaliers. C'est impossible culturellement maintenant, ce serait très mal perçu. Les animateurs, qui sont tous issus des quartiers, n'ont pas voulu le faire au prétexte que « cela ne passerait pas du tout » et qu'ils y perdraient leur « respect ». D'un autre côté, on a installé un distributeur de préservatifs il y a trois ans dans la maison de la jeunesse et on ne vendait qu'une seule pochette par mois... Les jeunes commencent seulement à s'en servir un peu plus. »

Un automate distributeur de seringues

La population hétérogène des toxicomanes, pour lesquels un automate distributeur de seringues (3) devrait bientôt être installé, demeure, ici comme ailleurs, la plus difficile à toucher. « Les sept éducateurs spécialisés de la ville rencontrent fréquemment des toxicomanes. Mais le contact avec ce public reste tou-

jours très lourd, très difficile, expose Bertrand Vaidié, nous on ne voit jamais les toxicomanes « institutionnels », on voit les « cumulards », ceux qui ont à la fois des problèmes sociaux, de santé, de logement. On collabore avec le Centre de soins pour toxicomanes de Saint-Denis, le Corbillon, avec le réseau VIH 93, mais nous sommes les seuls à aller sur le terrain, les seuls à faire de la réduction de risques auprès d'eux. »

C.M.

NOTES :

(1) Voir à ce propos l'enquête d'Anne Souyris sur les réseaux ville-hôpital parue dans le *Journal du sida*, n° 58, janvier 94.

(2) L'association Santé Bien-être est née en 88 d'un projet de recherche sociologique sur les pratiques de santé et ses représentations dans ce quartier.

(3) A ce jour, moins d'une dizaine de ces appareils ont été ainsi mis en place en France. L'ambition déclarée du ministre délégué à la Santé est de porter d'ici à la fin 1995 ce chiffre à une centaine ; il invite, pour ce faire, les élus locaux à se comporter en « acteurs de santé publique ».

Banlieues : le déclin du projet social

PAR CLAUDE THIAUDIERE*

En moins de vingt ans, les grands espoirs collectifs de développement urbain ont sombré dans l'enclavement, le repli sur soi et l'exclusion. Les trente glorieuses ont fait long feu ! Aujourd'hui, il faut d'abord colmater les brèches et éviter les ruptures sociales irrémédiables.

LE DÉBAT sur le « mal des banlieues » est généralement entaché d'amnésie collective alors qu'il fait redécouvrir des réalités que l'on croyait un peu trop vite disparues. Et l'incrimination spontanée du béton dans les « problèmes des cités » masque mal une crise sociale n'ayant que secondairement à voir avec les conceptions urbanistiques des années 1955-1960 même si, par ailleurs, on peut considérer que les « barres » et les « tours » ne représentent pas la panacée de l'esthétique architecturale. Ce qui fut l'espoir d'une nouvelle civilisation urbaine et, un temps, de promotion est devenu, en à peine quinze ans, le territoire du refoulement social, de l'enclavement et de l'exclusion. C'est ce renversement qui définit le mieux, à mon sens, la « crise des banlieues » à laquelle sont confrontés les dispositifs sociaux aujourd'hui. Tout ce qui a été développé par les politiques publiques entre 1955 et 1975, dans le cadre des programmes des grands ensembles, se trouve remis en cause. On assiste, en fait, au déclin d'une conception de l'intégration qui se voulait adaptée au contexte du progrès économique des « Trente glorieuses ».

Un lieu d'utopie moderne

Les grands ensembles ont été investis d'une fonction essentielle : transformer les modes de vie, rompre avec le passé et proposer ainsi un espace de promotion

globale pour les familles qu'ils ont accueillis. Tout en étant critiqués quant aux conséquences qu'ils peuvent entraîner (anonymat, solitude, densité de populations trop forte, etc.), les grands ensembles ont constitué un lieu d'utopie moderne, une espérance de révolution culturelle d'où pourrait émerger une « société nouvelle » ayant dépassé les clivages fondamentaux de la société : entre monde rural et monde urbain, ouvriers et bourgeoisie, intellectuels et manuels, etc. Dans la continuité de la généralisation du statut de salarié « à contrat à durée indéterminée », de l'installation d'une protection sociale, de la générali-

sation de l'enseignement et du développement économique, les cités HLM ont représenté un symbole supplémentaire du rôle central de l'Etat-providence dans la réorganisation du lien social.

Ainsi a-t-on appelé les grands ensembles des « foyers de civilisation ». Dans une période de pénurie immobilière, le confort matériel est assuré (surface d'habitation, chauffage, eau courante) et l'environnement de ces logements répond au même souci d'intégration : installation de services publics, aménagement des espaces verts et des voies de circulation. Le faubourg ouvrier, les taudis et les garnis sont effacés, du

Comment les jeunes des cités identifient et hiérarchisent les risques

Pour tenter de comprendre comment réagissent au risque de la contamination sexuelle du sida les jeunes des cités, une équipe du GRASS (Groupe de recherche et d'analyse du social et de la sociabilité) a mené une étude ethnographique sur quatre sites de la banlieue parisienne. Rare en France, sur ce sujet et ce type de public, cette approche a permis d'étudier la sexualité et la gestion du risque du sida d'une communauté sans la couper de son contexte social.

Dans les banlieues, ont constaté les chercheurs, « tous les jeunes rencontrés, pour ce qui est de l'appréhension des risques, connaissent assez précisément les modes de transmission de la maladie ». Mais, comme la population des jeunes en général, ils privilégient une « stratégie du risque limité » qui vise à faire l'économie du préservatif, en lui préférant « un tri » des partenaires. Celui-ci est ici fondé sur l'imaginaire de la maladie (censée être visible), sur l'appartenance à des catégories (filles « bien », « pas bien »), sur une connaissance réelle ou supposée du passé du partenaire, sur son appartenance territoriale (dans ou hors de la cité), son propre parcours affectif et sexuel qui peut faire que l'échec d'un rapport soit perçu comme un risque plus important, car immédiat, que celui d'une éventuelle contamination...

On ne peut, selon l'équipe du GRASS, considérer cette stratégie du risque limité hors d'une culture générale du risque. Le risque d'une contamination « (s') inscrit dans une hiérarchie personnelle des risques qui renvoie à la fois à un mode de vie et aux priorités que l'on se donne ». La précarité, la désinsertion, les « multiples dangers des cités affrontés au quotidien », font que le risque du sida serait plus facilement relégué parmi les « possibles lointains ».

« Les réseaux d'échanges sexuels et de circulation de l'information en matière de sexualité chez les jeunes des quartiers à risques », Anne Coppel, Nelly Boulanger, Patricia Bouhnik, Groupe de recherche et d'analyse du social et de la sociabilité (unité associée CNRS-Paris VIII). Agence nationale de recherche sur le sida, mars 93.

moins dans les discours (les derniers taudis disparaîtront au début des années 1970). Dès lors peut-on penser à une autre forme d'action sociale : plus question de parler de « pauvres » ou de « prolétaires » mais d'individus en devenir, placés dans une trajectoire ascendante ; plus question de parler d'assistance mais d'action promotionnelle devant accompagner l'installation des familles dans les logements neufs des HLM. Les activités sociales et culturelles ont alors pris le pas sur l'aide sociale : le travail social, la médecine, l'éducation scolaire se déplacent vers l'idée d'épanouissement de soi et de « bien-être ».

La notion d'intégration renvoie à l'exclusion

La conception générale de l'intégration s'est traduite notamment par le souci d'opérer un brassage des classes sociales, capable de mettre fin aux inégalités et d'élever les niveaux de vie en créant de nouvelles configurations de groupes sociaux. La mobilité sociale a représenté le nœud de la problématique de l'intégration des années 1960. Comment faire accéder à la culture ? Comment permettre l'ascension professionnelle ? Comment favoriser l'autonomie et l'épanouissement des individus ?

Promouvoir consiste à désenclaver les individus des « communautés de sort », celles empêchant tout épanouissement, et à autonomiser les hommes et les femmes afin qu'ils soient « ouverts sur le monde », qu'ils soient mobiles et adaptés à une société en progrès.

Mais la situation actuelle ne correspond plus à cette orientation. Bien au contraire, la notion d'intégration renvoie à l'exclusion et ne repose plus sur l'idée de promotion. Dix ou quinze ans après leur émergence, ces mêmes grands ensembles symbolisent la figure de la précarité qui a remplacé celle du « pauvre » ou du « prolétaire ». Non seulement il n'y a plus de devenir, non seulement en temps de crise, la mobilité sociale est un leurre, mais les « HLM » sont désignées comme les espaces du danger social.

D'ailleurs l'insertion a remplacé le maître-mot d'intégration. Ce changement a une réalité : le retour de l'apprentissage à 14 ou 16 ans, le développement de formes d'aide sociale telles que le RMI, signalent une réorientation générale des dispositifs. L'insertion, c'est avant tout la capacité de préserver des liens

sociaux stables ou de lutter « contre l'exclusion ». C'est la réponse immédiate aux dangers de ruptures sociales.

Le retour du « communautarisme » exprime un changement profond dans la pensée sur la société et son devenir (que la notion de santé communautaire applique) : il manifeste la précarité relationnelle, la difficulté à se situer dans le monde social et le rôle protecteur que les communautés doivent remplir face à l'incertitude. Mais il désigne également la perte des intermédiaires, entre les individus et l'Etat, et l'incapacité des institutions à créer un lien autre que celui du contrôle des risques lorsqu'il est à même de l'effectuer. Le grand ensemble définit alors l'inverse de ce qu'il était censé être : une multitude d'enclaves qu'il s'agit au mieux de stabiliser en autant de lieux de vie communautaires protégés des dangers « extérieurs ». L'accumulation des « risques » dans les banlieues forme un discours d'urgence dans lequel tous les problèmes de société sont agrégés : du chômage à la délinquance, en passant par l'échec scolaire, la toxicomanie, le sida. Pour l'action sociale, c'est une véritable crise conceptuelle puisqu'elle ne peut faire reposer son intervention sur les catégories de pensée héritées des « Trente glorieuses » au point que ce qui était facteur de progrès et d'intégration est devenu facteur d'exclusion et de risques sociaux.

Facteur de promotion ou facteur de risques ?

Cette situation se retrouve pour la prévention du sida. Ainsi, la dilution des communautés est-elle considérée comme une cause du développement de l'épidémie, et la capacité de préserver ces communautés, un moyen essentiel de protection. Ce qui a été facteur de promotion sociale devient « facteur de risque » et ce qui a été un signe de non-intégration peut devenir une qualité pour la prévention. La mobilité, la libération sexuelle, le développement urbain sont devenus des situations de risque et cette désignation est portée de manière explicite par l'idéologie de la prévention.

Face aux urgences multiples et face au désarroi, il n'y aurait pas d'autres choix que la fixation du lien social. En fait, telle qu'elle se présente, la prévention du sida, prise dans ce contexte, joue sur deux projets opposés : reconstituer une nouvelle pensée sur l'intégration ou affirmer une police sanitaire de contrôle des dangers.

*sociologue, DGS

Les limites d'une volonté politique

Par Françoise Gil, sociologue

L'ÉTUDE MENÉE en 92 (1) visait à déceler les conditions d'émergence ou d'absence de politiques préventives communales dans le département de la Seine-Saint-Denis. Les élus locaux ont été interrogés par le biais d'entretiens semi-directifs et d'un questionnaire portant sur leur représentation personnelle, sur les besoins qu'ils estimaient nécessaires dans leur commune et sur ce qu'ils attendaient de l'Etat. Sur quarante questionnaires envoyés, seize ont été retournés. Quatre adjoints ont refusé d'y répondre, invoquant un désaccord total avec la politique nationale (sans en évoquer la nature) ou en faisant état du principe de compétence exclusive de l'Etat en matière de sida ou encore de différends avec la DDASS à propos du financement de service d'aide à domicile spécifique aux malades du sida, enfin en arguant de priorités en matière d'aide sociale pour ceux qui le « méritent » et ne troublent pas l'ordre public par des comportements déviants comme la toxicomanie. C'est la frange des « irréductibles » ; ils sont bien heureusement minoritaires. De façon générale, les responsables politiques rencontrés font état de leur inquiétude devant la diversité et la gravité des problèmes soulevés par le sida. Dans l'exercice de leur mission ils ont eu à répondre, pour la majorité d'entre eux, à des demandes d'aides relatives à cette pathologie (perte d'emploi, absence de couverture sociale, problèmes de logement, placement en famille d'accueil, etc.).

