

le Journal du sida

S
I
D
A
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

MAI 1998 • N°104

ENQUÊTE

L'impact du contexte thérapeutique sur les comportements sexuels

JULIEN FAURE

p. 14

INTERNATIONAL

Le sida, un nouveau défi lancé à la société indienne

CYRIL BONNEL ET MARIE CADOUX

p. 26

ACTUALITÉ MÉDICALE

Chimiokines : un rôle dans la résistance au VIH

MARC GOZLAN

p. 6

DOSSIER

Prison et VIH-sida

ISABELLE STEPHAN,
D^r GILLES CEBE,
D^r ABDON GOUDJO

p. 22

DROITS DE L'HOMME

La libre circulation des personnes vivant avec le VIH-sida

RENCONTRE
AVEC LE P^r JEAN-YVES CARLIER

p. 28

p. 3 : Editorial : Résister à la désertion ■ **p. 12 :** L'Assistance médicale à la procréation reconnue pour les couples sérodifférents ■ **p. 18 :** Les représentations du sida chez les enfants ■ **p. 34 :** Cordia, « la maison des possibles » ■ **p. 39 :** Paroles, la chronique de Didier Lestrade

Mensuel d'informations, de débats et d'analyses sur le sida • 50 francs

MAI 1998

■ Deuxième journée annuelle Glaxo Wellcome : « L'ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE : QUELLE PRÉVENTION ? QUELLE PRISE EN CHARGE ? »

• Paris
14 mai
Renseignements :
Nathalie Therme,
Laboratoires Glaxo Wellcome.
Tél. : 01 39 17 84 41
Fax : 01 39 17 84 04

■ VIIIth INTERNATIONAL CONGRESS ON INFECTIOUS DISEASES

• Boston (Etats-Unis)
15 au 18 mai
Renseignements : International Society for Infectious Diseases,
181 Longwood Avenue, Boston,
MA 02115, Etats-Unis.
Tél. : (617) 277-0551
Fax : (617) 731-1541

■ 98th AMERICAN SOCIETY FOR MICROBIOLOGY GENERAL MEETING

• Atlanta (Géorgie)
17 au 21 mai
Renseignements : 98th ASM General Meeting, c/o ITS,
108 Wilmot Rd, Suite 400,
P.O. Box 825, Deerfield,
IL 60015-0825.
Fax : 847-940-2386

JUIN 1998

■ CONFÉRENCE EUROPÉENNE SUR LA RÉDUCTION DES RISQUES

• Utrecht (Pays-Bas)
3 au 5 juin
Renseignements :
Secretariat European Harm Reduction Conference,
Bureau International Affairs
Drugs, room 507,
Nieuwe Achtergracht 100,
1018 WT Amsterdam, NL.
Fax : 31 20 5555 775
Email :
methwork@gggd.amsterdam.nl

■ TUBERCULOSIS CLINICAL ASPECTS OF DIAGNOSIS, CARE AND TREATMENT

• Liverpool (Grande-Bretagne)
7 au 13 juin
Renseignements : The British Council, International Seminars,
1 Beaumont Place, Oxford OX1 2PJ, Angleterre.

Tél. : (01865) 31 66 36
Fax : (01865) 55 73 68
Email :
rachel.lippe@britcoun.org

■ CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ

• Paris
22 au 24 juin
Renseignements :
Direction générale de la Santé,
bureau Promotion et prospective
en santé,
8, avenue de Ségur,
75350 Paris Cedex 07.
Tél. : 01 40 56 40 63

■ XII^e CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LE SIDA

• Genève (Suisse)
28 juin au 3 juillet
Renseignements :
12th World Aids Conference,
Congrex (Sweden) AB,
Box 5619, S-11486 Stockholm,
Suède.
Tél. : 00 46 8 612 69 00
Fax : 00 46 8 612 62 96
Email : aids98@congrex.se
Site Internet :
http://www.aids98.ch
ou Conference Secretariat,
12th World Aids Conference,
94, rue des Eaux-Vives,
CH-1207 Genève, Suisse.
Tél. : 00 41 22 737 33 44
Fax : 00 41 22 700 33 11
Email : info@aids98.ch

■ Congrès de la Société française de santé publique : « DE LA VIE DANS LES RUES ET LES QUARTIERS AUX POLITIQUES DE SANTÉ EN EUROPE »

• Grenoble
29 juin au 3 juillet
Renseignements : SFSP, BP7,
54501 Vandœuvre-lès-Nancy
Cedex.
Tél. : 03 83 44 87 47
Fax : 03 83 44 37 76

OCTOBRE 1998

■ IV^e CONGRÈS DE L'ASSOCIATION

VIVRE SON DEUIL
• Paris
9 et 10 octobre
Renseignements :
Vivre son deuil,
7, rue Taylor, 75010 Paris.
Tél. : 01 42 38 07 08
Fax : 01 42 38 08 88

s o m m a i r e

2 Colloques

3 Editorial – Emmanuel Hirsch

4 Chronologie avril 1998

ACTUALITÉ MÉDICALE

- 5-7 • Mieux évaluer l'impact des trithérapies
• Chimiotiques : un rôle dans la résistance au VIH
• Les bénéfices insoupçonnés des multithérapies
• Virus HHV-8 et étiologie du Kaposi
Marc Gozlan
8 AZT et « résistance cellulaire »
François Houyez
9 • Déclin des infections opportunistes
• Cancer du col de l'utérus et sida
• Plan de lutte contre la douleur
• Sida en France
Joëlle Maraschin
10 Accumulation graisseuse : effet secondaire des antiprotéases ?
Stéphanie Lavaud
11 Nouvelle enquête sur les accidents d'exposition au sang
Grégory Brasseur

ETHIQUE

- 12-13 L'Assistance médicale à la procréation
reconnue pour les couples sérodifférents
Joëlle Maraschin

