

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

SEPTEMBRE 1995 • N°77

ÉDITORIAL

- Dissensions associatives : réalités et fantasmes 3
Frédéric Edelmann

MÉDICAL

- AZT + 3TC : le jeu des résistances 4
Premiers résultats sur l'association hydroxyurée et ddl
Le compassionnel au petit bonheur la chance 5
Franck Fontenay
Un activiste américain réclame
des protocoles «plus pragmatiques» 6
Entretien avec William Bahlman
Les ATU en pratique 8
Franck Fontenay et Bénédicte Dupuy
Un essai précise l'intérêt du d4T 9
Franck Fontenay
Un nouveau test plus précoce 12
Catherine Tastemain

ÉPIDÉMIOLOGIE

- DMI 2 : une nouvelle photographie
des patients suivis à l'hôpital 10
Isabelle Fournier
L'évolution de la toxicomanie en Ile-de-France 13
D^r Isabelle Grémy et D^r François Bourdillon

SANTÉ PUBLIQUE

- Le modèle de prise en charge extra-hospitalière
anglo-saxon est-il exportable ? 16
Daniel Véron et Bernard Elghozi

PSYCHOLOGIE

- L'aveu de la séropositivité : entre
compulsion à dire et mur du secret 18
Agnès Lévy et Alain Abelhauser

RUBRIQUES

- CHRONOLOGIE : JUILLET-AOÛT 952
PARUTIONS.....37
COURRIER38
COLLOQUES & RENCONTRES39

Médecine du travail

- 24 Les médecins du travail à l'épreuve de la confiance
Bruno Hannoun
26 Secret médical : les écrits restent
27 «Il faut élargir le champ de l'examen médical»
Entretien avec le D^r Ange Mezzadri
28 Infirmières du travail : beaucoup
de tact, un peu de prévention
Pierre Luton

ETHIQUE

- 22 Formation : douze questions pour susciter la réflexion
Catherine Manuel

PRISE EN CHARGE

- 30 Une charte qui ne fait pas le printemps
Anne Souyris
31 Texte intégral de la Charte des patients hospitalisés

ETRANGER

- 34 L'épidémie en Thaïlande : un modèle
pour le pire... et pour le meilleur
Wilfried Maisy

ASSOCIATIONS

- 36 Ensemble contre le sida face à ses détracteurs
Les points de vue de Louis Cautier et Rémi Darne

La lettre n°9



- Le portage des repas
Fiche certificats n° 1 :
- Les certificats de la
vie professionnelle
Fiche examen n° 5 :
- Ponction et biopsie
de moelle osseuse
- La chronique de Didier Lestrade

— JUILLET ET AOÛT 1995 —

lundi 3 Dans son bulletin semestriel, l'OMS rapporte 1 169 811 cas de sida déclarés dans le monde au 30 juin 1995, soit une augmentation de 19 % en un an, la hausse la plus sensible concernant l'Afrique et l'Asie du Sud-Est.

jeudi 6 Aux Etats-Unis, les CDC recommandent le dépistage volontaire du VIH pour toutes les femmes enceintes. C'est la première fois qu'aux Etats-Unis est prôné l'incitation au dépistage pour un groupe entier de population. Jusqu'à présent, le dépistage était systématiquement proposé aux femmes enceintes considérées « à haut risque », comme les toxicomanes ou les prostituées.

• Elisabeth Hubert, ministre de la Santé publique et de l'Assurance maladie, présente la nouvelle campagne gouvernementale d'information sur le sida qui aborde explicitement la toxicomanie, le multipartenariat, l'homosexualité et la bisexualité. Cela n'empêche pas la naissance d'une polémique sur la censure préalable de certaines images jugées « choquantes » et la suppression d'une annonce sur le risque de contamination par fellation (voir *Journal du sida* n°75-76).

• Le tribunal correctionnel de Marseille relaxe un médecin qui avait refusé de pratiquer une interruption volontaire de grossesse à une femme séropositive « par peur de la contamination ». Le tribunal a jugé que le médecin ne s'était pas rendu coupable de « pratique discriminatoire ».

jeudi 13 Lors d'une réunion au ministère de la Santé, l'Agence du médicament présente l'ATU (Autorisation temporaire d'utilisation) qui constitue le nouveau cadre de délivrance compassionnelle du 3TC. Les critères de sélection des patients, plus restrictifs que précédemment, sont vivement critiqués par les associations et les cliniciens (voir *Journal du sida* n°75-76).

vendredi 14 Réuni pour la première fois à Genève, le conseil de direction du programme de l'ONU contre le sida (UNAIDS) élit l'américaine Sally Shelton, ambassadeur auprès des Nations Unies, et le ministre sud-africain de la Santé Dlamini Zuma pour trois ans à la présidence et vice-présidence de l'institution dirigée par Peter Piot. Le budget de l'UNAIDS, qui sera fixé en novembre, devrait se situer entre 120 et 140 millions de dollars.

lundi 17 Aux Etats-Unis, le laboratoire Merck lance un programme d'accès compassionnel à son inhibiteur de protéase, le MK-639. Compte tenu du nombre de places limité, les inclusions se font par tirage au sort. Cette décision suit celle, identique, du laboratoire Roche pour le saquinavir qui avait été prise fin juin (voir p.5).

mercredi 19 Le gouvernement hollandais annonce qu'il indemniserait les hémophiles contaminés par des produits sanguins, à hauteur d'environ 600 000 francs. Jusqu'en 1985, date à laquelle le dépistage du VIH dans les stocks de sang fut systématisé, environ 170 hémophiles hollandais furent contaminés.

jeudi 20 L'Agence du médicament donne son agrément à la commercialisation du test de dépistage Senscreen VIH1/2 de la société Sanofi Diagnostics Pasteur. Selon la firme, ce nouveau test pourrait réduire de trois à sept jours la fenêtre de silence sérologique (voir p.10).

lundi 31 A l'issue d'un bras de fer opposant Asud Montpellier aux autorités nationales, la très médiatique salle de shoot doit, faute de subvention, définitivement fermer ses portes le 31 juillet. Par ailleurs Asud national a vu sa subvention amputée de 60 % (550 000 F en 94, 220 000 F en 95). L'Association d'auto-support des usagers de drogue suggère dans un communiqué que ce qui « ressemble à une mise à mort » serait liée à

sa plainte déposée en avril dernier contre les responsables politiques « impliqués dans le scandale de la contamination de 16 000 toxicomanes entre 1985 et 1987 ».

mardi 1^{er} A la date d'application de la nouvelle loi russe interdisant l'accès du pays aux séropositifs, faute de mise en place de mesures pratiques, le gouvernement est obligé de repousser la mise en vigueur de cette législation. Les ambassades occidentales ne disposent d'aucune information sur la façon dont les voyageurs devraient prouver leur séronégativité.

lundi 7 Les projets de budget pour 1996 du ministère de la Santé prévoit une hausse des crédits alloués à la lutte contre le sida de 14 % et à la lutte contre la toxicomanie de 9 % ; le montant des lignes de crédit votées par les parlementaires (essentiellement les fonds destinés à la prévention, la formation et la prise en charge extra-hospitalière) s'élèvera donc respectivement à 450 et 900 millions de francs.

• A Turin (Italie), trois hommes malades du sida, responsables de plusieurs vols à main armée, sont libérés à la faveur d'une loi qui interdit l'emprisonnement de malades ayant moins de 100 CD4/mm³. Les trois hommes, qui défrayent la chronique sous le nom de « gang du sida », avancent des revendications politiques pour justifier leurs actions. Avec plus de 8 000 séropositifs sur 50 000 détenus, l'Italie est le pays comptant le plus grand nombre de séropositifs incarcérés.

lundi 14 Aux Etats Unis, la FDA (Food and Drug Administration) revient sur ses positions et autorise une tentative de greffe de moelle osseuse de babouin sur un malade du sida. L'hypothèse des médecins des universités de San Francisco et de Pittsburgh qui vont tenter cette expérience est que les cellules de babouin, insensibles au VIH, aideraient à renforcer le système immunitaire du malade.

M.C.

TÉLÉVISION

Sidamag remplace Ruban rouge

C'EST SUR la même chaîne – France 3 –, le même jour – le samedi –, cela parle de la même chose – le sida –, mais la similitude s'arrête ici : après quinze mois d'existence, *Ruban rouge*, un magazine mensuel de fin de soirée, laisse la place à *Sidamag*, une émission hebdomadaire matinale – tous les samedis matin à 10 h 05. La nouvelle émission est « proposée » (selon l'expression en vigueur qui signifie à peu de chose près « production déléguée ») par Emmanuel Hirsch et Pascal Sanchez. Nos lecteurs connaissent bien le premier nommé : philosophe, producteur à France Culture, auteur de plusieurs ouvrages sur le mouvement sida et les soins palliatifs, c'est également un collaborateur régulier et un conseiller amical de la rédaction du *Journal du sida*. Pascal Sanchez, quant à lui, a produit et présenté durant sept ans une émission pour les jeunes, *Une pêche d'enfer*. Deux journalistes et une chef d'édition viennent compléter une équipe qui projette de faire de ce rendez-vous d'un quart d'heure un journal d'information sur le sida destiné à un public assez large, et dépassant donc le cercle des initiés, d'environ 500 000 téléspectateurs. L'approche journalistique, renforcée par un « conseil éditorial » où l'on retrouve les noms de Didier Jayle, Jonathan Mann, Christophe Michon, Yves Souteyrand, Gilles Pialoux, Françoise Linard, etc., sous-entend une volonté d'indépendance à l'égard des associations qui, à l'inverse de *Ruban rouge*, ne sont pas considérées comme les partenaires « obligés » de l'émission.

LdV

Dissensions associatives : réalités et fantasmes

par Frédéric Edelmans

C'EST, depuis des années, une sorte de bruit rituel, une inévitable logomachie. On l'entend dans les couloirs ministériels, dans les bureaux des journalistes, où l'affaire prend évidemment de l'ampleur, qu'elle soit ou non fondée. On l'entend aussi dans de grandes et nobles institutions ou fondations qui se sont données pour tâche de faire le ménage chez les autres à défaut de savoir toujours balayer devant leur propre porte. On l'entend surtout, et d'une manière générale, partout où, à défaut d'avoir une action et une pensée cohérentes, les spectateurs de l'épidémie de sida cherchent des prétextes, des fantasmes, tout ce qui peut créer une sorte de réalité transitionnelle, un sida virtuel, que l'on commente sans avoir à s'en préoccuper.

Ce bruit, presque aussi vieux que les organisations de lutte contre le sida, met en avant les conflits, les divergences, les rapports de concurrence qui feraient l'essentiel des rapports interassociatifs. Il s'était un peu atténué face aux manifestations concrètes de solidarité entre Aides, l'Arcat-Sida, Act Up, la SIS, VLS et tant d'autres : non seulement elles sont conduites à travailler souvent ensemble dans l'urgence informelle du quotidien sur les situations de personnes touchées, ou sur l'irruption de problèmes éthiques, mais elles ont su en outre, quand le besoin s'en faisait sentir, formaliser la nécessité du travail commun dans des groupes structurés, comme le TRT5, ou à travers des mécanismes de soutien, comme le Fonds sida solidarité logement (FSSL). Durant un ou deux ans, ce furent alors les chercheurs qui firent l'objet du même type de commentaire, leurs dissensions, réelles ou supposées, suscitant un opprobre tout à fait disproportionné par rapport à la réalité du travail et des soucis quotidiens.

En plaçant à nouveau sous les projecteurs les associations de lutte contre le sida, le monde associatif, l'émission Sidaction, puis la structure de répartition des fonds (Ensemble contre le sida), ont réactivé le *leitmotiv* du déchirement. Non que tout soit rose ni facile. Mais les derniers mois ont été riches en insinuations variées, en accusations gratuites, parfois « paranoïdes », émanant de micro-organismes dont la survie tient justement à l'entretien de polémiques, et non à leur investissement réel sur le terrain.

Tout, répétons-le, n'est sans doute pas parfait, dans la galaxie associative, et il est sans doute difficile de se retrouver dans tous les choix de financement qu'ECS a été conduit à faire. Cependant, l'obstination avec laquelle revient cette image négative présente un double danger qu'il nous faut ici souligner. Le premier de ces dangers est de créer une sorte de scission artificielle entre ce qui serait d'une part l'ensemble des associations de lutte contre le sida, vaste pot-

pourri qui défie l'analyse, et d'autre part le reste des associations humanitaires. La ligne de partage est absolument factice dans la mesure où plusieurs de ces dernières ont des programmes consacrés au VIH plus importants en eux-mêmes que beaucoup des innombrables petites associations qui ont fleuri autour du sida. En outre, les problèmes de mésentente, de concurrence, y sont tout aussi fréquents, et pour certaines d'entre elles, l'importance des fonds régulièrement collectés et gérés rend la manne du Sidaction proportionnellement relative, sinon dérisoire.

Le second danger est de figer – ou de contribuer à figer – dans un stéréotype l'image d'un mouvement qui a trouvé sa force et son originalité dans la multiplicité et la diversité des réponses. Demander la « mise au pas » de l'univers des associations de lutte contre le sida, c'est assurer sa sclérose et une forme de fonctionnarisation qui rend absurde l'existence de la loi de 1901.

Ces deux dangers doivent, coûte que coûte, trouver leur résolution. Il y a près de douze ans, l'action associative conduisit – ou a pu conduire – à présenter le sida, comme le « révélateur » des dysfonctionnements du système de soin et de prise en charge. Aujourd'hui, le sida n'est plus en soi un révélateur. Mais, si le système associatif veut garder sa pertinence face à l'épidémie, il faut accepter l'idée, violente mais nécessaire, que le sida doit continuer d'être le moteur de la réflexion et de l'innovation, qu'il doit être, au-delà de l'horreur de la maladie et de l'exclusion, le porte-drapeau des autres souffrances. Ceci implique que les bruits de couloir cèdent le pas au dialogue, que les spectateurs comprennent enfin qu'on ne peut continuer à traiter un tel fléau comme relevant du symbolique. Ceci implique que les associations mesurent l'importance qu'il y a à aller de l'avant, en laissant le cas échéant

les chiens aboyer contre le désordre de la caravane.

Car derrière ces bruits, ces discours, ces tentatives de diabolisation, se profile évidemment un autre enjeu. Pour quelles raisons, dira-t-on bientôt, devrait-on continuer à tant soutenir le sida ? Pourquoi tant parler de ces malades ou de ces exclus, alors que l'univers associatif qui, par son inventivité avait créé la vertu paradoxale du VIH, est en train de s'endormir ? Qui a intérêt à ce que, dans ce jeu où l'illusion et la réalité entretiennent leur mutuelle dégradation, l'organisation privée de la lutte contre le sida s'affaiblisse ? Qui a intérêt à prendre la main dans cette triste partie de bridge ? L'acteur réel du terrain, le commentateur, le spectateur cynique ? Ou encore ce quatrième rôle du bridge, dont il n'est peut-être pas utile, une fois les annonces faites, d'évoquer ici le nom...

“
Les derniers mois ont
été riches en insinuations
variées, en accusations
gratuites, parfois
« paranoïdes », émanant
de micro-organismes
dont la survie tient
justement à l'entretien
de polémiques, et non
à leur investissement réel
sur le terrain.
”

AZT + 3TC : le jeu des résistances

Le bénéfice associé à l'administration de l'association AZT+3TC serait au moins en partie lié à des interactions entre les mutations associées à la résistance du VIH à chacun de ces antirétroviraux.

Telle est la conclusion d'une équipe de virologues des laboratoires Wellcome.

LES PHÉNOMÈNES de résistance du VIH aux drogues antirétrovirales sont sans aucun doute l'une des clés de voûte du traitement de fond de l'infection par ce virus. Il est désormais établi que les résistances à la famille des analogues nucléosidiques (AZT, ddl, ddC, d4T, 3TC) sont dues à des mutations de leur cible, la reverse transcriptase. Ainsi, c'est par l'accumulation successive de mutations de cette enzyme virale, au niveau des codons 41, 76, 70, 215 et 219, que la résistance à l'AZT survient progressivement, dans un délai moyen de six à douze mois chez les patients se situant à un stade avancé de l'infection. Pour le 3TC, la résistance est liée à une mutation du codon 184, mutation qui survient très rapidement et produit la sélection de virus très fortement résistants. Pour tenter de comprendre les effets bénéfiques de l'association AZT+3TC sur la charge virale et les lymphocytes CD4 observés au cours de plusieurs essais cliniques, une équipe de l'unité de recherche sur la thérapeutique antivirale des laboratoires Wellcome a étudié les phénomènes de résistance à ces deux médicaments *in vitro* et *in vivo* (1).

Les chercheurs ont d'abord procédé à une série d'expérimentations sur des cultures cellulaires. Ils ont dans un premier temps étudié l'évolution d'une souche virale résistante à l'AZT (par mutation des codons 41 et 215) en présence de 3TC. Au second passage avec cette molécule, la mutation du codon 184 était apparue tandis que la résistance à l'AZT persistait. En revanche, au troisième passage, les mutations en 41 et 215 avaient disparu. La reconstitution de cette expérience, sur une souche virale identique mais en présence cette fois de l'association AZT+3TC, a conduit au même phénomène après dix passages avec des doses croissantes de 3TC. En d'autres

termes, le virus, en devenant résistant au 3TC, redeviendrait sensible à l'AZT. De plus, cela tend à montrer que la résistance croisée à ces deux molécules est rare.

L'équipe de virologues a ensuite étudié l'évolution de la population virale chez un groupe de patients ayant participé à l'essai de phase II NUCB 3001 (2). Celui-ci a été conduit auprès de patients n'ayant jamais pris d'antirétroviraux et dont le nombre de lymphocytes CD4 était compris entre 100 et 400/mm³. L'analyse des échantillons sanguins recueillis montre que la mutation 184 survient très rapidement puisque 95% des isolats la présentent après huit semaines de traitement. Les auteurs remarquent « que la faible augmentation de la charge virale dans le groupe recevant l'association (3) coïncide avec la détection de la mutation 184, suggérant que cette augmentation soit due à la croissance de virus résistants au 3TC ». Sur les échantillons prélevés à la 24^e semaine de traitement, les virologues constatent qu'aucune des souches n'est résistante à l'AZT alors qu'elles le sont toutes au 3TC. Ils considèrent donc que l'activité antivirale de l'association AZT+3TC observée au cours de l'essai NUCB 3001 « peut être attribuée aux interactions sur la reverse transcriptase du VIH entre la mutation 184 et les mutations associées à la résistance à l'AZT ».

Des travaux similaires à ceux présentés dans cette publication sont en cours de réalisation par la même équipe sur des échantillons prélevés auprès de participants à l'essai NUCB 3002. Ce dernier comparait l'association AZT+3TC (avec deux doses de 3TC) à la monothérapie par AZT chez des patients ayant pris auparavant 24 mois en moyenne d'AZT. Ils devraient permettre de confirmer les mécanismes de survenue des mutations constatés chez les patients du NUCB 3001. De plus, ils permet-

tront peut-être d'observer *in vivo* le phénomène de réversion de la résistance à l'AZT puisqu'on peut s'attendre à ce que la majorité de ces patients présentaient à leur inclusion dans l'essai des souches virales résistantes à cet antirétroviral. Quoi qu'il en soit, les travaux présentés par cette équipe confirment d'ores et déjà tout l'intérêt d'étudier *in vitro* les phénomènes d'interactions des résistances aux différentes drogues disponibles pour déterminer quelles pourront être les associations d'antirétroviraux les plus efficaces.

Franck Fontenay

(1) B. A. Larder et al., « Potential mechanism for sustained antiretroviral efficacy of AZT-3TC combination therapy », *Science*, 1995, 269, 696-699.

(2) Voir le *Journal du sida* n°67-68, novembre-décembre 1994, p. 18-19.

(3) La charge virale a baissé de -1,8 log au cours des premières semaines dans le groupe sous AZT+3TC pour se situer à -1,2 log à la 24^e semaine. La diminution a été moins sensible avec l'AZT seule puisqu'elle a été de -0,7 log au début du traitement puis de -0,2 log après six mois de traitement.

Premiers résultats sur l'association hydroxyurée et ddl

LA MISE en évidence d'une activité synergique contre le VIH de l'hydroxyurée (Hydréa®), un antinéoplasique, et de la ddl (didanosine, Videx®) ont conduit les laboratoires Aguetant à entreprendre un essai ouvert sur cette association. Les premiers résultats de celui-ci ont été communiqués lors d'une conférence sur les associations d'antirétroviraux à Lisbonne à la fin du mois de juillet dernier (1). Conduite à Saint-Etienne et à Lyon, cette étude a concerné douze patients asymptomatiques, « vierges » de tout traitement antirétroviral et dont les CD4 étaient compris entre 500 et 200/mm³ (263-582). Ils ont reçu 1 g d'hydroxyurée et 400 mg de ddl par jour pendant trois mois. L'activité antirétrovirale de l'association a été évaluée sur la virémie quantitative cellulaire, la charge virale plasmatique et les CD4. Au début de l'essai, tous les patients présentaient une virémie cellulaire quantitative positive (avec des valeurs comprises entre 1 et 234 TCID₅₀/10⁶ cellules). Après 90 jours, la virémie était indétectable chez sept patients ;

pour les six autres, elle avait baissé en moyenne de 1,6 log. La charge virale plasmatique, mesurée par PCR ARN, était positive chez les douze patients à leur entrée dans l'étude (valeurs comprises entre 3 521 et 128 000 copies/ml). Au terme du traitement, elle était devenue négative chez six patients et avait diminué pour les six autres de 1,87 log en moyenne. Enfin, sur le plan des CD4, leur valeur moyenne est passée de 392 à 573/mm³. Parallèlement, l'association a été bien tolérée, aucun effet secondaire n'ayant nécessité l'interruption du traitement. Sur la base de ces résultats, les laboratoires Aguetant préparent un nouvel essai en collaboration avec l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS).

F.F.

(1) G. Barrowcliff, « Anti-HIV activity of the combination of didanosine and hydroxyurea in HIV-1 infected individuals », Consensus symposium on combined antiviral therapy, 25-27 juillet, Lisbonne.

• Voir aussi « dernière heure » en page 38.

Le compassionnel au petit bonheur la chance

Deux programmes d'accès compassionnel aux antiprotéases de Roche et de Merck viennent d'être ouverts aux Etats-Unis. Compte tenu de la quantité limitée de médicaments disponible, les patients sont sélectionnés par une loterie.

A UN MOIS d'intervalle, deux laboratoires ont annoncé l'ouverture aux Etats-Unis d'un programme d'accès compassionnel à leur inhibiteur de la protéase du VIH. Le 21 juin dernier, Hoffmann-La Roche a officiellement lancé les inscriptions pour son essai ouvert sur le saquinavir. Celui-ci est destiné aux personnes qui ne peuvent pas ou plus prendre les autres antirétroviraux commercialisés et qui ne sont pas éligibles pour les essais en cours sur cette molécule. Compte tenu du procédé de fabrication complexe de cette dernière, Hoffmann-La Roche assure ne pouvoir mettre le traitement à disposition pour plus de 2 280 patients. La quantité de produit disponible est ainsi répartie à 60% pour les personnes ayant moins de 50 lymphocytes CD4/mm³ et à 40% pour celles dont le nombre de CD4 est compris entre 50 et 300/mm³. Pour qu'un patient soit inscrit dans le programme, son médecin doit appeler un numéro vert. Un formulaire d'inscription lui est alors envoyé, qu'il doit retourner dûment rempli. Jusque-là, la démarche ne diffère en rien des autres programmes compassionnels mis en place jusqu'à présent pour des antirétroviraux. La nouveauté réside dans le fait qu'une fois inscrits, les patients sont tirés au sort pour déterminer ceux qui recevront effectivement le saquinavir. Les premiers traitements ont été délivrés dans ce cadre durant le mois d'août.

**Des programmes
d'accès
compassionnel au
saquinavir et à
l'indinavir devraient
voir le jour en
France avant
l'automne prochain.**



Hors des Etats-Unis, Hoffmann-La Roche prévoit de fournir le saquinavir en traitement compassionnel à 1 720 patients, dont environ 400 en France. Toutefois, la distribution du produit dans l'Hexagone n'était toujours pas mise en place à la fin du mois d'août faute d'accord sur le cadre légal de celle-ci entre l'Agence du Médicament et le laboratoire. L'Agence, qui semble avoir un avis réservé sur l'intérêt du saquinavir au vu des résultats disponibles jusqu'à présent, ne souhaite *a priori* pas délivrer d'ATU (autorisation temporaire d'utilisation). De son côté, Roche est peu favorable à mettre sur pied un essai ouvert sous le couvert de la loi Huriet compte tenu du dispositif logistique plus lourd que cela suppose par rapport à une ATU. Les discussions pour parvenir à un accord se poursuivent.

C'est par un courrier, adressé à plus de 130 000 médecins à travers tout le territoire américain, que Merck a rendu public son programme d'accès compassionnel à son inhibiteur de la protéase, le MK-639 (dont la dénomination commerciale sera Crixivan®), pour les patients ayant moins de 50 CD4/mm³. Les

mêmes causes produisant les mêmes effets, Merck avance des difficultés de production liées à la complexité du produit pour expliquer le nombre limité de places disponibles dans ce programme, nombre qui s'élève à 1 400 aux Etats-Unis. Les 300 premières sont réservées à des patients préinclus dans un essai de phase III en cours sur le MK-639 mais qui n'ont pu finalement y participer. Les 1 100 places restantes seront attribuées par tirage au sort parmi l'ensemble des personnes qui se sont inscrites dans le programme, par un numéro vert, entre le 17 juillet et le 11 août dernier et qui ont renvoyé un dossier complet avant le 8 septembre.

Un programme d'accès compassionnel au MK-639 est prévu dans 23 autres pays dans le monde, dont la France. Le nombre total de places est de 750 mais les modalités de distribution de la molécule et la répartition du stock de produit disponible entre les pays restent encore indéterminées. Ce programme devrait débuter en France au cours de l'automne prochain.

Franck Fontenay

Un activiste américain réclame des protocoles « plus pragmatiques »

ENTRETIEN AVEC WILLIAM BAHLMAN

Cofondateur d'Act Up-New York, William Bahlman estime que la recherche clinique manque de pragmatisme, d'où une compliance de moins en moins bonne des participants aux essais. Il défend ici le système de loterie récemment mis en place pour des programmes compassionnels aux Etats-Unis.

Quel constat faites-vous de la recherche clinique actuelle sur les antirétroviraux ?

Il est clair aujourd'hui que la manière dont les essais thérapeutiques ont été conduits dans le champ du sida doit être reconsidérée. En effet, trois faits importants et récents doivent désormais être pris en compte dans le « design » des essais : la découverte de molécules plus actives contre le virus, la validation par des études rétrospectives de la mesure de la charge virale et la compréhension de l'existence d'un renouvellement viral et cellulaire intense et rapide dans l'organisme des personnes infectées. Ces nouveaux éléments constituent autant d'arguments pour accélérer les processus de recherche. Il est aujourd'hui important de savoir rapidement quelles sont les associations d'antirétroviraux qui sont les plus actives. Si on suit la démarche scientifique traditionnelle, nous n'aurons jamais la réponse. Les connaissances évoluent vite et les patients ne veulent plus rester dans des essais très longs tout en prenant des traitements peu attractifs.

Quel dispositif de rechange suggérez-vous ?

Dans un premier temps, ce que j'appelle des essais d'activité. Il s'agit d'études ouvertes, non randomisées, conduites auprès de trente patients recevant un même traitement associant trois antirétroviraux ou plus. La durée de l'essai est de dix semaines

et les patients sont suivis pendant un an. Les marqueurs étudiés sont la charge virale, les lymphocytes CD4 et CD8, et la tolérance. Ce type d'études peut être conduit en parallèle auprès de deux populations de patients : des personnes « naïves » (qui n'ont jamais pris d'antirétroviraux auparavant) et qui ont plus de 300 CD4/mm³, et des patients « expérimentés » ayant moins de 300 CD4/mm³. Le choix des associations doit s'effectuer sur la base d'études *in vitro* montrant une activité synergique des différentes molécules. Il doit également tenir compte des traitements que les patients expérimentent par eux-mêmes. Selon moi, ce type de protocole permettrait d'identifier rapidement, en les « screening » *in vivo*, les associations d'antirétroviraux qui sont les plus intéressantes.

Dans ce cas de figure, comment se poursuit leur évaluation ?

En réalisant ensuite des essais de phase III randomisés comparant, en double aveugle et pendant un an, les associations ayant montré une activité importante sur

la charge virale et sur les lymphocytes CD4. Cela permettra, tout en les comparant, d'évaluer la durée de l'activité de chacune des combinaisons, la survenue des résistances et la tolérance à long terme. Chaque bras de l'étude devra en effet proposer l'une des associations identifiées au cours d'un des essais de « screening » afin qu'ils soient aussi attirants les uns que les autres pour les patients. C'est une condition indispensable pour espérer une bonne compliance des participants aux essais.

La compliance constitue donc l'un des points clés de la recherche clinique sur l'infection par le VIH ?

Ma proposition d'essai est avant tout pragmatique. Ce que nous voulons en tant qu'activistes, ce sont des essais auxquels les patients participent jusqu'à leur terme et en prenant réellement les traitements étudiés. Nous sommes loin de cette situation aujourd'hui. De très nombreuses personnes atteintes par le VIH ou le sida s'inscrivent dans plusieurs essais à la fois pour récupérer les molé-

Les essais en cours de l'ICC

L'Inter-Company Collaboration (ICC), qui réunit une quinzaine de laboratoires pharmaceutiques, a lancé jusqu'à présent deux essais aux Etats-Unis. Ceux-ci sont construits sur un même protocole type comparant trois schémas thérapeutiques : une bithérapie avec deux antirétroviraux « connus » et servant de traitement contrôle, et deux trithérapies associant ces deux produits avec un médicament en cours d'évaluation. Les essais sont conduits auprès de 225 patients, n'ayant jamais pris auparavant d'antirétroviraux, et dont le nombre de CD4 est compris entre 200 et 500/mm³. Le suivi est de 48 semaines et les critères de jugement sont la charge

virale ARN, les CD4 et la tolérance. Un premier essai a débuté en février dernier. Il compare les associations AZT+ddC, AZT+ddC+saquinavir et AZT+ddC+névirapine. Les inclusions ont été fermées au mois de juin. Un second essai devait démarrer courant août avec les combinaisons suivantes : AZT+ddI, AZT+ddI+névirapine, AZT+ddI+3TC. Un troisième protocole est encore à l'étude avec l'association AZT+3TC à laquelle serait adjoint l'un des produits ou combinaisons suivants : névirapine, saquinavir, d4T, névirapine+saquinavir, saquinavir+MK 639. Cet essai devrait commencer au début de l'année prochaine.

Les connaissances évoluent vite et les patients ne veulent plus rester dans des essais très longs tout en prenant des traitements peu attractifs.

cules et pouvoir ainsi les associer. Par ailleurs, les patients se « désaveuglent » eux-mêmes afin de savoir ce qu'ils prennent réellement dans les essais. Par exemple, en faisant analyser le contenu des comprimés qu'on leur donne. Ou encore, en effectuant quelques heures après les avoir pris une mesure de leur charge virale. Selon l'impact observé sur celle-ci, il est possible de déterminer si on prend une combinaison, une monothérapie ou, pire, le placebo. Pour moi, l'idée d'aveugle, quand on ne propose pas les meilleures options thérapeutiques à tous les patients d'un essai, est inacceptable. C'est jouer avec la vie des gens. Grâce au travail des activistes, les essais sont devenus progressivement plus éthiques. Avant, on regardait simplement si les malades mouraient ou non. Aujourd'hui, les essais s'inscrivent plus dans une démarche thérapeutique. Il faut continuer dans cette voie. C'est comme cela, en mettant en œuvre le type d'étude que je propose, qu'il y aura un meilleur recrutement, une meilleure compliance et, au bout du compte, des résultats plus fiables et plus valides sur le plan scientifique.

Estimant que les données cliniques sur les antirétroviraux sont insuffisantes, le groupe américain TAG réclame une révision de la procédure d'enregistrement accéléré des médicaments aux Etats-Unis (1). Comment considérez-vous cette proposition ?

La procédure d'enregistrement accéléré, les « parallel tracks » (2), le « compassionate use » (3) constituent autant de victoires obtenues par les activistes. Aujourd'hui, aucun d'entre nous, mis à part les membres de TAG, ne souhaitent les remettre en question. Tout le monde est contre TAG, ce groupe ne représente que lui-même. A l'exception de l'AZT, tous les antirétroviraux ont été enregistrés sur la base de résultats sur les lymphocytes CD4. Aujourd'hui, alors que l'on dispose en plus de la charge virale, il me semble absurde de vouloir revenir dix ans en arrière et de ne prendre en compte que des données cliniques. TAG dit que les études postmarketing que sont censées entreprendre les firmes pharmaceutiques une fois leurs molécules approuvées ne sont jamais réalisées. C'est faux ! La ddC, par exemple, est utilisée dans plusieurs essais en cours et on continue ainsi d'avoir des données sur son activité et sur ses effets secondaires. Les gens de TAG ont beaucoup travaillé à une époque et ils ont

Pour moi, l'idée d'aveugle, quand on ne propose pas les meilleures options thérapeutiques à tous les patients d'un essai, est inacceptable.

fini par monopoliser le dialogue, en particulier avec la FDA. C'est regrettable parce que ce groupe est devenu très conservateur. TAG a par exemple retardé la mise en route des premiers essais de l'Inter-Company Collaboration [voir encadré] en faisant pression sur la FDA pour qu'elle ne donne pas son aval. On a ainsi perdu neuf mois.

Deux récents programmes compassionnels ont été ouverts aux Etats-Unis avec les antiprotéases de Roche et de Merck. Le nombre de places étant très limité, les inclusions sont déterminées par une loterie [voir page 5]. Ce système vous paraît-il acceptable ?

J'ai personnellement participé à l'élaboration du programme compassionnel de Merck et cela a été un gros travail. Au départ, le laboratoire ne voulait pas ouvrir ce type de programme compte tenu de la faible quantité de produit disponible. Mais pour nous, 500 patients, c'est mieux qu'aucun et ils ont finalement accepté de le faire. Il est vrai que pour chaque nouvelle molécule montrant une certaine activité, il y a 20 000 personnes qui veulent la prendre. Il est impossible aux firmes de fournir un nouveau produit à autant de monde. Il faut donc trouver le moyen de répartir le stock disponible. Tous les systèmes envisageables sont inévitables

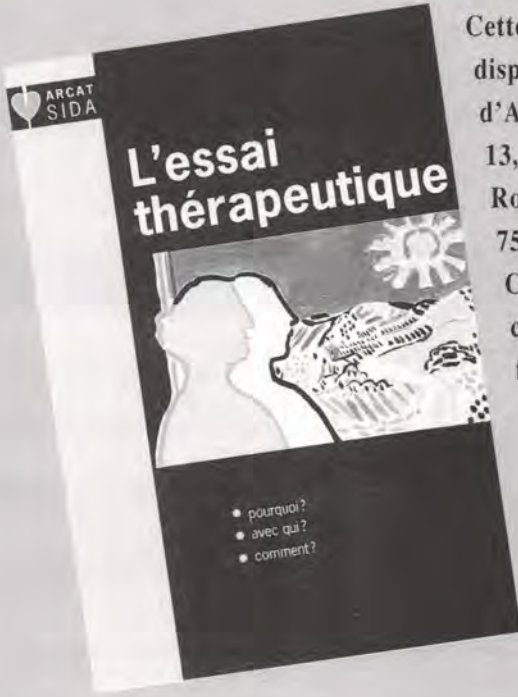
et la loterie nous apparaît comme le moins injuste. Je reconnais que de s'en remettre au hasard pour déterminer qui aura droit ou pas au traitement a quelque chose de terrifiant. Mais cela permet d'éviter que ce soit uniquement les personnes les plus riches, ou celles qui ont des relations dans les laboratoires ou encore les patients préférés des médecins qui aient accès au médicament. Tout le monde aux Etats-Unis accepte par conséquent ce système pour le programme compassionnel. Nous le considérons comme un moindre mal.