La volonté d'un élu, à la condition qu'elle soit partagée au sein du conseil municipal, peut s'exprimer de différentes manières : ce peut être l'orientation ou la restructuration d'un service communal d'hygiène, dont l'essentiel de la mission consistera en un travail global de prévention ; ce peut être la création d'un poste de chargé de mission ayant pour objectifs une optimisation de l'état de la prévention dans ce domaine, la nomination d'un coordonnateur des actions de santé qui sera à même de favoriser un partenariat entre les acteurs locaux de la prévention et la communication avec les services de l'Etat et ceux du département ; ce peut être encore la participation active de la commune à une structure locale dont elle n'a pas la maîtrise mais qui se révèle efficace dans son action sanitaire au profit d'une population donnée. Cette liste n'est pas exhaustive, mais elle reflète ce qui a pu être observé en Seine-Saint-Denis. Sur ce département, bon nombre de communes dans lesquelles rien n'est entrepris affichent une volonté d'agir sur les questions que pose le sida, mais leur configuration socio-culturelle n'a jamais imposé de prise en charge collective des problèmes de santé, le système de soin s'est organisé jusque-là sur un modèle individuel valide dans sa gestion de proximité. L'absence de tradition de santé publique fait que la seule volonté ne suffit pas pour mettre en place un dispositif conséquent. Ce sont d'ailleurs ces municipalités qui demandent très explicitement un soutien logistique de l'Etat, l'apport d'un savoir-faire.

(1) Enquête commanditée par l'AFLS et de la DDASS.

Villes et Etat : le délicat partage des responsabilités

Jean-François Muller (chargé de mission pour les questions de la ville) et Lionel Fournier (chargé de mission pour les questions de santé) de la Délégation générale à la lutte contre la drogue et la toxicomanie (DGLDT) expliquent les rapports entre l'Etat et les collectivités territoriales.

Lionel Fournier : Dans l'esprit de la loi de 70, la prise en charge de la toxicomanie n'a pas été laissée aux collectivités locales afin de ne pas en faire un enjeu électoral. En effet, la lutte contre la toxicomanie doit être planifiée et ne peut donc pas changer avec les élus. Cette loi a créé un système hypercentralisé : on ne trouve pas d'équivalents à cette politique à la fois nationale et appliquée sur le terrain par des associations sans relais intermédiaires forts et réels.

Il existe, certes, des Comités départementaux de lutte contre la toxicomanie (CDLT), mais nombre de départements l'ont intégré dans le Comité départemental de prévention de la délinquance (CDPD) avec pour effet que toutes les personnes impliquées dans le volet sanitaire disent ne pas être concernées par la

délinquance puisqu'ils ne s'occupent pas de délinquants mais de malades.

Jean-François Muller : Cela dit, il existe dans la plupart des CCPD un groupe *ad hoc* ou une commission toxicomanie. Et là, on retrouve les médecins et les associations spécialisées. Le rôle effectif de ces comités fluctue beaucoup, il peut plus tenir de la grand-messe que d'une véritable instance de concertation.

L.F. : Ce qui est frappant, c'est qu'il y a des endroits où toute la lutte contre la toxicomanie – les contacts avec les magistrats, les postcures, les prises en charge, les familles d'accueil – est gérée par des associations, comme le Service d'aide aux toxicomanes (SATO) en Picardie. En d'autres lieux le tissu associatif n'existe pas, il faut pouvoir le susciter. Le maire peut en être le fédérateur et l'initiateur, la DDASS s'occupe des soins, des postcures, mais dès qu'on arrive sur le terrain social, la ville a son mot à dire. Le problème reste la dimension électorale. Les maires ont pour souci d'être réélu : la drogue ou le sida ne sont des thèmes ni porteurs ni faciles à manier, et sont moins gratifiants que les logements sociaux ou la piscine.

J-F.M. : L'Etat a en charge d'une part la répression, et d'autre part les soins puisque ces associations fonctionnent avec des crédits publics ; en revanche le troisième volet – la prévention primaire – n'est pas seulement du domaine de l'Etat et on essaye de faire comprendre aux collectivités locales qu'il peut être partagé avec elles. C'est une petite révolution à entamer avec les élus locaux, qui restent dans leur très grande majorité imprégnés de l'idée que les questions liées à la toxicomanie restent un tout dépendant des seules prérogatives de l'Etat. Nous voulons mettre en place en 95 des sessions de formation à destination des élus sur la prévention de la toxicomanie et la réduction des risques. Les élus sont demandeurs : ils ont, sauf exception, une certaine méconnaissance de la toxico-

manie. Cela dit, ces stages de formation, s'adressant à chaque fois à une quinzaine de personnes, sont à mettre en regard des quelques 40 000 communes de France. Aussi, en collaboration avec la DIV et la DGS, nous mettons en place à leur intention un guide d'aide à la décision, consacré aux préventions des toxicomanies et à la réduction des risques. Il existe d'autre part des programmes pilotes sur huit ou neuf sites CERQ (Conseil, étude, recherche, qualification) qui rassemblent tous les acteurs locaux autour de l'évaluation de la situation et des besoins, puis des actions à leur donner en réponse, lesquelles pourraient être intégrées dans des programmes de la politique de la ville. A propos des actions en direction de la toxicomanie dans le cadre des Contrats de ville, qui viennent d'être signés, je n'en ai pour l'heure qu'une vision très parcellaire, la situation est disparate, et il est encore difficile de faire la part des choses entre les déclarations d'intention et les projets qui verront effectivement le jour.

L.F. : Avec le sida, on commence à s'intéresser à ce qui se passe à l'étranger, où les politiques de toxicomanie sont gérées par les villes, on parle d'Amsterdam, de Zurich, de Barcelone, où les villes ont une liberté de manœuvre. Mais en France, qu'est-ce qui empêche une ville ou un Conseil général de s'acheter un bus ou d'ouvrir un point d'accueil pour toxicomanes ? Les villes ne l'ont pas fait parce qu'elles n'avaient pas le sentiment que c'était à elles de le faire. Un des effets du sida, c'est que le toxicomane est devenu doublement malade pour une seule fois délinquant. Cela est parfaitement illustré par la circulaire (1) sur les injonctions thérapeutiques. La Chancellerie demande qu'on y recoure le plus possible, car elle ne veut plus de toxicomanes dans les prisons, elle veut passer le toxicomane sous la tutelle de l'administration sanitaire. Si la tendance est à gommer l'aspect

La Délégation générale à la lutte contre la drogue et la toxicomanie (DGLDT)

La DGLDT, créée par décret le 6 décembre 1989, est rattachée au Premier ministre. Elle a pour mission de coordonner les actions entreprises par les différents ministères et services publics tant dans le domaine de la répression que dans celui de la prévention.

La DGLDT finance les actions locales de prévention de la toxicomanie au travers des crédits déconcentrés qu'elle répartit entre différents ministères (Affaires sociales, Santé et Ville, Jeunesse et Sports, Education nationale...). Des crédits sont également destinés aux comités régionaux de pilotage et aux contrats d'action de prévention passés entre le préfet et les collectivités locales (départements ou communes).

délinquant, ça ne signifie pas que l'on est à l'abri d'un éventuel retour de bâton. Des gens diront : « Vous êtes bien gentils d'en faire des malades, mais ils nous piquent les autoradios, et en plus, ils sont contaminants, donc dangereux », sans compter que si un jour le corps social perçoit en masse le toxicomane comme étant un réel vecteur de contamination hétérosexuelle...

On n'en est fort heureusement pas là. Le travail de la DGLDT n'est pas de promouvoir l'échange de seringues, cependant des crédits déconcentrés de la DGLDT sont allés aux bus d'échange de seringues, d'autres pour promouvoir le Steribox auprès des pharmaciens. Notre travail est d'intervenir lorsqu'il y a un litige comme celui, exemplaire, survenu entre le bus de Médecins du monde et le préfet, d'essayer de faire en sorte que se mettent en place une concertation et un plan de travail. La DGLDT peut faire ça parce qu'elle a dans ses rangs le représentant du ministère de l'Intérieur, et que c'est typiquement une mission de coordination interministérielle.

J-F.M. : Il est certain que la lutte contre la toxicomanie est en porte à faux entre deux logiques : prévenir les toxicomanies et, de l'autre côté, réduire les risques.

L.F. : On essaye de réduire les frictions entre les personnes. Sans ce travail, les actions entreprises par deux ministères peuvent s'annuler complètement. Cela paraît simple de laisser deux ministères avancer parallèlement, c'est pourtant une entreprise assez sophistiquée du fait qu'il faut, sur ce point, concilier deux cultures fondamentalement différentes. On peut même trouver étonnant que cela ne se passe pas trop mal, car c'est une situation très conflictuelle. La mise en place d'un programme d'échange de seringues en 1989 était un incroyable bond en avant. En 1994-1995 ce sont les réseaux ville-hôpital-toxicomanie qui augmentent et le nombre de postes de méthadone qui croît considérablement. A ce propos, on ne rappelle pas assez que la résistance aux produits de substitution ne vient pas des instances répressives et de la justice mais des intervenants en toxicomanie. On avance donc en prévention secondaire. Pour la prévention primaire, soyons clairs : nous ne savons rien faire sortir du Steribox. Peut-être parce que la prévention des conduites à risque est très difficile à gérer : on est là à la limite du prosélytisme...

(1) paru au BO du ministère de la Justice n°49 du 31 mars 1993.

Sur le terrain, une longue suite de négociations

UN ENTRETIEN AVEC NELLY BOULLENGER

Depuis 89, l'association Arcades mène des actions de réduction des risques et de proximité auprès des toxicomanes de neuf communes (Aubervilliers, Le Blanc-Mesnil, Bobigny, Stains, Drancy, Sevran, Aulnay-sous-Bois, La Courneuve, Dugny) qui devraient bientôt s'élargir à onze avec Le Bourget et Saint-Denis. Ce travail « souterrain », est fait par une équipe de cinq anciens usagers de drogues, formés, qui rentrent en contact avec les toxicomanes dans la rue et à leurs domiciles. L'association gère parallèlement un bus d'échange de seringues et un lieu-relais, le Pav'93, qui sur le territoire de Blanc-Mesnil offre aux toxicomanes la possibilité de laver leur linge, de se nourrir, de résoudre un certain nombre de problèmes sociaux avec l'aide d'une assistante sociale, et où une autre intervenante propose plus spécifiquement un soutien aux familles. Ces trois programmes se complètent et s'articulent, ne font qu'un, et se renforcent d'actions prises à l'initiative de certaines communes.

Nelly Boullenger, responsable de l'association et sociologue, explique le rôle et la mission d'Arcades et commente les regards qu'élus locaux et jeunes des cités portent sur la toxicomanie depuis l'arrivée du sida.

Quelle est la place d'Arcades par rapport aux cinq centres de soins que compte la Seine-Saint-Denis ?

Nous visons une complémentarité : nous ne nous adressons pas à la même population. Nous avons d'ailleurs du mal à orienter notre public sur les centres de soin, ce n'est pas leur demande, qui porte avant tout sur l'hébergement, l'accès aux droits sociaux, le renouvellement d'une carte de résident, etc. Une part de ces toxicomanes ont déjà intégré le circuit de soin, mais l'ont quitté et, souvent, ne veulent plus en entendre parler, d'autres ne passeraient même pas le premier entretien. En règle générale, notre public a beaucoup de mal à se plier aux règles institutionnelles qu'elles soient.

En attendant que des places méthadone ouvrent sur la Seine-Saint-Denis, nous cherchons à collaborer avec des médecins généralistes prescrivant du Temgésic®, seuls quatorze le font sur l'ensemble du département. Nous avons la chance, assez rare, que l'Ordre des médecins au niveau départemental ait créé une commission de réflexion sur la toxicomanie pour éviter que ces médecins, qui se sont généralement intéressés à la toxicomanie à partir du sida, ne se sentent isolés ; ils ont très peur d'être débordés : chacun veut bien suivre cinq ou six toxicomanes au maximum.

Si notre mission est aussi celle de faciliter l'accès aux politiques sanitaires et sociales – nous venons d'ailleurs de recruter une assistante sociale –, nous fixer un objectif de réinsertion serait mettre la barre trop haut. Nous pouvons juste redonner un peu d'espoir aux gens ; beaucoup ne sortent pas de leur cité : venir au pavillon leur permet de trouver une aide pour résoudre un certain nombre de difficultés donc, mais aussi rencontrer d'autres gens, entendre d'autres discours.

Quelles sont les évolutions de la toxicomanie en Seine-Saint-Denis depuis l'arrivée du sida ?

L'âge d'or de la toxicomanie, c'était les années 80. Depuis les toxicomanes s'enfoncent de plus en plus dans l'exclusion. Il y a de moins en moins de visibilité des plans de *deal* et une plus grande mobilité des toxicomanes, beaucoup d'entre eux préfèrent s'approvisionner dans certains quartiers de Paris. C'est la conséquence d'une présence policière accrue dans certains quartiers, mais aussi du fait que la mort d'un toxicomane atteint du sida dans une cité aura modifié le regard des jeunes. Des formes violentes et spontanées de rejet des toxicomanes sont apparues dans les années 90, en témoignent les chasseurs de toxicos.