ENQUÊTE

- 14-16 L'impact du contexte thérapeutique sur les comportements sexuels
Julien Faure

PRÉVENTION

- 17 Premier Bus méthadone à Paris
Hélène Delmotte
18-21 Les représentations du sida chez les enfants
Dr Rémi Collet et Dominique Berger

Dossier Prison et VIH-sida

- 22-25 Représentations et pratiques professionnelles des surveillants
Isabelle Stephan
Le surveillant, acteur de prévention
Dr Abdon Goudjo
Secret médical et monde carcéral
Dr Gilles Cebe

INTERNATIONAL

- 26-27 Le sida, un nouveau défi lancé à la société indienne
Cyril Bonnel et Marie Cadoux

DROITS DE L'HOMME

- 28-30 La libre circulation des personnes vivant avec le VIH-sida,
rencontre avec le P^r Jean-Yves Carlier – Joëlle Maraschin
31 Assurance et VIH-sida,
rencontre avec François Ewald – Hélène Delmotte

VIE ASSOCIATIVE

- 33 Sidaction 98 : l'espoir sur la scène
Grégory Brasseur et Hélène Delmotte
34-35 Cordia, « la maison des possibles »
Hélène Delmotte
36 Les associations en mouvement
Vient de paraître
37-38 Observance et counseling – Hélène Delmotte
Parutions – Grégory Brasseur
39 La chronique de Didier Lestrade

Résister à la désertion

par Emmanuel Hirsch

« **T**OUS, UN JOUR OU L'AUTRE, nous pouvons être atteints par la maladie, le sida ou une autre, nous retrouver hors jeu, ébranlés, affaiblis, sans forces ni morales, ni physiques. Dans ce cas, le moindre geste comptera. Une main, un sourire, une écoute, un bonjour et un bonsoir quotidiens ; il nous faudra bien cela pour trouver l'énergie de nous lever, de nous battre et d'espérer. »

Avec ses mots, l'auteur Eric-Emmanuel Schmitt a su parvenir à cette justesse et cette sensibilité qui ont ponctué mercredi 22 avril 1998 les temps forts du Sidaction présenté par France Télévision avec Ensemble contre le sida (ECS). Contre l'indifférence et le dédain, au-delà des arguments partisans et comme mobilisée par une conscience commune des enjeux actuels de la lutte à poursuivre au service des personnes affectées par le VIH-sida, une nouvelle solidarité humaine a su s'exprimer, rappeler et renforcer nos obligations. De ce point de vue, ce Sidaction témoigne manifestement du sens, de la valeur et de l'urgence de nos engagements.

Si l'on ignore encore la portée du Sidaction 1998 du point de vue des dons qu'il permettra de réunir et d'investir dans l'action quotidienne des associations et de la recherche, il constitue dès à présent une formidable réussite. Fabrice et Jean-Walter ont porté cette dimension d'une autre réalité de la maladie : celle où les traitements se révèlent encore insuffisants, ce qui justifie une présence, un soutien encore plus forts auprès des personnes. Leurs témoignages, comme ceux de Claudie, de Willy, de Nadine ou de Sophie, soignants impliqués depuis longtemps là où demeure forte et complexe la demande de patients confrontés aux incertitudes de leur maladie, prolongent également avec lucidité et résolution les propos d'Eric-Emmanuel Schmitt : « La lutte contre le sida vient de remporter une victoire, mais le problème du succès et de son bonheur, c'est qu'ils font oublier l'injustice du monde. »

Il convenait en fait de conférer une nouvelle visibilité au sida dans un contexte de déni et de profonde injustice : résister et démontrer qu'en dépit des renoncements et de la volonté explicite de diluer les réalités de l'épidémie dans le tout indifférencié de la santé publique, nos attentions et nos intentions sont plus que jamais légitimées par la réalité d'une situation incertaine au plan national et catastrophique dans sa perspective internationale. Le jour même du Sidaction, l'Onusida lançait à Moscou son initiative : « Avec les jeunes, en campagne contre le sida. » Les chiffres diffusés à cette occasion ont de quoi ébranler nos fausses certitudes mais aussi le sentiment d'acquis incontestables :

chaque jour, 7 000 jeunes de 10 à 24 ans sont infectés par le VIH. Ils sont 1,7 million en Afrique. Eric-Emmanuel Schmitt nous rappelle : « Continuez à parler du sida autour de vous, ne relâchez pas votre vigilance. Aidez les équipes à assurer leur mission d'information, de prévention auprès de la jeunesse. »

Confrontés à ces enjeux, sommes-nous en mesure d'assumer nos responsabilités ? Poser une telle question nous incite nécessairement à prendre en compte l'autre part, à la fois paradoxale et préoccupante, du constat à tirer du Sidaction 1998. Pour nombre de personnes, la préoccupation de ces prochains mois relève prioritairement de la Coupe du monde de football ; elles ont estimé plus important de consacrer leur mercredi 22 avril au match diffusé sur TF1 qu'aux programmes de France 2 et de France 3. S'il ne nous appartient pas de juger, n'est-il pas indis-

pensable d'énoncer un constat ? Notre combat nous situe chaque jour davantage dans la solitude et l'incompréhension. Là où, hier, nos actions suscitaient le soutien et la reconnaissance, force est de constater aujourd'hui l'extrême vulnérabilité et le sentiment d'abandon, de désertion auxquels nous renvoient nos expériences présentes. Alors qu'il nous faudrait être porteurs d'un regain de passion, d'un esprit d'entreprise et d'une imagination sans retenue, nous voilà acculés à des positions restrictives jusqu'alors inconcevables, qui ne peuvent qu'inciter, à terme, au repli et au renoncement.