Propos recueillis par
Franck Fontenay
et **Nathalie Chahine**

(1) Voir le Journal du sida n°69, janvier 1995, p. 10-11.

(2) *Parallel track* : système mis en place aux Etats-Unis permettant à des patients ne pouvant participer à des essais évaluant un traitement de recevoir ce dernier selon des modalités simplifiées. Ce système correspond à l'Autorisation temporaire d'utilisation (ATU) de cohorte en France.

(3) *Compassionate use* : système de délivrance d'un médicament encore en cours d'évaluation pour des patients atteints d'une pathologie grave et pour lesquels il n'existe pas d'alternative thérapeutique. Le *compassionate use* correspond en France à l'ATU nominative.



Cette brochure est disponible auprès d'Arcat-Sida,
13, boulevard de Rochechouart,
75009 Paris.
Commandes par courrier ou par fax : 45 70 85 99

Les ATU en pratique

C'est aujourd'hui dans le cadre des Autorisations temporaires d'utilisation (ATU), quelles soient « de cohorte » ou « nominatives », que s'organise en France la délivrance compassionnelle des médicaments.

EXISTANT depuis un peu plus d'un an, les Autorisations temporaires d'utilisation (ATU) déterminent aujourd'hui en France les conditions d'octroi d'un médicament ne bénéficiant pas d'une Autorisation de mise sur le marché (AMM). Défini par décret(1), ce système constitue la mise en application pratique de l'article L.601-2 du code de la Santé, article qui concerne notamment les médicaments « destinés à traiter des pathologies graves alors qu'il n'existe pas d'alternative thérapeutique, dès lors que leur efficacité est fortement présumée au vu des résultats d'essais thérapeutiques auxquels il a été procédé en vue du dépôt d'une demande d'AMM ». Cet article s'applique également aux médicaments « destinés à des patients atteints de maladies rares et dès lors qu'il n'existe aucun médicament déjà autorisé (...) et susceptible de s'y substituer » ainsi qu'aux produits « importés en vue de leur prescription à des malades nommément désignés sous la responsabilité de leur médecin traitant dès lors qu'ils sont autorisés à l'étranger ». En clair, c'est aujourd'hui dans le cadre des ATU que la délivrance compassionnelle des médicaments s'organise.

En pratique, l'agence du Médicament, qui a la responsabilité de les accorder et de les suspendre, distingue deux types d'ATU : celles dites de « cohorte » et celles dites « nominatives ». Les premières concernent les médicaments pour lesquels une demande d'AMM est en cours ou sur le point d'être déposée. Il s'agit donc de produits en cours d'évaluation clinique et dont on pense qu'ils peuvent être donnés à des malades en situation d'impasse thérapeutique. Le cadre de prescription (indication, posologie, suivi) est alors précisé dans un « protocole d'utilisation thérapeutique ». L'ATU de cohorte est demandée puis gérée par le laboratoire développant le produit en question.

Les ATU nominatives s'appliquent aux médicaments importés ou à ceux n'ayant aucune AMM (même à l'étranger) mais étant en cours d'évaluation clinique. Elles sont demandées, sous sa responsabilité, par un médecin pour un patient précis par l'intermédiaire d'un pharmacien hospitalier (2). Toute demande doit comporter une ordonnance indiquant les trois premières lettres du nom de ce dernier, son âge, son sexe, son poids, le nom du médicament, sa forme, son dosage, la voie d'ad-

ministration, la posologie et la durée du traitement. L'ordonnance doit être accompagnée d'informations cliniques et thérapeutiques justifiant l'utilisation d'un médicament sans AMM (raisons de la demande, passé médical du patient, traitements déjà utilisés). Enfin, le pharmacien ou le médecin peuvent également être amenés à fournir les informations légales et scientifiques disponibles ; par exemple, la copie de l'AMM obtenue à l'étranger ou de la notice dans le cas d'un médicament importé(3).

Actuellement, l'agence du Médicament gère une moyenne de 1 700 demandes d'ATU nominatives par mois, dont une grande partie concerne des personnes infectées par le VIH. Il s'agit notamment de demandes de clofazimine (Lamprène®) dans le traitement des infections à MAC résistantes et de paromomycine (Humatin®) pour celui des diarrhées à cryptosporidiose. L'Agence fait clairement entendre ces derniers temps qu'un tel volume de demandes est beaucoup trop important compte tenu de ses moyens et qu'elle va pousser les laboratoires produisant les médicaments les plus demandés à mettre en place des ATU de cohorte.

Dernière précision, le décret définissant les ATU ne fait aucune mention du caractère gratuit ou onéreux de la délivrance d'un médicament dans ce cadre. La décision revient généralement au laboratoire, en fonction du statut du produit. Le 3TC, par exemple, est délivré gratuitement alors que le ganciclovir oral est payant. En ce qui concerne la prise en charge, deux situations peuvent se présenter en pratique. Si le patient est hospitalisé, le coût du médicament sera imputé au budget global de l'hôpital. Si le patient est suivi en ambulatoire, la pharmacie hospitalière peut obtenir le remboursement de la Sécurité sociale dans le cadre d'une circulaire datant de 1958. Celle-ci prévoit en effet le remboursement par l'assurance maladie des médicaments importés. Par extension, cette circulaire s'étend à l'ensemble des ATU nominatives. Il n'existe pas en effet de disposition à ce sujet dans le décret définissant celles-ci.

Franck Fontenay,
avec **Bénédicte Dupuy**
(pharmacienne, Arcat-Sida).

PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES ATU DE COHORTE ET NOMINATIVES

	ATU de cohorte	ATU nominative
Mode d'évaluation	Commission d'AMM	Avis d'experts
Délai de réponse	2 à 6 mois environ en fonction des réunions programmées de la commission d'AMM	Selon l'urgence de la situation
Validité	1 an	Durée du traitement (au maximum un an)
Gestion	Laboratoire pharmaceutique	Agence du Médicament

(1) Décret n°94-568 du 8 juillet 1994 (paru au Journal Officiel du 10 juillet 1994).

(2) Les médicaments délivrés dans le cadre d'une ATU sont obligatoirement dispensés aux patients par une pharmacie hospitalière. C'est pourquoi, une fois l'ATU obtenue, c'est le pharmacien qui délivrera le produit qui entre en contact avec le laboratoire pharmaceutique produisant celui-ci. Le pharmacien peut être celui de l'hôpital où est suivi le patient ou celui du centre hospitalier le plus proche du domicile de ce dernier.

(3) Les demandes d'ATU nominatives sont à adresser au D^r Chantal Belorgey, agence du Médicament, direction de l'Évaluation, Unité des produits de statuts particuliers, 143-145, bd Anatole-France, 93200 Saint-Denis. Tél. : 48 13 20 00, Fax : 48 13 20 97

Un essai précise l'intérêt du d4T

Un essai international de phase III montre un meilleur bénéfice du d4T en traitement relais de l'AZT par rapport à la poursuite de ce dernier. Par ailleurs, la délivrance compassionnelle du d4T est désormais régie en France dans le cadre d'une Autorisation temporaire d'utilisation.

LES PREMIERS résultats de l'essai de phase III AI 455 019 sur le d4T (stavudine) commencent à être connus. Cet essai comparait le d4T, un inhibiteur nucléosidique de la reverse transcriptase du VIH développé par les laboratoires Bristol-Myers Squibb, à l'AZT (zidovudine, Rétrovir®) auprès de patients ayant entre 50 et 500 CD4/mm³. Ceux-ci devaient avoir pris auparavant de l'AZT pendant au moins six mois. Au total, 822 personnes ont participé à cet essai, les posologies administrées étant de 80 mg/jour pour le d4T (1) et de 600 mg/jour pour l'AZT. A leur inclusion, 14 % des participants étaient atteints du sida, 50 % présentaient une infection par le VIH symptomatique et 36 % étaient asymptomatiques. Le taux médian de CD4 était de 235/mm³ et le délai médian de traitement préalable par AZT de 88 semaines.

L'analyse des données recueillies indique que le délai de survenue

de l'un des critères principaux de jugement (2) est plus long chez les patients du groupe sous d4T par rapport à ceux sous AZT ($p = 0,002$). Cette différence persiste si l'on retient uniquement comme critères la survenue d'un événement clinique définissant le sida et le décès ($p = 0,007$). En revanche, la survie n'est pas significativement différente entre les deux groupes ($p = 0,07$). Sur le plan des CD4, une augmentation de leur nombre est constatée dans le groupe sous d4T (+21 CD4/mm³ en moyenne) avec un retour à la valeur initiale à la 16^e semaine. Cette évolution des CD4 diffère significativement de ce qui est observé dans le groupe sous AZT qui connaît régulièrement une baisse tout au long du suivi ($p < 0,0001$). Il est à noter que les patients du groupe sous d4T ont été traités pendant plus de temps que ceux sous AZT : 79 et 53 semaines respectivement ($p < 0,0001$).

En termes de toxicité, une neuropathie périphérique est survenue

chez 56 patients du groupe d4T et chez 18 de ceux sous AZT ($p = 0,0005$). Quel que soit le médicament reçu, cet effet secondaire a nécessité l'arrêt définitif du traitement pour la moitié d'entre eux. En revanche, la toxicité hématologique a été plus fréquente avec l'AZT qu'avec le d4T.

Ces résultats indiquent une supériorité du d4T sur l'AZT en traitement relais de ce dernier. Cela n'apparaît guère surprenant compte tenu du délai préalable de traitement par AZT des participants à cet essai et de ce que l'on connaît de la durée moyenne d'activité de cet antirétroviral. Ces premières données devront cependant être attentivement analysées à la lumière des résultats complets.

Le d4T a déjà reçu l'agrément de la Food and Drug Administration américaine en juin 1994 en traitement de fond de l'infection par le VIH pour les personnes ne pouvant plus ou pas recevoir l'AZT, la ddI (didanosine, Videx®) et la ddC

(zalcitabine, Hivid®) (3). Sur la base des résultats de l'essai AI 455 019, un dossier de demande d'autorisation de mise sur le marché a été déposé le 1^{er} août dernier auprès de l'Agence européenne du Médicament. Parallèlement, et pour ce qui concerne plus directement la France, le programme de dispensation compassionnelle du d4T, ouvert en octobre 1993, a été modifié. Il est désormais régi dans le cadre d'une Autorisation temporaire d'utilisation (ATU) de cohorte depuis le mois d'août dernier. Les indications de cet accès compassionnel (4) et les modalités d'inclusion restent identiques. En revanche, la posologie de 0,5 mg/kg/jour est portée à 1 mg/kg/jour, cette dose étant celle qui a été administrée au cours de l'essai AI 455 019. Pour faciliter la prescription de cette nouvelle posologie, de nouvelles gélules sont disponibles depuis le mois de septembre. En complément à la forme dosée à 5 mg qui était jusqu'à présent disponible, des gélules à 15, 20, 30 et 40 mg sont désormais mises à disposition. Depuis son ouverture, 1 000 patients ont pris du d4T en France dans le cadre du programme compassionnel.

Franck Fontenay

Résistance au saquinavir

DES DONNÉES complémentaires de celles dont on dispose déjà sur le saquinavir, l'antiprotéase des laboratoires Roche, ont été rapportées à la fin du mois de juillet lors d'une conférence à Lisbonne consacrée aux associations d'antirétroviraux. Stefano Vella, responsable d'un essai de phase II conduit en Italie, a ainsi rapporté des résultats obtenus avec l'association AZT+saquinavir à 600 mg/jour sur la charge virale (1). Après deux semaines de traitement, celle-ci baisse de 1,6 log, cette diminution se maintenant pendant quinze jours. La charge virale remonte ensuite progressivement pour se situer à -0,7 log à la seizième semaine de traitement. Sur le plan des CD4, S. Vella a rappelé que ceux-ci augmentent en moyen-

ne de +74/mm³ après 24 semaines de suivi. « Les réponses obtenues sur la charge virale et sur les CD4 avec l'association de l'AZT et du saquinavir sont équivalentes à celles observées avec la combinaison AZT+3TC », a conclu S. Vella, avec une pointe de provocation non dénuée de fondement. À la réserve cependant que ces résultats sont issus d'un petit nombre de patients ($n = 18$). Par ailleurs, H. Jacobsen, des laboratoires Roche, a caractérisé les deux mutations virales associées à la résistance au saquinavir (L90M le plus souvent et G48V) (2). La survenue de ces mutations entraîne une réduction d'un facteur de trois à dix de la sensibilité du VIH au produit. Celles-ci sembleraient cependant apparaître lentement. Ainsi, dans l'essai de Vella, 50 % des

patients présentaient ces mutations après un an de traitement, qu'ils aient reçu le saquinavir en monothérapie ou en association avec l'AZT. Par ailleurs, la bithérapie AZT+saquinavir pourrait ralentir la survenue des résistances à l'AZT. Sur treize patients prenant cette association, seuls deux présentaient des virus résistants après un an de traitement. Enfin, H. Jacobsen a indiqué qu'il n'avait identifié, *in vitro*, aucune résistance croisée induite par le saquinavir avec d'autres inhibiteurs de la protéase.

F. F.

- (1) S. Vella, « AZT - Saquinavir »,
- (2) H. Jacobsen, « Protease inhibitor susceptibility, an update », Consensus symposium on combined antiviral therapy, 25-27 juillet, Lisbonne.

(1) La posologie du d4T était réduite à 60 mg/jour pour les patients dont le poids corporel était inférieur à 60 kg.

(2) Les critères principaux de jugement étaient la survenue d'une pathologie définissant le sida, une chute de 50 % des lymphocytes CD4 par rapport à leur taux initial et le décès.

(3) Voir le *Journal du sida* n°66, octobre 1994, p. 18.

(4) L'ATU du d4T s'adresse aux « patients adultes présentant une infection sévère par le VIH, intolérants ou ne répondant plus à la zidovudine ou aux autres antirétroviraux, ou pour lesquels ces traitements sont contre-indiqués ».

Une nouvelle photographie des patients suivis à l'hôpital

LE SECOND numéro du Rice (Retour d'information clinico-épidémiologique) rassemble des informations issues du DMI2 concernant 33585 personnes infectées par le VIH de 15 ans et plus, suivies dans 44 hôpitaux de France métropolitaine et des Dom-Tom. Leur suivi moyen est de 16,8 mois. A partir de l'estimation de la file active trimestrielle des hôpitaux, ils représenteraient 35 % des sujets séropositifs pris en charge à l'hôpital (41 % parmi les personnes atteintes de sida et 31 % chez les patients non atteints par le sida). D'après le Réseau national de santé publique, 13 269 personnes ayant déclaré le sida étaient vivantes à la fin de l'année 1993 ; 6 444 sont incluses dans la base de 1994 du DMI2 soit 48,5 %. La population de patients inclus dans la base de données n'est donc pas représentative de l'ensemble des personnes infectées par le VIH, suivies ou non à l'hôpital. L'évolution marquante entre le Rice n°1 (août 1994) et le n°2 (mai 1995) est l'inversion du ratio patients

Pour la seconde fois, le service commun n°4 de l'Inserm a publié une synthèse sur l'activité hospitalière liée à l'infection par le VIH. La prise en charge à l'hôpital semble de plus en plus précoce dans le cours évolutif de l'infection.

asymptomatiques/patients ayant le sida : ils représentent respectivement 50 % (16 924) et 25 % (8 398) des sujets inclus dans la base par rapport à 35 % (10 162) et 39 % (11 095) dans le précédent relevé. Cette part grandissante des patients asymptomatiques tend à montrer que la prise en charge hospitalière est de plus en plus précoce dans le déroulement de l'infection. Parallèlement, l'immunodéficience de l'ensemble des personnes suivies est moins prononcée : 32 % ont moins de 200 CD4/mm³ par rapport à 54 % l'année précédente, et 18 % ont plus de 500 CD4/mm³ par rapport à 12 %.

Dans cette cohorte, chaque année 20 à 25 % des personnes séropositives développent le sida. La généra-

lisation des traitements prophylactiques a modifié le mode d'entrée dans la maladie. Ainsi, de 1989 à 1993, l'incidence de la toxoplasmose a diminué de plus de 42 %, celle de la pneumocystose de plus de 50 % et celle de la tuberculose de 53 %. En revanche, l'incidence des infections à mycobactéries atypiques et de la cachexie a été multipliée par trois. La maladie de Kaposi, les encéphalopathies dues au VIH et les lymphomes sont stables depuis 1991 tandis que les infections à CMV (cytomégalovirus), à HSV (herpes simplex virus) et les cryptosporidioses réaugmentent. Une échelle de risque a pu être établie en fonction du niveau d'immunodéficience (voir tableaux). Elle est d'un grand intérêt pour déterminer les

stratégies thérapeutiques, notamment sur le plan prophylactique.

La prise en charge thérapeutique est de plus en plus initiée avant le diagnostic du sida. Chez les sujets dans ce cas et ayant moins de 200 CD4/mm³, la proportion de ceux traités par les antirétroviraux et les prophylaxies PCP et/ou toxoplasmose est passée de 66 à 91 % entre 1989 et 1994 ; chez les sujets non atteints par le sida et dont les CD4 sont compris entre 200 et 350/mm³, elle est passée de 31 à 64 % durant la même période.

Plus de la moitié des patients atteints de sida reçoivent des antirétroviraux. Les plus utilisés sont l'AZT (32,9 %) et la ddI (14,9 %), loin devant la ddC (0,2 %) et le d4T (0,9 %). L'AZT est prescrit en association avec la ddI, la ddC ou le d4T dans 6,9 % des cas. Le 3TC, associé ou non à l'AZT, est utilisée chez 2,3 % des patients atteints du sida et 2,5 % des autres personnes. Les autres associations d'antirétroviraux représentent 1,1 % des traitements prescrits.

Enfin, les données obtenues sur la mortalité sont moins parcellaires que dans le premier numéro du Rice. Entre 1989 et 1994, 6 440 décès ont été enregistrés, soit 19 % des personnes incluses dans la base. 89 % des décès se sont produits après la déclaration du sida et 85 % sont survenus alors que les personnes avaient moins de 50 CD4/mm³. En 1990, 73 % des décès concernaient des malades ayant moins de 50 CD4/mm³. Cette observation s'accorde avec l'évolution de plus en plus tardive dans l'immunodéficience des personnes infectées par le VIH, que plusieurs études associent clairement à l'amélioration de la prise en charge thérapeutique et notamment prophylactique.

Isabelle Fournier

LES TRAITEMENTS ADMINISTRÉS AUX PATIENTS VUS EN 1994

PATIENTS NON ATTEINTS DU SIDA (10 434)					
Taux de CD4/ml	< 200	200-350	350-500	> 500	Inconnu
Nombre	3 496	2 522	1 790	1 908	718
Sans traitement	9,0 %	36,0 %	73,5 %	91,0 %	45,0 %
Antirétroviraux (ARV) seuls	8,0 %	26,0 %	16,0 %	7,0 %	10,0 %
ARV + traitement prophylactique	61,0 %	24,0 %	1,5 %	1,0 %	18,0 %
Traitement prophylactique	14,0 %	6,0 %	5,0 %	0,5 %	24,0 %
Essai thérapeutique	8,0 %	8,0 %	4,0 %	0,5 %	3,0 %
PATIENTS ATTEINTS DU SIDA (4 587)					
Pathologies associées	avec PCP ou toxoplasmose		sans PCP ni toxoplasmose		
Nombre	1 578		3 009		
Sans traitement	9,7 %		14,0 %		
ARV seuls	3,7 %		8,0 %		
ARV + traitement prophylactique et curatif	49,0 %		48,0 %		
Traitement prophylactique et curatif	34,2 %		24,0 %		
Essai thérapeutique	3,4,0 %		6,0 %		

Situation épidémiologique en France, en Europe et dans le monde

PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS

Nombre de personnes suivies : 33 585, dont 78 % de sexe masculin.

STATUT À L'ENTRÉE DANS LA BASE :		
asymptomatique ou PGL	16924	50,4 %
symptomatique	8263	24,6 %
sida	8398	25,0 %
VIRUS EN CAUSE :		
VIH 1		77,1 %
VIH 2		0,3 %
VIH 1 + VIH 2		0,3 %
Non connu		22,2 %
MODE DE CONTAMINATION :		
relations homo-bisexuelles		40,0 %
toxicomanie		24,3 %
homo-toxico		0,7 %
hétérosexuels		22,5 %
hémophiles/troubles coag.		1,5 %
transfusés		3,0 %
inconnu		8,0 %
AGE :		
15-19 ans		1,5 %
20-39 ans		75,0 %
> ou = 40 ans		23,5 %
TAUX DE CD4 À L'ENTRÉE DANS LA BASE :		
< 200		32,0 %
200-499		29,3 %
> 500		18,3 %
pas de donnée		20,4 %

Le DMI2 (dossier médico-économique de l'immunodéficience humaine), créé et géré par la Direction des hôpitaux depuis 1988, est la deuxième version d'un système d'information actuellement installé dans 44 centres hospitaliers. Il fournit des données d'ordre à la fois médico-économique et médico-épidémiologique sur l'activité hospitalière liée à l'infection par le VIH.

FRÉQUENCES DES PRINCIPALES PATHOLOGIE À L'ENTRÉE DANS LE SIDA

	NOUVEAUX CAS 1994 (1 392)	CAS CUMULÉS 89-94 (10 247)
Maladie de Kaposi	18,6 %	14,0 %
Pneumocystose pulmonaire	16,4 %	19,0 %
Candidose non buccale	14,6 %	10,2 %
Infections à CMV	12,7 %	9,3 %
Toxoplasmose	11,5 %	10,8 %
Infections à HSV	7,6 %	5,4 %
Mycobactéries atypiques	7,1 %	3,8 %
Tuberculose pulmonaire	6,2 %	2,0 %
Cryptosporidiose	6,0 %	4,2 %
Tuberculose extra-pulm.	5,3 %	4,8 %
Lymphome	4,8 %	3,4 %
Encéphalopathie	4,1 %	4,6 %

F R A N C E

	Incidence cumulée	Incidence en 1994	Incidence du 01/01/95 au 30/06/95
cas de sida déclarés	36 982	5 790	2 695
cas de sida estimés	43-46 000	—	—
décès déclarés	22 485	3 925	1 160
nombre estimé de personnes infectées :	70 000 à 160 000*		

Source : BEH, Réseau national de santé publique n° 32/1995, 08/08/95.

* Perspective Sida 2010 ; le sida en France, état des connaissances en 1994 / ANRS.

E U R O P E

	Incidence cumulée	Incidence en 1994	Incidence du 01/01/95 au 31/03/95
cas de sida déclarés	141 763	25 999	6 731
cas de sida estimés	153 506	26 788	—
nombre estimé de personnes infectées :	500 000		

Source : Centre européen pour la surveillance épidémiologique du sida ; rapport trimestriel n° 45, 31/03/95

M O N D E

	Incidence cumulée	Incidence en 1994	Incidence du 01/01/95 au 30/06/95
cas de sida déclarés	1 169 811	173 445	144 738
cas de sida estimés	4 500 000	—	—
nombre estimé de personnes infectées :	20 millions		

Source : Relevé épidémiologique hebdomadaire / OMS n°27, 07/07/95.

Infections à MAC : les résultats définitifs de Claravi

LES RÉSULTATS définitifs de l'essai Claravi confirment le bénéfice associé à la prise de la clarithromycine (Zéclar®, Naxy®) pour la prophylaxie primaire des infections à *mycobacterium avium complex* (MAC). Conduit auprès de 682 patients atteints du sida et dont le nombre de CD4 était inférieur à 100/mm³ (le taux médian à l'inclusion était de 30/mm³), cet essai comparait la prise de clarithromycine à 1 g par jour à un placebo. La durée moyenne de suivi a été de 10,6 mois. Une infection à MAC a été diagnostiquée (sur la base de deux hémocultures positives) chez 53 patients (15,9%) du groupe placebo et 19 (5,7%) du groupe sous clarithromycine. La réduction du risque de survenue d'une infection à MAC se révèle ainsi statistiquement significative

($p < 0,001$). Un effet du traitement apparaît également en termes de survie. Cent trente-six patients sous placebo sont décédés par rapport à 106 de ceux sous clarithromycine ($p = 0,014$). Sur le plan de la tolérance, un plus grand nombre d'effets secondaires gastro-intestinaux et de modifications du goût ont été rapportés par les patients prenant la clarithromycine. Toutefois, le nombre d'arrêts de traitements liés aux effets secondaires est similaire entre les deux groupes (18,3% pour les patients traités et 17,1% pour ceux sous placebo).

Le traitement prophylactique par clarithromycine réduit ainsi dans cet essai de 69% le risque d'infection à MAC et prolonge la durée de la vie des patients ayant moins de 100 CD4/mm³. L'effet préventif

observé semble supérieur à celui obtenu avec la rifabutine (Ansati-pine®), médicament qui a déjà reçu une autorisation de mise sur le marché dans cette indication, qui est de l'ordre de 50%. Cependant, une résistance à la clarithromycine a été mise en évidence chez onze des 19 patients recevant ce produit qui ont développé une infection à MAC (par rapport à aucun des 53 patients sous placebo). La fréquence importante de ces résistances, problème que ne pose pas la rifabutine, amoindrit l'intérêt de la clarithromycine pour la prophylaxie primaire. En effet, ce médicament est le traitement curatif de référence, en association avec d'autres antibiotiques, de l'infection à MAC. Son utilisation en pratique reste donc à définir.

F.F.

Pharmacocinétique et toxicité du ganciclovir oral

LES RÉSULTATS d'un essai de phase I/II évaluant la pharmacocinétique, la toxicité et l'activité antivirale du ganciclovir oral, résultats qui ont depuis conduit à évaluer ce médicament pour la prophylaxie primaire et secondaire des rétinites à cytomégalovirus (CMV) ont été publiés récemment (1). Cette étude a été réalisée auprès de deux groupes de participants : un premier réunissant 19 patients présentant une sérologie positive pour le CMV mais sans aucune manifestation symptomatique, et un second groupe de 50 patients atteints du sida et d'une rétinite à CMV stabilisée après quatre semaines de traitement intraveineux par ganciclovir. Ils ont reçu différents schémas thérapeutiques, les posologies évaluées allant de 1 g à 6 g par jour et le nombre de prises étant compris entre deux et six. La biodisponibilité observée par les auteurs varie de 2,6% à 5,6% avec les gélules dosées à 250 mg.

Les concentrations maximum ont été atteintes avec les posologies supérieures ou égales à 3 g par jour et se situaient aux alentours de 1 µg/ml, ce qui est proche de la concentration inhibitrice *in vitro* (IC₅₀). Le pic sérique obtenu s'avère environ dix fois moins important qu'avec l'administration intraveineuse du ganciclovir. En revanche, le taux sérique se maintient de manière plus prolongée sur une période de 24 heures.

La tolérance au ganciclovir oral est considérée comme bonne par les auteurs, la neutropénie étant l'effet secondaire sérieux le plus fréquent (survenue chez 18% des patients). Les autres effets secondaires observés sont des diarrhées et des nausées (chez 50% et 30% des participants respectivement). Sur le plan virologique, les données de culture virale sur des prélèvements d'urine et de sang montrent une activité contre le CMV. Ainsi, la recherche de CMV a été négative dans les échantillons

urinaires de 70% des patients du premier groupe après 28 jours de traitement. De même, les cultures sur prélèvement urinaire et sanguin étaient toutes négatives chez les onze patients du second groupe qui ont pris du ganciclovir oral pendant plus de trois mois.

Ces résultats ont conduit à poursuivre l'évaluation clinique du ganciclovir oral, tant en prophylaxie primaire que secondaire. Plusieurs essais contrôlés réalisés ont depuis confirmé l'intérêt du ganciclovir oral dans ces deux indications (2).

F.F.

(1) S. A. Spector et al., « Pharmacokinetic, safety and antiviral profiles of oral ganciclovir in persons infected with human immunodeficiency virus: a phase I/II study », *Journal of Infectious Diseases*, 1995, 171, 1431-1437.

(2) Voir le *Journal du sida* n°58, janvier 1994, p. 47, et le n°70-71, février-mars 1995, p.6.

Un nouveau test plus précoce

AU MOIS de juillet dernier, la compagnie pharmaceutique Sanofi Diagnostics Pasteur (du groupe Elf Aquitaine) a reçu l'agrément de l'agence du Médicament pour la mise sur le marché d'un nouveau test Elisa de dépistage de l'infection par les virus VIH1 et VIH2 (1). Comparé aux autres tests, Genscreen VIH1/VIH2 a l'avantage de détecter de manière plus précoce les anticorps anti-VIH dans le sérum des personnes infectées. Le gain est toutefois relatif puisqu'il s'agit d'une diminution de trois à sept jours par rapport aux tests les plus performants qui détectent généralement la séropositivité dans les quatre à huit semaines qui suivent l'infection.

Cette caractéristique est due à l'utilisation dans le réactif du test de cinq antigènes différents du VIH. Du fait de leur conformation, ceux-ci se fixent sur les deux sites actifs des anticorps, augmentant d'autant la sensibilité du test. Selon Jean-François Delaignau, du centre de recherche de Sanofi Diagnostics Pasteur : « Cela permet de capturer les anticorps quelle que soit leur nature. » Par ailleurs, le risque d'erreurs de manipulation, lors du dépôt des échantillons dans les cupules, est diminué par l'adjonction dans le diluant d'un colorant qui change de couleur en présence de sérums. La diminution, si petite soit-elle, du temps durant lequel une personne infectée n'est pas reconnue comme telle est surtout appréciable au plan de la sécurité transfusionnelle : plus les tests sérologiques sont sensibles, fiables et rapides, moins le sang et ses dérivés risquent d'être contaminés. Au plan individuel, le bénéfice est moins évident. Que représente une différence de trois à sept jours au regard des quatre à huit semaines en moyenne d'incertitude pendant lesquels les anticorps ne sont pas décelables ? Conscients de cette limite, la firme admet que son nouveau test présente surtout un intérêt pour la détection à grande échelle.

Catherine Tastemain

(1) Le coffret de 96 tests est commercialisé au prix de 5 190 F.

L'évolution de la toxicomanie en Île-de-France

D^r ISABELLE GRÉMY* ET D^r FRANÇOIS BOURDILLON**

DIFFÉRENTES estimations du nombre des toxicomanes ont été calculées. Elles supposent l'enchaînement d'une série d'hypothèses – parfois contestées – prenant en compte le nombre des toxicomanes ayant recours pour la première fois au système de soins, le temps écoulé entre le début de la toxicomanie (dépendance) et le premier recours aux soins, la durée moyenne de la toxicomanie, etc. Les estimations de M. Padiou (1), en 1990, avec 80 000 à 150 000 toxicomanes, et celles de M. Costes en 1992 (2), dont la fourchette va de 150 000 à 300 000, restent encore très incertaines, variant du simple au double, sans qu'il ne puisse être utilisé une définition univoque de ce qu'est un toxicomane. Plus récemment, sur la

Quelles que soient les méthodes d'estimation, l'Île-de-France reste la région la plus concernée par la toxicomanie. Vingt pour cent de la population française concentrent, en effet 50 % des surdoses et 40 % des personnes atteintes du sida contaminées par injection intraveineuse. Si la situation à Paris intra muros connaît une relative stabilisation, celle de l'ensemble de la région est beaucoup plus préoccupante.

base d'hypothèses similaires et à partir des données de l'enquête réalisée chaque année par le ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville auprès des toxicomanes ayant eu recours aux soins en 1993, le nombre d'héroïnomanes a été estimé à 160 000 pour la France et

environ 55 000 pour l'Île-de-France. A l'exception des estimations, la fréquence des conduites addictives n'est mesurée actuellement qu'à travers des données recueillies, soit au moyen d'enquêtes comme celle du SESI, au ministère de la Santé, qui fournit des informations sur le nombre des recours aux soins des toxicomanes, soit en routine comme les données de l'Office central de répression du trafic illicite des stupéfiants (OCTRI) qui fournissent des informations sur l'ensemble des interpellations pour usage de stupéfiants (voir encadré).

Ces recueils de données présentent, cependant, des limites importantes : – les définitions de la toxicomanie sont différentes d'un recueil à l'autre et souvent imprécises. Il existe, en effet, une grande difficulté à définir et à caractériser précisément la toxicomanie et sa gravité. La toxicomanie est, rappelons-le, complexe, polymorphe, multidimensionnelle, comprenant les notions de consommation, de dépendance, de tolérance.

– les biais de recrutement sont réels et probablement importants. L'absence de connaissance sur l'adéquation du système de soins et du système répressif mis en place par rapport à la fréquence, aux caractéristiques, à la diversité des usages de drogues et de leur évolution, impliquent que les données recueillies à travers les sources institutionnelles ne mesurent que très partiellement l'ampleur du phénomène et n'en permettent pas une mesure globale. Les essais de mesure de la fréquence de la toxicomanie fondée sur un recueil de données basées sur le système de soins ou sur le dispositif répressif, ne constituent, donc, que des éclairages partiels. Un nombre important de toxicomanes ne sont pas repérés. Ainsi les jeunes toxicomanes, les toxicomanes dont les modes de consommation sont moins visibles (polytoxicomanes, association avec l'alcool ou les médicaments) ou encore ceux dont les degrés d'intégration sociale restent importants (cocaïnomanes) échappent plus facilement au dispositif répressif et sanitaire.

Un nombre important de toxicomanes ne sont pas repérés. Ainsi les jeunes toxicomanes, les toxicomanes dont les modes de consommation sont moins visibles (polytoxicomanes, association avec l'alcool ou les médicaments) ou encore ceux dont les degrés d'intégration sociale restent importants (cocaïnomanes) échappent plus facilement au dispositif répressif et sanitaire.

L'évolution des données entre 1986 et 1993

Cependant, certains modes de consommation (voie intraveineuse) et l'usage de certains produits (héroïne) sont davantage « visibles » que d'autres et donc davantage repérés par le système de soins ou par le système répressif. De ce fait, le recueil est probablement meilleur en ce qui concerne l'usage et les usagers d'héroïne, population particulièrement concernée par la pathologie infectieuse et en premier lieu, la contamination par le VIH. La collecte des données de la part de ces différentes institutions reflète la situation de 1993. La toxicomanie, les produits et les modes de consommation associés évoluant rapidement, il existe un décalage inévitable avec la situation présente.

L'enquête du SESI

Le SESI effectue, chaque année, durant le mois de novembre une enquête qui comptabilise le nombre de recours aux soins effectués, durant cette période, par des toxicomanes. Des données sur les caractéristiques des toxicomanes, leurs produits de consommation, leurs recours aux soins ainsi que sur les pathologies dont ils souffrent, sont ainsi recueillies.