Ces chasses aux toxicomanes sont-elles fréquentes et seulement motivées par un rejet ?

Ces phénomènes ont cours, nous en avons eu plusieurs exemples sur les différents sites où nous intervenons. Leur avènement cache des réalités différentes. Ce peut effectivement être réellement, parfois, une forme de contrôle social exercée par la cité sur elle-même, mais aussi naître d'une volonté de «dépouiller» des toxicomanes parce que l'on sait qu'ils sont susceptibles de posséder de l'argent, se déclencher parce qu'une personne de la cité s'est faite voler son autoradio et que l'on accuse les drogués, ce peut être, encore, une lutte de territoire entre *dealers*, ou des *dealers* de *shit* s'en prenant aux *dealers* d'héroïne. Ces événements ne sont compréhensibles que de l'intérieur. On s'est rendu compte, par exemple, qu'un des meneurs d'une chasse aux toxicomanes était en fait lui-même un toxicomane mais qu'il se fournissait dans une autre cité ; c'était une façon pour lui d'éviter d'être soupçonné de se droguer et d'être ainsi stigmatisé dans sa cité.

Comment, localement, élus et institutions accueillent-ils le travail d'Arcades ?

Notre travail est bien perçu, cela m'a énormément surpris : je m'attendais à beaucoup plus de réticences. Les peurs et les fantasmes s'atténuent très vite, et il y a une façon très pragmatique d'envisager les choses même si la préoccupation des élus en général pour les quartiers n'est pas le sida, mais qu'il n'y ait plus de drogués. J'étais assez inquiète des effets que pourraient avoir la ligne du parti, «non à la drogue», sur les élus locaux dans ce département traditionnellement communiste, mais leur optique reste avant tout d'être

« Tu veux des seringues pour le week-end ? »

Le travail de proximité d'Arcades est mené par d'ex-toxicomanes qui sillonnent les territoires de la « galère ». Pascal est l'un d'entre eux.

« **E**tre accepté dans une cité peut prendre plusieurs mois, j'essaye au départ de repérer la personne la plus connue, de me lier avec elle, et puis un jour cette personne m'en présente d'autres, je reviens tous les jours, je distribue des préservatifs, on s'habitue à moi, on finit par me faire confiance », explique Pascal, 35 ans, ex-commercial devenu il y a trois ans, « par choix, parce que des gens qui m'étaient proches ont disparu », salarié d'Arcades. Il arpente chaque jour de la semaine, sauf le week-end, un secteur recouvrant les villes de la Courneuve, de Sevran et de Stains.

Dans cette dernière, au Clos Saint-Lazare, cité ordinaire avec ses immeubles un peu délabrés entrecoupés de larges espaces extérieurs à l'abandon, voiture à peine garée, les premiers contacts sont pris. Ils sont un peu rudes. Six jeunes, dans une cage d'escalier malménent verbalement Pascal. Celui-ci, reste en apparence stoïque, répond calmement, « je ne rentre pas dans leur jeu, c'est ma force ». La question de sa légitimité à parler de la toxicomanie lui a été par ce groupe posée : douze ans d'usage de drogues semblent pour tous un bon CV, mais à propos de l'intérêt de son travail (« Pourquoi tu donnes des seringues ? tu veux qu'on devienne drogués ? ») il n'arrivera pas à les convaincre réellement. Tout le monde prendra toutefois des poignées de préservatifs avant de s'éclipser.

Pascal pénètre plus avant dans le hall du même immeuble, seuls quelque ouvriers sont en train de donner, sans trop y croire, un coup de peinture, « il n'y a personne, c'est calme en ce moment ». Dehors, à quelques dizaines de mètres de là, près du bureau de poste qui fait le cœur de la cité, un homme d'une trentaine d'années est assis sur une bordure en ciment. Echange de nouvelles sur sa situation professionnelle (chômage), sur sa santé, sur la vie de la cité, le ton est celui de deux copains qui se rencontrent. « Tu veux des seringues pour le week-end ? » Pascal donne très discrètement une poignée de kits et leurs tampons désinfectants. « Ces nouveaux kits sont mal foutus, note Pascal, l'emballage est difficile à déchirer, l'on est obligé de s'aider avec ses dents, mais beaucoup de toxicomanes ont une dentition fragilisée. »

Toujours sur Stains, autre cité, Pascal se dirige droit vers une cage d'escalier. Cinq personnes sont là, une se met à raconter, en aparté, que son oncle est mort du sida, le groupe en général ne tarit pas d'éloge sur le bien-fondé de distribuer seringues et préservatifs, et si celui qui semble le plus vieux, jure qu'en ce qui le concerne c'est seulement « *baschich*, *bières*, et *femmes* » et n'accepte donc que des capotes, il prend toutefois une dizaine de kits pour les donner aux « guédros » lorsqu'ils descendront des étages.

Les 4000 à la Courneuve. Pascal se rend au domicile d'un couple, une jeune femme revient avec lui pour prendre des seringues dans la voiture. Il lui promet l'adresse d'un médecin prescrivant du Temgésic®, elle est d'accord pour essayer, mais visiblement sans trop y croire. Dans l'immédiat, elle voudrait surtout 50 F pour qu'elle et son copain puissent s'acheter de quoi manger. Pascal refuse, argué de ne pas avoir de monnaie sur lui : « au début il m'arrivait de donner de l'argent, mais maintenant j'évite d'en être de ma poche, j'essaye d'une manière générale de me protéger, de mieux faire le tri entre ce qui relève du professionnel et du personnel. » Ce qui ne l'empêche pas de communiquer sou-

« Pourquoi tu donnes des seringues ? tu veux qu'on devienne drogués ? »

vent le numéro de téléphone de son domicile. Aucun échange de seringues n'a été fait aujourd'hui. Pascal l'explique du fait que « les toxicomanes veulent bien prendre des risques pour des seringues neuves, mais pas celui d'en ramener des usagées ». C'est que la présence policière est, selon lui, importante. « Il y a sur les cités de Stains par exemple — c'est devenu un rituel depuis deux ans, entre les OD qui entraînent systématiquement une enquête, les opérations coup de poing qui voient les CRS filtrer toutes les issues de la cité, et les diverses interventions des brigades des stupés —, à peu près dix jours de répression tous les mois ». Au Clos Saint-Lazare, une voiture de la brigade des stupés avait même pris, jusqu'il y a encore peu, ses habitudes devant la pharmacie. La circulaire qui demande aux juges une multiplication des injonctions thérapeutiques sur tout le territoire ferait, d'après Pascal, ressentir ses effets : « on a l'impression que la police hésite encore moins à arrêter un porteur de seringue depuis qu'elle sait que le juge lui proposera certainement d'entrer dans le système de soin ». C.M.

proche d'une réalité de la population, notre action est concrète et ils sont favorables. Cela dit la mobilisation des villes n'est pas le corollaire de leur situation épidémiologique et fluctue selon les communes. La volonté politique peut être affichée, si une dynamique n'est pas insufflée chez les différents personnels municipaux, de la santé, de la jeunesse, nous n'arrivons pas à réellement travailler en partenariat. Une des villes les plus sensibilisées, avec laquelle nous collaborons le plus étroitement, est Stains, qui veut installer un distributeur échangeur de seringues et créer un lieu d'accueil et d'écoute pour les familles des toxicomanes.

Le contact avec la police nous est bien sûr indispensable. Nous arrivons également à être bien entendus localement, mais la répression dans les cités est souvent le fait de brigades gérées au niveau départemental, et avec lesquelles nous n'avons, pour l'heure, que peu de contact.

Quelle place occupe dans votre approche le bus d'échange de seringues issu du programme pilote sur la Seine-Saint-Denis et dont vous avez hérité au début de l'année 93 ?

Le bus nous sert plus à changer les mentalités qu'à faire de la prévention du sida proprement dite : il faut être un vieux toxicomane aguerré pour monter dedans aux yeux de tous, pour ne pas s'inquiéter de se sentir étiqueté par les habitants ou surveillé par la police. La ville de la Courneuve avait refusé, à l'époque où le bus faisait encore partie du programme pilote d'échange de seringue, que celui-ci tourne sur la cité des 4000, les élus estimaient que la cité était assez stigmatisée comme ça, et que son image, déjà catastrophique, allait encore une fois en pâtir. Ces mêmes élus ont été très réceptifs au travail souterrain. Il nous faut tenir compte des positions des décideurs et de ce qu'ils sont capables d'entendre. Les négociations renvoient toujours sur des différences micro-locales. Nous passons des alliances, avec les institutions locales donc, mais aussi avec les jeunes de chaque cité pour qu'ils tolèrent notre présence, c'est un travail énorme, mais c'est la condition indispensable pour que nous puissions entrer en contact avec les toxicomanes. ce pourrait être la définition de notre travail : une longue suite de négociations.

Propos recueillis par **Anne Souyris** et **Christophe Montaucieux**

Au-delà des seringues et des capotes, le patient travail de la parole

Tous les après-midi, Caroline prend sa voiture pour aller à la rencontre des jeunes et des toxicomanes dans les cités les plus « dures ».

A la gare RER de Sevran Beaudotte (20 mn en direct de la gare du Nord), il existe une sorte de galerie commerciale ouverte sur une cité sur trois côtés, et la rue – ou plutôt la nationale – pour le dernier d'entre eux. De l'autre côté de la nationale, une pharmacie. Tenue par un pharmacien exemplaire, puisqu'il est acteur de prévention auprès des toxicomanes depuis les toutes premières années sida, c'est un relais très important pour le travail de proximité qu'exerce Caroline. Caroline elle-même, du temps où elle était consommatrice à Aulnay, venait souvent à Sevran, lieu de *deal* très fréquenté il y a quelques années, et achetait ici ses seringues. C'est là aussi, dans cette pharmacie, que pour la première fois, quelqu'un lui a donné de vrais conseils, afin qu'elle se protège du VIH.

Quelques mots échangés, quelques renseignements pris sur les derniers événements, les derniers « mouv' », comme elle dit, Caroline repart et entre dans le hall commercial. Depuis quelque temps, la gare est sous surveillance, le *deal* s'est déplacé, et la population qui y passe ses journées est plutôt composée de « buveurs de bière et fumeurs de hasch » vivant de petits trafics en tous genres que de toxicos à la vie dure. Sifflements des uns, rapprochements vagues des autres, un « *Caro, faut qu'i'te parle!* » signale que sa présence est immédiatement acceptée, semble-t-il nécessaire. Un homme la tire vers les colonnades plaquées de la cité à l'extérieur, lui parle avec force gestes. Elle donne des explications et des adresses, insiste, mais son interlocuteur secoue la tête et continue à parler, encore et encore. A peine sortie de cet aparté, Caroline est de nouveau sollicitée avec la même force d'urgence, sur tout et n'importe quoi ; mais la prévention, qu'il s'agisse de toxicomanie ou de sida, est apparemment hors sujet. Une petite bande

de mecs qui la regardent depuis un certain temps d'un œil plutôt rigolard, l'apostrophent à l'unisson, sans bouger de leur périmètre, pour qu'elle vienne à eux. Là, c'est de préservatifs qu'il s'agit. Ils n'en parlent pas, mais tendent tous la main et les rentrent rapidement dans leur poche sans demander leur reste. Seule Caroline parle. Toute seule. Elle propose d'en prendre d'avance pour le week-end. Et tout ceux qu'elle sort de sa poche sont prestement acceptés. Une discussion s'engage ; la bande raconte ses rapines et propose un stock divers à vendre, à des prix défiant toute concurrence. Mais Caroline refuse, même si son appartement a été cambriolé il y a peu, et qu'elle aimerait bien qu'on lui retrouve sa chaîne et sa télé!