Ce Sidaction nous a permis de retrouver, si nécessaire, ces repères, ces appels et rappels intensément humains qui devraient constamment nous situer au niveau le plus élevé de nos responsabilités. Est-il sans objet de se demander de quelle manière concrète et effective les instances publiques et les relais dans la cité auront compris le message que nous aurons confié ces témoins d'un soir ? Serons-nous, dans les mois qui viennent, plus conscients de nos devoirs à l'égard des personnes malades ou vulnérables au VIH-sida ? Serons-nous en mesure de répondre plus justement à leurs attentes ? Serons-nous en mesure d'assumer notre tâche ? Face à de telles interrogations, nous ne pouvons plus nous contenter du seul discours des bonnes intentions ou des promesses généreuses qui opacifient et ruinent la volonté d'agir, y compris parmi les plus résolus.

Eric-Emmanuel Schmitt affirme : « Dans la fable du Lièvre et de la tortue, on croyait savoir qui gagnerait. Les pessimistes et les indifférents ont aussi cru que le sida l'emporterait sur l'homme. L'intelligence humaine vient de marquer des points décisifs. » A chacun d'entre nous de confirmer dans les faits la pertinence d'une telle position. ■

**Ce Sidaction
nous a permis
de retrouver, si nécessaire,
ces repères, ces appels
et rappels intensément humains
qui devraient constamment
nous situer au niveau
le plus élevé
de nos responsabilités.**

mercredi
25
mars

Le Pr Luc Montagnier inaugure un centre de recherche international sur le sida à Rome. Il dirige déjà trois établissements de ce type à Paris, New York et Abidjan. Dans ce centre, la recherche immunitaire et moléculaire sur les infections virales, bactériologiques et parasitaires sera développée. Une équipe de dix spécialistes a été réunie pour étudier les nouveaux médicaments et travailler sur un projet de vaccin.

mercredi
1
avril

La France est le premier pays d'Europe avec le Portugal à pratiquer la déleucocytation systématique sur tous les produits sanguins labiles. L'épuration des globules blancs du sang ou de ses dérivés, avant une transfusion, permet de prévenir la transmission d'agents infectieux tels les virus et les bactéries, et réduit l'occurrence de complications. Le risque de contracter une hépatite B lors d'une transfusion est aujourd'hui de 1 sur 180 000, celui d'une hépatite C de 1 sur 200 000 et celui du VIH de 1 sur 1 million.

vendredi
3
avril

L'association François-Xavier-Bagnoud annonce l'ouverture de son centre d'information et de documentation lors du VI^e congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, à Lyon. Ce centre d'information parisien, situé dans le 15^e arrondissement, accueille le grand public comme les professionnels et leur propose plus de 2 500 références. Ses visiteurs peuvent utiliser une base de données bibliographiques adaptée à une recherche pointue et exhaustive.

samedi
4
avril

Canal+ diffuse, en partenariat avec le CFES, le premier de cinq courts métrages à caractère pornographique destinés à la prévention du sida. Les jeunes réalisateurs français Cédric Klapisch, Jacques Audiard, Marc Caro, Gaspar Noé et Lucile Hadzihalilovic se sont chacun penchés sur un thème pour sensibiliser un public ciblé – il s'agit notamment des hétérosexuels multipartenaires de plus de trente ans – à l'utilisation du préservatif. Ce rendez-vous de prévention classé X sera réitéré par Canal+ le premier samedi de chaque mois à minuit. Le budget de l'opération est de 1,2 million de francs, dont un tiers est financé par le ministère de la Santé.

vendredi
10
avril

Le Combivir® du laboratoire Glaxo Wellcome est disponible en pharmacie hospitalière. Ce médicament composé de deux molécules, la zidovudine (300 mg) et la lamivudine (150 mg), est indiqué dans le cadre de multithérapies antirétrovirales pour le traitement de l'infection par le VIH chez l'adulte et l'adolescent de plus de douze ans. Sa simplicité de prise (un comprimé le matin, un le soir sans contrainte à l'égard des repas), en facilitant l'observance du patient au traitement, est un facteur de bonne efficacité thérapeutique.

mercredi
15
avril

Les caractéristiques du sida changent en Ile-de-France, mais ne sont pas dans une phase de ralentissement, révèle l'Observatoire régional de la santé (ORS) dans un rapport. La proportion de femmes augmente parmi les malades (29 % en 1996 contre 23 % en 1993), tout comme la part des personnes contaminées par voie hétérosexuelle, qui est passée

de 22 % à 34 % pendant cette période. A l'inverse, les homosexuels masculins ne représentent plus que 35 % des malades, contre 46 % en 1993. La région Ile-de-France est toujours la plus touchée par l'épidémie (elle regroupe 34 % des cas et près de la moitié des prises en charge) mais les hospitalisations sont moins nombreuses : 77 % des sujets reçoivent un traitement en 1996, 34 % sous forme de trithérapie. Le nombre de patients au stade de sida déclaré a considérablement chuté mais le nombre de séropositifs progresse encore.

lundi
20
avril

Une réunion sur l'usage des préservatifs féminins dans les pays en voie de développement se tient à Pretoria (Afrique du Sud) à l'initiative de l'Onusida. Depuis leur apparition en 1992, 18 millions de préservatifs féminins ont été vendus dans le monde. Au terme d'un accord entre l'unique fabricant, Female Health Compagny, et l'organisme des Nations unies chargé de l'épidémie, le prix de vente à l'unité a été fixé entre 0,5 et 0,9 dollars US. En France, Martine Aubry annonce la commercialisation du préservatif féminin dans les prochains mois. Il coûtera environ 10 francs. Une étude soutenue par l'Onusida a été réalisée en 1997 en Thaïlande avec le concours de prostituées. Parmi elles, celles qui ont choisi le préservatif féminin l'utilisent plus systématiquement que celles qui lui préfèrent le préservatif masculin.