Les toxicomanes de l'enquête du SESI sont définis comme « toute personne dont la consommation de produits licites détournée de leur usage normal ou de produits illicites a été prolongée et régulière au cours des derniers mois ». Cette définition, assez large, laisse une grande part d'interprétation pour l'inclusion d'un toxicomane dans l'enquête.

Cette enquête, à visée exhaustive, recueille des données de tous les centres spécialisés dans le traitement de la toxicomanie, de tous les services de médecine des établissements d'hospitalisation publics et assimilés de court séjour ainsi que les autres établissements sanitaires et sociaux susceptibles de recevoir des toxicomanes (Centres d'hébergement et de réadaptation sociale). Elle fournit aussi une estimation du nombre de toxicomanes ayant eu recours, durant l'année entière, aux centres spécialisés dans le traitement de la toxicomanie.

Enfin, l'absence d'information sur l'ensemble des établissements effectivement enquêtés, ainsi que sur les conditions du recueil des données laisse beaucoup d'incertitude quant à l'existence et l'importance des biais d'information et de sélection.

La confrontation et l'analyse de l'ensemble de ces données de 1986 à 1993 en Ile-de-France font ressortir des tendances, mais seuls les éléments de convergence entre les différentes sources de données permettent d'émettre des hypothèses quant à l'évolution et la fréquence du problème de la toxicomanie dans la région.

L'Ile-de-France reste la région la plus touchée par les problèmes de toxicomanie et usages de drogues...

En effet, bien que l'Ile-de-France rassemble 20,2 % de la population française âgée de 15 à 45 ans, tranche d'âge particulièrement touchée par la toxicomanie, elle concentre davantage les interpellations et les recours aux soins que ne le voudrait l'importance de sa population à risque. En effet, sur les 45 206 interpellations effectuées en France en 1993, la région en regroupe 24 %. Si on prend en compte l'ensemble des interpellations pour usage d'héroïne, la région en concentre 31 % à elle seule.

De même, parmi l'ensemble des toxicomanes accueillis dans les centres spécialisés au cours de l'année 1993 en France (enquête annuelle), 42 % y ont eu recours en Ile-de-France. Si on ne prend en compte que les recours aux établissements sanitaires et spécialisés dans le traitement de la toxicomanie du seul mois de novembre, 30 % d'entre eux sont localisés dans la région.

...La toxicomanie mesurée par les recours aux soins et les interpellations croît plus vite à l'extérieur de la région que dans la région même...

Le poids de la région francilienne par rapport à la France entière diminue. En effet, si on reprend l'ensemble des indicateurs mentionnés dans le paragraphe précédent, l'Ile-de-France regroupait, en 1986, 41 % des interpellations (+ 17 % par rapport à 1993), 55 % de celles effectuées pour usage d'héroïne seule (+ 24 %) et 49 % (+ 7 %) de l'ensemble des toxicomanes accueillis dans les centres spécialisés.

...L'évolution des indicateurs à l'intérieur de l'Ile-de-France semble être en faveur d'une stabilité de la consommation d'héroïne...

Depuis 1986, les interpellations pour usage d'héroïne semblent se stabiliser dans la région. En effet, on recense 4 939 interpellations pour usage d'héroïne en 1986, 4 995 en 1991 et 4 677 en 1993 alors que pour la France entière, on note, entre 1986 et 1993, un accroissement de 60 % des interpellations relatives à l'usage de ce produit. La stagnation observée des interpellations doit être interprétée avec prudence. Elle suggère, cependant, une relative stabilisation de la consommation d'héroïne avec, comme corollaire, une stabilisation de l'usage de la voie intraveineuse (c'est majoritairement de l'héroïne, seule ou associée, qui est consommée par voie intraveineuse).

On observe, de plus, une augmentation continue de l'âge moyen des héroïnomanes interpellés de même que de ceux qui ont eu recours aux soins, plaidant en faveur d'un vieillissement de cette population et donc d'un arrêt de la progression de la consommation d'héroïne. En effet, l'âge moyen des héroïnomanes se situe au-dessus de 28 ans en 1993 alors qu'il était de 25 en 1986. Cependant, cette évolution pourrait aussi indiquer et, ce serait plus inquiétant, un âge de début de la toxicomanie plus tardif qu'auparavant.

...Cependant, on observe une augmentation de la consommation d'autres produits...

Les interpellations pour usage de cocaïne ont pratiquement triplé depuis 1986. Elles restent numériquement très faibles, de l'ordre de quelques centaines, très en deçà des chiffres enregistrés dus aux autres usages de drogues illicites comme le cannabis et l'héroïne. Cependant, une étude effectuée par l'IREP (3) rapporte l'important sous-enregistrement des interpellations dues à l'usage peu « visible » de ce produit qui est consommé par des personnes restant socialement bien insérées. Par ailleurs, on observe en 1993 plus de 200 interpellations pour usage de cocaïne consommée sous forme de crack à Paris, confirmant la consommation de ce dernier, alors qu'aucune interpellation s'y rapportant n'avait été observée avant 1990. De plus, il semblerait, contrairement à ce qui

est observé aux Etats-Unis où le crack est fumé, qu'il en est aussi fait, en France, un usage intraveineux.

Cependant, une sous-estimation importante de la fréquence de l'usage d'autres produits est probable. Des études spécifiques, menées sur des territoires communaux (4) ou dans les départements, montrent une perception locale très différente. L'ensemble des acteurs de terrain concernés par le problème parlent de généralisation et de banalisation des drogues. Les associations de produits (cannabis, médicaments et alcool) sont les modes de consommation les plus fréquents, avec un rajeunissement de la population concernée qui semble être peu ou pas détectée à travers les recours aux soins ou même les interpellations.

...L'état de santé des toxicomanes s'aggrave.

Dans la région francilienne, les recours aux soins spécialisés dans le traitement de la toxicomanie ont augmenté de 70 %. Toutefois, c'est surtout dans les établissements sanitaires que le nombre de recours aux soins a progressé puisqu'ils ont pratiquement doublé depuis 1987 dans la région. Les motifs principaux des recours aux soins sont liés à des pathologies résultant de la toxicomanie même ou du mode de consommation (surdoses, problèmes psychiatriques, tentatives de suicide, infection par le VIH, hépatites et autres problèmes infectieux).

Le nombre des décès par surdose a doublé depuis 1986, passant de 123 à 235 surdoses en 1993. Cet accroissement rapide du nombre des décès, très sensible à la fin des années 1980, semble ralentir. En 1986 comme en 1993, 90 % de ces décès sont dus à l'héroïne. L'importance de l'augmentation des décès par surdose contraste, en Ile-de-France, avec la relative stabilité des interpellations pour usage d'héroïne. De fait, dans un article publié en 1986 (5) à propos d'une étude effectuée sur les décès par surdoses, M. Ingold suggérait déjà l'absence de corrélation entre le nombre des personnes héroïnomanes et le nombre de décès par surdoses.

Les raisons de l'accroissement de ces décès demeurent peu élucidées. On ne peut qu'évoquer des hypo-

thèses comme un état somatique plus détérioré (accroissement des pathologies infectieuses associées), une augmentation des tentatives de suicide ou, plus simplement, une variation très importante du degré de pureté de l'héroïne trouvée sur le marché qui rend imprévisible avant l'injection les effets d'une dose. Les prises, conjointes ou successives, de médicament ou d'alcool dont on sait qu'elles sont peut-être plus fréquentes aujourd'hui et toutefois très mal repérées par les recueils de données, représentent sans aucun doute un facteur de potentialisation qui accroît le risque des surdoses.

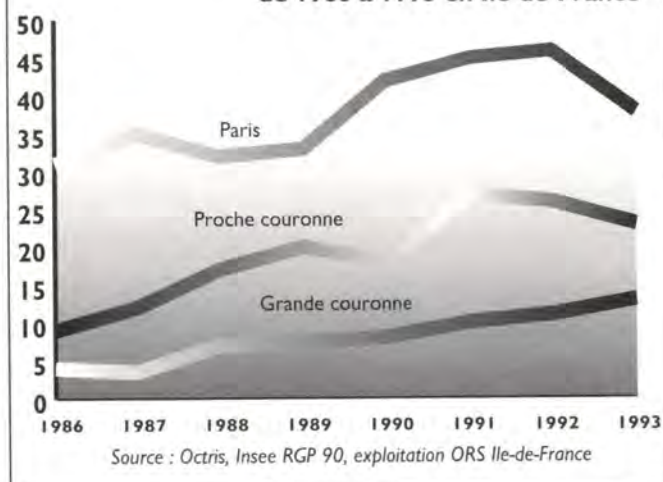
Parmi l'ensemble des cas de sida du groupe de transmission « toxicomanes », c'est-à-dire contaminés par voie IV lors de l'injection de drogue, 40 % ont été recensés en Ile-de-France. Dans la région même, le nombre de ces cas aug-

Le recueil de données de l'Ociris

L'OCTRIS fournit le nombre d'interpellations pour usage et usage-revente de stupéfiants effectuées dans l'année, en indiquant le produit illicite incriminé et quelques caractéristiques des toxicomanes. Il faut noter que pour le dispositif policier, un toxicomane est une personne qui enfreint les articles du code de la Santé publique L627 et L628 relatifs à l'usage (et au trafic) des produits stupéfiants. Il faudrait pouvoir théoriquement connaître et prendre en compte les changements de stratégies policières pour interpréter l'évolution des interpellations. En fait, on suppose qu'elles n'ont pas changé substantiellement depuis le début du suivi en 1986.

Les données de l'Ociris renseignent, par ailleurs, sur le nombre de décès par surdose (un décès par « surdose » est un décès survenu dans un délai relativement court – quelques heures – après la prise de drogue, dans le cadre d'une toxicomanie connue, quelle qu'en soit la cause réelle, surdosage ou autre).

Taux de mortalité par « surdose » de 1986 à 1993 en Ile-de-France



mente de façon importante. Les données provisoires fournies par le Réseau national de santé publique au 31 décembre 1994 montrent, depuis le début de l'épidémie, un accroissement constant des taux d'incidence annuels des cas déclarés de sida dans la région pour ce groupe de transmission. Si on rapporte le nombre de cas déclarés annuellement à la population estimée à 55 000 héroïnomanes, l'incidence annuelle est élevée puisqu'elle est passée de 2,2 ‰ héroïnomanes en 1986 à 10 ‰ en 1993. C'est le groupe de transmission pour lequel l'accroissement de l'incidence semble le plus rapide et la transmission la plus importante. Enfin, la proche couronne parisienne semble particulièrement touchée, tant par l'ampleur du problème des usages et abus de drogue que par la morbidité et la mortalité induites par la toxicomanie. En effet, depuis 1986, on note à Paris une certaine stagnation de quelques-uns des indicateurs (le nombre des interpellations pour usage d'héroïne a diminué). Par ailleurs, l'accroissement des décès par surdose de 50 % reste très en deçà du doublement constaté sur l'ensemble de la région. A l'inverse, dans la proche couronne parisienne, tous les indicateurs sont en hausse. C'est en particulier le seul secteur où le nombre d'interpellations pour usage d'héroïne a augmenté. Si le taux de mortalité par surdose reste inférieur au taux parisien, il croît

beaucoup plus rapidement puisqu'il a triplé entre 1986 et 1991. C'est également dans la proche couronne parisienne que les taux d'incidence de sida de personnes contaminées par le VIH par injection intraveineuse de drogue s'est accru le plus rapidement. Depuis 1986, le taux d'incidence rapporté à la population générale de la proche couronne suit le taux parisien. En Seine-Saint-Denis, ce taux est même devenu supérieur à celui de Paris depuis 1990. En conclusion, l'Ile-de-France reste la région la plus touchée par la toxicomanie. En effet, avec les 20 % de la population de la France métropolitaine qu'elle compte, elle concentre 50 % des surdoses ; 40 % de l'ensemble des personnes atteintes de sida contaminées par injection intraveineuse de drogue et 30 % des interpellations pour usage d'héroïne. Cependant, le poids relatif de l'Ile-de-France au cours des dernières années a diminué indiquant une diffusion importante des problèmes de toxicomanie à l'extérieur de la région. Dans la région, les usagers d'héroïne, et par conséquent les usagers de drogue par voie intraveineuse, ne semblent pas augmenter, comme en témoignent la stabilisation des interpellations relatives à l'usage d'héroïne et l'important vieillissement de cette population d'usagers. Cependant, les disparités géographiques sont importantes puisque, si les indicateurs fléchissent à Paris,

ils sont en augmentation dans la proche couronne. De plus, sur l'ensemble de la région, les études effectuées auprès des acteurs de terrain concernés notent l'émergence de nouveaux toxicomanes multi-usagers, peu ou pas utilisateurs de la voie intraveineuse, mal repérés par les sources institutionnelles qui fournissent les données. Le risque de contamination par le VIH encouru par les nouveaux usagers polytoxicomanes, certes moins utilisateurs de la voie intraveineuse que les héroïnomanes, n'est pas connu avec précision. Les problèmes de santé des toxicomanes s'aggravent. Le nombre de sida déclarés chez les personnes toxicomanes est en constante augmentation, témoignant d'un taux de séroconversion important dans le début et milieu des années 80. Les décès par surdose, également en constante augmentation, reflètent eux la situation actuelle. Les problèmes de santé ne s'arrêtent d'ailleurs pas aux seules surdoses et contaminations par le VIH, mais ce sont les seules prises en compte par les outils de suivi actuels. Là encore, la proche couronne semble particulièrement touchée par les problèmes de toxicomanie et par ses conséquences en termes de morbidité et de mortalité associées. C'est avant tout la population des usagers de drogue par voie intra-

veineuse qu'il importe d'estimer et de prendre en compte car ce sont ceux dont le risque de contamination par le VIH est le plus élevé.

* Médecin chargée d'études à l'ORS Ile-de-France.

** Médecin chargé de mission à la Mission sida de la Direction des hôpitaux.

(1) « L'information statistique sur les drogues et les toxicomanies », rapport établi à la demande de la Délégation générale à la lutte contre la drogue et la toxicomanie. Décembre 1990.

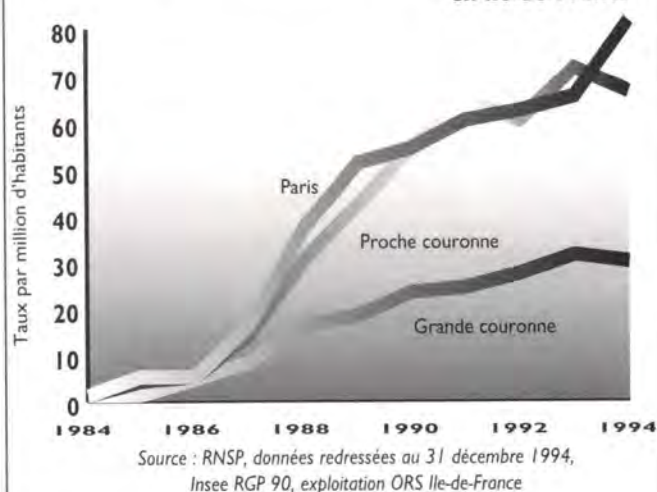
(2) « Pour une estimation du nombre de toxicomanes », note de J.-M. Costes, Sous-direction des statistiques et études de la santé, ministère des Affaires sociales et de l'Intégration.

(3) F.-R. Ingold, « Approche ethnographique de la consommation de cocaïne à Paris », rapport de l'Institut de recherche en épidémiologie de la pharmacodépendance (IREP) - Ingold - Juillet 1992.

(4) J. Pellerin, « Aspects des toxicomanies et de leur prise en charge en Essonne », rapport ORS avril 93, et F. Marchand Buttin, « Projet de mise en place d'un observatoire local des toxicomanies à Asnières », rapport ORS, mars 93.

(5) F.-R. Ingold, « Etudes des décès liés à l'usage des drogues en France et en Europe », *Bulletins des stupéfiants*, vol. XXXVIII, n° 1 et 2.

Incidence des cas de sida dus à la contamination par voie intraveineuse en Ile-de-France



Le modèle de «service communautaire» anglo-saxon est-il exportable?

DANIEL VÉRON* ET BERNARD ELGHOZI**

«**V**IVRE avec le VIH, est-ce aussi vivre l'injustice?», «Entre l'hôpital et la maison, partage d'expériences», «Le mouvement communautaire comme source d'innovation», «La fin de vie et ses enjeux», «Initiatives de soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida», «Cris et rebondissements face au sida», «Pour un continuum des soins et des services», «Itinérance et toxicomanie: l'expérience montréalaise», «Évaluation: défis, modèles, bilans», «Le soignant blessé», «Vivre avec et au-delà du VIH», «Les barrières du silence», «Les proches, la famille, les conjoints: mieux comprendre pour mieux aider»... Voici, pêle-mêle, quelques titres des ateliers, tables rondes et conférences plénières qui donnent une idée de la diversité des sujets abordés lors du congrès de Montréal. Nous nous contenterons ici de dégager quelques impressions fortes.

Jonathan Mann l'a encore précisé dès la séance d'ouverture: aujourd'hui, le sida concerne principalement les personnes en situation précaire, les populations en difficulté, les publics démunis, les marginaux... les «*exclus de tout poil*». Ce constat est vérifié quel que soit le pays, quelle que soit la façon dont le virus s'y est «installé», quels que soient l'histoire naturelle et le développement de l'épidémie dans la région concernée.

Malgré la réalité des difficultés ressenties dans leur travail quotidien, ici et maintenant, par l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux intervenant dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH ou dans la prévention, nous avons bien souvent eu l'impression, en écoutant les intervenants du «tiers

Marquée par la diversité mais aussi la richesse des sujets abordés, la seconde conférence sur la prise en charge extra-hospitalière des patients atteints du sida, qui s'est réunie à Montréal en mai dernier, a illustré la force et les limites du modèle anglo-saxon.

monde», de travailler et de vivre dans des pays «riches» et de nous poser des problèmes de «nantis»! Pourtant, ce que nous revendiquons, ce que nous tentons d'apporter à chaque personne atteinte pour l'aider dans sa vie quotidienne, n'est que le droit élémentaire de tout homme d'avoir une place dans la «vie de la Cité» et de pouvoir y vivre, malade ou pas, dans la dignité. En effet, de nombreuses questions nous renvoient cette réalité de l'épidémie:

– Quel sens peut avoir la prévention dans une population où la femme est soumise corps et âme à son mari?

– Peut-on envisager une campagne de prévention pour quelqu'un qui a faim et pour qui un préservatif coûte plus cher qu'un repas?

– Quel sens donner à la «prise en charge extra-hospitalière», ambulatoire donc à domicile, pour quelqu'un qui n'a pas de toit?

– Quelles peuvent être la prise en charge de sa propre sexualité, la protection de ses partenaires, pour quelqu'un à qui aucune liberté individuelle n'est reconnue?

– A quelle réalité quotidienne peut renvoyer une prescription de nouveaux antirétroviraux, aussi performants seraient-ils, à un patient qui n'a, à sa sortie d'hôpital, pas les moyens d'acquiescer les éléments de base de son traitement?

– Quelle aide peut-on apporter aux personnes atteintes par le sida si

celles-ci sont socialement discriminées et rejetées ou enfermées car jugées coupables?

Ainsi, à travers le sida, est-ce le combat pour la défense des droits de l'homme qui se trouve posé. Lutter contre le sida, c'est donc, par-delà la prise en charge médicale et sociale des malades, lutter contre les stigmatisations, les discriminations et toutes les formes d'exclusion.

Au-delà d'un consensus superficiel sur les nécessités de la lutte contre le sida, quels sont les engagements rendus visibles par ceux qui prennent les décisions dans le champ de la santé publique? Quelles sont les orientations de la politique de prévention face à l'épidémie de sida? Force est de constater que tout est loin d'être gagné et que les risques de dérive sont inquiétants:

– Contrôles stricts de la séropositivité des personnes désirant entrer dans certains pays (interdiction d'entrée en Russie, en Irak, en Afrique du Sud, en Bavière mais aussi aux États-Unis, etc.).

– En France, il n'y a pas très longtemps, proposition d'un texte législatif instaurant le dépistage systématique des séropositifs.

– Au Québec, projet de fichier des séropositifs et des personnes atteintes du sida.

– Multiplication des obstacles aux campagnes d'information et de prévention, pour des raisons idéologiques ou religieuses (difficulté de diffuser une information ou de mettre

en place des distributeurs de préservatifs dans les lycées par exemple).

– Contradictions et hypocrisies dans l'application des législations sur l'accès aux soins pour les personnes en difficulté: en France, par exemple, il arrive que le personnel ayant à accueillir les «publics démunis» soit pris dans les contradictions existant entre la nouvelle loi sur l'aide médicale et la législation visant à contrôler les flux migratoires.

– Dénier des réalités, lorsque dans les prisons, en lieu et place d'une information sur les pratiques à risques et d'une mise à disposition d'outils de prévention, on reste enfermé dans le silence face aux prisonniers qui pourtant vivent dans l'univers pénitencier avec leur sexualité et leur rapport à la drogue.

N'oublions pas, enfin, que si nous n'y prenons pas garde, nous risquons de reproduire nous aussi, par la logique de réponses «hyper-spécifiques» pour publics «très ciblés», cette stigmatisation et cet enfermement que nous dénonçons.

Des structures antérieures à l'épidémie

L'intitulé même du congrès pose problème: par «prise en charge extra-hospitalière», faut-il entendre qu'il existe un univers «extra-hospitalier» et donc un univers «intra-hospitalier», séparés par des murs? Faut-il entendre qu'il existe un dehors et un dedans sans communication possible? Ne serait-il pas possible d'envisager que le dehors et le dedans ne font qu'un et que notre tâche est justement de faire tomber ce mur «réel» ou «imaginaire»? Notre travail ne serait-il pas de tisser des réseaux de soins diversifiés (comprenant l'hôpital, les soins à domicile, l'aide sociale, les aides à

la vie quotidienne) tendant à une prise en charge intégrée dans la vie de la cité ? La notion de « service communautaire », chère aux anglosaxons, et plus particulièrement à nos hôtes québécois, n'est-elle pas un modèle de réponse à ces questions ?

De ce point de vue, l'échange avec les Québécois a été particulièrement fructueux et instructif : en effet, à l'inverse de la France où c'est le sida qui a joué le rôle de déclencheur, les CLSC (Centres locaux de service communautaire), qui existent au Québec depuis une vingtaine d'années, se sont adaptés aux nouveaux besoins nés de l'épidémie et à la nécessité d'un travail d'information et de prévention. Ces structures se sont trouvées réactualisées et dynamisées depuis l'apparition du sida, mais elles lui préexistaient et bénéficiaient d'une expérience que nous n'avons pas.

Gardons-nous toutefois d'idéaliser le « modèle » canadien. Si l'existence d'un mouvement communautaire fort et structuré est souvent un atout pour les réseaux médicaux et sociaux, ce mouvement masque mal les faiblesses de la prise en charge politique du problème dans les pays anglo-saxons (manque de solidarité sociale, individualisme, faiblesse des mouvements sociaux et syndicaux, limites de la prise en charge par l'Etat, etc.).

Mais le sida est toujours un drame individuel ! C'est ce qu'a souligné la présence d'un grand nombre de « personnes vivant avec le VIH/sida » parmi les intervenants. Le sida fait peur ! Le manque de lisibilité et d'information sur les connaissances existantes laisse la place au bruit et à la rumeur, sur ce terreau fertile se développent les fausses informations et la peur. La difficulté à faire passer une information révélatrice de ses propres doutes est peu rassurante pour les professionnels comme pour l'ensemble des citoyens. La maladie et la souffrance de l'autre engendrent le stress pour les soignants comme pour les familles et l'entourage des malades.

Cette souffrance, cette émotion, nous devons « l'intégrer » et la « digérer » afin d'être au clair avec nous-mêmes. Cette souffrance, nous devons la garder en mémoire, pour

nous former, pour former et informer l'ensemble de nos concitoyens, pour construire nos propres remèdes, pour être à l'aise dans nos têtes et dans nos corps, sous peine de ne plus être capable d'aider l'autre. N'oublions pas la souffrance de l'entourage et des familles qui assument la charge affective et ne doivent en aucun cas être transformés en « auxiliaires de santé ». N'oublions pas que cette souffrance peut être pire chez celui qui, isolé, en l'absence de tout entourage, ne peut ni la partager ni même la dire. N'oublions pas que les « personnes vivant avec le VIH/sida » ne sont pas toutes des malades, et qu'il nous faut les accepter comme elles sont, que le sida entraîne chez elles une réaction combative, de désespoir ou de colère.

« Nous n'avons pas le droit de banaliser la souffrance... N'oublions jamais les souffrances que nous avons expérimentées avant d'être capables de parler, même lorsque c'était sous le sceau de la confidentialité. Rappelons-nous le choc que nous avons vécu lorsque nous avons, nous-mêmes, appris notre séropositivité. Rappelons-nous l'émotion vécue lorsque, pour la première fois, un de nos proches nous a révélé qu'il était séropositif, et interdisons-nous de réagir avec une émotion différente, avec une sensibilité moindre, lorsque cela se produit encore une fois. Rappelons-nous toujours que nos lieux de travail sont des lieux intimidants, et sachons, par nos comportements, contrer cet effet lorsque celui qui veut se délivrer du silence y entre pour la première fois. » C'est ainsi que Jean-Pierre Belisle, porteparole du congrès, terminait son intervention. Puissent cette douleur, cette émotion nous aider à construire et à proposer des réponses adaptées aux besoins de chacun. C'est à ce prix que nous pourrions permettre aux personnes atteintes par le sida d'occuper toute leur place, et d'assumer de façon individuelle ou collective leur propre histoire.

* Enseignant, vice-président du réseau Ville-hôpital Crêteil.

** Médecin généraliste, coordinateur médical du réseau Ville-hôpital Crêteil.

Un index des essais thérapeutiques en cours

DANS LE cadre de son programme d'information sur la recherche, l'association Arcat-Sida publie à la fin du mois de septembre un index des essais thérapeutiques conduits en France sur l'infection par le VIH. Cet index est une mise à jour des informations du Répertoire des essais thérapeutiques paru en janvier 1995, dans l'attente de la prochaine édition de celui-ci. Il rassemble des informations sur 72 essais en cours de réalisation au 31 juillet dernier. Pour chaque essai, figurent son titre, ses

objectifs, le nom des produits évalués, le nombre de participants inclus et prévus et les noms du promoteur et de l'investigateur principal. On dénombre notamment 29 essais évaluant des antirétroviraux, 21 concernant des infections opportunistes et sept sur des pathologies tumorales.

« L'index des essais thérapeutiques en France » est disponible auprès de l'association Arcat-Sida, 13, bd de Rochechouart, 75009 Paris.

Commandes par courrier ou par fax (au 49 70 85 99).

Prévention des infections opportunistes :

LE US Public Health Service américain vient de publier un recueil de recommandations pour la prévention des infections opportunistes chez les personnes infectées par le VIH (1). Réalisé sous la coordination des Centers for Disease Control and Prevention (CDC) et du National Institute of Health et avec la coopération de l'Infectious Diseases Society of America, ce recueil présente pour chacune des dix-sept infections opportunistes définissant le sida une série de recommandations pratiques : comment éviter l'exposition à l'agent pathogène, la prophylaxie primaire de l'infection et la prévention des rechutes. En cas d'échec du traitement de première intention, les alternatives (quelles soient établies ou en cours d'évaluation) sont présentées. Des informations complémentaires sont également indiquées pour les enfants et les femmes

enceintes. La fin du document comprend une synthèse de toutes les précautions à suivre pour éviter d'être exposée aux agents pathogènes, que ce soit au cours de la vie sexuelle, dans l'environnement, dans l'alimentation ou à l'occasion des voyages. Ce recueil tout à la fois complet et pratique s'adresse autant aux médecins qu'aux personnes infectées par le VIH.

F.F.

(1) « USPHS/IDASA Guidelines for the prevention of opportunistic infections in persons infected with human immunodeficiency virus », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol 44, RR-8, 14 juillet 1995. Ce document est également disponible auprès des Centers for Disease Control and Prevention, National Aids Clearinghouse, P.O. Box 6003, Rockville, MD 20849-6003, United States.

Numéro pilote d'un bulletin épidémiologique européen

LE NUMÉRO zéro d'un bulletin européen sur les maladies transmissibles, baptisé « Eurosurveillance », est adressé durant ce mois de septembre à plus de 12 000 personnes en Europe. Celles-ci devront, en retournant un questionnaire, faire part de leurs observations et suggestions sur cette initiative financée par la Commission des communautés européennes. En fonction des retours obtenus, il sera décidé de poursuivre ou pas l'expérience. L'objectif du groupe de travail franco-anglais qui prépare ce projet est de lancer une

publication mensuelle dès le début de l'année 1996. Le contenu sera composé de données provenant des réseaux de surveillance des maladies transmissibles, des résultats d'enquêtes épidémiologiques et d'informations d'intérêt international paraissant dans les bulletins nationaux.

Les personnes intéressées qui souhaitent recevoir le numéro zéro d'Eurosurveillance peuvent s'adresser à Françoise Reboul-Salze, hôpital national de Saint-Maurice, GESES, 14, rue du Val d'Osnes, 94115 Saint-Maurice. Fax : 43 96 50 81

L'aveu de la séropositivité : entre compulsion à dire et mur du secret

Une étude menée parmi des patients consultant à l'hôpital éclaire les conséquences de la divulgation de la séropositivité. De manière générale, le « coût de l'aveu » s'équilibre avec le bénéfice de la confiance, sauf pour une petite minorité, qui vit « murée dans le secret ».

L'ANNONCE de la séropositivité, pour plus des trois quarts des patients de notre échantillon (voir encadré p. 20), s'est accompagnée de conseils sur les conduites à adopter dorénavant, en particulier les précautions sexuelles. Soixante-trois pour cent d'entre eux ont reçu le conseil de rester discret à propos de leur séropositivité, voire de ne pas en parler à leur entourage. Pourtant, près de 92 % des personnes interrogées en ont parlé à une personne au moins : à des amis (29 %), aux parents (17,6 %), à la fratrie (14 %), à un médecin traitant non spécialiste du VIH (10 %), au conjoint (8 %) (1), etc. Les trois quarts ont demandé à leur confident de garder le secret sur ce qu'ils venaient de leur annoncer, certains en précisant quelles personnes ne devaient surtout pas être informées. D'autres n'ont pas jugé utile de faire état de cette attente qui, pour eux, allait de soi. Néanmoins, le tiers des patients a eu connaissance d'indiscrétions et 18 % en soupçonnent. Par ailleurs, nombre d'entre eux (83 %) souhaitent que des personnes cibles bien précises ne soient pas informées. Parmi les 88 réponses obtenues sur cet item, 32 % concernent les parents, 28 % le milieu professionnel, 19 % la famille, 10 % les enfants, 5 % les personnes « mal informées », 4 % les amis et 2 % la police. D'autres encore expliquent qu'ils voudraient beaucoup pouvoir livrer leur secret à quelqu'un en particulier, mais considèrent que c'est impossible.

Beaucoup de patients interrogés souhaitent que des personnes bien précises ne soient pas informées de leur séropositivité.

Très rares donc sont les patients qui gardent le silence sur leur contamination. Cela ne signifie pas pour autant qu'ils se confient à n'importe qui. En affinant un peu les réponses, on constate qu'à côté des confidents, il y a ceux que l'on désirerait informer sans oser le faire, et ceux que l'on veut maintenir dans l'ignorance. Les confidents sont de fait les amis et la fratrie. Ceux auxquels on veut épargner l'aveu sont plutôt les parents âgés et les enfants. Enfin, c'est surtout le milieu du travail qui doit rester dans l'ignorance – ce qui reflète assez bien l'idée répandue que divulguer un tel secret présente un risque professionnel.

Différentes études (souvent américaines) ont déjà traité ces questions, bien qu'elles soient peu comparables à la nôtre, dans la mesure où les sujets interrogés étaient en majorité des homosexuels, et où elles utilisaient des questionnaires fermés pour étudier les personnes cibles. Cela étant, elles confirment ces distinctions. Selon Marks (2), les patients se livrent d'autant plus volontiers que leurs confidents sont eux-mêmes homosexuels, séropositifs, ou qu'ils connaissent déjà l'orientation sexuelle du sujet. Et d'après Stempel (3), une deuxième vague de confidences intervient lorsque la détérioration physique devient manifeste au malade.

Quand, pourquoi, et à qui se confie-t-on ?

Parler de sa séropositivité ne signifie pas non plus que l'on se confie n'importe quand. En effet, l'aveu intervient immédiatement dans 42,5 % des cas, dans le mois qui suit l'annonce pour 21 %, et au-delà d'un an pour 24 %. D'après les sujets eux-mêmes, cette annonce est le produit d'une décision réfléchie (dans 53 % des cas) ; elle peut aussi se produire au décours d'un moment dépressif (29 %), ou fortuitement (14 %), par exemple lors d'une émission télévisée consacrée au sida. Si, dans près de la moitié des cas,

l'aveu paraît donc plutôt le fait d'un état affectif ou de contingences extérieures, il semble néanmoins, à y regarder de plus près, qu'opère presque toujours une sorte de « compulsion à dire », qui pousse le sujet à livrer un secret trop lourd pour ne pas être un tant soit peu partagé.

Enfin, sur 107 répondants, 69 n'informent pas leur(s) partenaire(s) sexuel(s) de leur sérologie pour différentes raisons : 23 n'ont pas de relations sexuelles, 22 ont un partenaire « déjà au courant », 12 « ne disent rien », mais « prennent des précautions pour protéger l'autre », et 12 ne donnent pas d'explication à leur silence. On remarque par ailleurs que les ex-partenaires sexuels prévenus ne représentent que 3,6 % des réponses et 11 % des répondants.

Ces données ne correspondent qu'en partie aux notions que l'on avait acquises jusqu'alors. Ainsi Defeu (4) avait-il constaté que 89 % des consultants séropositifs de centres de soins disaient avoir parlé de leur séropositivité à au moins une personne, et que 82 % affirmaient en avoir informé leur(s) partenaire(s) dans le mois suivant le diagnostic. Ce qui n'était pas une petite affaire, puisque dans la moitié des cas, la confiance n'avait pas été gardée, et que 21 % des sujets avaient ensuite été quittés par le partenaire en question. De son côté, Moore (5), étudiant une cohorte de 130 hétérosexuels séropositifs dont la ou les partenaires étaient négatives, avait montré que seuls 31 % d'entre eux avaient informé de leur sérologie toutes leurs partenaires sexuelles.

Il y a certainement un rapport, qui a été souligné par certains auteurs, entre le fait de confier, ou non, sa séropositivité et la crainte de contaminer. De celle-ci paraît témoigner, dans notre étude, le nombre des patients qui n'ont plus de relations sexuelles (21 %) et de ceux qui « prennent des précautions ». Klitzmann dégage cinq types d'attitudes vis-à-vis des partenaires sexuels (6), qui participent toutes plus ou moins d'une stratégie de protection des

partenaires : ceux qui disent, ceux qui ne disent rien, ceux qui en parlent de manière indirecte (par exemple, mentionner que son amant est mort du sida), ceux qui donnent de fausses informations, enfin ceux qui s'abstiennent de toute relation sexuelle. Mais il nous semble, pour notre part, à la fois difficile d'interpréter de manière univoque l'arrêt des relations sexuelles, et de prendre au pied de la lettre le discours sur les précautions employées, qui, dans ce contexte, est forcément aussi le reflet de ce que les patients jugent « devoir » répondre.