Pas de recette pour sortir de la galère

On atterrit finalement au café du lieu : « *mon bureau de consultante* », plaisante-t-elle. Et ça marche. Ils viennent, s'assoient, l'emmenent un peu à l'écart (peut-être parce que je suis là), et les autres l'attendent. D'abord on ne me voit pas, puis on ne me parle pas, enfin on s'aventure. Qui suis-je ? une amie de Caro ? quelqu'un d'Arcades ? pourquoi suis-je là ? le Journal du sida, bien sûr ils ne connaissent pas, mais sur le sida ils ne sont pas à court : des reproches sur les gens « *qui se font du fric sur ça* », pourquoi le dépistage n'est pas obligatoire, « *au moins on saurait* », et puis, finalement, où peut-on passer le test. D'autres se parlent à travers moi, comme si je n'étais pas là, d'accidents de bagnole les soirs de défonce, de tout le matos qu'il a fallu trouver pour réparer, du frère qui a quitté la cité et qui habite à Bayonne, qu'on a été voir, et c'est une autre vie... Caroline revient avec une jeune femme qui allait chez le coiffeur. C'est la première femme qui s'associe à nous. La population qui zone dans les cités est tout

Ils n'en parlent pas,
mais tendent tous
la main et les
rentrent rapidement
dans leur poche
sans demander
leur reste.

entière masculine, expliquera plus tard Caroline : quand les femmes sont usagères de drogue, c'est en général en couple, et c'est leur compagnon qui fournit le produit. De toutes façons, l'usage de drogue par une femme est très mal vu : elles agissent généralement en toute discrétion. Mais cette jeune femme n'est pas toxicomane. Avant, elle habitait là, mais maintenant, c'est à Paris qu'elle vit. Elle revient de temps en temps parce qu'elle a des habitudes, ici. En fait, Caroline me le dira plus tard, c'est parce qu'elle avait peur pour son copain – qu'il soit contaminé par le VIH – qu'elle était venue, espérant la trouver : elle voulait des adresses, des conseils, être rassurée, ne pas arriver dans un endroit anonyme. Caroline ne donne pas d'adresses de CDAG, mais des noms de médecins, de services, de personnes travaillant dans les centres de dépistage qu'elle connaît. Elle sait que les personnes qu'elle voit tous les jours disparaissent facilement de tout circuit social ou médical si l'effort qu'elles ont fait pour sortir des quatre murs de leur cité se solde par un échec. Puis Caroline discute avec chacun, de tout ce qu'on veut. Elle ne fait pas la morale, elle n'incite pas à chercher du travail, à avoir le RMI, ou même à se faire soigner. Elle ne fait que répondre. Avec précaution. Elle ne propose des solutions qu'à ceux qu'elle sent vraiment décidés. Sinon, elle attend et laisse la porte ouverte. Invite parfois au pavillon (Pav'93), propose un rendez-vous un autre jour dans la cité pour voir si le pari sera tenu. Elle n'applique pas de recette, et mesure, à sa manière, l'implication de chacun dans la voie très improbable de la fameuse réinsertion sociale. Inutile de faire du *forcing*, la sortie de la galère sera dure, et elle le sait. Inutile de provoquer des déceptions qui brisent toujours un peu plus. Quelques heures plus tard, nous repartons. *« Je ne sais pas ce que tu pourras raconter dans ton journal, me dit, hésitante, Caroline. L'échange de seringues, les capotes, c'est tellement moins important que tout le reste, et pourtant ce travail invisible est sans doute la seule chose qui peut vraiment les aider à sortir de la galère de la cité, de la drogue... et du sida peut-être. »*

Aulnay, cité des 3000. On y va à trois, avec Bob. *« Une femme seule, en ce moment, c'est pas très prudent, explique Caroline. Même si c'est ma cité, même si je connais bien la plupart*

des toxicomanes d'ici pour être allée à l'école avec eux. En ce moment, il y a du mou' : c'est là qu'a lieu le deal du coin. Ça va durer un mois, comme toujours, et puis ce sera ailleurs. Mais en attendant, ça craint vraiment. » Quand on sort de la voiture, elle remplit son sac de préservatifs. Les seringues, elle préfère les laisser dans la voiture, *« question de prudence. S'il ne m'est jamais rien arrivé, confie-t-elle, c'est que je n'attends toujours au pire, je repère tous les lieux, je ne me laisse pas entraîner n'importe où, et les mecs que je ne sens pas, je ne leur parle pas. »*

Le dealer est le maître de la prévention

Les 3000, c'est une cité avec un centre commercial en dessous. Un centre commercial rajouté dans les années 70 par souci de convivialité. A peine construit, il fut désaffecté, et aujourd'hui, c'est un désert sordide. Du béton sale, lézardé de partout, traversé de courants d'air incessants. Tout est sombre, froid et silencieux. Le dernier Franprix qui a voulu s'installer a fermé ses portes il y a quelques années maintenant, le gérant aurait pour finir emporté la caisse sous d'autres cieux. Sur une sorte de patio intérieur, il y a encore un café, un tabac et une pharmacie. Dans un état au bord de l'insalubrité. Dans les couloirs intérieurs, un petit centre d'information pour la jeunesse s'est installé. A l'intérieur, le personnel est désespéré. Ils ont besoin d'aide. Comment reconnaître une OD et que faire ? Il y en a eu trois ici ce mois-ci. Caroline propose une réunion avec les intervenants du Pav'. A la sortie du centre, le vent est glacial. Là, les personnes immobiles ne sifflent pas Caroline, ne se précipitent pas sur Bob. Ils nous regardent. Finalement, une jeune fille (la seule) vient nous voir. A peine 18 ans, déjà sortante de prison, et sous le coup de l'injonction thérapeutique. Elle était convoquée au poste de police et elle n'y est pas allée. Elle a peur. Elle ira avec Caroline, peut-être, on verra. Le dealer vient alors à notre rencontre. C'est lui le maître de la prévention sur les lieux. Il prend un stock de seringues et s'engage à en ramasser et les rapporter. Et puis, progressivement, c'est la grande distribution. Un par un, puis à plusieurs, une vingtaine, une trentaine d'hommes peut-être, nous suivent jusqu'à la voiture pour chercher des seringues. C'est par

dizaines qu'elles sont distribuées, dans le kit du ministère de la Santé qui ne comprend pas d'alcool ou d'eau de javel pour désinfecter la seringue. Certainement pour dissuader de leur réutilisation. Mais Caroline donne des tampons alcoolisés à part. Elle insiste aussi pour les capotes, un peu. Elle insiste surtout pour qu'il prennent le plus possible de seringues, pour qu'ils en aient d'avance, pour ne pas être tentés de prendre celle du voisin.

« Beaucoup sont séropositifs, dit Caroline, mais ils n'iront certainement jamais faire le test. Le sida, c'est à l'hôpital qu'on le découvrira. De toute façon, ils sont nombreux à être sans papiers, à être complètement en dehors de la loi. Ils se shootent avec tout ce qui passe, associant l'alcool, les médicaments, les injections, le crack. Le plus souvent, ils meurent parce que le corps, usé, lâche. La plupart n'ont plus de logement, ils ne bénéficient même plus de la protection familiale. La famille est de toute façon détruite, les uns en prison, les autres dans la dope. C'est un phénomène récent dans les cités, qui n'existe heureusement pas encore dans toutes, mais qui est le signe d'une destruction sociale et psychique qui paraît irréversible. La cité devient un simple mouvoir. »

Néanmoins, quelques dialogues se sont établis et deux ou trois ont commencé des démarches ou semblent décidés à le faire. Une bande de jeunes (d'à peu près 16 ans) pas encore usagers de drogue – en tout cas pas réguliers –, sont assis en rang sur un muret de parking. Ils prennent les préservatifs offerts et rigolent. *« C'est surtout eux qu'il faut arriver à aider, peut-être ont-ils encore une chance »,* conclut Caroline.

Une fois partis, Bob redevient bavard et Caroline souffle. Bob a envie d'arrêter. Caroline non, mais elle reconnaît que c'est difficile de ne pas craquer : *« Au Pavillon, on est presque tous d'anciens usagers, et c'est dur, dans un milieu pareil, de ne pas consommer »,* souligne-t-elle. C'est pour cette raison que le recrutement des intervenants de terrain est si difficile. La plupart des anciens usagers qui présentent leur candidature sont fragiles et ne tiendront pas le choc devant cette situation à la fois désespérante et tentante, puisque la possibilité de se défoncer se trouve constamment à portée de main. Mais il y en a qui, au contraire, investissent ce travail comme un moyen de résister, et, parce qu'on l'affronte quotidiennement, de conjurer la galère.

Anne Souyris

A l'intérieur, le personnel est désespéré. Ils ont besoin d'aide. Comment reconnaître une OD et que faire ? Il y en a eu trois ici ce mois-ci.

Les Tontines de la Bastille

Calquée sur le système des tontines africaines, une nouvelle forme de solidarité s'est créée pour aider les personnes infectées en difficulté.

BIEN QUE SON origine ne soit pas attestée, on peut raisonnablement penser que la tontine, ce système de prêt immédiat, existe depuis que l'argent circule. Le principe en est simple : un groupe de personnes verse régulièrement une somme au profit d'un bénéficiaire, lequel bénéficiaire change d'un mois sur l'autre à l'intérieur du groupe. En Afrique, les tontines, véritables réseaux de quartier, permettent aux femmes de faire leurs achats en disposant d'une somme qu'une personne ne pourrait jamais réunir à elle seule. L'exemple le plus illustre en est les fameuses Mama-Benz qui, à Lomé, ont bâti leur fortune grâce aux tontines.

En France, ce modèle est connu, et notamment dans les communautés asiatiques qui financent ainsi l'ouverture de leur commerce. C'est en s'inspirant de ce système que Dominique Auffret, enseignant à Paris-VII, a créé une tontine destinée à aider une personne financièrement fragilisée du fait de sa maladie. « Au départ, explique-t-il, je faisais face, seul, aux besoins de cet ami atteint du sida qui vivait dans le quartier de la Bastille. Le RMI et ses allocations lui servaient tout juste à payer son loyer. Certains jours, il ne mangeait pas à sa faim. » Avec l'aide d'une amie africaine il décide de réunir vingt-cinq personnes qui acceptent, chaque mois, de verser 100 F au bénéfice de cette personne, lui assurant ainsi une rente mensuelle de 2 500 F. La première tontine à vocation de solidarité est née. « L'argent versé ne disparaît pas dans une machine, il sert directement au bénéficiaire, explique-t-il, pas un franc n'est injecté dans le fonctionnement de la tontine. » Très vite, Dominique Auffret sent le besoin de voir cette initiative se multiplier. C'est dans cet état d'esprit qu'il fonde, avec d'autres amis, l'association Les Tontines de la Bastille : « En créant notre association nous ne voulions pas monter une super-tontine mais aider à la

création d'autres tontines, leur donner un cadre de fonctionnement s'appuyant sur notre charte. La tontine doit rester un petit réseau souple et solidaire d'amis et d'amis d'amis. » En pratique, et selon les termes de la charte de l'association, 25 personnes s'engagent, pendant une durée que chacun précise, à verser cent francs à un bénéficiaire. Parmi ces « garants solidaires », et dans un souci d'anonymat pour la personne bénéficiaire, une personne, le « garant principal » recueille les dons et assure la pérennité de la tontine. « Beaucoup de situations sont des situations d'urgence, plaide Dominique Auffret, la tontine est immédiatement efficace, elle aide des gens à reprendre pied avec des choses aussi concrètes qu'une ligne de téléphone ouverte ou des repas assurés chaque jour. » Reste un pro-

blème, partagé par l'ensemble des associations de solidarité sociale : cette somme peut-elle être considérée comme un revenu régulier, faisant sauter du coup les prestations auxquelles ont droit les malades ? « Nous avons pensé à ce biais, répond Dominique Auffret. Des avocats plangent sur cette question. » Une question qui en cache une autre, plus politique, et qui n'a pas encore, semble-t-il, fait l'objet d'une réflexion au sein de cette jeune association : un bénéficiaire d'une tontine qui serait hors du système de droit commun (allocations, RMI, sécurité sociale) ne serait-il pas encouragé à rester à l'écart de ce système de prestations sociales ?

Aujourd'hui, l'association Les Tontines de la Bastille a permis d'activer sept tontines à Paris et en province. Grâce à l'action de l'un de ses membres, consultant à la

Banque mondiale, des tontines se sont également créées en Asie et aux États-Unis. Mais l'association a aussi besoin d'un financement pour réaliser les objectifs qui ont conduit à sa création : médiatiser ce nouveau mode de solidarité, aider à la création de nouvelles tontines et leur donner une légitimité. A ce jour, Ensemble contre le sida, l'association qui répartit l'argent du Sidaction, a refusé d'attribuer des fonds aux Tontines de la Bastille au motif que la demande portait sur le budget de fonctionnement de l'association et non pas sur son action. Il faudra peut-être un peu plus de « surface » aux Tontines de la Bastille, nées à l'écart des circuits classiques de solidarité et en dehors des associations historiques de la lutte contre le sida, pour qu'ECS réévalue sa réponse. A cet égard, une réflexion de l'association en collaboration avec les acteurs de la réinsertion sociale pourrait peut-être lui donner la légitimité qu'elle cherche.

C.B.

• Association Les Tontines de la Bastille, 20, rue Larry, 75005 Paris

A quoi (et à qui) sert Génération sida ?

Le titre Génération sida, vendu à la criée dans les rues et le métro de Paris et décrié au printemps dernier par le mouvement associatif, a refait son apparition au mois de septembre.