mercredi
22
avril

La troisième soirée du Sidaction, parrainée par Line Renaud, est organisée par France Télévision avec Ensemble contre le sida à partir de 20 h 45 sur France 3, puis sur France 2.

mercredi
22
avril

L'Onusida lance une campagne mondiale de lutte contre le sida chez les jeunes. La tranche des 10-24 ans représente, d'après l'organisation, 50 % des nouveaux cas d'infection par le VIH. Des points sensibles sont à l'étude, tels que l'engagement des jeunes et des parents, l'éducation sexuelle et le VIH, la prévention des agressions et de l'exploitation sexuelles des filles et des jeunes femmes, ou encore le partage d'opinions entre jeunes vivant ou non avec le VIH. L'Onusida espère ainsi sensibiliser les jeunes, groupe par lequel le changement des pratiques et des comportements peut le plus facilement intervenir.

jeudi
23
avril

Philippe Mangeot, président d'Act Up-Paris, rencontre Bernard Kouchner dans le but d'« ouvrir réellement le dialogue » autour de la loi de 1970 et de l'abrogation de l'article L 630 du code de la santé publique. Le Collectif pour l'abrogation de la loi de 70 souhaite également être reçu par le secrétaire d'Etat à la Santé, ainsi que par Jean-Pierre Chevènement, ministre de l'Intérieur, et Elisabeth Guigou, ministre de la Justice.

mercredi
29
avril

Une soirée de ballets, suivie de la création musicale *Danse pour la vie*, se déroule à 20 h 30 au Palais des Sports, à Paris, au profit du Fonds Line-Renaud et de l'association Ensemble contre le sida. Des danseurs étoiles tels que Monique Loudières, Joan Boada ou Paolo Cantalupo, ainsi que des jeunes compagnies se produiront bénévolement.

Grégory Brasseur

Mieux évaluer l'impact des trithérapies

Des travaux ont mesuré le bénéfice, quantitatif et qualitatif, des nouveaux traitements anti-VIH. Ils montrent qu'une restauration immunitaire partielle est possible chez les personnes qui répondent favorablement aux trithérapies.

EN MATIÈRE DE THÉRAPEUTIQUE ANTIVIRALE, une des questions essentielles est celle de la qualité de l'immunité restaurée par les nouvelles trithérapies associant au moins un inhibiteur de protéase. Deux études, néerlandaise et française, parues dans *Nature Medicine*, permettent de se faire une idée plus précise des remaniements des populations de lymphocytes T CD4+ et CD8+ lors d'un traitement antiviral actif.

L'équipe conduite par Peter Schellekens (université d'Amsterdam) a étudié l'évolution du nombre des cellules T après instauration d'une trithérapie chez une trentaine de patients (1). Elle montre que l'élévation du nombre des lymphocytes sous traitement se fait en deux phases.

La première phase de récupération débute dès la troisième semaine de traitement et se poursuit jusqu'à la huitième semaine. Utilisant une nouvelle modélisation mathématique, les chercheurs montrent que cette première remontée des cellules CD4 et CD8 correspond à une remobilisation des lymphocytes (principalement des cellules mémoires) qui étaient jusque-là séquestrés dans les ganglions lymphatiques. Autrement dit, au fur et à mesure que la charge virale plasmatique diminue, jusqu'à disparaître, sous

l'effet de la trithérapie, des cellules T saines, qui étaient piégées dans les ganglions lymphatiques infectés et enflammés, en sortent et regagnent le compartiment sanguin. Au cours de cette phase, on assiste donc à une redistribution des lymphocytes et non à un accroissement réel de leur nombre. Il semble d'ailleurs que la proportion de cellules séquestrées dans les ganglions suive la progression de la maladie rétrovirale. En effet, la réponse à la trithérapie apparaît plus importante chez les individus dont le taux de lymphocytes CD4+ est plus bas avant le traitement.

La seconde phase de récupération des compartiments lymphocytaires CD4 et CD8, caractérisée par une production de cellules naïves, n'intervient qu'après un délai d'environ six mois.

Un effet positif sur le répertoire CD4

Les travaux des chercheurs français, conduits par les professeurs Brigitte Autran et Patrice Debré (hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris), se situent dans le prolongement des résultats publiés par cette même équipe l'an dernier dans *Science* (2). Ils permettent de mieux cerner l'impact de ces remaniements quantitatifs, imputables à la trithérapie, sur la qualité de l'immunité des patients.

En explorant la reconstitution de l'immunité par l'étude de la réponse proliférative des lymphocytes à certains antigènes, ces chercheurs ont observé que la diminution de la charge virale s'accompagnait également d'une réapparition de certaines réponses immunitaires du fait de la restauration de la diversité originelle des lymphocytes CD4+. Jusqu'alors incapable de réagir à toute une

gamme d'antigènes, le compartiment cellulaire CD4 réacquiert une partie de son répertoire. Ainsi, chez la majorité des patients qui ont répondu favorablement à la trithérapie (plus de 200 CD4/mm³ et une faible charge virale plasmatique), le répertoire des lymphocytes T CD4+ s'est grandement rapproché, après un délai de six mois, de celui d'individus séronégatifs. Cette restauration du répertoire CD4 résulterait entre autres de la production de nouvelles cellules T naïves. Cela dit, les répertoires CD8 restent, quant à eux, très perturbés chez tous les patients après six mois de trithérapie.

Parce que le compartiment sanguin ne résume pas l'immunopathologie de l'infection à VIH, des chercheurs américains ont choisi d'étudier les lymphocytes CD4+ dans les ganglions lymphatiques après une trithérapie (3). Utilisant une méthode d'analyse quantitative d'images de biopsies ganglionnaires, le groupe dirigé par Ashley Haase, de l'université de Minneapolis, a notamment observé, par rapport aux biopsies de volontaires séronégatifs, un nombre moindre de cellules T CD4+. Après traitement, le nombre total de cellules T CD4+ a augmenté, preuve que les mécanismes de régénération cellulaire, même à des stades relativement avancés de l'infection à VIH, ne sont pas irrémédiablement endommagés, et que le compartiment lymphocytaire CD4 peut être partiellement restauré en freinant par les antiviraux la réplication du VIH, même sans parvenir à une éradication complète.