Les incidences de l'aveu

Ajoutons enfin que si nous avons choisi pour l'acte de se confier d'employer le terme « d'aveu », c'est parce qu'il semble bien renvoyer, quoiqu'on puisse en dire et s'en défendre, à l'idée d'une faute et d'une culpabilité. Ce qui n'est d'ailleurs pas spécifique à l'infection VIH, même si celle-ci met particulièrement l'accent sur cette dimension – avec d'ailleurs le risque d'établir une discrimination entre les « mauvais » séropositifs et les « bons », victimes des produits sanguins et du corps médical. Que les sujets atteints d'une maladie grave puissent être perçus comme responsables de leur état avait déjà été souligné en 1970 par Rothschild (7) ; et que, bien avant l'apparition du sida, cela puisse provoquer un véritable processus de stigmatisation, l'avait été par Goffman (8). A quoi Laryea (9) rajoute l'hypothèse que celui qui ne parle à personne de sa séropositivité est dominé par l'idée de sa propre mort et incapable d'affronter l'éventualité même d'un rejet social.

Cent treize personnes ayant fait l'aveu de leur séropositivité ont jugé les effets de cette conduite : 47 % s'en sont trouvées soulagées et disent ne rien regretter, 27 % n'en ont tiré ni soulagement ni regret, et 26 % ont des sentiments mitigés. Ce soulagement peut être durable, bref, ou accompagné d'angoisse, de malaise, de tristesse, sentiments également ressentis par certains de ceux qui n'ont pas trouvé d'avantages à leur confidentialité.

En fait, selon les répondants, ce peut être aussi bien le fait de parler, que celui de se taire, qui est jugé bénéfique. Pour certains, c'est de s'être confié à un interlocuteur bien précis qui est source de réconfort. Confier sa séropositivité n'apporte donc pas toujours de soulagement. Cela pro-

Très peu de patients ont strictement gardé le secret de leur séropositivité et continuent de vivre seuls avec.



voque souvent aussi des regrets, soit parce que l'autre prend mal la nouvelle, soit parce que le désarroi qu'elle occasionne chez lui s'avère finalement un fardeau supplémentaire à porter. Hays (10) avait déjà évoqué à ce propos le « coût de l'aveu » : atteinte de l'ego et baisse de l'estime de soi, c'est-à-dire une remise en cause narcissique.

Quatorze sujets disent n'avoir parlé à personne de leur séropositivité. Mais, pour huit d'entre eux, il s'avère qu'un proche était au courant, par exemple le conjoint ou les parents d'un hémophile présents au moment de l'annonce. Finalement, dans notre enquête, seules six personnes (3,5 %) ont gardé strictement le secret de leur séropositivité et continuent à vivre seules avec. Les quatorze patients qui disent n'avoir rien confié sont tous des hommes, plus âgés que le reste de la population étudiée, et ayant une connaissance de leur séropositivité

plus récente. Ils avaient presque tous reçu des consignes de discrétion.

La peur du rejet, la crainte de voir se modifier les relations aux autres, le désir de les protéger des conséquences d'une telle révélation, et celui de se protéger soi-même, sont essentiellement évoqués pour expliquer ce silence. Mais ces raisons peuvent bien sûr faire écran à d'autres, plus profondes. Hays (11) les avait déjà relevées, mais sans supposer néanmoins qu'elles pouvaient n'être que des « raisons-écran ».

Nous avons laissé aux patients interrogés la possibilité d'indiquer quels conseils ils souhaiteraient donner aux personnes nouvellement contaminées. Nous avons obtenu 259 réponses différentes. Certains estiment ne pas pouvoir le faire, eu égard à la singularité de chaque cas (10 %). Les autres préconisent de « garder le moral et bon espoir » (30 %), de « se faire soigner et

▲ faire confiance aux médecins » (27 %), « d'essayer de vivre normalement et de profiter de la vie » (25 %), enfin, et tout à la fois, de « ne pas rester seul » et pourtant « de rester discret » (18 %). A notre connaissance, aucune étude rapportée jusqu'à présent dans la littérature ne fait état d'une telle question. Par leurs réponses, nos patients témoignent d'abord de leur difficulté à vivre avec la contamination. Nombreux sont ceux qui tentent d'exprimer qu'il n'existe pas, en la matière, de « recette » et que les réponses ne valent qu'en fonction de la problématique de chacun, et du contexte familial et social qui est le sien.

On remarquera que les conseils proposés, y compris celui de discrétion, sont applicables à toutes les maladies à caractère létal. En effet, ce qui est là en jeu est certainement davantage la représentation de ces maladies dans le corps social que leur « réalité médicale ». Ce point avait déjà été mis en évidence par Holland (12), dans une étude effectuée dans vingt pays à propos du cancer.

Ainsi l'aveu que l'on est atteint d'une

maladie grave pose-t-il problème, quelle que soit la maladie. Dans le cas du VIH, les personnes cibles semblent pourtant différentes de celles citées dans d'autres pathologies, où les proches parents sont généralement les premiers informés. Ce qui tend à confirmer le fait que révéler sa séropositivité revient encore, la plupart du temps, à faire la confiance la plus intime – à révéler sa vie la plus secrète.

Le résultat le plus net de cette étude est qu'en fait l'écrasante majorité (92 %) des patients confient qu'ils sont séropositifs, qu'ils le font relativement rapidement après en avoir été eux-mêmes informés, enfin que très rares (3,5 %) sont ceux qui vivent dans un secret complet, et donc dans l'isolement psychique que celui-ci peut induire. Ce résultat est d'autant plus significatif que la moitié d'entre eux avaient reçu des recommandations de discrétion lorsqu'il leur avait été signalé leur contamination – moment particulièrement sensible s'il en est. Ces « confidences » ne sont pas pour autant nécessairement bien vécues. Elles présentent incontestablement une dimension cathar-

tique, mais celle-ci, comme toujours, n'est pas forcément durable et n'apporte pas le réel soulagement que l'on pouvait en attendre. Le moment, les circonstances et la nature de ces confidences ne peuvent, d'autre part, être mis en relation franche avec le mode de contamination des patients, et n'ont que des rapports indirects avec leur environnement relationnel et le degré d'évolution de leur maladie. Elles ne sont pas toujours faites, enfin, aux personnes auxquelles le sujet désirerait véritablement s'adresser.

Limites des recommandations et autres suggestions

Que peut-on déduire de tous ces éléments ? A notre sens, que l'aveu de la séropositivité renvoie avant tout à une dimension subjective, parce qu'il intervient du fait de la pression psychique qui s'exerce sur les sujets, qu'il correspond à une forme d'exutoire (pas toujours très bénéfique, d'ailleurs), et qu'il est donc essentiellement – et ce, quelles que soient les rationalisations qu'on peut lui trouver après coup – de nature compulsive.

Aussi, est-ce à cette aune qu'il convient de mesurer les incidences psychiques de l'aveu. Qu'il n'apporte pas aux sujets qui s'y livrent les bénéfices attendus est une chose – que l'on appréciera différemment suivant qu'on la considère comme la conséquence d'une décision réfléchie, ou comme l'effet d'un mouvement irrépressible et compulsif, c'est-à-dire quasi nécessaire au sujet. Doit-on en conclure que toute recommandation de discrétion, associée à l'annonce faite au patient qu'il est séropositif, est à proscrire ? Ou même, comme tend à le faire le département de la Santé aux Etats-Unis dans ses directives (13), conseiller systématiquement aux patients de parler autour d'eux de leur statut VIH ? Là aussi, la question nous semble mal posée. Car il ne s'agit pas tant, pour le médecin qui informe un patient de son diagnostic, de lui suggérer telle ou telle attitude, que d'être conscient des conséquences psychiques que peut avoir cette annonce, et de permettre alors au patient de les anticiper et de s'y préparer au mieux.

L'une de nos hypothèses de départ était celle-ci : le fait que les patients révelent ou non leur séropositivité constitue un indicateur important quant à la manière dont ils vivent leur maladie, dont ils s'en arrangent – ou non. On saisit bien, à présent, que la question ne se pose plus comme telle, puisque presque tous les

Le profil des patients étudiés

Cette recherche s'est déroulée entre octobre 1990 et avril 1991. Un auto-questionnaire de 50 items était présenté aux consultants séropositifs d'un hôpital de jour dépendant d'un CHU de la banlieue sud de Paris. La très grande majorité – soit 174 personnes – des patients que nous avons contactés a accepté (leur anonymat étant garanti) d'y collaborer, ce dont nous les remercions ici. On pourra trouver dans la revue *AIDS Care* de fin d'année 95 l'intégralité des résultats de l'étude, ainsi que toutes les précisions concernant les méthodes utilisées et les caractéristiques de la population touchée.

Notre premier acquis est d'avoir réalisé une photographie de cette dernière. Elle est plus hétérogène que l'on ne pouvait s'y attendre, présente une moyenne d'âge de 34 ans, et est marquée par la présence relativement importante des femmes (29 %), ce qui la distingue notablement de celle qui avait été surtout étudiée jusqu'alors dans cette perspective (communauté homosexuelle californienne). Les modes de contamination sont habituels : toxicomanie (39 %), homosexualité ou bisexualité (29 %), rapports hétérosexuels (18 %), produits sanguins (10 %). La plupart des patients sont de nationalité française ; près de la moitié vivent avec un partenaire de façon stable ; 37 % ont des enfants. Lorsque leurs parents sont encore vivants, ils ont davantage de contact avec leur mère qu'avec leur père. Les deux tiers d'entre eux travaillent. Parmi ceux-ci, deux tiers ont beaucoup de contacts professionnels, mais une grande partie des autres se plaint de son isolement. Plus de la moitié des patients a des activités sociales extraprofessionnelles : sportives, amicales ou au sein d'associations. Mais 21 % considèrent qu'ils n'ont pas d'amis proches. Enfin, 58 % sont suivis par un médecin traitant, 15 % par un psychothérapeute et 53 % se disent soutenus par quelqu'un d'autre.

Globalement, donc, nos patients paraissent assez bien entourés ; rares sont ceux qui disent être totalement isolés. À noter pourtant qu'un tiers d'entre eux ne connaissent aucun autre contaminé, ce qui va plutôt à l'encontre de la notion jusque-là admise de groupes « à risques », à fort tissu relationnel. Ainsi en va-t-il certainement, par exemple, de certains hétérosexuels, qui sont parfois dépistés tardivement et fortuitement. Près de 69 % des sujets ont appris qu'ils étaient séropositifs à l'occasion d'un dépistage volontaire, 19 % lors d'une hospitalisation, 5,5 % lors d'un don de sang, et 5,5 % à l'occasion d'une grossesse. En moyenne, ils connaissent leur contamination depuis 34 mois. La plupart du temps, l'annonce leur en a été faite au cours d'un entretien. Mais il y a des exceptions, regrettables, à cette règle : 8 % des patients ont reçu leur résultat par courrier, 4 % par téléphone et l'un d'eux dit « l'avoir lu seul sur le trottoir ». C'est un médecin qui a communiqué les résultats (79 % des cas) ou un laboratoire d'analyses (16 %), et un tiers des patients ont alors gardé contact avec ce médecin.

Sommaire

Ci-dessous : Le remboursement des compléments nutritionnels ■ **p. II :** Portage des repas à domicile ■ **p. III :** Certificats de la vie profession-

nelle (1^{re} partie) ■ **p. VI :** Fiche examen : Ponction et biopsie de moelle osseuse ■ **p. VIII :** Paroles, la chronique de Didier Lestrade

Le remboursement des compléments nutritionnels

Malgré le 100 %, une partie du coût des compléments nutritionnels est souvent à la charge des patients. En fait, le forfait de remboursement ne tient pas compte des coûts de fabrication qui diffèrent selon le type de produits. De plus, il faut compter avec les marges des grossistes et des pharmaciens.

Prescrits sur ordonnance aux personnes dénutries et infectées par le VIH, les compléments nutritionnels sont remboursés sur la base d'un forfait (le Tarif interministériel de prestations sanitaires, ou TIPS), à raison de 4,60 francs pour 100 calories. Par exemple, un produit comme le Tonexis®, qui contient 200 calories, sera remboursé 9,20 francs. Cependant, il est facile de constater que la plupart des officines proposent les compléments nutritionnels à des prix dépassant le TIPS. Par exemple, une pharmacie du XVI^e arrondissement à Paris vend 83 francs le pack de six canettes de Tonexis® que la Sécurité sociale rembourse 55,20 francs. Le reste de la somme est à la charge du patient, sauf s'il est adhérent d'une mutuelle.

« Ces dépassements du TIPS sont variables et reflètent une disparité des prix de revient des produits », explique une responsable du service achat au CERP, un des trois premiers grossistes spécialisés en France. M. Lorient, chef de produit aux laboratoires Nutricia,

confirme cette information : « Initialement conçu pour des produits hypercaloriques prescrits aux personnes atteintes de mucoviscidose, le TIPS prévoit un remboursement forfaitaire calorique. Chez Nutricia, et je pense que c'est le cas chez les autres fabricants, ces préparations hypercaloriques sont généralement vendues aux grossistes à des prix inférieurs de 30 à 40 % au TIPS. En revanche, les spécialités hyperprotidiques, et plus encore les compléments hydrolysés (produits « prédigérés »), ont des coûts de fabrication plus élevés. Les laboratoires les vendent donc aux grossistes à des prix proches ou équivalents au TIPS. » Ce forfait existe depuis 1991. Or, depuis cette date, son montant n'a pas été réévalué, pas plus que sa structure n'a été adaptée aux différents types de produits existant sur le marché. « Il serait nécessaire de proposer des taux de remboursement distincts pour les produits hypercaloriques, les produits hyperprotidiques et les produits hydrolysés », estime ainsi M. Lorient.

Au prix du fabricant s'ajoute la marge du grossiste, celle du pharmacien (qui oscille entre 1,2 et 1,8 fois le prix du produit) et la TVA (5,5 %), ce qui explique les dépassements en officine. Toutefois, sous la pression des associations, quelques laboratoires ont récemment

baissé certains prix de vente. C'est le cas notamment du Nutridrink® (laboratoires Nutricia), qui a baissé de plus de 11 % en décembre dernier, et du Nutrigyl® (Jacquemaire) depuis le mois d'avril (l'importance de la baisse n'a pas été précisée par le laboratoire).

Livraison à domicile

L'une des possibilités pour ne pas payer le dépassement du TIPS, et même d'éviter d'avancer les frais d'achat, est de s'adresser à la société Caremark (1). Celle-ci achète directement les compléments nutritionnels aux laboratoires, au même prix que les grossistes, et les fournit directement aux patients. Les produits sont livrés une fois par mois à leur domicile et ce, dans toute la France. Pour bénéficier de ce service, il faut fournir une ordonnance prescrivant les compléments alimentaires, une photocopie de sa carte de Sécurité sociale attestant d'une prise en charge à 100 %. Le patient n'a rien à payer : Caremark se fait rembourser directement auprès des caisses d'assurance maladie.

Nathalie Chahine, avec
Florence Carton de Grammont
(Arcat-Sida)

(1) Caremark : (1) 69-33-79-33

SERVICE

Le portage des repas à domicile

Faire les courses et préparer ses repas peut devenir difficile pour les personnes infectées par le VIH quand elles sont affaiblies et qu'elles ne sont pas prises en charge par une structure d'hospitalisation classique ou à domicile. Mais en région parisienne comme en province (1), il est parfois possible de se faire livrer des repas chez soi ou de faire appel aux services d'aide à domicile.

Les services de livraison de repas à domicile existent depuis longtemps pour les personnes âgées; ils sont fournis par les bureaux d'aide sociale de certaines mairies aux personnes résidant dans l'arrondissement ou la municipalité, ou par des associations. Des services équivalents commencent à voir le jour pour les personnes infectées par le VIH. Même s'ils n'ont pas l'envergure des structures existant aux

Etats-Unis (lire l'encadré sur Open Hand), que les patients doivent attendre au minimum trois jours entre la demande et l'arrivée des premiers plateaux repas, et que trop peu de personnes infectées par le VIH peuvent aujourd'hui en bénéficier, ces services répondent à des besoins concrets; leur prise en compte croissante devrait donc permettre à des initiatives de se développer. Voici l'état des lieux en la matière:

• **L'association Vaincre Le Sida (VLS)** livre des repas aux personnes habitant Paris depuis au moins trois mois. VLS a signé une convention avec la mairie de Paris lui permettant d'assurer la livraison de repas préparés par deux restaurants Emeraude. Les menus sont fixes, mais la convention permet d'adapter les repas à des besoins nutritionnels spécifiques (sans sel, régime pour diabétiques, repas hachés, mixés etc.) ou au goût des personnes, en remplaçant par exemple un plat de poisson par de la viande. Le service fonctionne tous les jours, y compris durant les mois d'été, et a permis de livrer plus de deux mille repas depuis sa création en novembre 1994. L'un ou les deux principaux repas sont livrés une fois dans la journée; ils se présentent sur des plateaux avec des barquettes à réchauffer. Seul problème: le délai entre la demande et la livraison du premier repas, de l'ordre d'une semaine. Pour bénéficier de ce service, il n'est pas besoin de se déplacer: la demande et l'évaluation des besoins se fait par téléphone, la personne devant ensuite fournir les justificatifs lors de la première livraison. Le prix des repas dépend des ressources du bénéficiaire, dans une fourchette allant de la gratuité à 23,50 F; le règlement se fait à réception de la facture le mois suivant. Une diététicienne présente quatre heures par semaine peut également fournir des

conseils nutritionnels aux personnes qui le désirent.

* VLS Vaincre le sida.
41 rue Volta, 75003 Paris.
Tél.: 44 78 75 55
(portage des repas).

• **Certains bureaux d'aide sociale (BAS)** de mairies qui proposent des services de portage de repas et/ou d'aides-ménagères aux personnes âgées ont élargi leurs prestations aux personnes malades en général et à celles souffrant du sida en particulier. Ces initiatives sont encore peu nombreuses. Citons l'exemple de la mairie de la ville de Saint-Denis (93) avec laquelle le réseau Ville-hôpital 93 Ouest a signé en 1994 une convention permettant aux personnes malades et n'étant pas prises en charge par l'HAD de bénéficier des services de portage de repas et d'aides-ménagères de la mairie. Il faut compter un délai de trois ou quatre jours entre la commande et la livraison du repas; les menus uniques ne peuvent être modulés selon les goûts de chacun. Mais depuis que cette prestation est disponible, une seule personne atteinte y aurait fait appel, ce peu de succès s'expliquant par un manque d'information, affirme la coordinatrice du réseau Ville-hôpital. Le service d'aides-ménagères a plus de succès; celles-ci peuvent préparer des repas sur

Deux projets en gestation

• **A Paris, l'association Aides** prépare l'ouverture d'un espace d'accueil et de service aux personnes infectées par le VIH baptisé Arc-en-Ciel. On prévoit ici de créer des services pratiques d'aide à domicile, incluant la livraison de repas. Inauguration des locaux prévue en décembre 1995, les services susmentionnés devant se mettre en place dans un second temps, probablement durant le trimestre suivant.

* Arc-En-Ciel (c/o Aides Paris Ile-de-France, 247 rue de Belleville, 75019 Paris)
Tél.: 42 46 27 27

• **Créée en décembre 1994, l'association Projet Food** ambitionne de développer des réponses pratiques aux problèmes alimentaires auxquels sont confrontées les personnes infectées par le VIH. « Dans un premier temps, courant hiver 95, nous allons mettre en place un circuit de distribution de produits alimentaires (conserves, surgelés) et d'hygiène (eau de Javel, détergent vaisselle, etc.), et concevoir et distribuer des fiches d'information nutritionnelles. Quand ces structures seront bien rodées, il sera alors possible d'envisager le portage des repas à domicile », résume Nadia Voïnovitch, responsable de l'association. Mais, pour l'heure, le projet doit encore trouver les fonds nécessaires et un local adapté...

* Projet Food, Tél.: (16) 1 45 86 50 51 - fax: 53 68 88 89

Cette nouvelle rubrique sur les certificats médicaux a pour but d'apporter les informations théoriques et pratiques utiles au médecin comme au patient. Les certificats médicaux sont des actes juridiques qui engagent la responsabilité du médecin; celui-ci doit être vigilant dans la rédaction de ces certificats pour ne pas nuire aux intérêts de son patient, ni enfreindre les règles déontologiques et juridiques. Certains certificats sont obligatoires et quasiment routiniers; d'autres non. Dans les deux

cas, le médecin doit pouvoir être l'initiateur de démarches dont l'objet est de favoriser la prise en charge médico-sociale du patient.

De nombreux certificats sont établis à la demande du patient et certains exigent son accord formel; le « bénéficiaire » du certificat doit donc en connaître les implications. D'autres sont réclamés, directement ou par l'intermédiaire du patient, au médecin par différents professionnels (intervenants sociaux, avocats, employeurs,

assureurs, administrations) qui doivent connaître le cadre juridique et pratique de leurs demandes.

Après ceux liés à la vie professionnelle, nous détaillerons les certificats concernant les assurances, le logement, les aides sociales, l'hospitalisation et les soins à domicile, les relations avec la justice, les patients étrangers, la psychiatrie, les traitements et la recherche, la pédiatrie, etc.

RL et LdV

FICHE CERTIFICATS N°1

Les certificats de la vie professionnelle (1^{re} partie)

Le certificat d'arrêt de travail (pour une maladie autre que professionnelle)

PRINCIPES

• **Responsabilité du médecin :** Le médecin établit un certificat d'arrêt de travail lorsqu'il considère que l'état de santé de son patient nécessite cet arrêt. Ce document est en effet indispensable au salarié pour recevoir les indemnités journalières de la Sécurité sociale. Le médecin doit remettre à son patient les trois volets du certificat qui se présente sous la forme d'un imprimé délivré au médecin par les organismes sociaux, et y mettre son tampon, si l'imprimé n'est pas déjà identifié à son nom, en plus de sa signature. Pour éviter les certificats de complaisance, l'arrêt de travail ne doit être prescrit qu'après examen du malade, et en aucun cas sur la foi d'une simple déclaration.

• **Responsabilité du patient :** Le patient doit envoyer les deux premiers volets à sa caisse de Sécurité sociale, et remettre le troisième à son employeur ou à l'ANPE dans un délai de 48 heures après le début de l'arrêt. Il aura alors droit à des indemnités journalières sous forme de prestations en espèces, à l'exception des trois premiers jours d'arrêt qui ne sont pas pris en charge par la Sécurité sociale, sauf en cas de rechute d'une affection de longue durée. L'indemnisation est due pour chaque jour ouvrable. Si la reprise est prévue pour un lundi, l'indemnité est due pour le samedi et le dimanche précédent. Ces indemnités ne peuvent être versées qu'aux seuls salariés. Elles sont partielles et non totales, proportionnelles au revenu dans la limite d'un plafond. Dans le cadre de l'arrêt maladie, le salarié est soumis à un certain nombre d'obligations médico-sociales :

- Observer la prescription (notamment le repos au lit ou en chambre s'il est prescrit).
- Ne quitter son domicile que si le médecin l'y autorise, et se conformer aux horaires de la Caisse.
- En cas d'absence lors d'une visite de contrôle, le malade est convoqué devant le contrôle médical de la Caisse.

– En cas de reprise anticipée du travail, l'assuré doit prévenir la Caisse 24 heures avant.

– Le patient ne doit se livrer à aucun travail, rémunéré ou non, sauf autorisation préalable de la Caisse.

– Le patient ne doit pas, durant l'arrêt maladie, quitter la circonscription de la Caisse à laquelle il est rattaché, sauf autorisation.

– Lorsque le salarié tombe malade hors de la circonscription de sa Caisse, il doit l'en avertir dans les 48 heures.

PRATIQUES

• **Ne pas écrire de diagnostic :** Ce document est destiné à l'employeur qui n'a pas besoin de connaître le diagnostic rendu par le médecin. Même si le médecin n'écrit le diagnostic que sur le volet destiné au service médical de la Sécurité sociale, il arrive que ce service envoie photocopie au service administratif, qui pas plus que l'employeur n'est censé connaître l'affection du malade. L'imprimé de la Sécurité sociale rappelle d'ailleurs que « l'indication d'un diagnostic n'est pas obligatoire », en dessous de la partie réservée au « motif médical ». Le médecin peut soit ne rien écrire dans ce cadre, soit préciser, si tel est le cas, que son patient ne peut pas se déplacer. En l'absence de dossier, le service administratif de la Sécurité sociale peut en effet demander au service médical si l'absence du salarié est motivée. Mentionner son incapacité à se déplacer peut ainsi éviter au patient d'avoir à se rendre au service médical en cas de convocation.

• **Dans le cas où le patient est dans l'incapacité de se déplacer,** le médecin peut établir un certificat pour une personne ne pouvant se déplacer et se rendre à un contrôle médical. Il s'agit d'un certificat facultatif sur papier libre à en-tête que le demandeur adressera à sa Caisse.

Cependant, dans le doute, le médecin a tout intérêt à refuser ce certificat, pour éviter d'être accusé d'avoir fait un certificat de complaisance. Il peut en effet sembler commode à un malade de se faire exempter de l'examen de contrôle médical par un certificat, qui sera ensuite contredit par l'absence du patient lors de la visite d'un agent visiteur ou du médecin conseil venant l'examiner à domicile. Le

malade a de toute façon la possibilité de répondre lui-même qu'il ne peut se déplacer, comme cela est prévu sur l'imprimé de convocation.

Dans les cas vraiment sérieux, par exemple lorsque le malade attend un versement de la Caisse retardé pour raisons administratives, le médecin peut prendre contact avec le médecin-conseil de la Caisse pour donner le renseignement qui déblocquera la situation en évitant la procédure d'examen à domicile, toujours plus longue.

- **Ecrire lisiblement :** Un certificat mal rédigé, avec une écriture illisible, ne sera pas accepté et devra être refait. Cette perte de temps entraînera un retard dans le versement des indemnités.

- **Bien préciser la date de la fin de l'arrêt :** L'imprimé demande de l'écrire en toutes lettres. Le certificat devra également être refait s'il est envoyé incomplet.

- **Permettre les sorties libres, dans la mesure du possible :** Si le malade peut se déplacer sans danger, le médecin a tout intérêt à lui autoriser les sorties. Si les horaires autorisés par la caisse (de 10 à 12 h et de 16 à 18 h) sont trop restrictifs pour un suivi en hôpital de jour,

Renouvellement, prolongation et longue durée

Le montant des indemnités journalières peut-être révisé quand l'arrêt se prolonge au-delà d'une certaine durée (1). Il est majoré au premier jour du quatrième mois d'arrêt. En pratique, il est préférable de signer des arrêts de travail d'un mois renouvelable. Cette formule permet un suivi régulier et déjà planifié du patient. Lorsque cette durée dépasse six mois, le régime des indemnités est modifié. Deux possibilités se présentent alors :

A/ Le patient et son médecin ne font pas de demande de mise en Affection de longue durée (ALD 30) : au bout de quatre mois d'arrêt de travail continu, le médecin-conseil de la Caisse se met en relation avec le médecin traitant pour lui adresser un **Protocole d'examen spécial**. Au bout de six mois d'arrêt, le patient sera alors placé en **longue maladie**, et pourra à ce titre recevoir des indemnités journalières pendant trois ans. Il bénéficiera aussi de la prise en charge de ses transports. Attention, la mise en longue maladie ne prévoit pas l'exonération du ticket modérateur. Le patient ne bénéficie pas dans ce cadre du 100%.

B/ Le patient et son médecin font une demande de mise en Affection de longue durée (ALD 30) : le médecin doit adresser à la Caisse un certificat sur papier libre à en-tête, précisant que l'état de son patient justifie le bénéfice d'une ALD et d'une exonération du ticket modérateur, sans mentionner le type d'affection. Le médecin-conseil de la Caisse fera alors parvenir au médecin traitant le même **Protocole d'examen spécial**. Mais à la différence de la procédure de mise en longue maladie, ce protocole de mise en ALD 30 sera accompagné d'un second volet intitulé **Protocole inter-régime d'examen spécial** qui prévoit le remboursement du ticket modérateur (100%) pour la ou les affections considérées. Cette prise en charge à 100% s'applique à un certain nombre de maladies chroniques et invalidantes (2). Elle couvre les frais du traitement dans le cadre d'une séropositivité même asymptomatique. Nous aborderons plus spécifiquement cette question de l'exonération du ticket modérateur dans notre volet sur les droits sociaux.

Dans tous les cas de figure, le versement des indemnités dans le cadre de la longue maladie ou de l'Affection de longue durée ne peut excéder trois ans. Au bout de ces trois ans, le patient doit demander sa mise en invalidité.

(1) Voir aussi la fiche sociale n°9, *Journal du sida* n°46.

(2) Voir aussi les fiches sociales n° 10 et 11, *Journal du sida* n°48.

le médecin peut préciser dans la case « motifs » : « Bilan ambulatoire en cours ne permettant pas le respect des horaires de la Caisse ».

En revanche, une interdiction de sortie doit être respectée par le patient, sous peine de sanctions. Le médecin inspecteur de la Caisse peut en effet passer ou appeler à tout moment de la journée pour s'assurer de la présence du malade.

Enfin, si le malade souhaite passer son arrêt maladie à la campagne, ou dans tout lieu hors de son domicile habituel, il doit en avertir la caisse de Sécurité sociale. Le médecin peut dans cette hypothèse faire un certificat sur papier libre à en-tête, précisant que l'état de santé de son patient nécessite un séjour à l'endroit en question. Il s'agit du **certificat de départ hors circonscription** de la caisse de Sécurité sociale.

- **Les demandes d'arrêt maladie antidatées.** Il peut arriver qu'un patient vienne voir le médecin traitant le mercredi ou le jeudi en lui disant : « Je me suis arrêté lundi, pourriez-vous me signer un arrêt maladie à partir de ce jour ? » Bien que cette procédure de service soit parfois pratiquée au nom de la confiance entre le médecin et le patient, il faut savoir qu'elle est illégale et qu'elle engage la responsabilité du médecin sur la réalité médicale dès l'absence du patient.

- **L'indemnisation des trois premiers jours :** Les patients bénéficiaires de la procédure d'Affection de longue durée (ALD 30) qui donne droit à l'exonération du ticket modérateur (100%) reçoivent les indemnités journalières dès le premier jour de l'arrêt de travail. En revanche, les personnes séropositives qui, bien qu'elles y aient droit, n'ont pas souhaité bénéficier de l'exonération du ticket modérateur ne recevront aucune indemnité pendant les trois premiers jours.

Certificat au médecin du travail

PRINCIPES

Il s'agit d'un certificat libre (sur papier à en-tête) que peut adresser le médecin traitant au médecin du travail, pour répondre à une demande du médecin du travail, ou pour lui apporter certaines informations.

- **Responsabilité du médecin :** Ce certificat n'a rien d'obligatoire. Lorsque le médecin traitant reçoit une lettre du médecin du travail lui demandant des précisions sur la santé de son patient, il n'est pas tenu d'y donner suite. Il n'y a pas de secret partagé entre médecin traitant et médecin du travail. S'il y donne suite, c'est exclusivement avec l'accord de son patient.

- **Responsabilité du patient :** Le patient n'est pas lui non plus tenu d'autoriser son médecin traitant à répondre au médecin du travail. Nous ne lui conseillerons de le faire que s'il connaît bien son médecin du travail et qu'il a une totale confiance en lui. Dans tous les cas, la réponse du médecin traitant ne doit jamais être directe, que ce soit par courrier ou par téléphone, mais doit passer par l'intermédiaire du patient. Cette réponse peut se faire par une lettre que remettra le patient au médecin du travail, ou à la rigueur par un appel téléphonique en présence du patient qui l'aura autorisé préalablement.

PRATIQUES

- **Ne pas écrire au chef d'entreprise ni au directeur du personnel :** Trop de médecins traitants qui souhaitent alerter le milieu de travail de leur patient sur une difficulté ont tendance à écrire directement au chef d'entreprise. C'est une erreur à éviter absolument. Si le médecin

SECURITE SOCIALE
AVIS D'ARRÊT DE TRAVAIL ☐ INITIAL ☐ PROLONGATION
Art. R 321-2 du Code de la Sécurité sociale
VOLET 1
ORGANISME ASSURANCE MALADIE

A ADRESSER, DANS LES DEUX JOURS, À VOUS SEULEMENT, À LA CAISSE D'ASSURANCE MALADIE
A REMPLIR PAR L'ASSURÉ(E)

NUMERO D'IMMATRICULATION _____
NOM - Prénom (suivi, s'il y a lieu, du nom d'époux) _____
ADRESSE _____
Code Postal _____ Rue _____ Localité _____ Étage _____ Appartement _____
ADRESSE OU N° _____ **Département** _____ **Bâtiment** _____
LE MALADE PEUT ÊTRE VISITÉ

☐ **ACTIVITE SALARIÉE** ☐ **SANS EMPLOI** ☐ **Pensionné de guerre** ☐ **L'arrêt fait suite à une cure thermale** ☐ **L'arrêt fait suite à un accident**

Date de cessation d'activité _____ précisez votre situation (1) _____ l'arrêt prévoit-il l'affectation pour laquelle vous êtes pensionné ☐ NON ☐ OUI

(1) VOIR NOTICE AU VERSO DU VOLET 3

A REMPLIR PAR LE PRATICIEN

Je soussigné certifie que _____ (NOM, prénom) _____ en toutes lettres
 et prescrit un arrêt de travail jusqu'au _____ Code de la Sécurité Sociale (2) _____
 sans rapport avec le motif de l'arrêt ☐ avec une affection validée ☐ **AUTORISÉ à partir du** _____
SORTIES ☐ **AUTORISÉES** ☐ **NON** ☐ **OUI**
CACHET D'IDENTIFICATION DU PRATICIEN _____ Date _____ Signature _____
MOTIF MÉDICAL _____
Cette précision, non obligatoire, destinée à éviter les convocations ou correspondances inutiles, est communiquée avec l'accord du malade

(2) VOIR NOTE D'ACCOMPAGNEMENT

(1) Le certificat comprend trois volets auto-copiants ; les volets 1 et 2 sont à adresser dans les 2 jours suivant la date d'interruption du travail à la caisse de Sécurité sociale, le volet 3 à l'employeur ou l'ANPE.

(2) Le même imprimé est utilisé pour les arrêts de travail initiaux et les prolongations. Ne pas oublier de cocher la case correspondante.

(3) Ecrire la date en toutes lettres, les certificats illisibles sont fréquemment renvoyés.

(4) Cocher cette case si le patient bénéficie d'un 100 % pour affection de longue durée.

(5) Si le patient souhaite passer son arrêt maladie hors de son domicile habituel, il doit en avvertir la caisse de Sécurité sociale et demander un certificat en ce sens à son médecin.

(6) Permettre les sorties dans la mesure du possible, ou préciser dans la case ou par courrier que ces horaires sont trop restrictifs, en précisant dans la case « motif médical » les raisons pour demander des sorties libres. Par exemple : « Bilan ambulatoire en cours ne permettant pas le respect des horaires de la Caisse. »

(7) Cette partie destinée au médecin conseil n'est pas dupliquée sur le volet n° 3 destiné à l'employeur, la notification du motif médical n'est pas obligatoire et rarement remplie par le médecin traitant, qui peut toutefois préciser dans cette case que le patient ne peut pas se déplacer en raison de son état de santé.

traitant veut obtenir un aménagement des conditions de travail pour son patient, il doit se mettre en relation avec le médecin du travail, toujours par l'intermédiaire du patient.