« **G**ÉNÉRATION SIDA n'a plus rien à voir avec l'ancienne formule, martèle Ava Oiknin, la nouvelle propriétaire du journal. Sa mission est triple : informer les gens, aider les personnes en difficulté vendant le journal et enfin soutenir les associations de lutte contre le sida en leur reversant une partie des bénéfices. » Cette publication avait réuni contre elle, en avril dernier, un front commun des associations, et notamment celles dont le nom était cité dans l'argumentaire des vendeurs, tant son contenu était jugé douteux (JdS n° 61, p. 18). Lors d'un zap d'Act Up, M. Harry Balouka, l'ancien directeur de la publication, s'était engagé à ne plus

sortir de numéro. Il a tenu parole, mais non sans revendre le titre, fin août, à Mme Oiknin, qui reste évasive sur le montant de ce rachat. Selon Mme Oiknin, une vingtaine de colporteurs vendraient aujourd'hui le journal, désormais constitué en Eurl (Entreprise unipersonnelle à responsabilité limitée). Le tirage du dernier numéro serait de 35 000 exemplaires, sans que ce chiffre, qui paraît exagéré, puisse être vérifié.

Génération Sida nouvelle formule se présente comme un magazine de 16 pages dont l'ambition, lit-on dans le n° 6, est de combler « le manque et le besoin important d'information, [trop de personnes en effet estimant] que le virus ne touche que les toxicomanes et les

homosexuels ». Le lecteur, après avoir lu que la cire épilatoire ne contient pas de virus, apprend donc par exemple dans le n° 8 qu'il faut faire confiance aux podologues agréés. Pourquoi pas ? Mais l'auteur se croit alors obligé d'alerter les personnes âgées (au motif qu'elles constituent la clientèle principale des podologues) ayant subi une intervention chirurgicale « pendant les années où l'on n'a pas surveillé les produits sanguins ». Et de poursuivre curieusement : « Si les médias ont – peut-être trop – ciblé leur campagne de prévention sur les jeunes, les personnes âgées ne doivent pas pour autant tirer de conclusion hâtive. A quatre-vingt ans, on n'est pas vacciné contre le sida.

Démonstration mathématique: le VIH existe depuis plus de dix ans. Génération sida remplirait une mission d'intérêt général en répondant, insiste Mme Oiknin, «à des questions simples pour des gens qui sont mal ou peu informés». Il faut donc classer au rang de la clarté pédagogique cette définition: «la séropositivité est la preuve que l'on est contaminé par le virus sans forcément avoir contracté le sida». Au rang des dérapages, on relèvera un encadré évoquant le retrait des cinq trousse de dépistage décidé par l'Agence du médicament, en octobre dernier, titré: «A la suite de l'apparition d'un nouveau virus» (sic).

Pour prouver que le journal soutient financièrement les associations, Ava Oiknin exhibe trois mandats postaux adressés à Sol En Si, Dessine-moi un mouton et Horizon. «Je ne suis pas une experte en comptabilité, explique-t-elle, mais je peux vous dire sans risque de me tromper que, pour l'instant, nous donnons ces sommes à perte». Myriam Mercy, directrice de Sol en si, confirme avoir reçu «sans avoir rien demandé» la somme de 1 500 F de ces généreux donateurs. Mais, jointe par téléphone, une collaboratrice de Génération sida déplorera pourtant que «des associations refusent les mandats et nous les renvoient».

Il faut croire que la légitimité n'est pas un bien monnayable, mais Ava Oiknin ne se laisse pas démonter: «En vertu de quoi les associations auraient-elles seules le droit d'informer? Elles n'ont pas le monopole de la souffrance et d'ailleurs, nous aidons les personnes en difficulté qui vendent notre journal». Information confirmée par l'un d'entre eux, les vendeurs se voient en effet reverser six francs à chaque numéro vendu. De nombreux témoignages indiquent que ces vendeurs se présentent le plus souvent comme séropositifs quand ce n'est pas «malade en phase terminale». Ce à quoi la directrice du journal répond que le «statut

sérologique» n'est pas un critère de recrutement de ces vendeurs. Au total, et quelles que soient les motivations affichées par ses promoteurs, cette publication reste d'une qualité médiocre et d'un intérêt discuté sur le plan de la prévention. Quant à l'intérêt social d'une telle entreprise, on peut citer à cet égard le commentaire d'Anne Kunvari, directrice de *La Rue*, journal vendu à la criée et bénéficiant du statut d'entreprise d'insertion: «Il y a deux moyens de faire des journaux de rue: en luttant contre l'exclusion ou en l'exploitant commercialement»...

Christophe Brunet

V I E N T D E P A R A Î T R E

- *Solidarité santé - Etudes statistiques*, une publication du Service des statistiques, des études et des systèmes d'information du ministère des Affaires sociales de la Santé et de la Ville, a consacré son numéro daté de juillet-septembre à un dossier sur le sida.
Sida: Evolution et prise en charge.
104 p., 60 F. Abonnement et vente au numéro: Périodiques Masson, villa Laromiguière, 75005 Paris.
- L'ANRS publie un recueil présentant les recherches sur les *Connaissances, représentations, comportements*, en date du mois de novembre. On y lira des articles sur la perception sociale de l'infection à VIH, l'information sur le sida dans l'entreprise, la psychologie de l'engagement au service de la prévention du VIH, l'évolution des représentations sociales du sida, les représentations des risques du sida et l'expérience sociale, les représentations sociales de la sexualité et du lien affectif, les représentations de la contagion et sida, et enfin, l'intégration des connaissances et logiques préventives face au risque de contamination.
ANRS, 66 bis, avenue Jean-Moulin, 75014 Paris.
- *Le sida, Connaitre, Comprendre, Agir* vient de paraître, publié par les éditions Gallimard Jeunesse. Destiné à un public d'adultes et d'adolescents, cet ouvrage, doté d'une iconographie très riche, dresse un état complet des connaissances et des questions liées au sida et au VIH.
70 p., 110 F
- «Identifier les besoins sanitaires et sociaux des usagers de drogues pour favoriser une meilleure prévention», tels sont les objectifs qui ont conduit Micheline Chaban-Delmas, présidente de la Fondation toxicomanie et prévention jeunesse, à publier le *Livre Blanc* sur les besoins sanitaires et sociaux des usagers de drogues. Vingt experts, signataires d'une lettre ouverte contre l'exclusion des usagers de drogues, ont apporté leur collaboration à la réalisation de cet ouvrage.
140 p., 95 F. Commande: FTPJ, 38, rue du Texel, 75014 Paris.
- Les éditions Pierre Winicki viennent de lancer dans le commerce le premier logiciel interactif d'éducation et de prévention sur le sida «*Le sida en questions*», validé et soutenu par Aides.
Pour commander, tél: (1) 45 19 20 40
- Les éditions La Découverte et le Centre français sur la population et le développement (CÉPED) viennent de publier *Populations africaines et sida*. Ecrit sous la direction de Jacques Vallin par Bertrand Auvert, Nicolas Brouard, François Chièze, Jean-Pierre Dozon et Agnès Guillaume, ce livre pluridisciplinaire analyse le sida en Afrique avec l'ambition de clarifier les questions liées au sujet.
220 p., 149 F
- Produit en collaboration avec la Commission européenne, l'ouvrage *Sida - Guide des services dans l'Union européenne*, donne un listing et des informations détaillées sur plus de 1 000 associations non gouvernementales sur le sida de l'Union européenne.
280 F, Nam Publication L^{td}, 52, Eurolink Centre, 49 Effra Road, Londres.
Fax: 44 171 737 1848
Ouvrage disponible en Français.
- Infirmière, psychologue clinicienne, enseignante en psychologie dans les écoles d'infirmières, Hélène Harel-Biraud vient de publier chez Masson un «*Manuel de psychologie à l'usage des soignants*».
184 p., 103 F
- Le Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES) vient de publier deux rapports. Le premier, intitulé «*L'équipe médicale et paramédicale dans le service hospitalier: le profil de l'équipe*» s'appuyant sur les résultats de l'enquête nationale sur les hospitalisés 1991-1992, présente le profil moyen de l'équipe dans différents services hospitaliers. Le second rapport «*L'hospitalisation à domicile: un tour d'horizon en Europe, aux Etats-Unis et au Canada*» compare le fonctionnement de l'hospitalisation à domicile français (HAD) aux structures équivalentes dans les pays étudiés.
Commande: «*L'équipe médicale*», réf. 1038, 160 F, «*HAD*», réf. 1045, 160 F, CREDES, service diffusion, 1, rue Paul-Cézanne, 75008 Paris.
- Le Crips vient de sortir le premier ouvrage d'une série éditoriale baptisée *Catalogue des outils de prévention*, consacré aux expositions pouvant être mises à la disposition du public dans chaque région de France. Chaque exposition est décrite selon les sujets abordés, le public visé et les conditions de diffusion.
Crips Ile-de-France:
192, rue Lecourbe, 75015 Paris,
tél: 53 68 88 88

Les aléas de la cohabitation médecins-malades au sein de Aides

UN ENTRETIEN AVEC THIERRY GAMBY

Le 30 juin dernier, le D^r Thierry Gamby démissionnait d'Aides-Provence après avoir démissionné d'Aides-Fédération, dont il fut vice-président de 1985 à 1991. Président fondateur d'Aides-Provence, il a mené ce comité, le deuxième de France, avec une autorité et un charisme quasi-incontestés, de 1985 à 1990. Chef du service de dermatologie à l'hôpital Saint-Joseph de Marseille, ce médecin interniste spécialiste des MST est devenu très tôt spécialiste polyvalent du sida. Lors de sa démission d'Aides-Provence, Alain Molla a fait l'éloge de ce « pionnier » qui, au sein du comité, fut « d'une disponibilité constante... et d'une loyauté précieuse » (1).

En vous adressant aux volontaires, vous indiquez que vous partez « dans un sentiment de révolte et d'inquiétude » mais aussi dans la « souffrance » (2)...

Cette souffrance ne date pas d'aujourd'hui. En tant que médecin, et homosexuel, j'ai vu partir un très grand nombre de mes patients et amis. J'ai rejoint Aides dès 1985. Aides devait être, selon le vœu de Daniel Defert, une association de malades et non de médecins. Ce qui était juste. Cependant je pensais qu'Aides m'apporterait un soutien psychologique. Il n'en a rien été. Comme je l'ai écrit à Arnaud Marty-Lavauzelle – qui m'a très bien compris – « notre souffrance est réduite à zéro devant celle des malades » (3). Or la prise en charge des personnes atteintes par le VIH est quelque chose de très douloureux pour un médecin. Celui qui passe ses journées à soigner, à écouter, et à tout expliquer à des malades du sida que l'angoisse et le désarroi rend

souvent agressifs, en prend « plein la poire ». Mais de tout cela on n'a pas le droit de parler à Aides. Cela n'est pas normal.

Etant séronégatif, provincial et médecin hospitalier, j'ai eu le sentiment, lorsque j'assistais aux réunions parisiennes de la Fédération, qu'on ne me demandait pas mon avis, ou qu'on n'en tenait pas compte, s'agissant de questions médicales qui relevaient de mes compétences. On me disait que simple volontaire, je devais parler après les autres, l'avis des médecins n'ayant pas d'intérêt. Doivent-ils pour autant se mettre un bœuf sur la langue ? Ainsi, la première brochure d'Aides sur les rapports protégés, rédigée en 1988 par des non-médecins, contenait plusieurs erreurs (que j'ai détaillées après-coup, mais c'était trop tard).

Plus récemment, l'un de mes confrères, qui se dévoue sans compter pour les malades du sida, a proposé ses services à

Les ambitions de « l'Action thérapeutique »

Les explications de Stéphane Korsia, responsable de la commission médicale d'Aides-Fédération.

• Quels sont les objectifs de l'action thérapeutique ?

Le slogan des Assises de Lyon en 93, « savoir, vouloir, pouvoir » signifiait la volonté de s'investir dans le vécu du traitement. Cela passe par la revitalisation de nos publications (Info Plus) et des Ateliers santé. C'est pourquoi nous organisons des sessions de formation réunissant quinze à vingt volontaires d'un comité pendant trois jours. Au programme : la représentation de la maladie et des médicaments, les traitements, les essais cliniques, la nutrition et les médecines douces. A partir de cette formation, chaque comité s'organise comme il veut, autour des thèmes qui l'intéressent : par exemple, au Mans, un groupe d'auto-support sur la nutrition s'est monté autour d'un repas convivial.

• Quel changement cela marque-t-il ?

Traditionnellement, la philosophie dominante à Aides était que les volontaires ne devaient pas se mêler des traitements. De même, la culture était celle des groupes de parole ; la Fédération initie maintenant la mise en place de groupes d'auto-support sur le modèle anglo-saxon, c'est-à-dire sans régulateur extérieur. Cela doit permettre à plus de gens de participer d'une manière plus créative et plus communautaire.

• Pourquoi cet accent mis sur la nutrition et les médecines douces ?

Ce sont deux domaines où les patients ont plus la maîtrise de ce qu'ils font ; cela peut correspondre aussi au dernier désir de se soigner : il faut le maintenir pour ramener le patient vers un suivi thérapeutique « classique ». S'agissant de médecines douces, la ligne traditionnelle à Aides était « tout ça, c'est de la charlatanerie ». Mais, finalement, outre le problème de l'évaluation de ces médecines douces ou parallèles, la question est : faut-il choisir la répression ou l'éducation ?