Marc Gozlan

(1) *Nat. Med.*, 1998, 4, 208-14.

(2) *Nat. Med.*, 1998, 4, 215-21.

(3) *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 1998, 95, 1154-59.

Chimiokines : un rôle dans la résistance au VIH

Certaines mutations des co-récepteurs du VIH confèrent une résistance vis-à-vis de l'infection virale. Il semble que cette protection peut aussi dépendre de la capacité à produire des taux élevés de chimiokines, protéines solubles dont les récepteurs membranaires sont impliqués dans la pénétration cellulaire du virus.

ON LE SAIT, en plus du récepteur CD4, le VIH utilise, pour pénétrer dans les cellules du système immunitaire, des co-récepteurs qui sont des récepteurs de chimiokines, des protéines solubles impliquées dans l'attraction (chémotactisme) des globules blancs sur le lieu de phénomènes inflammatoires. Il existe schématiquement deux familles de chimiokines, alpha (ou CXCR) et bêta (ou CC), définies selon la position adjacente (CC) ou non (CXCR) de deux acides aminés cystéines dans la séquence protéique. Le co-récepteur CCR5 est un récepteur des chimiokines bêta, tandis que CXCR4 est un récepteur des chimiokines de type alpha.

Les équipes de Daniel Zagury (université Pierre-et-Marie-Curie, Paris), Alessandro Gringeri (université de Milan) et Robert Gallo (université du Maryland), ont étudié la production des chimiokines β (désignées par les sigles MIP-1 alpha, MIP-1 bêta-1 et RANTES) afin de déterminer s'il existe un lien avec une protection vis-à-vis de l'infection à VIH-1. A cela plusieurs raisons. Le récepteur CCR5 des chimiokines β est utilisé par les souches de VIH qui

infectent les macrophages. Or, il est établi que la présence d'une mutation sur les deux copies du gène de CCR5 (mutation $\Delta 32$ homozygote) a un effet relativement protecteur vis-à-vis de l'infection par le VIH. Cette protection n'est que relative, puisque des cas d'infection ont été rapportés chez des sujets porteurs de cette mutation. Enfin, les chimiokines β exercent *in vitro* un effet antiviral vis-à-vis des souches VIH-1 que l'on rencontre chez les individus récemment infectés.

Cette étude, publiée dans les *Comptes rendus de l'Académie américaine des sciences (Proceedings)*, a porté sur 128 hémophiles, suivis à Milan, qui avaient utilisé des concentrés de facteurs anti-hémophiliques VIII et IX entre 1980 et 1985. Ces produits, contaminés par le VIH-1, étaient issus de pools de plasma provenant de donneurs américains.

Les chimiokines comme moyen de résistance à l'infection

Il apparaît que nombre des hémophiles de cette cohorte ont présenté une protection naturelle, bien que transitoire, vis-à-vis du VIH, malgré une exposition répétée au virus par la voie de contamination potentielle la plus directe. On dénombrait ainsi 58 séropositifs en 1982, 84 en 1983, 103 en 1984 et 114 en 1985. Cette relative résistance ne peut s'expliquer par la présence d'une mutation protectrice sur le gène CCR5, aucun de ces hémophiles n'étant porteur homozygote de la mutation $\Delta 32$. En revanche, les données des chercheurs indiquent que les patients qui ont résisté à l'infection rétrovirale malgré de multiples expositions au VIH-1 ont exprimé des

taux de chimiokines β plus élevés que des sujets contrôles séronégatifs, donneurs de sang ou eux-mêmes hémophiles.

Vu le nombre des hémophiles milanais contaminés au fil du temps, il apparaît que la résistance au VIH-1 varie d'un individu à l'autre, le nombre des injections se situant entre 6 et 200. Aujourd'hui encore, 14 hémophiles de cette cohorte sont toujours indemnes d'infection à VIH. Les cellules immunitaires de ces personnes toujours séronégatives produisent des taux de chimiokines β supérieurs au double de ceux enregistrés chez d'autres individus séronégatifs, hémophiles ou non. Les chimiokines contenues dans le liquide de culture (surnageant) de leucocytes provenant de ces hémophiles non infectés sont par ailleurs capables d'empêcher l'infection virale. Cet effet antiviral *in vitro* est corrélé à la concentration de chimiokines β dans le surnageant.

Au total, ces travaux montrent que la réponse immunitaire cellulaire de l'hôte, en l'occurrence sa capacité à produire des chimiokines β , pourrait représenter une première ligne de défense pour empêcher l'infection à VIH chez certaines personnes. Ils confirment aussi que la piste thérapeutique des antagonistes des chimiokines, dont certains ont déjà montré des résultats encourageants *in vitro*, mérite d'être pleinement explorée.

Marc Gozlan

D. Zagury, A. Lachgar, V. Chams, L. S. Fall, J. Bernard, J.-F. Zagury, B. Bizzini, A. Gringeri, E. S. Santagostino, J. Rappaport, M. Feldman, S. J. O'Brien, A. Burny, R. C. Gallo, « C-C chemokines, pivotal in protection against HIV type 1 infection », *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 1998, 95, 3857-61.

Les patients qui ont résisté à l'infection ont exprimé des taux de chimiokines β plus élevés que des sujets contrôles séronégatifs.