• **Ne pas se substituer au médecin du travail** : certains médecins font dans la lettre des propositions sur l'adaptation du poste de leur patient. Tel médecin traitant préconisera ainsi l'usage d'écrans de protection ou de sièges ergonomiques, sans connaître les réalités et les possibilités de l'entreprise. Afin de respecter les rôles respectifs du médecin traitant et du médecin du travail, il est préférable de signaler simplement le problème et sa cause. A lui, dont c'est une partie de la tâche, de trouver les solutions adéquates, grâce à sa connaissance du milieu du travail.

La fiche entre médecins du travail

PRINCIPES

• **Responsabilité du médecin** : Sans être un certificat, cette fiche peut être transmise en cas de changement d'entreprise d'un salarié, entre le service médical de l'ancienne entreprise et celui de la nouvelle. Cette fiche résume le dossier médical, qui peut aussi être transmis sur demande du patient. Mais ce dernier cas est déconseillé car

il ne permet pas de sélection préalable des informations.

Le médecin n'est obligé de transmettre ni le dossier médical, ni la fiche le résumant. L'usage veut que ces renseignements se transmettent facilement quand le salarié demeure au sein du même groupe, moins facilement lorsqu'il change d'entreprise.

• **Responsabilité du patient** : Le salarié n'a aucune obligation de transmettre quoi que ce soit. Lui seul peut autoriser le médecin du travail de son entreprise de départ à transmettre fiche ou dossier. Il est en tout état de cause déconseillé de transmettre des renseignements confidentiels, incluant notamment l'éventuelle séropositivité du patient.

Bruno Hanoun avec les contributions de Roland Landman, Georgette Ballant, Pierre Poloméni, Ange Mezzadri, Marie-Sophie Peyre, Mme Cohen-Haddad (CPAM Paris).

Références : Guide des certificats médicaux, Médilex.

La seconde partie de cet article traitera du certificat de demande de mise en invalidité, du certificat de reprise du travail à mi-temps ou à temps partiel, des certificats de reclassement professionnel et de changement de poste de travail, des certificats d'aptitude et d'inaptitude, et du certificat de demande d'exonération du ticket modérateur (certificat de longue maladie).

Ponction et biopsie de moelle osseuse

A quoi sert cet examen ?

Les différentes cellules sanguines (globules blancs, globules rouges, plaquettes) sont issues de cellules souches situées dans la moelle osseuse. L'examen de ces cellules peut permettre d'expliquer une augmentation ou une diminution des cellules du sang (neutropénie, leucopénie, thrombopénie, hyperleucocytose, par exemple), situation fréquente au cours de l'infection par le VIH, ou une modification de la morphologie de celles-ci (1). En outre, des germes, bactéries, parasites ou virus, responsables d'infections et altérant le fonctionnement de la moelle, ne sont pas toujours détectés par de simples prélèvements sanguins. Ils peuvent alors être directement mis en évidence dans la moelle osseuse. La ponction de moelle osseuse (appelée également myélogramme ou ponction médullaire) permet l'étude des cellules de la moelle et la recherche de certains agents microbiens. De son côté, la biopsie médullaire permet une étude plus précise de ces cellules en cas de résultats négatifs ou peu informatifs d'une ponction.

Quel est le matériel utilisé ?

La ponction est réalisée à l'aide d'une aiguille dite de «Mallarmé» montée sur une seringue afin d'aspirer de 1 à 6 ml de moelle osseuse. La biopsie nécessitant une quantité plus importante de tissu osseux, c'est une plus grosse aiguille, dite de «Jamshidi», qui est utilisée.

Qui pratique cet examen ?

Tout médecin entraîné à ces techniques peut effectuer ces actes. Ils peuvent être réalisés dans le service où le patient est hospitalisé ou au laboratoire d'hématologie. Dans ce dernier cas, c'est un médecin biologiste qui les pratique.

Quelle préparation est nécessaire ?

Ces examens ne requièrent aucune préparation spécifique. Cependant, la prescription par le médecin d'un médicament anxiolytique avant l'examen peut être utile pour certains patients angoissés.

Déroulement de l'examen

Chez l'adulte, la ponction de moelle osseuse est communément réalisée dans le sternum, à la jonction des côtes à l'avant du thorax, car cet os est facilement accessible; on parle alors de ponction sternale. Quel que soit l'âge, la ponction peut également être effectuée dans la crête postérieure de l'os iliaque (os du bassin) située en haut de la fesse voire, mais c'est plus rare, dans la crête antérieure de ce même os. La biopsie médullaire, quant à elle, est toujours pratiquée dans l'os iliaque.

Si une simple ponction sternale peut être accomplie en moins d'une minute, un examen nécessitant plusieurs prélèvements ou une biopsie peut prendre une quinzaine de minutes. Le patient doit donc être confortablement installé, sur le dos pour une ponction sternale, sur le ventre voire sur le côté pour une ponction iliaque. Se détendre, en respirant calmement et profondément, facilite souvent l'examen.

Après désinfection de la zone à ponctionner, une anesthésie locale est réalisée. Il peut s'agir d'une anesthésie par le froid (produit en spray) qui permet une ponction sternale immédiate. L'injection dans les plans

sous-cutanés et musculaires d'un anesthésique local, lui-même parfois un peu douloureux, peut également être pratiquée. Celle-ci fait effet après une trentaine de minutes. Il est enfin possible d'appliquer, une à deux heures avant la ponction, une pommade anesthésiante (Emla®). Le choix de l'une ou l'autre méthode dépend de l'examen à pratiquer et de l'expérience du médecin.

En plus de l'appréhension que suscite souvent une piqûre dans le thorax, le patient peut ressentir au cours de la ponction, au moment précis de l'aspiration des gouttes de moelle, une sensation désagréable, aiguë et brève. La biopsie est un geste plus lent et l'inconfort ressenti est dû à la pression de l'aiguille sur l'os, malgré l'anesthésie préalable. En cas de douleurs, l'arrêt momentané du geste les atténue sensiblement. À la fin de l'examen, les mouvements rapides de rotation de l'aiguille qui sont effectués peuvent être un peu douloureux.

Après l'examen

À la suite d'une ponction simple, une fois l'aiguille enlevée, le point de ponction est comprimé et une gêne peut persister quelques minutes. Aucune précaution n'est ensuite nécessaire.

Après une biopsie, il est préférable de rester allongé une à deux heures, de façon à appuyer sur le point de ponction. Un pansement compressif doit être conservé deux à trois jours, en évitant de le mouiller lors de la toilette. Une douleur sourde peut persister quelques heures. La prise d'un antalgique permet de la calmer. Attention à choisir un antalgique ne contenant pas d'aspirine en raison des risques de saignement.

Et les résultats ?

Différentes études peuvent être réalisées à partir de ces examens. Les frottis de ponction, pour lesquels la moelle est étalée rapidement sur une lame de verre, sont analysés dans la journée. En revanche, l'étude de la biopsie de moelle peut prendre une dizaine de jours. Les examens microbiologiques afin de mettre en évidence des microbes présents dans la moelle nécessitent un délai variant de quelques jours à quelques semaines en fonction des germes recherchés.

Coût et prise en charge

L'acte technique lui-même est coté de 60 à 120 francs en cas de ponction ou de biopsie associée auxquels il faut ajouter le coût des actes de biologie (frottis) et/ou des examens de microbiologie. S'agissant d'un examen souvent pratiqué au cours d'une hospitalisation conventionnelle ou en hôpital de jour, il est pris en charge à 100 %, dans le cadre du forfait de la journée d'hospitalisation.

Fiche établie par les docteurs **Valérie Andrieu** (service d'hématologie, hôpital Bichat Claude-Bernard) et **Roland Landman**.

(1) hyperleucocytose : augmentation du nombre de leucocytes (plus communément appelés globules blancs) dans le sang.

leucopénie : baisse du nombre des leucocytes.

neutropénie : baisse du nombre des granulocytes neutrophiles (appelés également polynucléaires neutrophiles), qui constituent une des cinq catégories de leucocytes.

thrombopénie : diminution du nombre des plaquettes.

place, « sur mesure », et offrent une présence appréciée, pour un coût modique (environ 2F/heure à Saint-Denis), qui n'est, quand on y ajoute le prix de la nourriture, guère supérieur à celui du repas livré (15F en moyenne). « *Ce service n'existe pas dans les autres communes du département. Mais deux d'entre elles promettent de le démarrer dès qu'elles recevront des demandes* », assure Catherine Ribeiro, coordinatrice du réseau Ville-hôpital 93 Ouest.

*Bureau d'aide sociale
de la mairie de Saint-Denis (93).
Tél. : 49 33 66 91

• **L'association Gérard Présence à Domicile** propose les services d'auxiliaires de vie aux personnes infectées par le VIH et souhaitant une assistance pour les repas (liste des courses, achats, préparation du repas, vaisselle). Cette association a passé une convention avec Aides dans les départements des Hauts-de-Seine de Seine-Saint-Denis et du Val-de-Marne, et avec VLS pour Paris, ce qui permet de répondre aux besoins des personnes habitant ces régions.

Le tarif horaire des prestations varie selon les revenus de deux à 36 francs. Les quarante auxiliaires de vie qu'emploie l'association reçoivent régulièrement des cycles de formation spécifiques à l'infection par le VIH.

*Association Gérard
Présence à Domicile,
45 rue Rebéval, 75019 Paris.
Tél. : 40 03 06 50

• **De manière générale**, on peut aussi, sur prescription médicale, bénéficier des services d'associations de soins à domicile (ASAD), qui assurent, outre les soins infirmiers, l'aide à la vie quotidienne (aides-ménagères, auxiliaires de vie).

Nathalie Chahine

(1) Il n'est pas possible de faire ici le point sur les services (apparemment moins développés et donc souvent moins accessibles) existant partout en province. De manière générale, on se renseignera auprès du bureau d'aide sociale de la mairie ou de l'assistant(e) social du réseau Ville-hôpital.

Le programme « Open Hand » à San Francisco

En 1985, Ruth Brinker, une Américaine de San Francisco, commence à préparer chez elle des repas et les porte au domicile d'amis malades du sida. Une église lui prête des locaux, des artistes de la communauté homosexuelle la soutiennent, le bouche à oreille fonctionne... Baptisée « Project Open Hand » (la main ouverte), cette initiative aujourd'hui largement soutenue par la municipalité permet de livrer à domicile 2 800 repas par jour et de distribuer 950 « paniers repas » chaque semaine, grâce au concours de 1 200 volontaires et de 85 salariés. Pas moins de vingt types de menus différents sont disponibles : traditionnel, latino, afro-américain, asiatique, végétarien, végétalien, sans lactose, diabétique, adapté aux problèmes gastro-intestinaux, à l'évolution de la maladie laquelle peut s'accompagner d'intolérances alimentaires, de perturbations gustatives, de douleurs oro-pharyngées. Le service est entièrement gratuit et permet à toute personne infectée par le VIH et ayant subi une infection opportuniste de recevoir un repas le jour même si la commande est reçue avant 10 h, en appelant un numéro vert. Le client doit ensuite envoyer un certificat médical dans les quinze jours qui suivent. C'est cette initiative exemplaire qui a servi de support à l'élaboration de Projet Food.

Des pistes pour améliorer la restauration à l'hôpital

Le Dr Rigaud, nutritionniste à l'hôpital Bichat, a effectué en 1994 une enquête pour l'Assistance publique des hôpitaux de Paris sur la restauration à l'hôpital (cf. La Lettre du Journal du sida n°6).

Quelles sont les raisons qui expliquent les différences dans la qualité de la restauration entre les hôpitaux de l'AP-HP ?

On observe en effet une grande disparité entre les hôpitaux, disparité qui ne dépend pas du type de chaîne utilisée, chaude ou froide, ni du fait que tel hôpital fait appel à une restauration extérieure ou que tel autre a ses propres cuisines. Lorsque que l'on compare la qualité de la restauration, et le coût du repas, il semblerait qu'il n'y ait pas de corrélation. Ceci suggère que le facteur gestion et utilisation des moyens et des personnes est fondamental.

Quelles solutions peut apporter la restauration pour les malades qui ont d'importants problèmes de nutrition et/ou d'appétit ?

Lorsqu'un patient n'a pas d'appétit et qu'une pathologie est à l'origine du trouble, certaines drogues, à des doses non négligeables, peuvent réussir à le stimuler. Mais il faut distinguer ce qui relève de l'appétit et ce qui relève de la prise alimentaire, ce n'est pas forcément la même chose. Parmi les solutions envisageables, donner une quantité supplémentaire n'est peut-être pas la bonne solution. Il faudrait peut-être donner une collation à quatre heures, c'est-à-dire le goûter que tous les pédiatres considèrent comme l'élément indispensable de la journée de l'enfant. Mais dans ce cas, il ne faut pas que les patients prennent leur dîner à 17 heures ! C'est à ce genre de problème que nous réfléchissons. Une enquête réalisée auprès d'anorexiques mentaux, à qui nous avions offert des repas préparés par un excellent traiteur, avait montré que, malgré le fait que les malades s'étaient délectés, aucun n'avait pris une calorie supplémentaire ! On observe la même chose avec les patients séropositifs lorsqu'ils sont chez eux. Les compagnons ont beaucoup de difficulté pour réussir à les faire manger. Il faut toute l'affection et l'attention du compagnon, cette prodigieuse envie de faire quelque chose ensemble pour que le malade arrive à gagner 500 calories !

L'heure de prise des repas intervient-elle dans la façon dont le malade va s'alimenter ?

Soixante-dix pour cent des patients mangent entre 18 et 19 heures à l'hôpital et 30 % d'entre eux ne sont pas satisfaits de ces horaires. C'est un réel problème. En tant que nutritionniste, j'explique sans cesse à mes patients qu'il ne faut pas laisser passer un délai de douze heures ou plus entre les repas alors que dans mon hôpital, comme dans d'autres, c'est le cas. Chez les malades ayant un sida accompagné de troubles digestifs, il serait souhaitable que sept à huit repas soient servis dans la journée. Plutôt que d'augmenter la quantité, la réponse est certainement dans le fractionnement des repas.

Ne serait-il pas nécessaire également de travailler sur le goût et son évolution en fonction des pathologies dont souffrent les malades ?

Nous sommes dans la restauration collective, elle ne peut se démultiplier à l'infini. Nous avons déjà avancé sur un nombre important de problèmes : nous ne sommes plus à l'époque de la salle commune et du chariot à marmite. Mon hypothèse est qu'il y a trop de régimes et pas assez de diversification dans la restauration, trop de régimes diététiques et pas assez de modes de restauration.

Propos recueillis par Emeric Languérand



Ça va un peu mieux ! Les vacances d'été y sont probablement pour quelque chose, ainsi que la camisole psychoactive (Lexomil®-Prozac®-Rohypnol®) grâce à laquelle j'ai pu passer deux semaines au soleil sans péter les plombs. Comme toujours, les vacances servent à m'éloigner de tout (pas de téléphone ni de télé) pour lire tous les textes et documents médicaux que je n'ai pas eu le temps ou le courage de lire pendant le reste de l'année. On en arrive à cette situation un peu honteuse où on profite des merveilleuses journées de plage pour *stabiliser* le répertoire des essais thérapeutiques d'Arcat, les brochures de Tag et de Treatment Issues. Le pire, c'est qu'au retour des vacances, comme on est parti sur la bonne voie, ça continue de plus belle. Je me suis attaqué avec un intérêt qui m'étonne toujours à la pile de photocopies (40 centimètres de haut) de *Science*, du *Lancet* et du *Morbidity and Mortality Report*. Si je ne fais pas partie de ces séropositifs qui entrent toutes les données de leurs bilans sanguins dans leur Macintosh (avec courbes, projections et tout le tralala), je dois appartenir à cette autre catégorie de fous monomaniacques et un peu masochistes : ceux qui constituent une véritable bibliothèque médicale dans leur appartement. Non seulement tous les rapports de chaque laboratoire rencontré dans le cadre de TRT-5 sont classés dans des casiers différents, mais je prends désormais un malin plaisir à ranger chaque photocopie intéressante dans la chemise des infections opportunistes

Journaliste et fondateur
de l'association Act Up - Paris,
Didier Lestrade nous livre chaque mois
ses pensées et ses humeurs.

Monomanie

qui lui correspond. Dans un placard, il y a donc des boîtes en carton Ikea qui portent les jolis noms de « Crypto », « Neuro », « AC5 » ou « KS ». Souvent, je me dis que voyant cela d'un angle extérieur, n'importe quelle personne doit penser que je suis fou à lier. Voilà un séropositif qui passe son temps libre à trier des documents qui traitent des infections opportunistes qu'il ne manquera pas (défaitisme oblige) de développer ! Les activistes qui s'intéressent aux traitements (contrairement à ceux qui s'occupent de la prévention ou du social) ont ceci de plus extrême : ce sont de véritables fourmis, obsédées à l'idée de garder en stock leurs données médicales. Si un dossier reste inévitablement mince (par exemple les atteintes neurologiques), c'est la panique. Et si, par malheur, on n'a pas beaucoup de mémoire (comme c'est mon cas), on est obligé de tout garder pour ne pas se retrouver dépourvu quand l'infection opportuniste sera venue.

Dans des conditions pareilles, il ne faut pas s'étonner si on a des difficultés à trouver un mari. Quel est l'idiot qui s'intéresserait à un maniaque des traitements alors que d'autres sujets, beaucoup plus intéressants, méritent plus d'attention ? Est-ce que l'on a déjà vu un homosexuel draguer quelqu'un dans un bar en lui disant : « *J'ai une super docu sur les infections nosocomiales* » ? Ou pire : « *Ah ! tu viens de faire une séroconversion ? Tu sais que 15 % des nouveaux séropositifs sont déjà résistants à l'AZT ?* » C'est clair, ça ne marche pas du tout. La vie n'est pas drôle.

POUR RENCONTRER ARCAT

Tous les jeudis soir à 19h, se tiennent des réunions d'information sur l'actualité de l'épidémie et les activités d'Arcat-sida, ouvertes à toutes les personnes intéressées et particulièrement à celles qui veulent s'engager dans la lutte contre le sida en devenant volontaires de l'association.

Rens. : 49 70 85 90

La Lettre du Journal du sida, supplément du Journal du sida, mensuel édité par Arcat-sida - Président : Pierre Bergé et par le Cvis - Président, Directeur de la publication et de la rédaction : Frédéric Edelmann
Rédacteur en chef : Laurent de Villepin
Directeur médical : Jean-François Chambon
Conseiller aux questions sociales : Jean-Marie Faucher • Coordinateur de la lettre : Franck Fontenay • Ont collaboré à ce numéro : Valérie Andrieu, Nathalie Chahine, Bruno Hannoun, Roland Landman • Edition déléguée : EFA, 50 rue de Paradis, 75010 Paris - Tél. : 44 83 61 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 © Cvis, Arcat-sida

Bulletin d'abonnement au Journal du sida

ABONNEMENT ANNUEL	FRANCE	DOM/TOM-ÉTRANGER
☐ Individuel ⁽¹⁾	☐ 390 F	☐ 550 F
☐ Institutions ⁽²⁾	☐ 500 F	☐ 650 F
☐ Etud., chômeurs, RMI ⁽²⁾	☐ 190 F	☐ 290 F
☐ Abonnement de soutien	☐ 1 000 F et plus	

Etudiants, tarifs réduits et particuliers : joindre 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

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 à Arcat-Sida diffusion - BP 90

75961 Paris Cedex 20, France. Tél. : 43 66 25 41 - Fax : 43 66 78 60

patients parlent de leur contamination, et qu'ils ne s'en trouvent pas forcément mieux pour autant.

Par contre, que certains – et qu'ils soient en définitive si peu nombreux est d'autant plus significatif – n'en parlent pas du tout, nous paraît toujours très important. Nous nous demandions si les patients qui gardaient un secret absolu sur leur contamination et qui se retrouvaient ainsi en position d'auto-exclusion sociale, étaient des cas isolés, ou s'ils témoignaient d'une situation plus générale et préoccupante. La réponse qui se dessine clairement de notre étude est bien que ces cas sont marginaux, mais qu'ils permettent de mettre l'accent sur un élément proprement psychopathologique de cette question. Que la séropositivité soit un secret impossible à confier à quiconque est à la fois révélateur d'une grande difficulté psychique à affronter la maladie, et de mauvais pronostic quant au maintien des relations sociales, pourtant souvent jugées si indispensables en une telle occurrence.

Il nous semble donc particulièrement important que les médecins, consultants ou traitants, soient sensibilisés à cet aspect de la question, et singulièrement attentifs à la situation de ces patients qui apparaissent comme « murés dans leur secret ».

Agnès Lévy,

psychologue clinicienne, ingénieur d'études, attachée au service de Médecine interne de l'hôpital Antoine-Béclère.

Alain Abelhauser,

psychanalyste, maître de conférences en psychopathologie, attaché aux services d'Hématologie et d'Immunologie de l'hôpital Bicêtre.

POST-SCRIPTUM : Un laps de temps conséquent s'est écoulé entre le premier recueil de données et la livraison de ces conclusions. Ainsi l'intérêt de cette étude s'est-il en partie déplacé. Si la problématique à laquelle elle s'attache nous semble toujours d'actualité, la photographie de la population qu'elle représente ne l'est peut-être plus autant – ce qu'il faudrait d'ailleurs vérifier. Mais peut-être alors, en contrepartie, cette photographie a-t-elle acquis un intérêt déjà – presque – historique...

* Ce texte reprend les grandes lignes d'une étude – menée à l'hôpital Antoine-Béclère de Clamart avec les docteurs Cécile Goujard et François Boué, et les professeurs Jean-François Delfraissy et Jean Dormont – soumise pour publication à la revue *AIDS Care*. On pourra se reporter à cette dernière pour avoir plus de précisions quant au détail des résultats, des méthodes utilisées et des caractéristiques de la population.



On pourra aussi se référer éventuellement à un autre texte : A. Abelhauser et A. Lévy, « Se dire séropositif : entre vérité et exclusion », adressé pour publication à la revue *Psychologie médicale*.

(1) Ce résultat étonnant est tout de même à relativiser. Si l'on ne prend plus en compte le nombre de réponses, mais celui des répondants, c'est 23 % d'entre eux qui disent avoir informé conjoint(e) ou concubin(e) de leur séropositivité, soit à peu près la moitié des sujets mariés ou vivant en couple. De plus, quelques autres ne précisent pas avoir parlé à leur conjoint, car celui-ci a été mis au courant de la chose d'une autre façon. Reste malgré tout un bon tiers de patients qui gardent le secret sur leur statut sérologique vis-à-vis de la personne dont ils partagent l'existence.

(2) G. Marks et al., « Self-disclosure and HIV infection: preliminary results from a sample of hispanic men », *Health Psychology*, n°11, vol. 5, p. 300-306, 1992. et G. Marks et al., « Self disclosure of HIV Infection to sexual partners », *American Journal of Public Health*, n°81, vol. 10, p. 1321-1322, octobre 1991.

(3) R. Stempel et al., « Disclosure of HIV antibody test results and reactions of sexual partners, friends, family and health professionals », présentation et abstract E 729, 5^e Conférence Internationale sur le sida, Montréal, juin 1989.

(4) I. Defeu et al., « Consequences of telling one's seropositivity to others », Anvers. Abstract P.D. 224, 10^e Conférence internationale sur le sida, Yokohama, août 1994.

(5) L.D. Moore, N.S. Padian, « Serostatus self disclosure for men in a heterosexual cohort study, San Francisco », Abstract P.D. 359, 10^e Conférence internationale sur le sida, Yokohama, août 1994.

(6) R. Klitzmann et al., « Self disclosure of HIV serostatus: patterns and ethical issues », abstract POD 25 - 4148, 9^e Conférence internationale sur le sida, Berlin, juillet 1993.

(7) S. Rothschild, « The sociology and social psychology of disability and rehabilitation », New York, Random House, 1970.

(8) E. Goffman, « Stigma: notes on the management of spoiled identity », Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall, 1963.

(9) M. Laryea, L. Gien, « The impact of HIV positive diagnosis on the individual. Part. I: stigma, rejection, and loneliness », *Clinical Nursing Research*, n°2, vol. 3, p. 245-266, août 1993.

(10) R.B. Hays et al., « Disclosing HIV seropositivity to significant others », *AIDS*, n°7, p. 425-431, 1993.

(11) *op. cit.*

(12) J.C. Holland et al., « An international survey of physician attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer », *Cancer Invest.*, n°5, vol. 2, p. 151-154, 1987.

(13) Clinical Practice Guideline n°7, « Evaluation and management of early HIV infection », U.S. Department of Health and Human Science. Public Health Service-Agency for Health Care Policy and Research, janvier 1994 : 15, 21.

Douze questions pour susciter la réflexion

A travers le compte rendu et l'évaluation d'une séance de formation « Ethique et sida » menée auprès de soignants marseillais, se lisent toutes les questions, les peurs et les préjugés. Et la nécessité de les laisser s'exprimer pour faire avancer la réflexion de chacun.

L'ANALYSE présentée ici porte sur deux ans d'expérience d'une séance « Ethique et sida » intégrée à une formation CISH (1). Nous disposons de quatre heures dans un cycle de formation, après deux journées où les principales connaissances virologiques, cliniques, épidémiologiques... étaient acquises.

Nous avons choisi de travailler sur un questionnaire en douze points, balayant l'essentiel des thèmes que nous désirions aborder. Les séances étaient menées de façon très souple, traitant les sujets au fur et à mesure qu'ils surgissaient dans le débat et débordant largement de ce cadre selon les désirs des stagiaires (ainsi, il nous est arrivé de discuter longuement du scandale du sang contaminé, ou des essais thérapeutiques, des problèmes particuliers au milieu carcéral ou à la prostitution, de la prévention dans les collèges, etc.).

Très brièvement, quels sont les messages principaux qu'un tel enseignement, fondé sur l'éthique, se propose de faire passer ?

– Un message de respect de l'individu et des droits de l'homme : respect des libertés essentielles, respect de la vie privée, du secret médical...
– Un message de tolérance vis-à-vis de certains comportements, de certaines différences (homosexualité, usage de drogues, « vagabondage » sexuel...) avec la volonté de refuser tout jugement moral, de lutter contre toute discrimination.

– Un message de respect de la dignité humaine, des décisions volontaires et éclairées, avec un souci de responsabilisation de l'individu.

Notre parti pris était d'interpeller, de bousculer les participants pour les informer sur les excès parfois abominables qui se sont produits à l'encontre des personnes contaminées. C'est pourquoi nous faisons une large place aux événements relatés dans la littérature scientifique internationale ou dans des journaux crédibles.

Réticences à propos des enfants

La première question porte sur la proposition, par les autorités suédoises, de mise en quarantaine des malades sur une île ; elle permet tout d'abord de faire préciser par les stagiaires la différence entre une maladie contagieuse et une maladie transmissible (différence qu'ils appréhendent sans savoir toujours l'exprimer). La notion bien comprise de la transmission très sélective de la maladie est essentielle pour tout ce qui va suivre. S'ils n'en sont pas convaincus, comment réagiront-ils quand nous parlerons des comportements discriminatoires sur les lieux de travail ou à la cantine, ou du problème des enfants séropositifs à l'école, ou de leurs contacts professionnels avec les malades ?

Nous avons rencontré de rares réticences liées à la peur, qu'il était souhaitable que les stagiaires expriment, telle cette question : « Et si, dans le futur, on découvrirait un autre mode de contamination ? »

Nous abordons d'autre part, à partir de cette première question, la notion de l'efficacité/utilité des mesures les plus répressives, les participants exprimant très bien combien les propositions d'isolement sont excessives, les restrictions frontalières ridicules et quels moyens beaucoup moins coercitifs sont accessibles pour tenter d'enrayer l'épidémie.

Les deux questions suivantes portent sur la discrimination. La première relate la proposition particulièrement révoltante du tatouage des séropositifs (proposition retrouvée dans le *Bulletin des Médecins suisses* !). Cette question amène souvent des remarques sur le port de l'étoile jaune, les camps de concentration...

La seconde évoque les exclusions d'enfants. Nous avons choisi un exemple particulièrement choquant relatant l'histoire de trois petits hémophiles américains, exclus de leur école et de leur paroisse, puis chassés de leur ville après que leur maison ait été brûlée !

Le choix d'un trop grand nombre d'exemples pris outre-Atlantique fut critiqué à juste titre, et nous avons remplacé ce dernier par le cas d'un village normand refusant l'installation sur son territoire d'un centre d'accueil pour enfants séropositifs. Nous pensons néanmoins que l'histoire des petits hémophiles américains doit être racontée, ainsi que celle de la petite fille américaine qui devait suivre la classe dans une cage de verre ; que beaucoup d'exemples de discrimination émanant de nombreux pays doivent être connus, dans ce qu'ils ont d'incroyable et d'horrible.

Si l'exclusion d'enfants est réprouvée par tous, des réticences apparaissent très souvent au sujet des contacts qu'ont les enfants à l'école. Certains participants admettent qu'il leur serait très difficile de laisser leurs enfants dans une école où ils partageraient leurs activités avec des enfants contaminés, et même qu'ils les en retireraient discrètement. Le fait que la directrice de l'école n'a en aucun cas à être avertie de l'état d'un enfant séropositif les choque très souvent. On retrouve là une sensibilité et une angoisse particulière de parents concernant leurs enfants, et nous croyons utile, même si cette angoisse est illogique, qu'un débat très ouvert leur permette d'en parler avec franchise.

**Nous pensons que
les exemples de
discrimination
doivent être connus,
dans ce qu'ils ont
d'incroyable et
d'horrible.**

Ces deux questions, l'une à propos d'homosexuels et de toxicomanes (ta-touages), l'autre à propos d'enfants, permettent d'aborder la distinction équivoque entre les malades « innocents » (les enfants, les transfusés...) et les autres.

Une discussion s'engage toujours sur ce point, sur le fait qu'on n'est pas « coupable » mais parfois « responsable » d'attraper une maladie mortelle. Cela permet également d'aborder les problèmes de langage, très sensibles dans le domaine du sida (éviter le terme « innocent » qui appelle son contraire « coupable » ; éviter le terme « groupe à risque » pour lui préférer « comportement à risque » ; le terme « sidéen » est-il souhaitable ?).

Un problème discuté : la confidentialité

Cette partie sur la discrimination entraîne souvent un débat élargi sur d'autres formes d'ostracisme liées à une religion ou à une couleur de peau... Les propos de J.-M. Le Pen sur les sidaïques, les sidadioriums et les immigrés sont pratiquement toujours évoqués par quelqu'un. Il faut remarquer que malgré le pourcentage élevé d'électeurs du Front national à Marseille, nous n'avons jamais entendu le moindre commentaire malsonnant ou à connotation raciste, ce qui met en lumière une certaine « éthique » des soignants et travailleurs sociaux, et en fait un public privilégié pour un tel enseignement.

Le problème de la confidentialité est bien entendu le plus discuté, le plus difficile à trancher. Nous proposons, pour parler du secret médical, la situation classique du médecin de famille suivant régulièrement un couple et apprenant que le mari s'est infecté au cours d'une liaison extraconjugale et n'en a pas informé son épouse. Par la suite, la question doit être élargie aux cas où le médecin ne connaît pas les partenaires (passés ou futurs) de son patient, ce qui rend la situation insoluble. Il y a toujours (et c'était prévisible), affrontement entre les partisans du respect du secret et les défenseurs de la thèse de la non-assistance à personne en danger. Les deux camps ont des arguments pertinents, ce qui rend l'arbitrage difficile. Même si notre point de vue éthique et déontologique est résolument favorable au maintien du secret, nous pensons qu'il est souhaitable de respecter les avis divergents et qu'il n'y a pas lieu, sur un tel sujet en

Malgré le pourcentage élevé d'électeurs du Front national à Marseille, nous n'avons jamais entendu le moindre commentaire malsonnant ou à connotation raciste.

perpétuelle discussion, d'assener une réponse trop directive et tranchée. Nous donnons nos arguments sur l'importance de la confiance qu'un malade doit pouvoir faire à son médecin, sur la nécessité du dialogue pour une modification responsable des comportements en faveur de la prévention, sur le danger que les malades n'aillent plus consulter s'ils ne sont pas certains du secret... mais nous ne sommes pas assurés de convaincre et certains restent résolument sur leurs positions. C'était là encore prévisible. Autre aspect de la confidentialité, évoqué dans la question suivante, le devoir, pour une personne infectée, d'avertir ses partenaires ou d'adopter une protection, réunit en général le consensus des participants.

Deux questions sur des refus de soins, illustrées par des exemples que nous avons choisis très choquants, font l'unanimité parmi les stagiaires sur l'obligation pour tout professionnel de santé de soigner tous les malades sans considération de risque infectieux, et sur le fait que des jugements moraux (type « ils l'ont bien cherché ») n'ont aucunement à intervenir. Le problème du dépistage systématique des malades, posé en termes de réciprocité avec celui des soignants, permet d'apprécier la perception du risque professionnel chez les participants. Celle-ci est très variable : certains font part de leurs craintes, du manque de moyens pour éviter les expositions dangereuses, d'autres au contraire racontent qu'ils négligent certaines précautions et ne font pas de déclaration d'accident après une piqûre.

La dernière question porte sur la transmission mère-enfant (même si le sujet était traité par ailleurs), car nous désirions revenir sur les difficultés éthiques du « counselling » aux femmes séropositives et sur le choix procréatif. Nous demandions quelle attitude et quel discours pouvait avoir un médecin face à une femme séropositive enceinte ou désirant un enfant. Nous attirions l'attention sur la nécessité pour ce médecin de rester « non directif » dans ses conseils, alors qu'il a bien souvent un avis pessimiste sur l'avenir de cet enfant (possibilité non négligeable d'être contaminé, quasi-certitude d'être orphelin, milieu social souvent défavorisé, mère parfois toxicomane...). Des discussions très animées ont suivi, notamment dans certains groupes où des stagiaires travaillant en milieu pédiatrique avaient un avis très défavorable sur la poursuite d'une telle

grossesse. Alors que d'autres, après avoir été en contact avec des femmes ayant un très fort désir d'enfant, avaient une position plus compréhensive sur leur liberté de choix.

En conclusion, notre formule d'intervention (douze questions choisies pour interpellier, faire réfléchir et discuter) aboutit à une évaluation favorable de ce type d'enseignement, avec des commentaires très positifs sur une séance jugée très intéressante, vivante et non directive.

Une demande et un intérêt forts

Il est vrai que le sujet est privilégié, qu'un tel public très concerné s'exprime facilement sur ces thèmes, ce qui rend la discussion très riche et ouverte, mais l'évaluation montre que cette formule répond bien à la demande. Récemment, nous avons commencé un enseignement similaire dans une école d'assistants sociaux, donc pour un public qui n'avait pas d'expérience de terrain à relater, et l'apport des élèves au débat a aussi été très riche.

A part de très rares exceptions (quelqu'un a écrit une fois comme seul commentaire dans le questionnaire d'évaluation : « Sous prétexte de la confidentialité et de la discrimination, on laisse se propager l'infection à grands pas », montrant un désaccord complet sur toute la séance), nous avons trouvé auprès de tous ces groupes une réelle compréhension du message « éthique » que nous désirions faire passer, un intérêt très vif, des récits très sensibles, ainsi qu'une réelle tolérance et largesse d'esprit, et nous sommes heureux de pouvoir en faire part.

Catherine Manuel

Laboratoire de Santé publique
(P. J.-L. San Marco), faculté de
Médecine, université Aix-Marseille II -
Assistance publique Marseille.