• Quelle place peut prendre le volontaire dans la relation médecin-malade ?

Le volontaire doit pouvoir être un médiateur au sein de cette relation. Par exemple, si une prescription lui semble incomplète, il peut téléphoner au médecin pour avoir des éclaircissements. Autre sujet de malentendu possible que l'intervention du volontaire peut aider à dissiper : deux malades qui en sont au même stade et qui s'étonnent de ne pas prendre les mêmes médicaments ; la plupart du temps, il existe des explications...

Propos recueillis par AS et LdV

Aides-Toulouse : on lui a répondu qu'on n'avait pas besoin de médecins.

Enfin, je n'ai pas été consulté lorsqu'Aides-Fédération mettait en place l'Action thérapeutique, laquelle m'inspire les craintes les plus vives. De fait, si celle-ci vise à transmettre aux personnes atteintes, aux volontaires, le bagage médical le plus solide possible, à expliquer à des malades désorientés les traitements prescrits par leurs médecins, c'est précisément ce que j'ai fait à Marseille pendant dix ans, à l'hôpital, en cabinet, aux écoutes téléphoniques.

Que reprochez-vous à l'Action thérapeutique ?

D'ignorer les patients qui ne veulent pas « en savoir plus ». Faire la sourde oreille est pour ceux-là une protection indispensable contre l'angoisse. Ils préfèrent s'en remettre au médecin.

Sur le fond, maintenant : en mai dernier, Stéphane Korsia, vétérinaire devenu pilier de l'Action thérapeutique à Aides-Fédération, et importateur de théories *made in USA*, est venu faire une conférence à Marseille. Il a illustré ses propos d'anecdotes où les malades étaient présentés comme d'innocentes victimes manipulées par des médecins loup-garous. Bien sûr, il existe de mauvais médecins. Mais Stéphane Korsia mettait les bons et les mauvais dans le même sac.

Avec le D^r Christophe Compagnon (lui aussi d'Aides), j'ai protesté contre cet antimédicalisme primaire qui incite médecins et malades à s'entre-déchirer (quoique Stéphane Korsia s'en défende). Avec ces méthodes-là, il n'y aura bientôt plus qu'un désert médical dans les associations.

D'ailleurs combien de médecins ont-ils déjà quitté Aides ? De violentes critiques y sont périodiquement lancées contre des cliniciens hospitaliers. On s'attaque aux 30% de médecins impliqués dans la prise en charge du sida et on laisse tranquilles les 70% de médecins français qui méprisent les malades ou s'en désintéressent.

L'harmonie dans la relation médecin-malade est à mes yeux primordiale. Je m'interroge donc sur cette Action thérapeutique qui viserait, semble-t-il, à donner au patient les moyens d'une contestation systématique. Je préfère me référer aux médecins fondateurs d'Aides, comme Jean-Michel Mandopoulos et Jean-Florian Mettetal, ou encore à des non-médecins comme A. Danand et

« Combien de médecins ont-ils déjà quitté Aides ? On s'attaque à ceux qui sont impliqués et on laisse tranquilles ceux qui se désintéressent des malades du sida. »

J-F. Gagneux plus soucieux de faire évoluer les uns comme les autres vers un rapprochement, un partage des pouvoirs par la communication.

Suite à votre démission du comité de Provence, Alain Molla a écrit que « l'engagement associatif est devenu au fil des années un indispensable militantisme... » Or, « être à la fois médecin et militant associatif, dans un contexte de lourdeur sans cesse accrue de l'épidémie, face à une surenchère revendicatrice légitime des malades, devient difficile et inconfortable » (4). Qu'en dites-vous ?

Qu'Alain Molla garde toute mon estime. Et qu'il a raison : par tempérament, je ne suis pas un militant car je n'aime pas la guerre. Je ne sais pas la faire. Je n'ai pas envie de me battre contre l'Action thérapeutique. Ni contre mes patients.

Par contre, sur le chapitre de la médecine scientifique, je suis « pur et dur ». Et même psychorigide ! Or, ceux qui la contestent me paraissent avoir une certaine audience à Aides.

En juin dernier, j'ai écrit dans le *Bulletin des volontaires* d'Aides-Provence un petit article rappelant notamment que l'AZT diminue de moitié les risques d'encéphalopathies. J'ajoutais que l'opposition de certains patients aux traitements antiviraux peut paraître, aux yeux de certains, un délire.

En juillet, un volontaire me répondait, toujours dans le *BdV* : « les malades qui sont hostiles à l'AZT sont-ils donc des fous à mettre sous curatelle ? » Il craignait que le médecin, celui qui « possède le savoir », n'impose l'AZT au malade réticent. Et il appelait de ses vœux la mise en place, à Aides-Provence, d'un groupe d'Action thérapeutique. Cette dernière goutte d'eau a fait déborder le vase : j'ai démissionné d'Aides-Provence. Qu'on me comprenne bien : je connais des malades qui, se disant champions du libre arbitre, refusent de prendre l'AZT. Quelques temps après, les voilà qui s'enfoncent dans une encéphalopathie. Qu'est devenu leur libre arbitre ? Cette défiance à l'égard de la médecine scientifique fait perdre beaucoup de temps au malade et au médecin. Et c'est à nous de recoller ensuite les pots cassés. S'il n'est pas trop tard.

L'angoisse d'un médecin, c'est aussi de ne pas toujours savoir faire comprendre à son patient les possibilités qui s'offrent à lui (5) grâce à la médecine scientifique ; médecine laborieuse, qui exige des confir-

mations multiples, des expérimentations qui n'en finissent pas, et qui propose certains traitements aux effets secondaires insupportables. Mais elle est malgré tout consensuelle et incontournable. Et tout le reste est flou.

Aussi je m'inquiète de l'importance que semble accorder Aides, ou du moins certains de ses comités, aux « médecines » ésotériques.

Sans doute ce mouvement se fait-il sous la pression d'une « base » qu'exaspère le demi-échec de la médecine scientifique ?

Lorsque celle-ci a un remède vraiment efficace à proposer, l'attrait des « médecines » ésotériques tend à disparaître, en effet. En attendant, ces faux remèdes me font terriblement peur. Ils introduisent la méfiance entre médecin et malade. J'ai le devoir de mettre mes patients en garde contre les dangers de certains d'entre eux. Cependant, je comprends très bien leur attrait pour les anxieux qui ont besoin de tels soutiens. Je n'ai pas le droit de les leur enlever : ce serait castrateur. Mais je n'ai pas non plus le droit de leur dire que ça marche : ce serait malhonnête.

Enfin, je ne supporte pas que des charlatans vivent de la souffrance des patients et s'en mettent plein les poches (6). Tout cela me fait très mal et me fait perdre ma sérénité.

Or Aides est parasitée par des farfelus souvent adorables, souvent de bonne foi, qui lui injectent leurs fantasmes ésotériques, du moins dans certains comités qui leur offrent une tribune, organisent des débats là-dessus. Aides saura-t-elle tenir la barre ?

Propos recueillis par **Anne Guérin**

(1) *Bulletin des volontaires* d'Aides-Provence, août 1994.

(2) *Ibid.* Les passages entre guillemets sont extraits d'articles parus dans ce Bulletin ; de lettres adressées par le D^r Gamby à Arnaud Marty-Lavauzelle, président d'Aides-Fédération, et à M^r Alain Molla, président d'Aides-Provence ; et des réflexions du D^r Gamby sur l'Action thérapeutique.

(3) Lettre du 24 mai 1994.

(4) *BdV* d'Aides-Provence, août 1994.

(5) *Ibid.*

(6) A Aix-en-Provence, un charlatan propose un remède contre le sida au prix de 20000 F par mois !

Une âme québécoise dans un corps de médecin

Dans un livre* surprenant – propre à choquer la plupart des médecins français – le Canadien Clément Olivier « romance » la vie et la mort de neuf de ses patients atteints de sida. Eminemment subjective, cette clinique est d'abord celle d'un vertige personnel.

PENDANT sept ans, le docteur Clément Olivier ne s'est occupé que de patients atteints du sida, avant de tomber sous le coup d'une maladie bénigne, quoique très handicapante, une double hernie discale. « Foudroyé par un mal qui s'attaquait soudain à ce dos qui avait tant porté, je

me suis arrêté un an, et j'ai écrit très vite – en quelques mois – ce livre destiné à partager une expérience très humaine, où le jugement n'est pas de mise. »

Best-seller au Québec pendant plusieurs mois, et édité en France depuis cet été, *l'Amour assassin* ne traite d'aucun aspect proprement médical ou scientifique du sida. Il ne donne aucune réponse d'aucune sorte au point de laisser le lecteur dans ce qui ressemble plus à un vide abyssal devant la maladie, l'exclusion et la mort qu'elle provoque – ou qui la provoque – que dans un sentiment d'espoir même minime. Hormis peut être le rite initiatique que cette maladie peut représenter pour certains, rite dont la valeur paraît intrinsèquement liée au couperet final.

Livre sur les symboles sociaux, psychologiques et affectifs que greffe le sida sur l'individu, mais surtout sur la mort et la fascination qui la lie à l'amour et la sexualité aussi bien dans les représentations collectives qu'intimes, représentations qui habitent le patient, ses proches et partenaires, et, finalement le médecin lui-même. Livre sur la mort inaliénable et intransformable qu'« on porte jusqu'à l'écrasement ». Une mort sans soulagement, parce qu'« il n'y a jamais de soulagement quand le mal n'est pas partagé », une maladie sans catharsis parce qu'elle renforce les inégalités collectives (« une maladie qui frappe d'abord les mal-aimés qui aiment d'avoir été mal aimés ») et les perversions particulières (« Ce qui pesait tant n'était ni le sida ni la mort ni la

Dans votre livre, vous décrivez la vie et les angoisses de vos patients d'une telle façon, qu'on peut se demander si vous ne tenez pas un rôle qui outrepassé celui du médecin et empiète sur celui du psychologue...

Une séance chez un psychologue coûte en moyenne 75 dollars au Québec. La plupart de nos patients ne peuvent pas assumer une telle charge. Il y a à peine plus d'un an que nous avons réussi à faire financer la présence de quatre psychologues dans notre clinique (1). Quant aux consultations psychiatriques (gratuites), elles nécessitent de nombreux mois d'attente. Sans compter que les psychiatres ont mis beaucoup de temps à s'intéresser à la maladie sida. D'autre part, quand un malade a mal au ventre, il faut souvent entendre autre chose. Le médecin doit demander : « que ressentez-vous ? », et pas simplement : « où avez-vous mal ? ». La limite est particulièrement mince.

Et puis je crois qu'il est très important pour nous d'aller jusqu'au bout avec nos patients. Face à notre impuissance médicale, et face à une mort, elle, toute puissante, notre seule justification, notre seule raison d'être là, était – est peut-être encore – celle de soigner, d'accompagner complètement.

Concernant l'euthanasie, sujet délicat s'il en est

et débattu depuis quelques mois au Québec (2), vous ne prenez aucune position dans votre livre, bien que la question intervienne de manière très crue et, semble-t-il, très destabilisante pour vous.

Dans le livre, j'ai volontairement occulté toute réponse, ou ébauché de réponse sur ce sujet. Je voulais que chaque lecteur puisse se rendre compte par lui-même à quel point la situation pouvait être aussi terrible pour nous, médecins, que pour n'importe qui d'autre confronté au problème.

Cependant, j'ai moi-même beaucoup réfléchi sur le sujet. J'ai même proposé un amendement à la loi actuellement en débat. Je suis d'accord avec le projet de loi mais je ne suis pas d'accord sur le fait que la décision d'euthanasie repose exclusivement sur le corps médical. L'abus, même inconscient, deviendrait inévitable.

La mort est aujourd'hui complètement éradiquée de nos cités. La réaction de rejet est toute prête à sévir. On a peur de l'inutilité et de la dégradation physique du vieillard, du toxicomane et du malade du sida. Il faut se méfier de la réaction d'élimination que cela peut entraîner de la part de tout un chacun, y compris du médecin. Le stress qui accompagne l'agonie est aussi un facteur qui accentue la volonté de voir la mort s'accomplir. Quand cette mort est trop proche, il n'est pas possible de

rester objectif, même pour le médecin.

Pour parer à ces deux tentations abusives, il faut que la décision soit prise par une équipe très diverse dans sa formation, donc composée de professionnels qui ont l'habitude d'exercer ce regard, et qu'elle ne soit pas impliquée dans l'accompagnement du malade. Ce que je préconise, c'est la création d'une équipe mobile constituée de juristes, psychiatres, psychologues, philosophes, éthiciens, sociologues, voire médecins, qui réfléchissent pour chaque cas, chaque individu, à ces aspects et tiennent compte du maximum de critères culturels.