Les bénéfices insoupçonnés des multithérapies

Des chercheurs suisses montrent que, même lorsqu'une multithérapie incluant une antiprotéase ne s'accompagne pas d'une disparition du virus dans le sang, elle peut curieusement avoir un effet prolongé sur le nombre des lymphocytes T CD4+.

CHEZ LES PATIENTS QUI RESTENT VIRÉMIQUES malgré la prise d'une multithérapie comportant un inhibiteur de protéase, ce traitement peut entraîner un effet prolongé sur le taux des lymphocytes CD4. Telle est l'heureuse conclusion, pour le moins inattendue, d'une étude du groupe d'Amalio Telenti, du Centre hospitalier universitaire vaudois de Lausanne. Publiée dans *The Lancet*, elle porte sur 98 individus séropositifs évaluable inclus dans la Swiss HIV Cohort Study.

Après 48 semaines d'une multithérapie comportant un inhibiteur de protéase, une augmentation du nombre des lymphocytes CD4+ a été observée chez 93 % des individus étudiés. Chez les 82 patients qui prenaient régulièrement leurs antirétroviraux, le taux moyen de remontée des CD4 était notablement identique, que les sujets présentent une suppression de la virémie persistante ou transitoire (avec un accroissement de 138 et 130 CD4 par mm³, respectivement). Une augmentation des CD4, en moyenne de 105 par mm³, a même été enregistrée chez les 33 patients sous multithérapie qui restaient virémiques.

Seule une non-observance du traitement s'est traduite, chez 16 sujets, par un accroissement plus faible : 57 CD4/mm³. Quant à l'interruption de la multithérapie, elle s'est accompagnée d'une chute des CD4 dont l'ampleur était indépendante du niveau antérieur de la virémie.

Il ressort donc que les multithérapies, dont l'objectif est de réduire la charge virale en deçà des seuils de détection, permettraient, par des mécanismes qu'il reste à éclaircir, à des patients qui demeurent virémiques de conserver un bénéfice en termes d'immunité cellulaire. Dans la mesure où les dernières données font apparaître qu'environ 50 % des patients restent virémiques après un an de multithérapie, on comprend que les résultats de cette étude, sous réserve de confirmation, pourraient avoir d'importantes conséquences en matière de recommandations thérapeutiques.

Marc Gozlan

D. Kaufmann, G. Pantaleo, P. Sudre, A. Telenti, for the Swiss HIV Cohort Study, « CD4-cell count in HIV-1 infected individuals remaining viraemic with highly active antiretroviral therapy (HAART) », *The Lancet*, 1998, 351, 723-4.

Virus HHV-8 et étiologie du Kaposi

DES CHERCHEURS de l'université de Californie à San Francisco ont utilisé les données de la San Francisco Men's Health Study, une population urbaine où l'on compte une forte incidence pour le VIH, afin d'évaluer la séroprévalence de l'herpesvirus humain de type 8 (HHV-8), ses modes de transmission et l'histoire naturelle de l'infection virale.

Leur travail, publié dans *The New England Journal of Medicine*, a porté sur 400 individus infectés par le VIH au début de l'étude : 200 hommes homo- ou bisexuels infectés par le VIH et 200 autres hommes, hétérosexuels. Une sérologie anti-HHV-8, basée sur la détection d'anticorps sériques vis-à-vis du « latency-associated nuclear antigen » (LANA), fut pratiquée chez tous les participants.

Le Dr Dean Kedes et ses collègues ont observé que la séropositivité anti-LANA était associée à des antécédents de MST et qu'il existait une relation linéaire entre la prévalence des anticorps anti-LANA et le nombre de partenaires sexuels masculins au cours des cinq années précédentes. Ils ont également noté que la prévalence du HHV-8 était plus élevée chez les hommes engagés dans des relations homosexuelles depuis plus de cinq ans que chez ceux qui avaient eu des rapports homosexuels réguliers depuis moins de cinq ans. Chez ces derniers, la prévalence du HHV-8 était supérieure à celle enregistrée chez les hommes qui n'avaient pas, ou peu, de rapports homosexuels.

La séroprévalence initiale du HHV-8 était de 37,6 % chez les hommes ayant une quelconque activité homosexuelle, contre 0 % chez les hommes n'en ayant aucune. Chez les sujets doublement infectés par le VIH et le HHV-8 à leur inclusion dans l'étude, la probabilité d'observer un sarcome de Kaposi après un délai moyen de dix ans était de 49,6 %.

Au total, il ressort de l'analyse statistique multivariée qu'une séropositivité préalable pour le HHV-8 était indépendamment associée au sarcome de Kaposi, même après réajustement au regard du nombre de partenaires homosexuels ou du taux de lymphocytes T CD4+.

M.G.

J. N. Martin, D. E. Ganem, D. H. Osmond, K. A. Page-Shafer, D. Macrae, D. H. Kedes, « Sexual transmission and the natural history of human herpesvirus 8 infection », *N. Engl. J. Med.*, 1998, 338, 948-54.

Le point de vue du Pr Jean-François Delfraissy, médecin référent à l'hôpital Bicêtre

« L'A POURSUITE DU TRAITEMENT lors d'un échec virologique n'est pas choquante, déclare le Pr Jean-François Delfraissy, qui reconnaît opter lui-même pour cette solution, mais cette situation pose trois problèmes : premièrement, le maintien du nombre de CD4 existe-t-il vraiment ou ne représente-t-il qu'une étape transitoire avant l'effondrement de ces cellules ? Deuxièmement, ces CD4 sont-ils fonctionnels ? [A ce sujet, le médecin précise qu'« il existe des données encore non publiées qui démontrent que les CD4 prolifèrent moins bien en présence d'un antigène ». Leur capacité de reconnaissance antigénique pourrait donc être atteinte.] Enfin, on ignore encore comment le traitement peut être modifié, et notamment s'il faut changer un seul ou l'ensemble des antirétroviraux. »

G.B.