(1) Centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine. Formation sur une semaine à l'Hôtel-Dieu de Marseille intitulée : « Approche médico-psychosociale des personnes vivant avec le VIH ».

* Nous remercions les responsables du CISIH de nous avoir intégré à cet enseignement et offert l'opportunité de cette étude, ainsi que les formateurs d'Aides-formation pour leur précieux concours lors de ces séances.

Les médecins du travail à l'épreuve de la confiance

La confiance des patients est-elle soluble dans la médecine du travail ? Le sida est un indicateur préoccupant de la défiance qu'inspire toujours à de nombreux salariés celui qui est encore souvent vu comme le « médecin du patron ». Une image qui ne parvient à évoluer que lorsque les médecins du travail sortent du cadre strict de leurs attributions.

« **L**A PREMIÈRE des choses à dire, c'est quand même la rareté des situations. Je surveille 1 500 salariés, et pendant dix ans, j'ai dû être confronté quatre fois à un problème d'infection par le VIH. » Dans son bureau de la Défense, le médecin du travail qui s'exprime au nom du groupe interentreprise Gaco-Métra affirme pourtant que silence ne veut pas dire absence. Ce constat d'un « déficit de séropositifs » par rapport à ce qu'on aurait pu attendre revient sur les lèvres de tous les médecins du travail, qu'ils exercent en service interentreprise (une association de médecins du travail qui loue ses compétences aux entreprises d'un secteur géographique donné) ou dans les services « autonomes » (les médecins sont employés par une entreprise, généralement de taille importante).

Ce faible nombre de contacts avec des séropositifs peut s'expliquer en partie par le fait que l'infection par le VIH se retrouve finalement noyée dans la masse des maladies cardiovasculaires, cancers du sein ou de la prostate qui frappent bien plus souvent que le sida. Mais il reflète aussi incontestablement la méfiance de beaucoup de salariés à l'égard du médecin du travail. Malgré cinquante ans d'existence (la médecine du travail a

vu le jour en 1947, dans la foulée des lois sociales de la Libération), et un respect le plus souvent scrupuleux du secret professionnel, cette institution n'a jamais pu, ni aux yeux des salariés, ni à ceux des autres praticiens extérieurs, s'affranchir de son image de « médecine au service du patron ».

Il est à cela une cause structurelle. Mis à part dans la fonction publique, le médecin du travail est celui qui décide de l'aptitude et de l'inaptitude de chaque travailleur. Il peut également proposer des adaptations de postes ou des modulations d'horaires pour un salarié malade en état de travailler, mais ces propositions n'ont guère de chance de déboucher que dans les grandes entreprises, tant les petites ne veulent, et/ou ne peuvent faire preuve de la moindre souplesse à cet égard. Bien souvent, une inaptitude débouche donc sur le licenciement tant redouté, et le médecin du travail prend plus que jamais le visage d'un Cerbère destructeur d'emploi. Cette image est pourtant largement erronée, la plupart des médecins du travail ne délivrant des inaptitudes que dans les cas extrêmes.

La barrière du silence s'épaissit

Quoi qu'il en soit, la plupart des séropositifs, confrontés au contrôle médical qui doit avoir lieu une fois par an (mais se pratique de plus en plus souvent tous les dix-huit mois), optent pour le mutisme. Et loin d'évoluer dans le sens du dialogue, la barrière de silence s'épaissit. « On rencontrait au début davantage de personnes qui le disaient, se souvient Ange Mezzadri, médecin à l'AIMTREP de Bagnolet. Des homosexuels, et surtout des transfusés qui en parlaient très spontanément. Puis, vers 1990, les gens en ont moins parlé. Il est vrai que les associations ont conseillé alors aux salariés séropositifs de taire leur infection. » Le silence face au médecin du travail est

souvent lié au mutisme avec les collègues de travail. Dans certaines entreprises règne encore un climat fort peu « compréhensif ». « C'est le cas dans le secteur du bâtiment et des travaux publics, qui est un monde très macho, relève Claire Pinard, médecin du travail du groupe AMPT déléguée auprès du siège central de Bouygues. Dans l'esprit des gens, le sida est toujours lié à l'homosexualité ou à la toxicomanie, deux comportements très mal acceptés sur les chantiers. Dès qu'il y a un doute, la personne est mise à l'écart, même si elle n'est pas malade. »

Le silence vis-à-vis du médecin du travail, assimilé à un manque de confiance, est souvent mal vécu par ce dernier. Beaucoup ont en effet l'impression qu'en connaissant les situations, ils seraient plus à même d'accompagner le salarié, psychologiquement et dans le cadre de son poste de travail. « Je considère qu'en parler est un facteur d'intégration, estime Pascal Cadillac, médecin du travail au Conseil général du Val-de-Marne. Un jour ou l'autre, on sera de toute façon amené à le savoir. Une fois que la personne sera dans la maladie, elle va s'absenter souvent, longtemps, et un jour ou l'autre elle va craquer, et on verra que son état se sera dégradé. » Pascal Cadillac nuance toutefois son propos en insistant sur la nécessité de bien connaître son médecin du travail avant de lui confier sa séropositivité. Nuance reprise par Frédéric Bati, médecin du travail dans un hôpital breton, qui conseille de « marcher au feeling ».

Tout au contraire, et conscients du risque qu'ils encourent de choquer leurs confrères, d'autres médecins du travail reprennent le point de vue des associations en recommandant aux salariés la plus grande discrétion. Ange Mezzadri, qui a défendu ce point de vue à la télévision, dans l'émission Ruban Rouge, enfonce le clou, « parce que même si l'écrasante majorité des médecins du travail respecteront le secret médical, il y en aura quand même un certain nombre qui ne le feront pas. »

L'infection par le VIH se retrouve noyée dans la masse des maladies cardiovasculaires, cancers du sein ou de la prostate qui frappent bien plus souvent que le sida.

Egalement favorable à une certaine réserve, le médecin du groupe Gaco-Métra avance d'autres motifs : d'après lui, le salarié qui choisit de se confier au médecin du travail s'expose à un double risque : « Soit il tombe sur un médecin du travail un peu agressant qui s'inquiète, qui s'affole, et donc risque de le « balancer » à l'employeur, soit il tombe sur un médecin trop attentif, qui l'interroge et le convoque tout le temps pour savoir s'il va bien. Dans les deux cas, il n'est plus tranquille. »

Des rumeurs impossibles à contrôler

Plus prosaïquement, on peut se poser la question : en parler au médecin du travail va-t-il concrètement apporter quelque chose au patient ? La réponse ne coule pas de source. « Pour une personne asthmatique ou épileptique, le service de médecine du travail est au courant et a les médicaments qu'il faut, poursuit le médecin de Gaco-Métra. Mais en matière de séropositivité, il n'est pas très fréquent qu'il y ait besoin d'un relais médical sur place. »

Au-delà du manque de confiance des salariés à leur égard, un phénomène peut sembler encore plus déprimant pour les médecins du travail : malgré leur assujettissement au secret professionnel, ils sont souvent les derniers informés dans l'entreprise d'un cas de séropositivité. « C'était au décours d'un arrêt de maladie, se souvient Maryse Hubman, médecin de service autonome à la Fondation Rothschild. Ce salarié avait été absent assez longtemps, et la surveillante est venue me voir pour me dire : vous savez, monsieur Un tel, je crois qu'il a le sida. » Le constat est unanime : malgré les conseils de discrétion, les salariés séropositifs parlent « trop », et pas assez au médecin du travail avec lequel ils n'ont guère de familiarité. Ils parlent aux infirmières du travail qui sont elles aussi soumises au secret médical [voir article p. 28], mais aussi à leurs collègues, leurs chefs de service, qui ne le sont nullement. En l'absence, le plus souvent, de prévention et sensibilisation préalable, la nouvelle se répand dans l'entreprise sous forme de rumeur, impossible à contrôler. Dans ces débordements, c'est au médecin du travail que revient la corvée de recoller les morceaux. « La situation la plus compliquée, c'est un chef d'entreprise ou des salariés qui viennent vous dire : vous ne pensez pas qu'Un tel a le sida ? Ou si quelqu'un est mort : ça devait

« Il faut mettre en place des programmes de prévention systématique, pour éviter des préventions ciblées qui valideraient la rumeur. »

être le sida ! note le médecin du travail de Gaco-Métra. Et on vous demande de valider a posteriori ce « diagnostic » en effectuant une prévention « suite à ». C'est pourquoi je pense que la première des choses à faire, c'est de mettre en place des programmes de prévention systématique, pour éviter des préventions ciblées qui valideraient la rumeur. »

De fait, la prévention, là où elle existe présente à la fois le mérite de calmer les hystéries des collègues vis-à-vis d'éventuels salariés séropositifs, mais aussi de délier les langues. Sans aller jusqu'à de grandes campagnes, elle peut commencer par quelques signaux visuels de mise en confiance. « Comme je m'intéresse à la question, j'ai souvent des livres à propos du sida posés sur mon bureau, ce qui incite les gens à m'en parler », confie Ange Mezzadri. De même, les salles d'attente d'organismes tels que Gaco-Métra, où que le service médical d'Air France sont amplement garnies en affiches et prospectus informant sur l'infection par le VIH. Mais il est vrai aussi que la plupart des médecins du travail n'ont pas suivi de formation spécifique, en dehors de la lecture des revues spécialisées qui y ont fréquemment consacré des articles, et d'initiatives personnelles(1).

Pourtant, l'apparition du sida a été l'occasion de relancer la prévention d'autres affections plus courantes. « Dans les années 80, le sida a changé notre approche sur les MST à destination des personnels navigants qui partaient en vol long courrier, se rappelle le docteur Fresnay, médecin du travail à Air France. Avec l'arrivée du VIH, on n'avait plus aucune gêne à parler capotes. »

Dans quelques rares entreprises, les médecins du travail ont choisi de s'investir davantage dans la prévention de l'infection. Des grandes structures comme la BNP, IBM-France ou Sanofi l'ont en la matière figure de poissons pilotes. Le mérite des conférences animées par de grands noms est avant tout d'exister ; elles montrent en effet plus d'intérêt pour la communication interne et « corporate » de l'entreprise que pour la prévention réelle. « Je pense qu'il faut éviter les cours magistraux, explique Frédérique Bati qui est restée trois ans chez Sanofi. Pour notre part nous avons rédigé des articles dans le journal interne, on travaillait avec la direction du site, les syndicats, le CHST (2). On venait aussi avec un médecin de Aides, un représentant de la SIS, des vidéos, des capotes. Après la séance d'info, les gens venaient

nous voir dans les petits coins pour nous parler de problèmes qu'ils n'auraient jamais osé aborder en public. La participation était très forte mais ce qui est très important, c'est que nous nous appuyions toujours sur les réseaux associatifs qui existaient déjà localement. »

Qui dit prévention en matière de sida entend, comme en écho pas très lointain, « dépistage ». Si la loi précise l'interdiction du dépistage systématique à l'occasion de l'embauche, dans un certain nombre de professions impliquant des risques particuliers, le débat n'est pas clos. C'est notamment le cas de l'aviation. Suite à une méningite fulgurante qui avait causé la mort, il y a quelques années, d'un pilote séropositif d'Air Afrique, quelques secondes après l'atterrissage, la question s'est posée de considérer la séropositivité comme une cause d'incapacité, comme c'est déjà le cas aux Etats-Unis. Finalement, le Conseil médical de l'aviation civile (CMAC) s'est abstenue d'une discrimination absolument infondée, mais la question est toujours susceptible de se reposer dans les professions « sensibles ».

En théorie, les médecins du travail ne sont autorisés à prescrire des sérologies qu'à la demande des salariés, qui iront pratiquer le test dans des centres extérieurs ou chez un généraliste.

Instaurer une coopération avec le médecin traitant

Après le temps de la prévention, vient celui de la prise en charge, qui suppose naturellement qu'ai été franchi le cap de la méfiance. Mais à cet égard, qu'il s'agisse de sida ou d'une autre maladie, le parcours est semé d'embûches. D'abord, « il y a une médecine du travail à deux vitesses, dénonce Ange Mezzadri. Un cadre d'une grosse entreprise aura toutes chances d'obtenir un aménagement de poste. Dans la même entreprise, ce sera déjà moins évident pour un manutentionnaire. Mais dans une petite entreprise, ce sera « niet » à 90 %. » Ensuite, à partir du moment où se pose le problème d'une incapacité partielle qui nécessiterait un reclassement. « La pression est double. L'employeur me dit : « Si il est inapte, je n'y peux rien, ma boîte est au bord du dépôt de bilan. » Le salarié me dit lui : « Je sais que ça ne va pas, mais ne me mettez pas inapte, je ne veux pas perdre ma place. » » Coïncé entre les deux « partenaires sociaux », le médecin du travail est en même temps contraint de gérer sa difficile relation avec le

Le médecin traitant du salarié. Pour négocier avec l'employeur un aménagement de poste ou d'horaires, le médecin du travail doit en effet trouver un minimum de coopération avec le médecin traitant, et éviter de laisser le chef d'entreprise ou le directeur du personnel court-circuiter cette relation. Or, le partage du secret n'existe pas entre médecin traitant et médecin du travail. Et cette interdiction légale et déontologique est renforcée par une solide méfiance du praticien de ville ou hospitalier à l'égard de ce médecin « qui ne soigne même pas ». Avec l'accord du salarié, et par son intermédiaire, certains renseignements peuvent être communiqués, mais la procédure nécessite souvent une longue négociation.

Pourtant, la distance est moins grande qu'il n'y paraît entre ces confrères qui s'ignorent. Beaucoup de médecins du travail sont d'anciens généralistes. D'autres, comme Maryse Hubmann, partagent leur temps entre la médecine libérale et la médecine du travail. Enfin certains, généralistes de formation, s'investissent, à l'instar de Pascal Cadillac, dans un réseau ville-hôpital. « Je suis entré dans le réseau de l'hôpital Tenon en tant que généraliste, j'y suis resté en tant que médecin du travail. Non seulement cela me permet de conserver un lien étroit avec l'hôpital, les médecins traitants, mais les gens du réseau ne sont pas mécontents d'avoir un médecin du travail qui leur fait part d'une vision qui n'est pas la leur, mais à laquelle ils peuvent avoir à être confrontés. »

Reprenant la balle au bond, l'AIMTREP s'est faite missionnaire de la cause de l'intégration des médecins du travail dans les réseaux, et plaide parallèlement pour une évolution de la profession vers une médecine relais de santé publique [voir entretien]. Partie d'une volonté d'établir davantage de confiance entre médecin du travail, salarié et médecin traitant, cette option est pourtant loin de faire l'unanimité. Réticences chez les généralistes qui voient d'un mauvais œil l'éventuelle concurrence de ces médecins d'entreprise qui pourraient dans ce cadre faire des actes gratuits. Mais objections aussi de la part d'un nombre important de médecins du travail. « Conservatisme », dénoncent les partisans de cette évolution qui considèrent qu'en ces temps de crise, le rôle souvent illusoire d'adaptateur de poste ne suffit plus à légitimer la fonction de médecin du travail. Même si l'accusation n'est pas dénuée de fondement, les arguments des médecins hostiles à une

telle évolution ne manquent pas de poids. « Délivrer des ordonnances me semble constituer une complaisance dangereuse si les moyens de faire un véritable contrôle ne sont pas assurés. Avec cette logique, on se retrouve avec des femmes qui vont se faire renouveler des ordonnances pour prendre la pilule pendant un an ou plus, et qui du coup n'iront plus voir leur gynécologue et resteront un an sans faire de frottis », s'inquiète Claire Pinard.

Mais le second problème demeure encore une fois celui de la confiance. « Au contraire de son médecin traitant, on ne choisit pas son médecin du travail, observe Claire Pinard. Or, si ce dernier devient le seul médecin traitant, il est un peu juge et partie, puisqu'il devra décider de

l'aptitude de quelqu'un qu'il a soigné. » « Tout le monde est censé avoir accès à une prise en charge remboursée par la Sécurité sociale, conclut Pascal Cadillac. Le problème est plus de savoir pourquoi les gens ne se font pas soigner et d'agir en conséquence. » Cependant, les tenants d'une médecine du travail plus interventionniste se défendent de vouloir se substituer aux médecins de ville, et mettent en avant la nécessité d'un suivi adapté, tout particulièrement pour les salariés séropositifs et malades du sida.

Bruno Hanoun

(1) Le Club européen de la santé a notamment consacré en 1994 une formation au VIH destinée aux médecins du travail.

(2) Comités d'hygiène et de sécurité du travail.

Secret médical : les écrits restent

CONFRONTÉ aux pressions de l'employeur en matière de secret professionnel, le médecin du travail ne dispose pas toujours des armes adéquates pour faire respecter ce droit, qui est aussi un devoir. Le problème se pose plus particulièrement aux médecins du travail des services autonomes, directement salariés par l'entreprise, et plus familier de l'employeur que le médecin de service inter-entreprise. « Le médecin du travail exerce une spécialité originale évoluant dans un environnement surtout préoccupé par l'efficacité et la compétitivité. La pratique médicale a des usages que le monde du travail ignore », relève ainsi Patrick Loiret dans un ouvrage sur le sujet (1).

Pourtant, le danger ne vient pas forcément de la pression directe qui aboutirait à une transmission orale par le médecin de renseignements quant à l'état de santé d'un salarié. Comme le démontre Cyril Rojinsky, auteur d'un mémoire de DESS sur le secret médical dans les relations de travail (2), la constitution obligatoire d'un dossier médical de chaque salarié soulève deux problèmes : celui de la conservation et celui de la communication.

La première menace est en effet la conservation de ces données sur informatique. Le technicien chargé de la saisie n'est nullement soumis au secret professionnel, mais uniquement à une obligation de discrétion. « Il serait naïf de croire que l'anonymat est assuré par un numéro d'identification connu seulement du médecin. À partir de la date de naissance, de l'indication du poste de travail, l'informaticien pourrait voir de quel ouvrier il s'agit », soulignent déjà des auteurs en 1980 (3).

Par sa curiosité, le technicien s'exposerait néanmoins, en divulguant des renseignements intimes, aux foudres de la loi Informatique et Liberté qui prévoit un « délit de violation du secret informatique », sanctionné par des peines d'amende ou d'emprisonnement.

En réponse à ce problème, indique Cyril Rojinsky, la loi précise que les renseignements que renferme le dossier sur le salarié « doivent être des données objectives tels que les antécédents, les doléances, examens cliniques, les résultats des examens complémentaires, etc. Par contre, des notes personnelles telles que commentaires du médecin ou confidences faites personnellement au médecin sous le sceau explicite du secret (...) doivent figurer sur des plis distincts du dossier lui-même. »

Second problème : les médecins qui ont constitué les dossiers ne disposent pas d'une propriété personnelle sur ces documents qui sont considérés comme l'œuvre collective des médecins du service. Cette situation rend « possible, voire obligatoire » la communication de ces documents aux successeurs, médecins du travail, qui viendraient prendre leurs fonctions dans le même service.

Enfin, le code du travail prévoit « une communication de droit aux médecins inspecteurs régionaux du travail et de la main-d'œuvre, ainsi qu'une communication à la demande de l'intéressé au médecin de son choix », remarque Cyril Rojinsky.

On rappellera enfin qu'en cas de changement d'entreprise, la transmission par le médecin du travail du dossier médical ou d'une fiche le résumant au service médical de la nouvelle entreprise du salarié ne peut se faire sans l'accord explicite de ce dernier.

B.H.

(1) Patrick Loiret, « Le secret médical et la médecine du travail - histoire et textes », *Documents pour le médecin du travail*, n°48, 4^e trimestre 1991.

(2) Cyril Rojinsky, « Le secret médical dans les relations de travail », mémoire de DESS Droit et pratique des relations de travail, Institut d'études européennes et internationales du travail, Université de Paris II, 1994-1995.

(3) P. L'Epée, H.-J. Lazarini, J. Doignon, « Le secret professionnel en médecine du travail », Masson, 1980.

« Il faut élargir le champ de l'examen médical »

ENTRETIEN AVEC LE D^R ANGE MEZZADRI

En quoi la médecine du travail est-elle interpellée par le sida ?

Environ 10 % des entreprises comptent un salarié séropositif dans leur entreprise et un appel sur sept reçu par Sida Info Droit concerne le milieu du travail. Enfin, Beaucoup de personnes séropositives ou malades suivies à l'hôpital posent la question de l'attitude à adopter face au médecin du travail.

Etant donné la définition actuelle de son rôle, que peut faire concrètement le médecin du travail en la matière ?

Il peut d'abord avoir un rôle de prévention. La médecine du travail est la seule médecine préventive de grande ampleur avec la médecine scolaire. Premièrement, il faut faire en sorte que les gens qui sont séronégatifs le restent, ce qui est particulièrement important à un moment où l'efficacité des campagnes de prévention marque le pas : on assiste à une nette reprise des pratiques à risque. Pourquoi les campagnes ne marchent-elles pas ? Peut-être parce qu'il n'y a pas le dialogue singulier qu'il peut y avoir dans un cabinet médical, notamment de médecine du travail. Ensuite, il est tout de même intéressant de pouvoir détecter quand une personne séropositive commence à avoir des signes. Pas pour leur faire la chasse, mais pour les inciter à se faire suivre. Dernière chose : les malades. Maintenant, les gens vivent longtemps en phase sida, il faut donc leur assurer le meilleur vécu possible. Qu'ils ne soient pas exclus, et donc, qu'ils aient accès à une vie sociale et professionnelle, en restant le plus longtemps possible dans les entreprises. Le

Angé Mezzadri est médecin du travail à l'Association interentreprise de médecine du travail de la région Est de Paris (AIMTREP). Il a notamment organisé une journée-rencontre le 22 décembre 1994 consacrée aux relations entre médecine du travail et sida, et participe actuellement à une étude dirigée par le P^r Daniel Sérén (hôpital Cochin), menée auprès de séropositifs et de malades du sida sur la question du travail. Il travaille également sur un ouvrage à paraître prochainement consacré au sida en Corse.

maintien dans le poste de travail – faut-il le rappeler ? – constitue dans le cas de l'infection par le VIH une dimension thérapeutique, notamment sur le plan psychologique.

Pourquoi le suivi des personnes atteintes relèverait-il du médecin du travail ? Ne peut-on pas penser que c'est plutôt là le rôle du médecin traitant ?

Le problème est que dans les petites entreprises, qui emploient à peu près 80 % des salariés dans ce pays, le médecin du travail est de plus en plus souvent le seul médecin que voient les gens, particulièrement en région parisienne. Je suis de ceux qui pensent que la médecine du travail doit évoluer vers un rôle de relais de santé publique. Il faut élargir le champ de l'examen médical qui est très limitatif. D'ailleurs, toutes les expériences novatrices en matière de lutte contre le VIH lancées dans les grandes entreprises l'ont été dans une optique élargie de la médecine du travail.

Comment résoudre alors le déficit de formation des médecins du travail en matière de sida ?

Cela pourrait passer par l'intégration des médecins du travail dans les réseaux ville-hôpital, pour améliorer les rapports qui sont actuellement teintés de méfiance entre médecins du travail, généralistes et hospitaliers. Mais la formation spécifique des médecins du travail doit aussi être clinique. C'est une question de crédibilité pour les médecins du travail qui ne sont pas censés voir des malades. Ils perdent un peu les réflexes des praticiens confrontés à la souffrance et à la mort. Celui qui n'est pas capable d'assumer ça ne doit pas faire médecine. Si j'avais un conseil à donner au ministre concerné, ce serait d'envoyer les médecins dans les services cliniques. Parce que plus on a de contacts avec les malades, moins on a peur du VIH. Comme le rôle du médecin du travail sera notamment de faire passer dans les entreprises que le VIH n'est pas dangereux pour les autres, il

sera plus crédible s'il peut dire « si le VIH s'attrapait comme ça, je serais mort depuis longtemps », que s'il ne s'appuie que sur une connaissance livresque.

N'est-il pas paradoxal de parler d'élargissement du rôle du médecin du travail alors même que les normes européennes risquent d'aligner la législation française sur celles de ses voisins, beaucoup plus minimalistes ?

Le danger existe en effet d'un nivellement par le bas. Il est évident que dans le contexte français et européen, il convient de se poser la question : la médecine du travail, pour quoi faire ? Ses définitions légales (l'adaptation du poste ou des horaires de travail particulièrement) sont la plupart du temps mises à mal dans la pratique quotidienne, notamment dans les services interentreprises. Et il me semble que si la médecine du travail ne devient pas un relais de santé publique, elle ne sera même plus reconnue du tout. Si le médecin du travail n'est plus perçu comme un médecin mais comme un contrôleur bis, il ne sera plus du tout accepté. Et les employeurs, qui se plaignent souvent du coût de la médecine du travail, auront beau jeu de dire : « Pourquoi nous impose-t-on un service qui ne sert à rien, alors que les autres pays de l'UE ne l'imposent pas ? » A l'inverse, si les salariés ont l'impression qu'ils ont été bien suivis, qu'on les a renseignés sur telle ou telle chose, qu'on leur a conseillé telle et telle autre, que l'on a réalisé des vaccinations, des contrôles, nous récupérerions une crédibilité médicale et nous serions plus forts pour travailler dans l'entreprise.

Propos recueillis par
Bruno Hanoun

Infirmières du travail : beaucoup de tact, un peu de prévention...

Pour les quelques 5 000 infirmières du travail présentes dans les grosses entreprises, le sida est bien souvent un problème secondaire dans l'ordre des priorités. Pourtant, en tête-à-tête ou dans des séances d'information, elles ont un rôle de médiatrice qui ne demande qu'à se développer.

DEPUIS 1974, le décret de compétence des infirmières de santé au travail – leur dénomination officielle – leur reconnaît un rôle de prévention des risques professionnels mais aussi d'autres problèmes sanitaires : vue, alcoolisme, stress, tabac... Le sida arrive souvent bon dernier dans la liste des priorités.

Une campagne de prévention sur le sida en entreprise ne se fait pas comme ça. « C'est un sujet encore tabou : avant d'en parler, il faut faire ses preuves dans un autre domaine qui touche à la prévention », affirme Michèle Smoular, infirmière du travail chez Danone. Comme elle, ses collègues de France Télécom, du groupe André et de Ciba-Geigy, sont unanimes pour dire qu'elles ne peuvent imposer à leur hiérarchie une prévention sur le sida. Il faut montrer patte blanche.

Présentes au quotidien dans les sites d'entreprises qui comptent plus de 500 salariés, les quelques 5 000 infirmières du travail sont censées intervenir en cas d'urgence, seconder le médecin du travail et monter des actions de prévention. Mais de fait, elles consacrent une grande part de leur temps à l'écoute et au dialogue. Contrairement, selon elles, au médecin du travail qui ne rencontre les salariés qu'une fois par an, elles estiment pouvoir établir une relation privilégiée de confiance avec les employés. « La porte de l'infirmière est

toujours ouverte et les infirmières savent en général tout sur les problèmes familiaux, conjugaux et sexuels des salariés qui leur rendent visite. Plus qu'elles ne le voudraient parfois », confie Marie-Christine Barnard, infirmière au groupe André.

La prévention du sida, quand elle se fait, se réalise donc surtout dans l'intimité et la confidentialité de l'infirmière comme elles se plaisent à le souligner. Chacune se défend d'une intrusion quelconque. La question du VIH, des risques encourus ou du test du dépistage est généralement abordée à l'initiative du salarié. C'est d'ailleurs à la suite de ces questionnements (demandes d'adresse de CDAG notamment) qu'Armande Lecomte a organisé ses deux premières journées d'information sur le sida en juin dernier au centre international automatique de France-Télécom à Bagnole... après cinq années de présence dans l'entreprise. Cela peut paraître long mais Claude Codurier, après huit années passées dans le laboratoire Ciba-Geigy à Rueil-Malmaison, n'a jamais fait de session d'information sur cette question.

Eviter d'en faire un sujet conflictuel

Même constat à la médecine du travail de la fonction publique territoriale du département du Val-de-Marne, selon Mme Baignol, infirmière du travail. Comment cela s'explique-t-il ? Soit la direction considère que les salariés sont suffisamment informés ou ces derniers le considèrent également. Soit les infirmières se heurtent à une sensibilité majoritairement hostile à toute évocation publique du sida ou à ce qui s'y rapporte. Il y a des résistances farouches qui peuvent éventuellement s'estomper avec le temps. « Chez Ciba-Geigy, explique Claude Codurier, il est encore impensable de mettre des préservatifs dans la

salle d'attente de l'infirmière. Si je le fais, à la fin de la journée, la direction me demande de les retirer. Je serais obligée de les retirer, ou alors on va au conflit, et ce n'est pas le but recherché. » Il s'agit pourtant d'un laboratoire pharmaceutique... « La réserve est inversement proportionnelle à la qualification professionnelle, analyse Claude Codurier. Plus les gens ont un statut social élevé dans l'entreprise moins ils se sentent concernés et moins leur mentalité a évolué. Ce sont des scientifiques, et peut-être mettent-ils plus en doute ce qu'on leur dit. » Marie-Christine Barnard évoque la question de l'âge : « Chez André la moyenne est de trente ans. Ceux qui ne sont pas encore mariés sont plus soucieux de se protéger, parce qu'ils peuvent changer de partenaires. Ils sont très demandeurs d'information. »

Si les infirmières progressent habituellement à pas de loup sans trop brusquer, elles peuvent compter parfois sur l'actualité médiatique. Celle-ci sert d'alliée fortuite et peut leur permettre d'agir face à un besoin immédiat d'information, de rectification voire de réassurance. Michèle Smoular se souvient qu'en 86, les camions du centre de transfusion qui venaient dans l'entreprise pour récolter le sang ont enregistré une collecte de deux tiers inférieure à celle des années précédentes. En interrogeant les salariés qui donnaient habituellement leur sang, elle a compris qu'ils avaient peur de contracter le sida lors des prélèvements. A la suite de cet événement, elle a mené sa première campagne d'information. Marie-Christine Barnard souligne en effet qu'il est bon de coupler une campagne interne à l'entreprise avec une campagne nationale comme le Sidaction ou lors du 1^{er} Décembre. Les personnes sont plus sensibilisées et sont plus en demande d'information. « Quand il n'y a plus de campagne pour rappeler en permanence que le sida est un danger, les gens oublient », conclut-elle.

Il y a des résistances farouches à l'évocation du sida dans l'entreprise qui peuvent éventuellement s'estomper avec le temps.

Le battage sur le thème « le sida est l'affaire de tous » a ses limites. De même, l'affirmation selon laquelle l'entreprise est un lieu privilégié pour parler de la santé, fait plus souvent partie du discours obligé que de la réalité. Un axiome semble gouverner la marge de manœuvre des infirmières du travail : rien ne se peut faire sans l'adhésion des salariés et des patrons, qu'il s'agisse de leur mentalité, de leur ouverture et surtout de la bonne ou de la mauvaise opinion qu'ils ont de la médecine du travail et de l'intérêt qu'elle représente à leurs yeux.

Il paraît optimiste, au vu de l'enquête que nous avons menée, de dire que le sida est devenu une préoccupation essentielle au sein du monde du travail. D'ailleurs, bien souvent, d'autres problèmes de santé inhérents à l'entreprise relèguent la lutte contre cette épidémie à la fin de la liste des priorités sanitaires. « *Quand je suis entrée chez Danone à la fin des années 70, rappelle Michèle Smoular, il y avait tout à faire du point de vue des accidents du travail. On en comptait une centaine par an. Quand on est dans un secteur industriel comme le mien on s'occupe d'abord des risques professionnels. Ensuite, j'ai demandé à ce que l'on passe à autre chose : on a fait de la diététique, de l'alcoolisme, du cardio-vasculaire, du sevrage tabagique et puis le sida.* »

Lever la méfiance

Il faut bien admettre que l'épidémie demeure une réalité sinon absente mais au moins largement confidentielle au sein de la plupart des entreprises. Plusieurs infirmières du travail disent n'avoir jamais entendu parler d'employés séropositifs. Michèle Smoular en a connu deux sur un effectif de 350 personnes, Claude Codurier, deux sur un effectif de mille personnes. Marie-Christine Bornard parle de cinq personnes séropositives sur un effectif de 1 800 salariés dont trois décès : « *Peut-être plus car on les perd de vue quand ils sont malades...* » Armande Lecomte n'en a pas connu : « *Peut-être que le médecin du travail en a eu connaissance mais j'en doute...* », ajoute-t-elle.

S'agit-il d'une sous-représentation des cas de séropositivité ou de sida dans l'entreprise ? Les infirmières considèrent plutôt que les salariés sont freinés par leur médecin traitant dans leurs velléités d'annoncer leur éventuelle contamination à la médecine

du travail. Toujours cette vieille défiance envers un service médical souvent considéré comme un « complice » du patronat même si les infirmières estiment que cette défiance est plus dirigée contre le médecin du travail qui délivre les aptitudes que contre elles-mêmes. Toutes, à leur tour, ont le réflexe de vouloir protéger le salarié le cas échéant pour qu'il n'annonce pas sa séropositivité à ses collègues ou à ses supérieurs.

En dehors de la prévention, le rôle des infirmières reste donc assez limité. Tout au plus, orientent-elles vers un centre de dépistage à la demande du salarié sans en connaître toujours le résultat. Mais elles ne se considèrent pas comme prescriptrices du test. Elles préféreraient, si cela devait arriver, laisser au médecin la délicate tâche d'annoncer un résultat positif. Pour celles qui ont été confrontées aux quelques cas de séropositivité connus, elles se sont parfois retrouvées en situation de médiatrices face à un chef de service mis au courant dans la plupart des cas par l'employé lui-même. Si besoin est, elles tentent de lui expliquer que cet employé ne représente pas un danger, qu'il va bien, qu'il est apte à travailler et que son occupation professionnelle est nécessaire à son équilibre.

« *Lorsqu'une infirmière sait qu'un salarié est séropositif, elle fait en sorte d'aménager son poste afin qu'il puisse se rendre à sa consultation médicale. Mais c'est tout, parce qu'en fait elle a souvent moins de relation avec lui après la découverte de la séropositivité qu'avant. Elle peut lui dire qu'elle reste à sa disposition mais il semble qu'il ait suffisamment d'écoute et de soins auprès de son médecin traitant, estime Marie-Christine Bornard. De plus, j'ai remarqué que dès que les personnes contaminées sont malades, elles sortent rapidement du circuit professionnel.* »

Certaines ont aussi été confrontées à des situations d'exclusion de la part des autres salariés. Ainsi, une vendeuse séropositive a-t-elle été licenciée parce que ses collègues ne voulaient pas être contaminés en passant après elle aux toilettes. Elle a accepté ce licenciement parce qu'elle était persuadée qu'il existait un risque aux toilettes, même après qu'on lui eut expliqué le contraire !

En dehors de ces cas qui semblent exceptionnels, l'infirmière du travail se trouve donc dans une position singulière entre ses impératifs de prévention, les demandes des salariés, l'état d'esprit au sein de l'entreprise et l'aval ou non de

ses supérieurs hiérarchiques. De fait, elle dépend du médecin du travail mais elle est en même temps salariée par la société dans laquelle elle travaille. Le directeur des ressources humaines est son patron administratif. Tout ce qui se passe dans l'infirmerie ne le regarde pas mais dès lors qu'elle souhaite organiser une campagne, rien n'est acquis de droit. « *Pour préparer une campagne, il faut parfois abandonner l'infirmerie pour chercher des affiches, rencontrer des intervenants... il faut toujours négocier* », explique Claude Codurier. L'infirmière doit aussi faire face aux réserves de la hiérarchie de l'entreprise. Ainsi, des directeurs d'établissement refusent l'installation de distributeur de préservatifs. Ou alors il faut qu'ils soient relégués dans un recoin hors de la vue des visiteurs extérieurs. Question d'image. Qu'on se rassure, la prévention du sida n'est pas la seule à être dans le colimateur ! Les distributeurs de tampons hygiéniques subissent régulièrement les foudres de certains chefs de service qui estiment que les femmes sont assez grandes pour en avoir sur elles.