Propos recueillis par Franck Fontenay et Anne Souyris

(1) La clinique Actuel, créée à Montréal en 1987 par quatre médecins, est spécialisée dans la prise en charge des MST et du VIH; elle fonctionne sur un système de consultations (gratuites) et de soins, en hôpital de jour. C'est le premier lieu à Montréal où on a utilisé, dans un but prophylactique, des aérosols à pentamidine.

(2) cf Jean Robert, *Il y a de la ciguë dans l'air...*, in Jds n°61, p.41-42. Cet article faisait référence à un débat suscité après un fait divers en février 1994, dont la conséquence fut le dépôt d'un projet de loi par un néo-démocrate, Svend Robinson. Ce projet visait à permettre aux gens en phase terminale voulant mettre fin à leurs jours de recevoir l'aide d'un médecin pour le faire, sous réserve d'un second avis médical.

souffrance, mais la perversion des hommes et leur habileté à masquer et à trahir». L'idée défendue par l'auteur est de provoquer chez le lecteur une empathie du «vivre avec le sida», «il ne s'agissait donc pas que ce livre soit perçu comme un livre de médecin mais comme celui de n'importe qui pouvant être confronté à cette situation dans son entourage ou dans sa vie professionnelle d'une manière ou d'une autre», explique-t-il. En cela, la perte d'identité proprement médicale de l'auteur – en termes scientifiques, avec ce que cela présuppose de toute puissance et de réponse prête à porter, mais aussi en terme de recul affectif – est complète, dans l'écriture comme dans le choix narratif.

De la non-distanciation à la spiritualité

Les images et symboles sont sans équivoque, clairement stéréotypés : les noms que Clément Olivier donne à ses personnages vont du *Rebel* à la *Dame de Pique*, en passant par *l'Archange* et autres *Jean du village* ou *Fleur des tropiques*, et leur fonction, si tant est que la vie – et la mort – soit une fonction, aussi limpide et unique que leur passé social et affectif, est une porte étroite. Les sentiments de l'auteur et l'étalage des vies qu'il suit jusqu'au bout sont décrits sans aucune retenue, avec une précision quasi-clinique.

C'est en cela aussi que ce livre est très surprenant, surtout en comparaison avec la manière dont le corps médical français envisage traditionnellement les relations thérapeutiques médecin-malade, c'est-à-dire dans le maintien d'une distanciation destinée à protéger le médecin contre des affects destructeurs de lui-même comme du contrat thérapeutique.

Ainsi, dans *l'Amour assassin*, le pathos est-il de rigueur, la souffrance directement livrée, comme une offrande, et la spiritualité prête à devenir une arme de substitution quand la religion fait défaut. Une spiritualité qui trouve sa source et son cheminement dans neuf aventures personnelles, mais une spiritualité sans lendemain autre que le constat social désespéré qui en découle, sorte d'absolu sans fondement, ou de Sisyphe sans mémoire et sans identité.

Anne Souyris

* *L'Amour assassin*, Clément Olivier, éditions de l'Homme, 170 p., 99 F

Le paradoxe d'Hocquenghem

ROMAN-RÉCIT de moins de cent pages, *l'Amphithéâtre des morts* pourra paraître bien pauvre à tous ceux pour qui l'œuvre d'Hocquenghem, de *L'après-mai des faunes* (1974) à *La dérive homosexuelle* (1977) a tenu une place importante dans leur existence. L'ouvrage pourra également décevoir ceux qui entreprendraient de rechercher dans ce testament quelque éclaircissement sur le silence de Guy Hocquenghem quant à son sida, ou, simplement, ceux qui penseraient lire un roman supplémentaire à ranger dans la vraie-fausse catégorie un peu rapidement baptisée «littérature du sida». En dépit de ses défauts, il contribue à éclairer l'histoire du sida en France.

Guy Hocquenghem, figure tutélaire du FHAR (Front homosexuel d'action révolutionnaire, 1971-1974) aura été le symbole de la libération homosexuelle en France. *L'amphithéâtre des morts* décrit la genèse de ce militantisme sous la forme d'une autobiographie des premières années d'engagement, celles qui ont précédé le FHAR. On découvre ainsi le parcours de celui qui allait devenir le plus célèbre homosexuel français entre le lycée Henri IV où il découvre la politique et l'amour («j'en sortis gauchiste et homosexuel», écrit-il), jusqu'aux difficultés de dialogue avec une extrême gauche très perturbée par la question homosexuelle.

Dans les années 1980, après l'affaire du Coral, qui contribue grandement à sa rupture avec les anciens gauchistes, Guy Hocquenghem s'illustre par des pamphlets rapides et acerbes au moment où le sida apparaît en France. Lorsque *Libération* fait sa «une» sur «le cancer gay», Hocquenghem jette pour la première fois de sa vie *Libé* à la poubelle (1). Ayant publié divers articles, notamment dans *Gai Pied*, qui ne peuvent aujourd'hui être relus qu'avec des frissons, Hocquenghem va se faire durant une première période le porte-parole tourmenté, comme la plupart des militants homosexuels traditionnels, du «dénî homosexuel» quant au sida. Se sachant atteint, il évitait toute confession publique : «Je refuse d'utiliser la maladie de façon sensationnaliste».

De l'indicible de l'homosexualité à l'indicible de l'inavouable maladie, l'itinéraire de Guy Hocquenghem résume à lui tout seul et la libération des mœurs et l'incompréhension du sida. Deux dates clés, deux cheminements opposés, en disent long sur cette incroyable histoire : «l'aveu» public fracassant de Guy Hocquenghem, de «son homosexualité» en 1972 dans le *Nouvel Observateur* et «l'aveu» de Jean-Paul Aron, quinze ans plus tard, en 1987, de «son sida», dans ce même journal (2). Aron n'avait jamais vraiment parlé de sa marginalité. Guy Hocquenghem, à l'inverse, choisissait, dans cette deuxième moitié des années 80,

de ne pas «avouer» sa propre maladie. L'histoire se repète à l'envers. La seconde fois, c'est une tragédie.

Cependant, alors qu'il s'enfonçait dans la maladie, et nourri d'une rancune tenace contre ses médecins, Guy Hocquenghem va écrire *Ève*, éphéméride glacial sur les mois d'hôpital, parfois rocambolesque, où se croisent des clones génétiques et dans lequel il évoque sans le citer, mais avec une franchise et une cruauté stupéfiante, le sida. «On se sent transformé en chose, en mannequin, en jouet qu'on éventre et dont les ressorts sautent à la figure de l'explorateur à subir de telles investigations», écrit-il dans ce roman aux relents de science-fiction qu'il dédie, un peu comme un enfant qui se venge, à Willy Rozenbaum. A la «folie scopique» de son médecin le héros oppose son stoïcisme : «J'ai peur de l'acharnement thérapeutique ; mon corps, mon pauvre corps douloureux, crucifié, demandera la paix. Qu'on me laisse mourir en paix est une prière japonaise.» Dans la même veine, *L'amphithéâtre des morts*, texte écrit en mai 1988, annonce Guibert : «J'ai soixante-dix ans», écrit encore Hocquenghem avant de donner la clé de sa tentative désespérée : «Ecrire sauve».

Dans sa préface, Roland Surzur explique ainsi le non-dit explicite d'Hocquenghem : «s'il n'y a pas eu d'«aveu» de sa part, c'est parce qu'il souhaitait vivre tranquillement les dernières années qui lui restaient. Il ne s'imaginait nullement en figure de proue de ce qu'il ne considérait surtout pas comme une cause, mais comme une affaire strictement privée. Il redoutait la frénésie médiatique qui l'aurait entouré d'une façon permanente, comme cela a été le cas, à cette époque, pour Jean-Paul Aron et, plus tard, pour Hervé Guibert.» «Avouer son sida eût été lui conférer avec emphase le statut de maladie honteuse, nier du même coup vingt ans de combats pour la reconnaissance des homosexuels», estime pour sa part, au lendemain de sa mort, Laurent Joffrin (4). Il y a sans doute une part de vérité dans ces propos. Mais l'histoire des dix premières années de la lutte contre le sida en France peut toutefois contredire le choix d'Hocquenghem : le sida, justement, ne serait-il pas indiscutablement une cause et l'homosexualité, au contraire, ne serait-elle pas devenue une simple question de vie privée ?

Frédéric Martel

* Guy Hocquenghem, *L'amphithéâtre des morts*, éditions Digraphe, 147 p., 85 F.

(1) Lettre ouverte à ceux qui sont passés du col Mao au Rotary, p. 118.

(2) Guy Hocquenghem, «La révolution des homosexuels», *Le Nouvel Observateur*, 10 janvier 1972. Jean-Paul Aron, «Mon sida», *Le Nouvel Observateur*, 30 octobre 1987 (réédité par Christian Bourgois).

(4) *Libération*, 30 août 1988.

IL Y A de l'attente, ce matin, aux prélèvements. Je suis très « humeur hérisson » aujourd'hui. Si vous me touchez, si vous me dites un mot, gare, gare ! cela piquera, quoi que vous fassiez. Ras-le-bol des bonnes paroles et sourires « compassionnels » et des bonnes intentions dont serait, dit-on, pavé le sol des enfers. Je veux des actes valables. Pour moi, malade du sida, l'acte valable c'est découvrir et m'administrer un médicament pouvant tuer en moi le virus et me rendre la pleine santé. C'est cela l'acte valable, la vraie efficacité, la seule chose dont j'ai besoin. Tout le reste est littérature, et mauvais pansement inefficace qui ne fait que masquer la putréfaction qui continue sous le pansement. A bon entendeur, salut ! et bonne journée à vous tous quand même...

❖

Huit ans que je pratique les hôpitaux pour le suivi de ma maladie. De ces huit années surgit cette question : Existerait-il une seule personne dans ces hôpitaux qui se sente véritablement concernée et responsable de voir mon état de santé s'améliorer ? Suis-je juste un malade parmi tant d'autres, échoué là au gré de la fluctuation de la politique médicale hospitalière dans ce beau pays ? Juste un numéro à traiter selon les abaques, parce que c'est la coutume et le boulot ? Existait-il une seule personne dont la conscience est préoccupée par ce qui peut m'arriver ?

Tout laisse à penser que je vais mourir bientôt. Deux jours, deux mois, deux ans encore ? Qui pourrait le dire hormis Dieu, ce grand muet ? Qu'importe, il me fallait une tranquillité d'esprit ; alors, avec ruse et patience, je me suis constitué, au long des ordonnances, le stock *ad hoc*, et j'ai donc, sous la main, pour quand bon me semblera, la dose mortelle médicalement attestée d'un produit permettant d'aller de l'autre côté du miroir sans trop de souffrance. Avec cela je suis tranquillisé, j'ai une sorte d'assurance mort garantie et – chic, chic, chic ! – pour une fois, sans avoir besoin de personne pour cela.

❖

Trois semaines à végéter comme un légume endolori sur mon lit. Trois semaines où je fus plus mal que l'on est mal quand on cumule une forte grippe avec une angine et des maux d'estomac. Dur, dur, ces vingt-et-un jours là ! Brûler la chandelle par les deux bouts, profiter un maximum du temps qui reste. Facile à dire, pas à faire, quand les trois quarts du temps on est tellement mal foutu, que rester allongé sur son lit dans

la pénombre avec une musique en sourdine est le seul moyen de se sentir un peu moins mal. A quoi bon ? voilà ce qui court en filigrane dans ma tête. Et quand bien même, puisque de toute façon, ce qui vient, c'est assister vivant à la décomposition de mon corps. Je suis trop mal, trop épuisé, trop sou-

vent. Manger me révolte après huit bouchées. A vingt-et-une heures je tombe littéralement de fatigue. Sortir est une corvée-punition et voir tous ces gens forts, bien

portants, sûrs d'avoir encore des décennies comme cela devant eux, cela m'insupporte. Etre parqué avec mes semblables, comme des spécimens du sida-zoo-ghetto, me fout le bourdon et me démolit. C'est décidé depuis longtemps. Je ferais tout médicalement, et en hygiène de vie, pour durer dans l'espoir d'un nouveau produit enfin efficace. Mais cela tant que je serais capable de me suffire. Dès que pour les actes courants de la vie usuelle je deviendrais dépendant d'autrui, je mettrais fin à mes jours, car cela, dépendre des autres, est pour moi pire que l'enfer. Je vis cloîtré, chez moi, sans voir personne, les gens me fatiguent au bout de deux heures, je parle de ceux que j'apprécie, alors les autres... En fait, je me rends compte que je vis comme si j'étais chez moi dans mon propre tombeau. Mon chez-moi est

devenu au fil de la maladie ma pyramide à moi. L'affection-compassion-charité, bonne action façon patronage « à la mère Thérèse », me hérisse. J'ai besoin qu'on ait besoin de moi par désir amoureux et sexuel, intense, par passion de moi, pour mes beaux yeux, pas pour faire des comptes avec le bon Dieu. Y'a plus de beaux yeux en moi. Le virus a bien démoli mon aspect et l'âge a aidé, cinquante ans, allez donc séduire avec le virus en plus comme cerise sur le gâteau, essayez d'affoler quelqu'un de vous avec ce *curriculum vitae*-là, vous m'en donnerez des nouvelles ! J'adorais un être qui m'a quitté dans les trois mois qui suivirent le moment où j'ai fait la bêtise d'avouer être atteint du sida. (...)