AZT

et « résistance cellulaire »

Depuis la présentation des résultats des essais Altis 1 et 2, la question se pose de savoir pourquoi un traitement par analogues nucléosidiques est moins efficace lorsqu'il en suit un premier.

LES MUTATIONS DU GÉNOME VIRAL conférant une résistance à l'ensemble des analogues nucléosidiques ne peuvent expliquer en totalité la baisse d'efficacité des traitements nucléosidiques. De nombreuses souches virales restent sensibles aux antiviraux (phénotypes *in vitro*), et pourtant la charge virale des patients traités peut s'élever, comme si le traitement cessait d'être efficace, alors que le virus, lui, reste sensible. Il était logique de chercher dans l'activation même de ces antirétroviraux une autre explication. En effet, seuls les analogues nucléosidiques sont actifs dans les cellules tri-phosphorylées.

Jean-Pierre Sommadossi, de l'université d'Alabama, à Birmingham, a présenté de nouveaux résultats lors de la conférence sur les rétrovirus à Chicago en février dernier (*abst.* 3, essai ACTG 881). Il a mesuré les concentrations intracellulaires de ces métabolites actifs. Il conclut que les patients ne répondant pas au traitement de l'essai Altis (d4T + 3TC) sont ceux chez lesquels la phosphorylation du d4T et du 3TC se fait mal. Les patients naïfs ou prétraités répondant bien au traitement par d4T + 3TC ont une phosphorylation satisfaisante. L'hypothèse qu'il avance pour expliquer la mauvaise capacité de phosphorylation de certains patients est le traitement antérieur par AZT. L'Azt au long

L'Azt au long cours aurait pour effet de diminuer la capacité de phosphoryler les autres analogues nucléosidiques, ce que l'on appelle « résistance cellulaire ».

cours aurait pour effet de diminuer la capacité de phosphoryler les autres analogues nucléosidiques, ce que l'on appelle « résistance cellulaire ».

Que peut-on en penser ? Les données présentées par Jean-Pierre Sommadossi ont ceci de contestable qu'elles ne concernent qu'une partie des patients d'Altis. Y a-t-il eu sélection des échantillons ? Si oui, selon quels critères ? La technique utilisée par Jean-Pierre Sommadossi n'a pas encore été publiée. On sait que la variabilité de ces mesures est importante : de 20 à 80 %. Un nombre plus élevé d'échantillons aurait donc été nécessaire. Autre question : ces phénomènes existent-ils également chez des patients d'abord traités par d4T et utilisant l'Azt ensuite ? N'y a-t-il pas d'autres mécanismes possibles expliquant des difficultés de phosphorylation chez certains individus ?

Variabilité des capacités de phosphorylation

Interrogés à ce sujet, des représentants de Glaxo Wellcome (1) répondent que l'enzyme principale responsable de la phosphorylation de l'Azt, la thymidine kinase, a une activité très variable d'un individu à l'autre, et peut être très variable aussi au fil du temps chez un même individu. En fait, Glaxo Wellcome reconnaît qu'il existe un problème de phosphorylation affectant l'ensemble des analogues nucléosidiques, mais dont la cause réelle est difficile à établir actuellement.

D. J. Back (université de Liverpool, Royaume-Uni, *abst.* LB10), qui travaille depuis plus de dix ans sur la phosphorylation, a quant à lui effectué des prélèvements mensuels chez 24 patients traités par AZT + ddI ou AZT + 3TC pendant un an. Les don-

nées présentées à Chicago sont partielles puisqu'elles ne concernent que 10 patients. Globalement, il n'observe pas de diminution systématique des capacités de phosphorylation. Néanmoins, chez certains patients, cette phosphorylation s'amenuise au fil des mois, tandis que chez d'autres elle se maintient. Ceci confirme qu'à partir d'une durée de traitement qui reste à préciser, les quantités de formes actives d'Azt diminuent. D. J. Back ne propose pas d'explication à cette baisse.

La stratégie de Glaxo Wellcome pour compléter ce que l'on sait à ce sujet est la suivante : explorer les différences entre patients qui répondent bien à l'Azt et ceux qui n'y répondent plus, développer des mesures plus fiables des concentrations intracellulaires de formes tri-phosphates, mettre en place une étude prospective pour explorer différentes séquences d'utilisation d'analogues nucléosidiques chez des patients, explorer le polymorphisme de la thymidine kinase dans la population.

En attendant, des données devraient être présentées dans les mois à venir sur ce qui se passe chez des patients commençant par d4T et traités ensuite par AZT. Il est regrettable que ce ne soit qu'en octobre 1997 que ce laboratoire ait décidé de se donner les moyens de mener des recherches sur cet aspect, dix ans après la commercialisation du premier analogue nucléosidique, et alors que des articles sur cette résistance cellulaire ont été publiés dès 1993.

François Houyez

(1) Edde Loelinger, Affaires médicales internationales, Glaxo Wellcome, Francfort, le 20 février 1998, lors d'une réunion avec European Aids Treatment Group.

Déclin des infections opportunistes

AL'EXCEPTION des lymphomes et LEMP, l'incidence des infections opportunistes a baissé de 50 % à 80 %, selon les dernières données des Csih, portant sur 61 000 patients. Les résultats de cette nouvelle analyse, coordonnée par le Dr Dominique Costagliola, sont éloquentes. Infections à cytomégalovirus : -80 %; mycobactéries atypiques : -73 %; candidoses œsophagiennes : -69 %; pneumopathies à *Pneumocystis carinii* : -68 %; sarcome de Kaposi : -65 %; toxoplasmose : -64 %. L'incidence des encéphalopathies, dont la baisse était moins évidente lors de la première analyse en décembre 1996, a quant à elle commencé à baisser. « Ce retard à la baisse pourrait s'expliquer par une moins bonne pénétration des antiprotéases dans le système nerveux », précise Dominique Costa-

gliola. Deux pathologies, la leuco-encéphalopathie multifocale progressive (LEMP) et les lymphomes, enregistrent cependant une baisse moins importante : -44 % pour les lymphomes et -28 % pour la LEMP. « S'agit-il là encore d'un retard à la baisse ? Il est difficile pour le moment de répondre », ajoute Dominique Costagliola. Au vu de ces données épidémiologiques, la question se pose d'une modification des stratégies de prophylaxie des infections opportunistes. La prévention primaire n'a pas été modifiée de façon notable. Le Bactrim®, par exemple, est toujours autant prescrit. S'agissant de la prophylaxie secondaire, un certain nombre de patients ont d'ores et déjà pu arrêter leurs traitements de maintenance.