Un désintérêt pour la santé

Enfin, l'organisation du travail s'ajoute au tableau des difficultés que rencontrent les infirmières. Pour qu'une session de prévention fonctionne, il faut que les salariés puissent s'y rendre et trouvent un arrangement dans leur temps de travail. Ce qui n'est pas une mince affaire. « *Les sessions de prévention ne sont pas obligatoires comme la visite médicale, rappelle Mme Baignol. Et pourtant, le taux de fréquentation de la visite est de 70 % !* » Selon Armande Lecomte, on considère qu'une session d'information est un succès quand elle réunit 10 % de l'effectif de l'entreprise ! Ses deux journées d'information sur le sida en ont attiré 20 %. C'est une performance qu'il est important de souligner.

Mentalité, état d'esprit, priorités semblent les maîtres mots. Comme le dit Mme Baignol : « *Les gens ne voient pas la nécessité de la médecine du travail.* » Ils ne voient pas beaucoup non plus la nécessité de la santé tout court ni de la prévention en particulier. Nombre d'infirmières s'interrogent en effet sur le désintérêt global des employés pour leur santé. D'où la satisfaction de Mme Baignol quand elle dit qu'au moins, son service a réussi à vacciner les agents du Val-de-Marne contre le tétanos, la polio, la tuberculose et l'hépatite B.

Pierre Luton

Les infirmières
estiment que la
défiance des salariés
est plus dirigée
contre le médecin
du travail qui
délivre les aptitudes
que contre elles.

Une charte qui ne fait pas le printemps

UNE NOUVELLE charte du patient hospitalisé a vu le jour le 6 mai dernier, par le biais d'une circulaire (1). Elaborée après plus d'un an de réflexion par la DGS en partenariat avec des représentants de diverses associations de lutte contre le sida, de la Ligue contre le cancer, du conseil de l'Ordre des médecins, du CNS, du comité national d'éthique et d'institutions publiques (2), elle remplace dorénavant la circulaire du 30 septembre 1974. Comme cette dernière (la première du genre), la nouvelle charte a été réalisée sous l'impulsion du cabinet de Simone Veil.

Les associations de lutte contre le sida, «surreprésentées», comme le souligne aussi bien le responsable de la commission droits des malades d'Act Up de l'époque, Emeric Languérand, que Nicole Alby, de la Ligue contre le cancer, manifestent pourtant une satisfaction mitigée quant au résultat de ce travail.

«Un document sans véritable valeur juridique»; ainsi commence le communiqué de l'association Aides quelques jours après la sortie de la circulaire. Ce commentaire est également repris par Arcat-sida et Act Up-Paris. Une circulaire n'a en effet pas force de loi, et donc en particulier «ne peut être utilisée comme texte référent si un individu veut porter plainte». Sa diffusion reste par ailleurs soumise à la discrétion des responsables hospitaliers et risque donc d'être aussi confidentielle que celle de 1974, regrette-t-on dans ces trois associations.

Autre critique, il s'agit «une fois de plus d'une action menée en urgence, alors qu'il n'y avait aucune raison à cela, hormis le contexte politique: le ministère de la Santé tenait manifestement à ce que cette circulaire passe avant les élections

Sortie le 6 mai dernier, la nouvelle charte du patient hospitalisé a le mérite d'exister. Mais les représentants des associations sida et de la Ligue contre le cancer qui ont participé à son élaboration soulignent les limites de sa conception et regrettent que, faute de valeur juridique, on ne puisse guère en attendre de portée pratique.

présidentielles», estime Emeric Languérand. «C'est un piège dans lequel tombent régulièrement les associations de lutte contre le sida, considérant le règlement de tous les problèmes comme une course contre la montre, et ne réalisant pas suffisamment que de cette manière toute réflexion de fond est systématiquement évitée, souvent au grand soulagement des politiques.» Sur la forme, «la principale lacune du texte porte sur l'absence de véritables instances chargées à l'hôpital d'enregistrer les plaintes des malades et surtout de les traiter, c'est-à-dire d'en apprendre quelque chose pour améliorer globalement la prise en charge», relève encore Aides.

En fait, et plus ou moins explicitement, le principal point d'achoppement semble se nouer autour de «la toute-puissance médicale, qui, en France, reste encore largement intouchable», soutient Act Up, et ce faisant, «laisse au patient un accès et une participation très relatifs à sa thérapie».

«Ainsi en matière d'information, le praticien garde une liberté totale «d'appréciation en conscience» de ce qu'il révélera ou pas. De même rien de nouveau pour les conditions de recueil du consentement qui demeurera «éclairé» au lieu d'être «éclairé» (ce qui exige pour les décisions graves, une information plurielle et un temps de réflexion)», écrit Act Up. Pour Emeric Languérand, le texte aurait même

pu aller plus loin: «Remettre en cause la relation patient/médecin est un premier pas, mais il aurait été tout aussi nécessaire de créer l'amorce d'une réflexion sur ce qu'est et ce que doit être le service public actuellement en matière de soins et la place du social dans ces institutions.» Il estime ainsi qu'«un bilan social devrait être systématiquement fait lors d'une hospitalisation» et que, dans l'objectif d'une participation maximale du patient dans le processus de soins, il faudrait réfléchir en profondeur sur «les procédures de recours et la représentation du malade en cas d'incapacité».

Cette charte, enfin, est restée celle des malades à l'hôpital, et non celle des patients, quels qu'ils soient, souligne Jean-François Chambon, directeur médical d'Arcat-sida, et représentant de l'association lors de son élaboration. «Or, continue-t-il, l'apparition du sida en France et des associations de malades a favorisé l'évolution de la relation médecin malade au-delà du cadre de la pathologie sida, aussi bien au niveau de l'individu que de l'institution: l'exigence du patient face aux choix médicaux le concernant – et sa prise en charge sociale – n'a plus rien à voir avec celle qui sévissait il y a encore quelques années. Il fallait donc travailler en premier lieu pour que le droit rattrape la réalité, mais il aurait aussi fallu que celui-ci accélère cette évolution en train de

se faire. C'est dans cette dimension-là, en particulier, que cette circulaire est bien en deçà de ce que l'on pouvait attendre. Même si elle représente incontestablement une avancée de fait importante.» La Charte suscite aussi des critiques: «Le langage employé y est très administratif, souligne Jean-François Chambon, et fort peu compréhensible pour une bonne part des usagers de l'hôpital. Il faudrait absolument que soit élaborée et diffusée une version beaucoup plus accessible pour les patients.»

Quant à Nicole Alby, si elle estime la dernière mouture de la charte «plutôt satisfaisante», elle reste très méfiante devant toute évolution allant dans le sens d'un encadrement réglementaire strict des relations thérapeutiques: «La relation médecin-malade est fondée sur un rapport de confiance. Si l'on exerce un contrôle juridique trop fort sur le médecin, celui-ci aura tendance à se défaire; ceci est une chose très difficile à faire entendre à certaines associations de lutte contre le sida, et en particulier à Act Up. Il ne faut pas déresponsabiliser le médecin, bien au contraire. L'exemple des Etats-Unis est flagrant: par peur du procès, souvent, le médecin ne finit par intervenir que si le risque thérapeutique est moindre.»

Anne Souyris

(1) DGS-DH n°95-22.

(2) La liste exhaustive des participants à l'élaboration de la charte est la suivante: Aides, Act Up, Arcat sida, la Ligue contre le cancer, la direction de l'action sociale, la direction des hôpitaux, Le Conseil national du sida, le conseil de l'Ordre des médecins, le Comité national d'éthique, la mission sida de l'AP-HP, la DGS, une directrice hospitalière des ressources humaines (hôpital Laënnec) et deux professeurs de droit.

CHARTRE DU PATIENT HOSPITALISÉ

Annexée à la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995

LE MALADE, le blessé, la femme enceinte, accueilli en établissement de santé ou suivi en hospitalisation à domicile, ainsi que la personne âgée hébergée, est une personne avec des droits et des devoirs. Elle ne saurait être considérée uniquement ni même principalement du point de vue de sa pathologie, de son handicap ou de son âge.

Au-delà de la réglementation sanitaire qu'ils appliquent, les établissements de santé se doivent de veiller au respect des droits de l'homme et du citoyen reconnus universellement, ainsi que des principes généraux du droit français : non discrimination, respect de la personne, de sa liberté individuelle, de sa vie privée, de son autonomie. Les établissements doivent, en outre, prendre toutes dispositions pour que les principes issus de la loi et relatifs au respect du corps humain soient appliqués. A ce titre, il leur faut assurer la primauté de la personne et interdire toute atteinte à la dignité de celle-ci. De même, ils doivent veiller à la bonne application des règles de déontologie médicale et paramédicale. Enfin, ils assurent que les patients ont la possibilité de faire valoir leurs droits.

L'objectif de la présente Charte est de faire connaître concrètement les droits essentiels des patients accueillis dans les établissements de santé, tels qu'ils sont affirmés par les lois, décrets et circulaires dont la liste est annexée à la circulaire ci-dessus mentionnée.

L'application de la Charte des patients s'interprète au regard des obligations nécessaires au bon fonctionnement de l'institution et auxquels sont soumis le personnel et les patients. Le patient doit pouvoir prendre connaissance du règlement intérieur qui précise celle-ci. Les dispositions qui le concernent et, en particulier, les obligations qui s'appliquent à l'établissement, aux personnels et aux patients, seront si possible intégrées dans le livret d'accueil.

Cette Charte est remise à chaque

patient ainsi qu'un questionnaire de sortie, annexés au livret d'accueil, dès son entrée dans l'établissement.

1- De l'accès au service public hospitalier

Les établissements de santé qui assurent le service public hospitalier accueillent toutes personnes, quels que soient leur origine, leur sexe, leur situation de famille, leur âge, leur état de santé, leur handicap, leurs opinions politiques, syndicales, philosophiques ou religieuses. Ils les accueillent de jour comme de nuit, éventuellement en urgence. A défaut, ils doivent tout mettre en œuvre pour assurer leur admission dans un autre établissement.

Les établissements doivent réaliser les aménagements nécessaires à l'accueil des personnes souffrant d'un handicap physique, mental ou sensoriel. Ils prennent les mesures de nature à tenir compte des difficultés de compréhension et de communication des patients et de leurs mandataires.

A l'égard des difficultés de nature linguistique, le recours à des interprètes ou à des associations spécialisées dans les actions d'accompagnement des populations immigrées sera recherché.

L'accès au service public hospitalier est garanti à tous, et, en particulier, aux personnes les plus démunies quand bien même elles ne pourraient justifier d'une prise en charge par l'assurance maladie ou l'aide médicale. En situation d'urgence, lorsque leur état le justifie, elles doivent être admises à l'hôpital. Lorsque l'hospitalisation n'est pas justifiée, il importe que celles-ci puissent être examinées et que des soins leur soient prescrits. L'hôpital est un lieu d'accueil privilégié où les personnes les plus démunies doivent pouvoir faire valoir leurs droits, y compris sociaux. Dans ce but, le soin et l'accueil doivent s'accompagner d'une aide dans les démarches administratives et sociales, tels qu'ils sont définis par circulaires.

L'assistante sociale ou, à défaut, la surveillante du service est à disposition des patients ou à celle de leur famille pour les aider à résoudre leurs difficultés personnelles, familiales, administratives ou matérielles liées à leur hospitalisation.

Dans l'esprit de la Charte des associations de bénévoles à l'hôpital du 29 mai 1991, le directeur peut conclure des conventions avec des associations de patients, précisant les conditions d'intervention de celles-ci dans l'établissement. Leur mission est d'apporter une aide et un soutien à toute personne qui le souhaite ou de répondre à des demandes spécifiques. La liste des associations concernées figure de préférence dans le livret d'accueil. A défaut, tout patient peut la demander.

2- Des soins

Les établissements de santé assurent les examens de diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et femmes enceintes en tenant compte des aspects psychologiques des patients. Ils leur dispensent les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité des soins à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

Au cours de ces traitements et ces soins, la prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants. Tout établissement doit se doter des moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et intégrer ces moyens dans son projet d'établissement, en application de la loi n° 95-116 du 4 février 1995. L'évolution des connaissances scientifiques et techniques permet d'apporter, dans la quasi-totalité des cas, une réponse aux douleurs, qu'elles soient chroniques ou non, qu'elles soient ressenties par des enfants, des adultes ou des personnes en fin de vie.

Lorsque des personnes sont parvenues au terme de leur existence, elles reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques. Elles sont accompagnées, si elles le souhaitent, par leurs proches et les personnes de leur choix et, naturellement, par le personnel. La circulaire DCS du 26 août 1986 constitue en ce domaine une référence en matière d'organisation des soins et d'accompagnement.

3- De l'information du patient et de ses proches

Les établissements doivent veiller à ce que l'information médicale et sociale des patients soit assurée et que les moyens mis en œuvre soient adaptés aux éventuelles difficultés de communication ou de compréhension des patients, afin de garantir à tous l'égalité d'accès à l'information.

Le secret médical n'est pas opposable au patient.

Le médecin doit donner une information simple, accessible, intelligible et loyale à tous les patients. Il répond avec tact et de façon adaptée aux questions de ceux-ci.

Afin que le patient puisse participer pleinement, notamment aux choix des thérapeutiques qui le concernent et à leur mise en œuvre quotidienne, les médecins et le personnel paramédical participent à l'information du malade, chacun dans son domaine de compétences.

Comme le suggère l'article 4 de la Charte de l'enfant hospitalisé, les mineurs sont informés des actes et examens nécessaires à leur état de santé, en fonction de leur âge et de leurs facultés de compréhension, dans la mesure du possible et indépendamment de l'indispensable information de leurs représentants légaux.

Les majeurs protégés bénéficient d'une information appropriée.

La famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables.

Pour des raisons légitimes et qui doivent demeurer exceptionnelles, un

malade peut être laissé dans l'ignorance d'un pronostic ou d'un diagnostic graves. Un pronostic fatal doit être révélé avec circonspection, mais, à moins que le patient n'ait préalablement interdit, notamment au cours d'entretiens avec le médecin, cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite, les proches doivent généralement en être prévenus. De même, la volonté du patient de ne pas être informé sur son état de santé doit être respectée.

4- Du principe général du consentement préalable

L'intangibilité de l'intégrité corporelle de chaque personne et l'indisponibilité du corps humain sont des principes fondamentaux auxquels il ne peut être dérogé que par nécessité thérapeutique pour la personne avec son consentement préalable. C'est pourquoi aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement du patient, hors le cas où son état rend nécessaire cet acte auquel il n'est pas à même de consentir.

Ce consentement doit être libre et renouvelé pour tout acte médical ultérieur. Il doit être éclairé, c'est-à-dire que le patient doit avoir été préalablement informé des actes qu'il va subir, des risques normalement prévisibles en l'état des connaissances scientifiques et des conséquences que ceux-ci pourraient entraîner.

Tout patient, informé par un praticien des risques encourus, peut refuser un acte de diagnostic ou un traitement, l'interrompre à tout moment à ses risques et périls. Il peut également estimer ne pas être suffisamment informé, souhaiter un délai de réflexion ou l'obtention d'un autre avis professionnel.

Le mineur ne pouvant prendre de décisions graves le concernant, il revient aux détenteurs de l'autorité parentale d'exprimer leur consentement. Toutefois, lorsque la santé ou l'intégrité corporelle d'un mineur risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le médecin responsable peut saisir le procureur de la République, afin de provoquer les mesures d'assistance éducative permettant de donner les soins qui s'imposent. La Charte de

l'enfant hospitalisé suggère que si l'avis du mineur peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.

Le médecin doit tenir compte de l'avis de l'incapable majeur. Toutefois, l'attention est appelée sur le fait que dans certains cas, précisés par le juge, il convient également de recueillir le consentement des représentants légaux. Le médecin responsable a la capacité de saisir le procureur de la République si la santé ou l'intégrité corporelle du majeur protégé risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci.

5- Du consentement spécifique pour certains actes

En plus du principe général du consentement éclairé, des dispositions particulières s'appliquent notamment pour les actes ci-après.

Préalablement à la réalisation d'une recherche biomédicale sur une personne, le consentement libre, éclairé et exprès doit être recueilli dans le strict respect de la loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 modifiée. Des dispositions particulières sont applicables respectivement aux femmes enceintes ou qui allaitent, aux personnes privées de liberté par une décision judiciaire ou administrative, aux mineurs, majeurs sous tutelle, personnes séjournant dans un établissement sanitaire ou social et malades en situation d'urgence.

Le traitement de **données nominatives** ayant pour fin la recherche a lieu dans les conditions prévues par la loi n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994.

Le consentement, dans le domaine du **don et de l'utilisation des éléments et des produits du corps humain, de l'assistance médicale à la procréation et du diagnostic prénatal**, est recueilli dans les conditions prévues par la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994. Le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement du donneur. Le consentement est révocable à tout moment.

Le consentement de la personne vivante sur laquelle peut être effectué un prélèvement d'organe en vue de don, est formalisé devant le Tribunal de grande instance ou recueilli, en cas d'urgence, par le pro-

cureur de la République, dans les conditions définies par la loi. Ce consentement est révocable à tout moment et sans condition de forme. Aucun prélèvement d'organe, de tissus, de cellules, aucune collecte de produits du corps humain en vue de dons ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale. Toutefois, un prélèvement de moelle osseuse peut être effectué sur un mineur au bénéfice de son frère ou de sa sœur avec les garanties et dans les conditions définies par la loi.

Le prélèvement d'organe, à des fins thérapeutiques, sur une personne décédée, ne peut être réalisé que si la personne n'a pas fait connaître de son vivant le refus d'un tel prélèvement, dans les conditions définies par la loi. Si le médecin n'a pas connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir les témoignages de sa famille.

Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit.

Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le consentement du défunt, exprimé directement ou par le témoignage de sa famille. Toutefois, lorsque le défunt est un mineur, ce consentement est exprimé par un des titulaires de l'autorité parentale.

La famille et les proches doivent être informés des prélèvements en vue de rechercher les causes du décès.

Le consentement préalable des personnes sur lesquelles sont effectuées des **études de leurs caractéristiques génétiques**, est recueilli par écrit dans les conditions fixées par la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

Le dépistage notamment du **virus de l'immunodéficience humaine (VIH)** n'est obligatoire que dans certains cas (dons de sang, d'organes, de tissus, de cellules et notamment de sperme et de lait). Dans les autres cas, tout dépistage pour lequel un consentement préalable n'a pas été obtenu, est interdit. Aucun dépistage

ne peut être fait à l'insu du patient. Un tel dépistage est passible d'un recours pour atteinte à la vie privée. Un dépistage volontaire peut être proposé au patient, dans le respect des règles rappelées par la circulaire DCS/DH du 28 octobre 1987, dont celle du libre consentement, après information personnalisée.

6- De la liberté individuelle

Un patient hospitalisé peut, à tout moment, quitter l'établissement après avoir été informé des risques possibles pour son état, et après avoir signé une décharge. A défaut de cette décharge, un document interne est rédigé.

Le patient ne peut être retenu dans l'établissement en dehors du cas des personnes ayant nécessité en raison de troubles mentaux, une hospitalisation à la demande d'un tiers ou d'office et sous réserve des dispositions applicables aux mineurs, et sous certaines conditions aux majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

Toute personne hospitalisée avec son consentement pour des troubles mentaux dispose des mêmes droits liés à l'exercice des libertés individuelles que ceux reconnus aux autres patients. La loi du 27 juin 1990 prévoit des restrictions à l'exercice des libertés individuelles des personnes hospitalisées sans consentement pour troubles mentaux, limitées à celles nécessitées par leur état de santé et la mise en œuvre de leur traitement. Ces personnes doivent être informées dès leur admission et, par la suite à leur demande, de leur situation juridique et de leurs droits.

Les personnes gardées à vue et les détenus hospitalisés disposent des mêmes droits que les autres patients hospitalisés, dans les limites prévues par la législation concernant, en particulier, les communications avec l'extérieur et la possibilité de se déplacer à l'intérieur de l'établissement. Lorsqu'un détenu ou une personne gardée à vue demande à quitter l'établissement de soins, les mesures sont prises pour qu'il soit remis à la disposition des autorités qui en ont la charge.

7- Du respect de la personne et de son intimité

Le respect de l'intimité du patient doit être préservé lors des soins,

des toilettes, des consultations et des visites médicales, des traitements pré- et postopératoires, des radiographies, des brancardages et à tout moment de son séjour hospitalier. La personne hospitalisée est traitée avec égards et ne doit pas souffrir de propos et d'attitudes équivoques de la part du personnel.

Les patients hospitalisés dans un établissement assurant également des missions d'enseignement donnent leur consentement préalable s'ils sont amenés à faire l'objet de ces missions notamment lors de la présentation de cas aux étudiants en médecine. Il ne peut être passé outre à un refus du patient. Un patient doit pouvoir, dans la mesure du possible, suivre les préceptes de sa religion (recueillement, présence d'un ministre du culte de sa religion, nourriture, liberté d'action et d'expression...). Ces droits s'exercent dans le respect de la liberté des autres. Tout prosélytisme est interdit, qu'il soit le fait d'une personne accueillie dans l'établissement, d'une personne bénévole, d'un visiteur ou d'un membre du personnel. Les établissements prennent les mesures qui assurent la tranquillité des patients et réduisent au mieux les nuisances liées notamment au bruit et à la lumière, en particulier aux heures de repos et de sommeil des patients.

Ils organisent le fonctionnement des consultations externes et l'accomplissement des formalités administratives liées à l'hospitalisation, de manière à ce que les déplacements et les délais d'attente soient réduits le plus possible.

8- Du droit à la vie privée et à la confidentialité

Tout patient hospitalisé a le droit au respect de sa vie privée comme le prévoit l'article 9 du Code civil et la Convention européenne des droits de l'homme.

Le personnel hospitalier est tenu au secret professionnel défini par les articles 226-13 et 226-14 du Code pénal et à la discrétion professionnelle définie par l'article 26 de la loi n° 83-634 du 13 juillet 1983 modifiée, relative aux droits et obligations des fonctionnaires.

Une personne hospitalisée peut demander que sa présence ne soit pas divulguée. L'établissement pu-

blic de santé garantit la confidentialité des informations qu'il détient sur les personnes hospitalisées (informations médicales, d'état civil, administratives, financières). Aucune personne non habilitée par le malade lui-même ne peut y avoir accès, sauf procédures judiciaires exécutées dans les formes prescrites. Toutefois, ces procédures ju-

La personne hospitalisée peut, dans la limite du respect des autres patients et de l'espace de sa chambre, apporter des effets personnels. Le régime de responsabilité, en cas de perte, vol, ou détérioration de ces objets ainsi que des objets autorisés à être déposés, est défini par la loi n° 92-614 du 6 juillet 1992 et ses textes d'application.

Résumé de la charte du patient hospitalisé destiné à faire l'objet d'un affichage

Charte du patient hospitalisé annexée à la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés. Principes généraux :

- 1 - Le service public hospitalier est accessible à tous et en particulier aux personnes les plus démunies. Il est adapté aux personnes handicapées.
- 2 - Les établissements de santé garantissent la qualité des traitements, des soins et de l'accueil. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur.
- 3 - L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. Le patient participe aux choix thérapeutiques qui le concernent.
- 4 - Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient.
- 5 - Un consentement spécifique est prévu notamment pour les patients participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.
- 6 - Le patient hospitalisé peut à tout moment quitter l'établissement sauf exceptions prévues par la loi, après avoir été informé des risques éventuels qu'il encourt.
- 7 - La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité doit être préservée ainsi que sa tranquillité.
- 8 - Le respect de la vie privée est garanti à tout patient hospitalisé ainsi que la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales qui le concernent.
- 9 - Le patient a accès aux informations contenues dans son dossier notamment d'ordre médical par l'intermédiaire d'un praticien qu'il choisit librement.
- 10 - Le patient hospitalisé exprime ses observations sur les soins et l'accueil et dispose du droit de demander réparation des préjudices qu'il estimerait avoir subis.

diciaires ne sont pas de nature à entraîner la levée des anonymats garantis par la loi.

La personne hospitalisée peut recevoir dans sa chambre les visites de son choix, en respectant l'intimité et le repos des autres patients. Elle a le droit à la confidentialité de son courrier, de ses communications téléphoniques, de ses entretiens avec des visiteurs et avec les professionnels de santé.

L'accès des journalistes, photographes, démarcheurs publicitaires et représentants de commerce auprès des patients ne peut avoir lieu qu'avec l'accord exprès de ceux-ci et sous réserve de l'autorisation écrite donnée par le directeur de l'établissement. Cet accès doit être utilisé avec mesure afin d'éviter tout abus de l'éventuelle vulnérabilité des patients.

9- De l'accès aux informations contenues dans les dossiers administratifs et médicaux

Des dispositions sont prises dans chaque établissement pour que soient appliqués les principes et les modalités de la loi du 31 juillet 1991 et le décret d'application du 30 mars 1992 relatifs à la communication des informations médicales contenues dans le dossier médical par l'intermédiaire d'un praticien, aux personnes qui en font la demande. Ce praticien communique, dans le cadre d'un dialogue, les informations médicales au patient ou à son représentant légal dans le respect des règles de déontologie, et aux ayants droit dans le respect des règles du secret médical. Le médecin qui a orienté un patient vers un établissement de santé a accès au dossier médical de ce

patient, avec l'accord de celui-ci. Il est tenu informé de l'état de santé de son patient par un praticien hospitalier, dans les meilleurs délais.

Dans les établissements de santé, les conditions de communication entre médecins, établissements de santé et patients, du dossier de suivi médical et du carnet médical s'appliquent selon la loi du 18 janvier 1994 et le décret n° 95-234 du 1^{er} mars 1995.

Toute personne accueillie a accès, sur sa demande, aux informations la concernant et contenues dans les fichiers informatiques de l'établissement, en application de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978.

L'usager a un droit d'accès aux documents administratifs, dans les conditions prévues par la loi du 17 juillet 1978 modifiée. Il en fait la demande auprès du directeur de l'hôpital. En cas de refus exprès ou tacite de celui-ci, il peut solliciter l'avis de la CADA (Commission d'accès aux documents administratifs, 64 rue de Varenne, 75700 Paris).

10- Des voies de recours

Indépendamment de la possibilité de répondre au questionnaire de sortie remis avec le livret d'accueil à chaque patient, une personne hospitalisée peut faire part directement au directeur de l'établissement de santé de ses observations. Chaque établissement est invité à organiser un suivi de la qualité des soins et de l'accueil à partir notamment de l'examen et du traitement des questionnaires, des réclamations exprimées auprès du directeur ou de son représentant et des plaintes ultérieures.

Si la personne hospitalisée ou ses ayants droit estiment avoir subi un préjudice, lors du séjour dans l'établissement de celle-ci, ils peuvent saisir le directeur de l'hôpital d'une réclamation préalable en vue d'obtenir réparation.

Si celle-ci n'aboutit pas comme il le souhaite, soit que la demande soit rejetée, soit que l'hôpital garde le silence pendant plus de quatre mois, l'auteur de la réclamation dispose de droits de recours contentieux. Le directeur s'efforce de mettre en place une fonction de médiation entre l'établissement et les patients afin d'instruire dans les meilleurs délais les demandes de réparation pour préjudice et de donner à leurs auteurs les explications nécessaires.

L'épidémie en Thaïlande: un modèle pour le pire... et pour le meilleur

Dans un continent asiatique qui rassemble plus de la moitié de la population mondiale et où l'épidémie croît de façon exponentielle, La Thaïlande fait figure de précurseur, pour le pire mais aussi pour le meilleur. Avec retard, mais non sans volontarisme, le pays s'est donné les moyens de lutter efficacement contre le fléau.

LE SIDA est arrivé tard en Asie, le premier cas ayant été déclaré il y a dix ans sur le territoire Thaïlandais. Il est pourtant probable que l'épidémie va faire beaucoup plus de victimes sur ce continent que sur n'importe quel autre. Les épidémiologistes estiment en effet que le VIH infectera au moins un million d'Asiatiques par an à partir de l'an 2000, date à laquelle le continent pourrait compter déjà dix millions de séropositifs. Le rythme d'infection est devenu en Inde et en Thaïlande l'équivalent de ce qu'il était en Afrique au début des années quatre-vingt, mais l'Asie compte trois milliards d'hommes contre 700 millions en Afrique.

En Asie du Sud et du Sud-Est, on dénombrerait aujourd'hui quelques trois millions de porteurs du VIH, dont au moins 700 000 dans le royaume thaï où le virus s'est déjà propagé parmi toutes les couches de la société – aussi bien dans les villes que dans les campagnes et ce par des relations hétérosexuelles à 90 %.

Seul pays d'Asie s'étant doté dès 1988 d'un système de sérosurveillance nationale sur des populations ciblées, la Thaïlande a vu cette année-là augmenter nettement la présence du virus parmi les utilisateurs de drogue par injection (UDI). A Bangkok, la prévalence du VIH est passée de 1 % au début de l'année à

43 % en septembre dans les centres de traitement pour toxicomanes. L'hôpital Thanyarak de la capitale a même relevé un taux d'incidence de 57 % au cours des douze mois écoulés. Sur tout le territoire, la prévalence du virus parmi les UDI s'est stabilisée à 30-40 % à partir de 1990, cette stabilité apparente masquant un fort renouvellement des malades dans les cliniques et des taux de séroconversion annuels de plus de 10 % jusqu'en 1994.

Une mobilisation tardive mais générale

Parallèlement aux toxicomanes, les prostituées ont été la seconde cible du virus. Celles originaires du nord de la Thaïlande – particulièrement vulnérables au VIH car elles pratiquent les plus bas tarifs et ont quotidiennement dix à vingt rapports sexuels – ont été touchées dès 1989 avec des taux d'infection atteignant 44 % dans les maisons closes de Chiang Maï, la seconde ville du pays. La région connaît depuis lors les taux de séroconversion les plus importants, avec par exemple 20 % d'incidence par an entre 1991 et 1993 parmi les prostituées d'une petite ville proche de la frontière du Myanmar (Birmanie).

Les quelques 600 000 prostituées de Thaïlande – plus de 1 % de la population – ont rapidement infecté les hommes qui les visitent par millions chaque semaine, du routier au chef d'entreprise. La prostitution, bien qu'elle soit illégale, est en effet fortement ancrée dans les traditions thaï. « A l'âge où les garçons occidentaux ont leur premier rendez-vous galant, de nombreux jeunes Thaïlandais vont voir leur première prostituée », explique M. Méchai Viravaidya, directeur de la Population and Community Development Association (PDA, Association pour le développement de la population). Alors que les jeunes filles se doivent de rester vierges jusqu'au ma-

riage et par la suite fidèles à leur époux, les hommes considèrent pour leur part la « mia noa » (seconde femme) comme une institution.

Aussi n'y a-t-il rien d'étonnant à ce que la troisième vague de propagation du VIH se soit abattue sur les hommes actifs de la société thaïlandaise. A partir de 1990, les tests effectués au hasard sur un grand nombre d'appelés militaires ont révélé une hausse importante de la prévalence du VIH chez ces hommes de 21 ans. 1,7 % d'entre eux étaient séropositifs en 1990, 2,9 % en 1991, 4 % en 1993. Le virus était entré dans la population générale dans une proportion si grande que la notion de « groupes exposés », parfois utilisée en Occident pour les toxicomanes ou les homosexuels, perd ici toute signification. Les provinces de l'extrême nord ont alors connu jusqu'à 20 % de conscrits séropositifs.

En 1991, les dernières vagues de l'épidémie thaïlandaise se sont manifestées chez les femmes infectées par les hommes et leurs enfants. L'accroissement rapide du taux d'infection chez les femmes enceintes, nul en 1990 mais déjà proche de 2 % en 1993, se traduit maintenant par la naissance de milliers d'enfants séropositifs et de dizaines de milliers d'autres menacés d'être orphelins.

« Mon travail est de changer les comportements pour sauver des vies », déclarait en 1991 Méchai Viravaidya en créant le premier Plan quinquennal national de lutte contre le sida, marquant ainsi le début de l'engagement du gouvernement contre l'épidémie après des années de laisser-aller.

Ancien ministre de l'Industrie (1985-1986), Viravaidya dirige depuis plus de vingt ans la PDA. L'homme que tout le monde connaît et appelle par son prénom, Méchai, est devenu célèbre en s'attaquant en 1974 à la croissance démographique de la Thaïlande qui était alors de 3,2 %. Avec l'aide de 12 000

Les quelques 600 000 prostituées de Thaïlande ont rapidement infecté les hommes qui les visitent par millions chaque semaine, du routier au chef d'entreprise.

volontaires recrutés pour éduquer, réaliser des vasectomies et distribuer des préservatifs dans 16 000 villages, la PDA a réduit en quatre ans ce taux de croissance à 1,3 % – ce qui reste une performance unique au monde. «Méchaï» est depuis synonyme de «Condom», jusque dans les dictionnaires thaïlandais !

L'activisme de «mister Condom»

A partir de 1987, Viravaidya et ses volontaires ont lancé la première campagne de prévention sida : on n'incitait plus au port du préservatif pour éviter seulement la grossesse mais aussi pour éviter le sida. «Mr Condom» a vite compris que la lutte contre le virus impliquait aussi un changement profond dans la vie sexuelle à partenariat multiple de l'homme thaïlandais, ce changement signifiant d'abord un meilleur respect envers la femme. Pour cela il a agi dans les écoles et les institutions religieuses, par le biais des enseignants et des prêtres bouddhistes qui sont les mieux placés pour faire évoluer les mentalités.

Viravaidya a engagé le gouvernement à partir de 1991 en créant le premier plan de prévention sida au monde qui soit intégré au Programme national de développement social et économique. Il affirme : «Ce programme est présidé par le chef de l'Etat [le Premier ministre] ; nous pouvons donc être sûr que chacun des ministères joue un rôle dans notre action.»

«Mister Condom» a parfaitement utilisé les médias pour répandre son message. Cinq cent radios et cinq réseaux de télévision diffusent à chaque heure de la journée des informations sur les comportements sexuels à moindre risque, mais prônent également les droits de l'homme et incitent à la compassion envers les personnes infectées : «Nous devons expliquer que les gens qui ont eu le malheur de contracter le virus méritent de l'amour, de l'attention et du respect ; qu'ils ne présentent aucun danger à travers les contacts de la vie quotidienne ; et qu'ils appartiennent à la société comme chacun de nous. Nous devons trouver des moyens imaginatifs et convaincants pour surpasser la peur et la discrimination.»