❖

Il m'aura fallu cinquante ans et dedans les trois premières années en état de sida déclaré pour comprendre au fur et à mesure des renoncements, que la vraie liberté, c'est de n'avoir besoin de rien, ni de personne. J'ai aussi compris qu'une fois atteint ce stade-là, rester en vie ne présente plus le moindre intérêt, à moins d'être touché par la grâce divine et qu'enfin oubliés de soi-même on se mette à se consacrer stupidement à cultiver l'égoïsme de ceux qui ne se sont pas encore oubliés. On appelle cela l'humanitarisme et la charité. Oublier son nombril pour se consacrer à gratter celui des autres, serait-ce donc là le fameux secret de la réalisation spirituelle ? (...)



ORGANIGRAMME DE LA DGS - DIVISION SIDA

Adresse postale : 1, place Fontenoy, 75350 Paris Cedex 075P - Tél (standard) : (1) 46 62 40 00

Chef de la division sida - Relations avec les associations nationales : **Catherine Patris**
 Chargé de mission auprès du délégué ministériel à la lutte contre le sida : **Louis Dessaint**

4315

MISSIONS PARTENARIALES

Communication : **Anne Catrou - Anne Rousseau-Valentin**
 Actions interministérielles et interdirectionnelles : **Marie-Jo Taboada**

MISSIONS TECHNIQUES

Epidémiologie : **Jean-Baptiste Brunet**
 Villes et collectivités territoriales : **Marie-Claude Brachet**
 Aspects budgétaires : **Marie-Hélène Balique**

BUREAU DE LA STRATÉGIE

Chef de bureau : **Jean-Jacques Nansot**
 Relations internationales : **Pierre-Christian Soccoja**
 Aspects législatifs, réglementaires et éthiques : chargé de mission en instance de nomination
 Politique de dépistage : **Annie Serfaty - Alain Rondenet** → 46624315
 Aspects techniques liés au préservatif : **Ariane Revol-Briard**
 Recherche et évaluation : **Pedro Perez - Claude Thiaudière**
 Organisation des ressources documentaires (Crips, SIS) : **Eric Baudou - Olivier Roche**

BUREAU DES ACTIONS DE PROXIMITÉ

Chef de bureau : **Jean-Yves Fatras**
 Thèmes, populations et régions sont répartis entre douze chargés de mission comme suit :

RÉPARTITION PAR THEMES ET POPULATIONS

COLLOQUES ET SÉMINAIRES
Véronique Charge

ENFANTS ET PARENTS, FAMILLES
Marie-Cécile Hadengue

ENTREPRISES, MONDE DU TRAVAIL
Catherine Fac-Penin

FORMATION
Bertrand Sachs

GRAND PUBLIC
Véronique Charge

HANDICAPÉS
Véronique Charge

HÉBERGEMENT
Geneviève Antoine

HÉTÉROSEXUELS MULTIPARTENAIRES
Michèle Arnaudies

HOMOSEXUELS ET BISEXUELS
Dominique Delayance

JEUNES (dont Education nationale)
Anne-Marie Servant

JUSTICE (protection judiciaire de la jeunesse, milieu carcéral)
Catherine Fac-Penin

MAINTIEN À DOMICILE
Marie-Claude Brachet

PERSONNES ATTEINTES
Dominique Delayance

PROFESSIONS SANITAIRES ET SOCIALES
 (dont formation médicale continue et réseaux ville-hôpital)
Marie-Cécile Hadengue

PROGRAMMATION
Geneviève Antoine

PROSTITUTION
Michèle Arnaudies

PSYCHIATRIE
Marie-Jo Taboada

SOUTIEN
Catherine Chardin

SPÉCIFICITÉS CULTURELLES ET RELIGIEUSES
Catherine Chardin

USAGERS DE DROGUES UTILISANT LA VOIE INJECTABLE
Jean-François Rioufol

RÉPARTITION PAR RÉGIONS

ALSACE • Bas-Rhin (67), Haut-Rhin (68) • **Catherine Chardin**

AQUITAINE • Dordogne (24), Gironde (33), Landes (40), Lot-et-Garonne (47),
 Pyrénées-Atlantiques (64) • **Marie-Cécile Hadengue**

AUVERGNE • Allier (03), Cantal (15), Haute-Loire (43), Puy-de-Dôme (63) • **Marie-Cécile Hadengue**

BOURGOGNE • Côte-d'Or (21), Nièvre (58), Saône-et-Loire (71), Yonne (89) • **Dominique Delayance**

BRETAGNE • Côtes-d'Armor (22), Finistère (29),
 Ille-et-Vilaine (35), Morbihan (56) • **Michèle Arnaudies**

CENTRE • Cher (18), Eure-et-Loir (28), Indre (36), Indre-et-Loire (37),
 Loir-et-Cher (41), Loiret (45) • **Véronique Charge**

CHAMPAGNE-ARDENNES • Ardennes (08), Aube (10), Marne (51),
 Haute-Marne (52) • **Jean-François Rioufol**

CORSE • Corse-du-Sud (2A), Haute-Corse (2B) • **Anne-Marie Servant**

FRANCHE-COMTÉ • Doubs (25), Jura (39), Haute-Saône (70),
 Territoire de Belfort (90) • **Dominique Delayance**

LANGUEDOC-ROUSSILLON • Aude (11), Gard (30), Hérault (34),
 Lozère (48), Pyrénées-Orientales (66) • **Michèle Arnaudies**

LIMOUSIN • Corrèze (19), Creuse (23), Haute-Vienne (87) • **Jean-François Rioufol**

LORRAINE • Meurthe-et-Moselle (54), Meuse (55), Moselle (57), Vosges (88) • **Dominique Delayance**

MIDI-PYRÉNÉES • Ariège (09), Aveyron (12), Haute-Garonne (31), Gers (32), Lot (46),
 Hautes-Pyrénées (65), Tarn (81), Tarn-et-Garonne (82) • **Geneviève Antoine**

BASSE-NORMANDIE • Calvados (14), Manche (50), Orne (61) • **Catherine Chardin**

HAUTE-NORMANDIE • Eure (27), Seine-Maritime (76) • **Catherine Chardin**

NORD - PAS-DE-CALAIS • Nord (59), Pas-de-Calais (62) • **Bertrand Sachs**

PAYS DE LA LOIRE • Loire-Atlantique (44), Maine-et-Loire (49),
 Mayenne (53), Sarthe (72), Vendée (85) • **Véronique Charge**

PICARDIE • Aisne (02), Oise (60), Somme (80) • **Bertrand Sachs**

PROVENCE - ALPES - CÔTE-D'AZUR • Alpes-de-Haute-Provence (04),
 Hautes-Alpes (05), Bouches-du-Rhône (13), Vaucluse (84) • **Marie-Jo Taboada**
 Alpes-Maritimes (06), Var (83) • **Anne-Marie Servant**

RHÔNE-ALPES • Ain (01), Ardèche (07), Drôme (26), Isère (38), Loire (42),
 Rhône (69), Savoie (73), Haute-Savoie (74) • **Geneviève Antoine**

ILE-DE-FRANCE • Ville de Paris (75) • **Marie-Claude Brachet** • Seine-et-Marne (77)
Catherine Fac-Penin • Yvelines (78) • **Véronique Charge** • Essonne (91) • **Bertrand Sachs**
 Hauts-de-Seine (92) • **Michèle Arnaudies** • Seine-Saint-Denis (93) • **Catherine Fac-Penin**
 Val-de-Marne (94) • **Jean-François Rioufol** • Val-d'Oise (95) • **Dominique Delayance**

DOM • Guadeloupe, Martinique, Guyane, Réunion • **Annie Serfaty**
 (avec **Martine Perrault**) jusqu'au 31 décembre 1994

TOM ET COLLECTIVITÉ TERRITORIALES • Nouvelle-Calédonie, Polynésie-Française,
 Wallis-et-Futuna, Saint-Pierre-et-Miquelon, Mayotte • **Marie-Claude Brachet**



Le vade-mecum du sida.
Un guide d'information actualisé qui traite en
profondeur les nouvelles données de la
prévention et de la prise en charge.
Edition 94-95, 128 p.

Cette brochure est disponible auprès de :
 Personnels hospitaliers :
 Mutuelle nationale des hospitaliers,
 331, avenue d'Antibes, 45213 Montargis
 Tél : 38 90 70 00 - fax : 38 90 75 75
 Autres demandes : Arcat-sida,
 13, bd de Rochechouart, 75009 Paris.
 Tél : 49 70 85 90 - fax : 49 70 85 99

Une brochure d'information et de
prévention pour les jeunes, les sportifs et les
éducateurs, réalisée avec la participation du
ministère de la Jeunesse et des Sports

Disponible sur demande à Arcat-sida,
 13, bd de Rochechouart, 75009 Paris.
 Tél : 49 70 85 90 - fax : 49 70 85 99



13, boulevard de Rochechouart, 75009 Paris.
Tél : (1) 49 70 85 90 - Fax : (1) 49 70 85 99

— ◆ —
 Mensuel édité par Arcat-sida (président : Pierre Bergé), et par le Civis (président : Frédéric Edelmann)

— ◆ —
Directeur de la publication et de la rédaction :
 Frédéric Edelmann (*Ancien directeur : J-F. Mettetal (†)*)
Administrateur général : Christophe Girard
Directrice générale : Anne Chaignaux
Délégué général : Christophe Danton
Communication : Marie-Paule Bahisson

— ◆ —
Directeur médical : Jean-François Chambon
Directeur de l'action sociale : Jean-Marie Faucher

— ◆ —
Rédacteur en chef : Laurent de Villepin

— ◆ —
Rédaction : Marie Ahouanto, Michèle Aillot (†),
 Christophe Brunet, Nathalie Chahine,
 Jean-François Chambon, Baptiste Cohen,
 Philippe Edelmann, Jean-Marie Faucher, Franck
 Fontenay, Roland Landman, Christophe
 Montaucieux, Anne Souyris, Mathieu Verboud

— ◆ —
Conseillers de la rédaction : Claire Ambroselli,
 Martine Briat, Didier Febvrel, Alain Giami,
 Isabelle Heard, Emmanuel Hirsch, Sophie
 Matheron, Denis Méchali, Pierre Poloméni,
 Christine Rouzioux, Yves Souteyrand, Jean
 Torchinsky, Daniel Vittecoq

— ◆ —
Ont collaboré à ce numéro : Christelle Destombes,
 Thomas Doustaly, Nathalie Dagon, David W.
 FitzSimons, Françoise Gil, Anne Guerin, Stéphane
 Korsia, Didier Lestrade, Charles Selraïne, Monika
 Steffen, Alain Volny-Anne

— ◆ —
Conception graphique : Bettybente Hansen
Assistant d'édition : Martin Colo • **Chargée**
d'études documentaires : Françoise Clerc •
Gestion et diffusion : Christophe Danton, assisté
 d'Olivier Kaplan • **Secrétariat médico-social :**
 Catherine Gachet, assisté d'Olivier
 Kaplan • **Secrétariat :** Farida
 Rezaigua • **Comptabilité :** Sylvie Furon

— ◆ —
Edition déléguée : EFA, 18 rue Dauphine, 75006
 Tél : 43 25 24 81 • **Impression :** Octus, 6, rue
 de Jarente, 75004 Paris • **Routage :** Presse
 d'aujourd'hui : BP 90, 75961 Paris Cedex 20
Commission paritaire : 70976
 Dépôt légal à parution • **ISSN :** 1153-0863
 Arcat-sida et Civis remercient les volontaires

© Civis, Arcat-sida

Les articles et graphismes du Journal du sida sont
la propriété exclusive du journal

Bulletin d'abonnement

ABONNEMENT ANNUEL	FRANCE	DOM/TOM-ETRANGER
<input type="checkbox"/> Individuel ⁽¹⁾	<input type="checkbox"/> 390 F	<input type="checkbox"/> 550 F
<input type="checkbox"/> Institutions	<input type="checkbox"/> 500 F	<input type="checkbox"/> 650 F
<input type="checkbox"/> Etudiants, chômeurs, RMI ⁽²⁾	<input type="checkbox"/> 190 F	<input type="checkbox"/> 290 F
<input type="checkbox"/> Abonnement de soutien	<input type="checkbox"/> 1 000 F et plus	

Particuliers : joindre le règlement à la commande.

(1) Des conditions spéciales peuvent être accordées
 aux personnes qui en font une demande motivée.

(2) Sur justificatif.

Nom (en majuscules)

Adresse

Ville

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,
13, bd de Rochechouart, 75009 Paris, France.