Mr Condom met à profit sa célébrité chaque fois que cela est possible et joue de l'humour pour parler de sexualité – un sujet tabou dans la société thaïlandaise. Il gonfle des

préservatifs en toutes occasions et en fait distribuer par les chauffeurs de taxis ou même par la police dans le cadre de sa campagne «Flics et Caoutchouc» (*Cops and Rubber*). Il a aussi créé une chaîne de restaurants à l'enseigne de «Choux et Capotes» (*Cabbage & Condoms*). Plus sérieusement, le programme «100 % d'utilisation du préservatif» fait pression sur les patrons des maisons closes de tout le pays pour instaurer le port obligatoire du préservatif, sous peine d'amende et même de fermeture de l'établissement. Ces mesures ont prouvé leur efficacité en augmentant considérablement la proportion d'utilisation du préservatif lors de rapports sexuels tarifés – de 25 % en juin 1989 à 94 % en juin 1993 dans une enquête dans la population générale, encore que des études plus ciblées ont révélé des taux toujours très bas de moins de 30 % chez les routiers et les hommes à faible revenu. Cependant, l'utilisation du préservatif reste encore l'exception lors de relations avec une entraîneuse «régulière» ou avec une maîtresse. En effet, les femmes que les hommes rencontrent régulièrement dans les night-clubs ont un statut différent de celles des salons de massage et bars qui sont les prostituées du bas de l'échelle.

Des arguments économiques

Le combat contre le virus est donc loin d'être gagné en Thaïlande, et pour Viravaidya c'est l'affaire de la société entière et du secteur privé en particulier. «Les clients morts n'achètent pas ! le personnel mort ne travaille pas !» : Telle est la devise du ministre pour convaincre les entreprises qu'elles ont tout à gagner en participant à la lutte. L'épidémie de VIH puise son énergie dans la misère et le désespoir des jeunes filles des villages du Nord qui voient souvent dans la prostitution la seule issue. Aussi, on incite les entreprises à améliorer le niveau de vie de ces communautés en développant avec elles de nouvelles activités économiques (travail du bambou, tissage...), en les persuadant qu'elles y trouveront leur intérêt.

Viravaidya a également utilisé des arguments économiques avec l'Etat thaïlandais en évaluant le coût de l'épidémie de sida à 8,7 milliards de dollars à la fin de la décennie, ce qui pourrait fortement entraver le développement du pays. Le virus s'attaque en effet au cœur de la force de travail : les hommes et les

femmes de vingt à cinquante ans. De plus les experts prévoient la paralysie du système national de santé ainsi qu'une baisse importante des investissements étrangers. La Thaïlande fait figure de précurseur dans la lutte contre l'épidémie. Malgré les moyens mis en œuvre par l'Etat et par une multitude d'associations dont la plus importante est la PDA avec sa figure emblématique, Méchaï Viravaidya, le pays est sévèrement touché par l'épidémie et le sera de plus en plus dans les années à venir.

L'approche autoritaire des pays voisins

Si l'exemple de la Thaïlande, deuxième épicentre asiatique du sida après l'Inde, ne peut être généralisé, le virus représente une menace également très sérieuse pour la plupart des pays voisins. En effet les comportements qui ont conduit à une propagation si rapide du VIH dans la population thaïlandaise, se retrouvent dans les pays alentour : l'usage illicite de drogues par injection au Myanmar, en Chine du Sud et en Malaisie, et le développement du commerce sexuel au Viêt-nam, au Cambodge, en Indonésie ainsi qu'aux Philippines.

Beaucoup de ces pays sont loin de disposer de tous les moyens pour faire face à la menace épidémique. C'est en particulier le cas du Cambodge, de la République populaire démocratique du Laos et du Viêt-nam ; les flux des populations dans toute la péninsule indochinoise rendent d'autant plus probable la propagation rapide de l'infection. D'autres pays refusent simplement la réalité – à l'instar de la Thaïlande au début de l'épidémie – en niant l'existence des toxicomanes et des prostituées, en les persécutant et en les rendant plus marginaux et vulnérables. Cette approche autoritaire du problème qui a cours en Chine, aux Philippines, en Malaisie ou au Myanmar est vouée à échouer et rendra par la suite la prévention plus difficile.

L'expérience de la Thaïlande pourrait servir de modèle dans toute la région. Alors, le pire pourrait encore être évité, comme le clament les experts de l'Organisation mondiale de la santé depuis quelques années lors des conférences internationales sur le sida, mais chaque fois avec un peu moins de conviction. C'est tout l'enjeu de la conférence sur le sida en Asie qui se réunit ce mois-ci à Chiang Maï ; sera-t-elle, enfin, le déclic nécessaire ?

Wilfried Maisy

«Les clients morts n'achètent pas ! le personnel mort ne travaille pas !» : Telle est la devise du ministre pour convaincre les entreprises de participer à la lutte.

ECS face à ses détracteurs

RÉMI DARNE, JOURNALISTE À L'HUMANITÉ ET À EXIT, PRÉSIDENT DE L'ASSOCIATION DES COMMUNISTES COMBATTANTS LE SIDA :

Trois associations de lutte contre le sida, les plus importantes mais qui à elles seules ne composent pas tout le paysage associatif de la lutte contre le sida, se sont octroyées la responsabilité de la distribution de l'argent issu de la générosité publique. Ces associations sont « juges et parties », elles se sont accordées près de 60% du total des fonds versés aux associations. On rétorque couramment que ces associations sont depuis longtemps sur le front de l'épidémie, au contact de la réalité, donc qu'elles sont les mieux placées pour savoir où cet argent sera le plus utile et pourra le mieux servir à répondre à l'urgence. Mais il n'existe aucun contrôle extérieur tant juridique que politique, c'est un manque de transparence intolérable en démocratie. Les critiques à l'encontre d'ECS, émanant pour une part d'associations de province, sont de plus en plus nombreuses, mais elles ne suffisent pas à ce que soit débattu publiquement de la vraie question, celle de la légitimité d'ECS. Car suffit-il d'avoir su convaincre les chaînes télévisuelles de la nécessité d'une émission, de susciter la générosité publique, pour confisquer l'argent de la solidarité et en user pour dicter ce que doit être la lutte contre le sida en France ?

L'émergence et surtout la pérennité d'ECS n'ont pu se faire que grâce au désengagement de l'Etat qui se repose de plus en plus sur les associations. ECS dicte ni plus ni moins, selon des critères flous et fluctuants et choisis par elle-même, quelles associations ont droit de cité et quels choix politiques doivent être faits. Le poids,

France-soir et Exit se sont faits l'écho cet été de plaintes d'associations de natures et d'importances diverses contre la gestion et la distribution des fonds d'Ensemble contre le sida. C'est un nouvel épisode de la fronde contre ECS, menée en grande partie par des associations de province qui trouvent une large tribune dans la presse quotidienne régionale. Nous publions ici le point de vue d'un détracteur et les explications du trésorier d'ECS.

indéniable, d'ECS sur des décisions de santé publique est très inquiétant. Nous assistons ni plus ni moins à une privatisation de la lutte contre le sida, au détriment de la politique nationale.

Aides, Arcat, et Act-up qui ont tout pouvoir, comme le laisse voir sans ambiguïté l'organigramme d'ECS, sont effectivement historiquement différentes. Mais ECS a conduit non pas à une interassociativité louable et nécessaire, mais à une apparence de diversité d'associations liées par des intérêts communs. Celles-ci tendent sur des points essentiels soit à l'univocité soit au silence. Ainsi ne peut être versé au débat public des questions cruciales comme, bien évidemment, la légitimité et l'absence de transparence d'ECS et les dangers de la privatisation de la lutte contre le sida, mais aussi les limites et les implications de la professionnalisation d'une lutte. Le sida semble engendrer de plus en plus d'intérêts. Ces intérêts menacent peu à peu de prendre le pas sur les principes fondateurs de la lutte. Il ne faudrait pas qu'un jour une personne prenne la défense de ces structures sous le prétexte qu'elles créent directement et indirectement plus d'emplois que l'épidémie ne cause de morts.

LOUIS GAUTIER, CONSEILLER RÉFÉRENDATAIRE À LA COUR DES COMPTES, TRÉSORIER D'ECS :

Les articles de presse attaquant ECS formulent quatre types de critiques. La première dénonce une structure étant à la fois « juge et partie » puisque l'argent, par le biais de la tranche A, a été pour une part versé aux 17 associations dites partenaires. Cette critique n'est pas fautive. Des associations ont décidé de faire appel à la générosité publique par le biais des médias afin de continuer leurs actions et de les renforcer. Comment s'étonner que cet argent soit d'abord allé vers les réseaux les plus structurés dont font partie les initiateurs mêmes du Sidaction ? Il faut tout de même la tempérer en rappelant que la procédure d'attribution est collégiale et que le Conseil d'administration n'est pas formé que de représentants associatifs mais pour moitié de représentants de la recherche. Ce reproche, avec le temps, devrait devenir de moins en moins fondé. Les dossiers seront par exemple directement proposés par le comité associatif – où siègent des représentants d'associations partenaires d'ECS et des personnes non issues du milieu associatif sida – au Conseil d'administration sans transiter par le Bureau associatif. Ce dernier aura pour fonction désormais de mener une réflexion sur la définition des

grandes lignes politiques d'ECS, il ne sera plus une structure intermédiaire de sélection des dossiers, cela afin de simplifier la chaîne de décision. De plus tous les échelons d'ECS s'ouvriront de plus en plus à d'autres personnalités que celles représentant les associations fondatrices.

Dernièrement, il a été écrit que certains responsables d'ECS bénéficiaient de salaires mirobolants, on a parlé de 40 000 F par mois. Il suffit là de répondre que le salaire moyen tourne autour de 12 000 F brut. Ont été aussi dénoncés les placements de l'argent du sidaction. L'argent a été effectivement placé en fond de placement à La Poste, rien de plus classique et normal. Les produits financiers ont permis de couvrir en majeure partie les frais de collecte du sidaction 94 et le fonctionnement d'ECS. Enfin, le dernier grief porte sur le fait que tout l'argent issu du Sidaction 94 n'ait pas été versé, et qu'une partie servira pour l'année 95. C'est là, faut-il le préciser, une pratique de gestion courante. ECS est cofinancier des projets ; il a su créer une dynamique qui doit se prolonger dans le temps. Fallait-il distribuer 300 millions de francs en finançant tout et n'importe quoi sous on ne sait quel prétexte ? D'autant que le sidaction 95 a rapporté moins de 40 millions de francs...

Les attaques contre ECS ont évolué depuis un an. Elles étaient à l'origine pour la plupart dues à une méconnaissance de la structure, elles sont maintenant beaucoup plus tendancieuses, et cherchent manifestement à nuire. Le Sidaction 94 a permis de recueillir 300 MF, celui de l'année 95 moins de 40 MF, si la collecte est aussi faible en 96, ce sera dramatique pour les associations et la recherche. Quelle responsabilité sera alors celle des auteurs de cette campagne de dénigrement ?

propos recueillis par
Christophe Montaucieux

Seul avec tous

Maxime Montel, *Un Mal imaginaire*, Editions de Minuit, 111 pages, 65 F.

SANS FAIRE, hélas ! beaucoup de bruit, une voix inconnue s'est élevée, rompant le silence des lettrés, pour dire, de l'intérieur, le sida. Voix singulière, celle de Maxime Montel (un pseudonyme), mais aussi plurielle, collective qui, bannissant le je, imposant le nous, orchestre la souffrance de tous ceux que le Mal a frappés.

Ainsi laisse-t-elle entrevoir, du dedans, comme un gant retourné, la secrète confrérie des malades : «... Nous sommes autour [du Mal] aggloméré en un essaim, enroulés les uns dans les autres, noués ensemble pour nous tenir au plus près et nous chuchoter, ainsi adoucis, nos craintes...»

La réserve qu'observent, face aux vivants, ces morts en sursis, c'est leur « dignité », et aussi leur suprême politesse : « Malgré notre désir frénétique de tout dire, l'anéantissement lent, l'oppression incessante et l'acharnement presque obscène à survivre (...), nous nous montrons aimables et gracieux, nous semblons partager avec eux leurs joies, projets, décisions... » ce pendant que « nous dissimulons notre détresse, par pudeur, honte, orgueil et peut-être aussi grandeur d'âme ».

Le Mal qui les « rejette inexorablement du centre à la périphérie, vers des étendues glacées de pauvreté et de solitude », ce Mal n'est ni biologique, ni médical, ni même psychologique ou social : il est imaginaire, c'est-à-dire passé au prisme d'une conscience humaine et transcendé par l'écriture. Imaginaire, ce Mal l'est aussi dans la mesure où il est, pour partie, pressenti avant d'être ressenti : comme tous ses « semblables » que la mort laissera « inachevés »,

Montel porte le « deuil antérieur » de lui-même. Il nous laisse d'ailleurs ce premier, et magistral, opuscule en guise d'« adieu donné par avance ».

Cent onze pages – un tout petit livre donc, mais qui « fore comme une vrille dans la réalité du Mal ». La réalité ? Mais laquelle ? Le sida n'est-il pas archi-connu, répertorié, décortiqué à l'envi dans toutes les

**« On nous compte (...)
Ce dénombrement
nous indiffère (...)
Cette foule qui est
la nôtre, nous ne la
reconnaissons pas.
A quoi servent ces
estimations ? A nous
abstraire davantage.
A nous réduire
au silence. »**

disciplines, au fil de millions de pages ? Mais la réalité offerte ici est proprement inouïe. Parce que Montel est porteur, non de sciences, mais d'une alchimie, celle du verbe. Et parce que nul autre avant lui n'a réalisé un aussi miraculeux équilibre entre le chœur et le soliste, entre le général et le particulier.

A ceux qui, du dehors, observent, étudient, analysent les malades, Montel oppose une superbe indifférence. Les « psys » en prennent pour leur grade, mais aussi les épidémiologistes : « On nous compte (...) Ce dénombrement nous indiffère (...) Cette foule qui est la nôtre, nous ne la reconnaissons pas. A quoi servent ces estimations ? A nous abstraire davan-

tage. A nous réduire au silence (...) Nous ne sommes pas là dans ces statistiques froides. Même si l'on nous y séquestre par force. »

L'homme qui écrit ces lignes n'est pas en tous points désespéré : « Qui parie, heure par heure, aussi intensément que nous, sur l'espoir et le salut ? » Il n'est pas non plus tout à fait seul. Il appartient à une lignée. Disparus, les siens demeurent vivants au creux de sa mémoire, car « rien ne pourra faire que ce qui a eu lieu n'ait pas été. Quelque chose d'indéfinissable et de secret l'emportera (...) Notre murmure, notre prière » confèrent aux morts aimés une espèce d'immortalité. « Et c'est ainsi, avec ces moyens ridicules, que nous gagnerons notre bataille contre le néant. Oui, c'est ainsi que tous, nous résisterons. »

Les soldats de cette bataille sont les mots : « Nous avons fait quelque chose contre notre chagrin : nous l'avons écrit. » « Privés de paternité, de descendance, écrire nous redonne une place, nous rattache à tout un passé révolu, à une chaîne ininterrompue de milliers de signes imprimés. (...) C'est à la fois assumer un legs et l'ennichir ; rejoindre tous ceux qui avant nous ont changé le plomb en or... »

Si l'écriture ne sauve pas Montel, au moins le conduit-elle parfois « au (...) début d'un espoir, [au] déchiffrement laborieux d'un apaisement ». Les mots sont son mode de survie. Ce qu'il résume ainsi : « Nous voulions ceinturer la vaste région de la maladie d'un mur de phrases, d'un rempart de pages. A charge pour nous de survivre au milieu de ce lieu exemplaire. »

D'où ce sentiment que peut éprouver le lecteur d'être non seulement un témoin mais un allié de cette entreprise.

Anne Guérin

Rubrique réalisée avec le concours du CRIPS Ile-de-France.

Mirko D. Grmek, *Histoire du sida*, Petite bibliothèque Payot, 1995, 492 pages.

• Les éditions Payot viennent de rééditer en collection de poche l'*Histoire du sida* de Mirko D. Grmek dont la première édition date de 1989. En dépit de sa qualité et de son ampleur, cette version ne pouvait qu'apparaître incomplète aujourd'hui puisque l'histoire du sida se modifie au fur et à mesure des découvertes nouvelles et que même le regard sur les premières années est transformé par des connaissances complémentaires. Le parti pris de l'auteur a donc été de maintenir l'édition originale mais en lui ajoutant une cinquième partie en guise de postface qui comprend tous les compléments. Ces ajouts vont de l'affaire Gallo à la mise au point des tests de dépistage à partir de la souche originelle LAI (et non pas BRU), la durée de latence, l'hypothèse Montagnier des mycoplasmes, la valeur thérapeutique de l'AZT ou encore la « littérature du sida ».

F.M.

Jean Sanitas, *Le sang et le sida*, coll. Médecine et santé en question, Editions du Pavillon, l'Harmattan, 5-7 rue de l'Ecole-Polytechnique, 75005 Paris.

• Sous-titré « une enquête critique sur l'affaire du sang contaminé et le scandale des transfusions sanguines », l'ouvrage revient sur cette affaire, jusque dans ses développements les plus récents.

A.C. Dumaret et al., *Enfants nés de mère séropositive au VIH : Aspects psychologiques et dynamiques familiales*, coll. Questions en santé publique, Ed. Inserm, 101 rue de Tolbiac, 75013 Paris. Tél. : 44 23 60 80

• A travers l'analyse de l'environnement social (lieux de vie, ASE, placement...) et familial (relations mère-enfant, divulgation de la maladie...) des enfants nés de mère séropositive, cette étude éclaire l'impact de la maladie sur la cellule familiale, les problèmes qu'elle pose et les réorganisations qu'elle impose.

Le comité Aides Haute-Normandie est profondément indigné du passage le concernant dans l'article « Théorie et pratique de l'accompagnement à Aides » (cf Jds n°74).

D'une part nous démentons les informations publiées :

– Aucun volontaire de Aides n'a fait ni ne fait pression sur une personne hospitalisée pour avoir à tout prix un entretien ou encore obtenir d'elle qu'elle prenne contact avec l'association. Cette démarche serait tout à fait contraire à notre éthique et au respect du malade. On voit d'ailleurs mal quelle serait la finalité de cette attitude.

– Jamais le chef du service des Maladies infectieuses du CHU de Rouen n'a jugé indésirable notre présence.

D'autre part nous déplorons le ton extrêmement insidieux du paragraphe nous concernant, qui semble se faire l'écho d'une rumeur dont on peut se demander l'objectif qu'elle poursuit.

Nous nous étonnons que notre comité n'ait pas été joint avant la publication de cet article pour vérifier la véracité de ces informations.

En tant que présidente du comité, je voudrais rappeler à l'auteur de cet article et à ceux qui le publient, qu'ils discréditent gravement, d'après des informations non vérifiées, des volontaires dont on peut respecter l'engagement et le souci de rigueur dans le respect de l'éthique.

Pour le comité Aides Haute-Normandie,
Anne-Victoire de Dieuleveult, présidente.

[Le passage incriminé, formulé avec prudence et mesure, reposait sur un certain nombre d'informations que nous avons recoupées et complétées suite à cette réaction. Par souci de clarté, nous donnerons donc les principaux témoignages recueillis sur le sujet :

« Officiellement, déclare le P^r Humbert, chef du service des maladies infectieuses à l'hôpital de Rouen, je me suis séparé de la permanence d'Aides à l'hôpital de jour pour des raisons architecturales et de cohabitation. La permanence s'était installée dans la bibliothèque, une petite salle qu'une cloison très mince sépare du bureau des psychologues. Dès lors la confidentialité n'était pas assurée. Pour le reste, je n'ai été saisi qu'officieusement d'autres problèmes créés par cette permanence... »

Le D^r Françoise Borsat, responsable de l'hôpital de jour, et ancienne présidente du comité local d'Aides qui a été dissous par la fédération en 1992, précise que « la bibliothèque s'ouvrant sur le couloir central du service, certains volontaires – pas tous – à l'affût de la moindre confidence, n'hésitaient pas à solliciter, voire récupérer, les patients de passage ».

« De fait, ajoute Mme Vasse, surveillante, la disparition, début 1995, de cette permanence, s'est faite d'un commun accord avec l'association, vu que les patients de l'hôpital de jour (file active : 30 patients) ne voulaient pas de volontaires. »

Les volontaires d'Aides sont toujours admis, non pas à l'hôpital de jour mais dans le service d'hospitalisation (distant de 500 m) « où ils sont maintenant plus discrets », indique Mme Vasse. Ils viennent par deux, le jeudi, de 17 h à 19 h environ, donc en même temps que les familles. Or, certaines familles ignorent que leur malade est atteint du sida. Si certains malades repoussent les volontaires d'Aides, c'est peut être pour cette raison, car Aides = sida. »

Ajoutons enfin que Yannick, un malade hospitalisé fin août, nous a encore affirmé avoir reçu la visite d'un volontaire qu'il n'avait nullement sollicité. — A.G.] [Nous laissons aux collaborateurs du Jds la plus entière liberté dans leurs enquêtes, sous réserve de la vérification de leurs écrits et de leurs sources. Nous pouvons partager ou non leurs points de vue. Il ne faut pas voir, ici comme ailleurs, une volonté de dénigrer les uns ou les autres, mais simplement un travail d'information approfondi ; c'est dans ce travail que se trouve la raison d'être du journal. Etant donné la place prépondérante prise par Aides dans l'accompagnement par des volontaires des malades à l'hôpital, il était inévitable qu'une enquête sur la question se fasse l'écho de quelques problèmes et dysfonctionnements au sein d'un ensemble d'initiatives probantes qui font référence. — F.E. et LdV]

ddl+hydroxyurée = médiatisation + réactions (air connu...)

LA PUBLICATION dans le *Journal of Aids* (1) des résultats de l'essai ouvert conduit à Lyon et Saint-Etienne sur l'association ddl + hydroxyurée a donné lieu le 30 août dernier à une importante médiatisation. Médiatisation jugée excessive par l'association Aides dans un communiqué dans la mesure où il s'agit de « résultats préliminaires » dont il a été tirées des « conclusions exagérées ». Ainsi Aides appelle-t-elle « les scientifiques et les médias à plus de réserve sur les « effets d'annonce », compte tenu de « leurs retombées sur le moral des personnes séropositives ». De son côté, l'association Arcat-Sida précise dans un communiqué que les résultats rapportés sont issus d'un essai ouvert. « Cela signifie que le traitement évalué n'a été comparé à aucun autre. Cette méthodologie est valide lors d'une étape préliminaire d'évaluation mais ne pré-

sente pas la rigueur scientifique requise pour affirmer l'efficacité d'un traitement. » De plus, le nombre de patient suivis est faible (2) et la durée du traitement très courte (trois mois). En conséquence, « les résultats rapportés ont une signification limitée ». En conclusion, l'association estime que « les résultats sont intéressants et qu'ils doivent conduire à poursuivre l'évaluation de l'association ddl + hydroxyurée. Ils demeurent cependant tout à fait préliminaires et ne permettent en aucun cas d'affirmer que cette association puisse constituer un traitement de l'infection par le VIH. »

F.F.

(1) François Biron et al., « Anti-HIV activity of the combination of didanosine and hydroxyurea in HIV-1 infected individuals » ; *Journal of Aids*, 1995, 10, 36-40.
• Voir notre article page 4.

PRÉCISION

Un communiqué de l'Arcat-sida

Le précédent numéro du *Journal du sida* mentionnait sans plus de précisions que Jean Marie Faucher était l'ex-directeur de l'action sociale de l'association Arcat-sida. Cette mention suscitant de nombreuses réactions et questions de la part des partenaires de l'association, nous informons les lecteurs des précisions suivantes : depuis 1989, l'action sociale, fondée et dirigée par Jean-Marie Faucher, a mis en place dans l'association une réflexion qui s'est concrétisée dans une politique de soutien aux personnes atteintes par le VIH, avec la réalisation d'initiatives et de programmes divers. Après la création de Mijaos en collaboration avec l'association Aurore, le Point solidarité a été ouvert en juillet 1993 (cf. n°75-76 du *Journal du sida*), et de nombreux partenariats en vue d'actions de sensibilisation, de formation et d'information ont été institués avec des organismes travaillant auprès des populations socialement précaires (CHRS, Armée du Salut, Cité Saint Martin, Emmaüs). L'action sociale est désormais animée et coordonnée par Patricia Zowczac et Marie Rechin en liaison avec la cellule de coordination (Partenariat et formation) composée de Kemal Cherabi, Florence Carton de Grammont, Isabelle Fournier et Myriam Kokx. Les deux assistantes sociales sont Monique Bernhardt et Claire Lesage. Jean-Marie Faucher assure dorénavant la fonction de directeur du développement et de porte-parole d'Arcat sida.

SEPTEMBRE

■ III^e CONGRES INTERNATIONAL SUR LE SIDA EN ASIE ET DANS LE PACIFIQUE

• Chiang Mai (Thaïlande)
17 au 22 septembre
Renseignements : Thailand Health Research Institute, National Health Foundation, 1168 Soi Phaholyothin 22, Phaholyothin Road, Ladyao, Jatujak, Bangkok 10900, Thaïlande.
Tél. : 66-2-939-2239 ou 2261 ou 2143
Fax : 66-2-939-2122

■ Journées de l'Ecole nationale de la santé publique : « LES MUTATIONS DU SYSTEME DE SANTÉ : QUELS DÉFIS POUR LES PROFESSIONNELS ? »

• Rennes
21-22 septembre
Renseignements : ENSP, service communication, avenue du professeur Léon-Bernard, 35043 Rennes cedex.
Tél. : 99 02 27 92
Fax : 99 02 28 66

■ XLIX^e ENTRETIENS DE BICHAT

• Maison de la chimie, Paris.
25 au 30 septembre
Renseignements : Expansion scientifique française, 31 boulevard de Latour-Maubourg, 75007 Paris.
Tél. : 40 62 64 00
Fax : 40 62 64 18

■ V^e CONFÉRENCE EUROPÉENNE SUR LES TRAITEMENTS ET LES ASPECTS CLINIQUES DE L'INFECTION PAR LE VIH

• Copenhague (Danemark)
27 au 29 septembre
Renseignements : International Conference Services, PO Box 41, Strandvejen 171, DK-2900 Hellerup, Copenhague, Danemark.
Tél. : (19) 45 3161 2195
Fax : (19) 45 3161 2068

■ COLLOQUE EUROPÉEN TOXICOMANIES, HÉPATITES, SIDA

• Cannes - St Tropez
27 au 30 septembre
Renseignements : Dr Jean-Marie Guffens, Le Vieux Mûrier, Route de Tahiti, 83990 Saint-Tropez.
Tél. : 94 97 09 56

■ IV^e journées nationales d'étude sur l'usage unique :

« LES SONDES ET LES CATHÉTERS À USAGE UNIQUE »
• Paris
28-29 septembre
Renseignements : Ediform, 3 avenue Constant-Coquelin, 75007 Paris.
Tél. : (1) 47 34 33 50
Fax : (1) 47 83 86 45

■ L'EXERCICE MÉDICAL DANS LA SOCIÉTÉ : HIER, AUJOURD'HUI, DEMAIN

Colloque organisé par l'Ordre national des médecins.
• Paris
29 au 30 septembre
Renseignements : Agence Convergences, Colloque de l'Ordre des médecins, 120 avenue Gambetta, 75020 Paris.

OCTOBRE

■ Conférence « THE RELEVANCE OF GENDER SPECIFIC AIDS PREVENTION FOR YOUTH »

Organisée par le Dutch Centre for Health Promotion and Health Education et la Commission des communautés européennes.
• Utrecht (Pays-Bas)
10 au 14 octobre
Renseignements : Ms Janine Vervoordeldonk, Dutch centre for health promotion and health education, Adrian van Ostadelaan 140, 3583 AM Utrecht, Pays-Bas.

■ XXXV^e CONGRES NATIONAL DES CENTRES DE SANTÉ

Organisée par l'Union syndicale des médecins de centre de santé.
• Paris
12 au 13 octobre
Renseignements : secrétariat du comité d'organisation du Congrès, 23 rue de Saint-Petersbourg, 75008 Paris.
Tél. : (1) 45 22 21 40
Fax : (1) 42 94 07 31

■ VIII^e assises de Aides : « LA DIMENSION MÉDITERRANÉENNE DE L'ÉPIDÉMIE »

• Marseille
13-15 octobre
Renseignements : Juliette Waterloo, Aides Provence, 1 rue du Dr Dru, 13002 Marseille.
Tél. : 91 14 05 15
Fax : 91 14 05 16

■ « ÉTAT D'URGENCE : RÉPONDRE AUX DÉTRESSES SOCIALES »

Journées d'étude organisées par la FNARS et la Fondation de France
• Amiens
19 au 20 octobre
Renseignements : FNARS, 76 rue du Faubourg-St-Denis, 75010 Paris.
Tél. : 45 23 39 09
Fax : 47 70 27 02

■ III^e Journées de l'Addepos : RÉFLEXIONS PLURIDISCIPLINAIRES, SCIENTIFIQUES ET INTERNATIONALES AUTOUR DE LA TOXICOMANIE ET DU SIDA

• Toulouse, 20 au 22 octobre
Renseignements : Addepos/Idret, Chalet Grand Borde,

82600 Aucamville.
Tél. : 63 64 43 42
Fax : 63 64 30 77

■ CONFÉRENCE EUROPÉENNE DE MÉDECINE TROPICALE

• Hambourg (Allemagne)
22 au 26 octobre
Renseignements : TROP'95 c/o Hamburg Messe & Congress GmbH - CCHB Congress Organisation - PO Box 302480, D-20308 Hamburg.
Tél. : (49-40) 3569-2293
Fax : (49-40) 3569-2269

■ III^e SYMPOSIUM EUROPÉEN SUR LA TOXICOMANIE ET LE SIDA

• Istanbul (Turquie)
23 au 26 octobre
Renseignements : Interium Congress Bureau, Birlik Sok. Akyildiz Sitesi n° 24 AD17, 1, Levent-Istanbul, Turquie.
Tél. : 0 212 278 10 18
Fax : 0 212 280 39 61

■ Conférence « SOCIAL ASPECTS OF AIDS »

Organisée par Sigma Research.
• Londres (Angleterre)
28 octobre
Renseignements : School of health studies, University of Portsmouth, Unit 64, Eurolink Business Centre, 49 Effra Road, London SW2 1BZ.
Tél. : (171) 737 6223
Fax : (171) 737 7898

NOVEMBRE

■ RISQUE ET SANTÉ : LES GESTIONS DE L'INCERTAIN. V^e Campagne d'animation de la recherche de l'Inserm.

• Toulouse, 22 au 24 novembre
Renseignements : Mireille Blanc, Inserm ADR4, BP 3048, 31024 Toulouse Cedex.
Tél. : 61 49 15 60
Fax : 61 31 97 52

■ II^e rencontres Information et sida : « COMMUNIQUER POUR AGIR »

• Bibliothèque nationale de France, Paris 23 et 24 novembre
Renseignements et inscriptions : Arcat-sida, 13 boulevard de Rochechouart, 75009 Paris.
Tél. : (1) 49 70 85 90
Fax : (1) 49 70 85 99

Rubrique réalisée avec le concours du CRIPS Ile-de-France.

A N N O N C E

Congrès sida pour les pharmaciens d'officine et des hôpitaux 20 et 21 octobre 1995 - Paris

Aujourd'hui, le rôle du pharmacien d'officine dans le domaine du sida est indiscutablement « vital », tant pour ce qui concerne la prévention que pour la délivrance des médicaments (sortie de la réserve hospitalière par exemple), des produits de nutrition clinique ou du matériel. C'est pourquoi Asymptote, en partenariat avec les laboratoires Nutricia et les laboratoires Wellcome, et en collaboration avec Arcat-Sida, a décidé d'organiser le premier congrès sida destiné aux pharmaciens d'officine et aux pharmaciens hospitaliers. Des spécialistes de renommée internationale vous permettront d'accéder aux dernières données scientifiques relatives au sida. Au programme : les aspects économiques, la nutrition clinique, les thérapeutiques et le matériel médical.

Montant de l'inscription 980 F ht pour les deux jours.
Nombre d'inscriptions limité à 400 participants.

Pour tout renseignement, contacter Asymptote au (16) 78 64 89 87 (Lyon - France).

Sous le haut patronage des ministres de la Santé publique et de l'Assurance maladie, de la Culture, de l'Intégration et de la Lutte contre l'exclusion, de la Recherche et de l'Action humanitaire d'urgence,

l'Arcat-Sida organise, à l'occasion
de son dixième anniversaire, les

II^e rencontres Information & sida,

sur le thème :

Communiquer pour agir

BIBLIOTHEQUE NATIONALE DE FRANCE – 23 & 24 NOVEMBRE 1995

*En partenariat avec le journal Le Monde
et avec la participation de la Direction générale de la Santé (DGS),
du Civis, du Journal du sida, de l'Agence nationale
de recherche sur le sida (ANRS) et de la Mutualité française.*

**Renseignements, inscriptions, réservations (avant le 30 septembre):
Arcat-sida, 13 boulevard de Rochechouart, 75010 Paris.**

Les frais d'inscription, incluant un repas, sont de 350 F
(150 F pour les étudiants, chômeurs et allocataires).

* Le programme prévisionnel détaillé du colloque, avec la liste provisoire des intervenants, a été publié dans le numéro 75-76 du Journal du sida.

Journal du sida

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

Mensuel coédité par le **Civis** (président : Frédéric Edelmans) et **Arcat-sida** (président : Pierre Bergé),
avec le soutien financier de la
Direction générale de la Santé.

Arcat-sida :

Secrétaire général : Christophe Girard
Directeur général : Anne Chaigneau
Délégué général : Christophe Danton
Directeur médical : Jean-François Chambon
Directeur du développement et porte-parole :
Jean-Marie Faucher

RÉDACTION

Directeur de la publication et de la rédaction :
Frédéric Edelmans

Conseiller éditorial : Emmanuel Hirsch

Rédacteur en chef : Laurent de Villepin

Directeur scientifique : Jean-François Chambon
Conseiller aux questions sociales : Jean-Marie Faucher

Rédacteurs : Marie Ahouanto, Christophe Brunet,
Nathalie Chahine, Martin Colo, Franck Fontenay,
Roland Landman, Christophe Montaucieux,
Anne Souyris, Mathieu Verboud

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

Ont collaboré à ce numéro : Alain Abelhauser,
François Bourdillon, Bénédicte Dupuy, Bernard Elghozi, Isabelle Fournier, Isabelle Grémy, Anne Guérin, Bruno Hannoun, Agnès Lévy, Pierre Luton, Wilfried Maisy, Catherine Tastemain, Daniel Véron

Chargée d'études documentaires : Françoise Clerc
Secrétariat médico-social : Catherine Gachet
Secrétariat : Farida Rezaïgua • **Comptabilité :** Sylvie Furon

Edition déléguée : EFA, 50 rue de Paradis, 75010
Tél. : 44 83 61 81 • **Impression :** Octus - 6, rue de Jarente, 75004 Paris • **Route :** Presse d'aujourd'hui : BP 90, 75961 Paris Cedex 20
Commission paritaire : 70976
Dépot légal à parution • **ISSN :** 1153-0863

Le souvenir de Jean-Florian Mettetal (†), ancien directeur, et de Michèle Aillot (†), journaliste, reste associé au journal.

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

☐ Individuel ⁽¹⁾

☐ Institutions

☐ Etudiants, chômeurs, RMI ⁽²⁾

☐ Abonnement de soutien

FRANCE

☐ 390 F

☐ 500 F

☐ 190 F

☐ 1 000 F et plus

DOM/TOM-ETRANGER

☐ 550 F

☐ 650 F

☐ 290 F

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 à Arcat-Sida diffusion - BP 90

75961 Paris Cedex 20, France. Tél. : 43 66 25 41 - Fax : 43 66 78 60