J. M.

Cancer du col de l'utérus et sida

ENVIRO 2 % des cas de sida chez les femmes ont été inaugurés par un cancer du col de l'utérus (CIC) durant la période de 1993 à 1996.

Cette étude, conduite par le Réseau national de santé publique, avait notamment pour but de repérer les caractéristiques des femmes débutant le sida par un CIC. Elle montre notamment que celles-ci diffèrent des autres femmes au stade sida par les paramètres suivants :

nombre médian de T4 au diagnostic du sida très significativement supérieur, taux de survie quatre ans après l'entrée dans le sida significativement supérieur, proportion de contaminations liées à la toxicomanie plus importante.

Le meilleur pronostic vital des femmes ayant débuté un sida par un CIC peut sans doute s'expliquer par une moindre immunodépression au moment du diagnostic.

Les auteurs avancent par ailleurs deux arguments pour expliquer la plus forte proportion de toxicomanes parmi ces femmes : des facteurs de risque de cancer du col, telle l'infection par le HPV, probablement plus fréquents ; un moins bon suivi gynécologique, ce qui ne permet pas un traitement au stade des lésions pré-cancéreuses. ■

Source : BEH n° 8, 24 février 1998.

Sida en France

LE RÉSEAU NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE communique les derniers chiffres de l'épidémie du sida en France. Au 31 décembre 1997, le nombre de personnes vivantes atteintes de sida est estimé entre 19 000 et 21 000. Le nombre de nouveaux cas de sida diagnostiqués au cours du second semestre 1997 est estimé à 1 500. L'analyse par groupes de transmission montre une diminution du nombre de nouveaux cas chez les homosexuels-bisexuels (-13 % entre les deux semestres de 1997), mais une augmentation des nouveaux cas chez les personnes contaminées par voie hétérosexuelle (+10 % entre les deux semestres de 1997). Chez les usagers de drogues injectables, le nombre de nouveaux cas reste stable au cours de la période considérée.

Le nombre de personnes ne connaissant pas leur séropositivité au moment du diagnostic de sida diffère par ailleurs sensiblement selon le groupe de transmission. Ainsi, 56 % des personnes contaminées par voie hétérosexuelle ne connaissent pas leur séropositivité avant le diagnostic de sida, contre 20 % chez les usagers de drogues injectables et 45 % chez les homosexuels-bisexuels. ■

Source : BEH n° 9, 3 mars 1998.

Plan de lutte contre la douleur

CONSTATANT des « insuffisances graves dans le traitement de la douleur », Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé, a annoncé en mars dernier une série de mesures visant à améliorer la prise en charge de la douleur. Ce énième plan de lutte contre la douleur depuis trois ans, qui, pour bon nombre de professionnels, apparaît largement insuffisant, est notamment axé sur une meilleure prise en compte de la demande du patient : remise d'un carnet douleur au patient, systématisation de l'utilisation des réglottes de mesure de la douleur, promotion de l'utilisation de pompes d'auto-analgésie contrôlée... La qualité de la prise en charge de la douleur sera à

moyen terme un des critères d'évaluation des établissements. Les Agences régionales de l'hospitalisation, chargées de répartir entre les établissements la dotation budgétaire de la région, devraient ainsi prendre en compte les efforts réalisés en la matière. Le plan prévoit également d'intensifier la formation des professionnels de santé. Enfin, la lutte contre la douleur fera l'objet d'une campagne d'information, tant au niveau des professionnels que du grand public. « La douleur de l'autre fait souvent l'objet d'un déni, l'importance donnée à cette manifestation est souvent minorée par des équipes médicales tout entières orientées vers la réparation. L'aspect symptomatique

est parfois survalorisé au détriment de l'aspect "pathologique" de la douleur, la capacité à traiter la douleur est parfois méconnue, voire perçue comme dangereuse », précise le ministère.

Afin de faciliter la disponibilité des antalgiques majeurs, le gouvernement envisage par ailleurs de supprimer le carnet à souches. La prescription des antalgiques majeurs sur ordonnance extraite d'un carnet à souches numérotées pourrait ainsi être remplacée par une prescription médicale sur ordonnance infalsifiable. Des antalgiques majeurs seront également sortis de la réserve hospitalière et mis à disposition des praticiens de ville.

J. M.

Accumulation graisseuse : effet secondaire des antiprotéases ?

Les inhibiteurs de protéase sont peut-être à l'origine de désordres lipidiques chez les patients VIH+ sous traitement antiviral. Une accumulation de graisse abdominale est notamment observée.

UN SITE DE DISCUSSION INTERNET (crix-list@pinkpage.page) a été créé par et pour les utilisateurs du Crixivan® (ou indinavir), un inhibiteur de protéase couramment prescrit. Il regroupe commentaires, questions et remarques de patients sous traitement antiviral.

Récemment, comme d'autres, Brad et Stéphanie y mentionnaient avec inquiétude des modifications de leur apparence corporelle. Deux études publiées dans *The Lancet* viennent appuyer ces observations. Dans la première, les auteurs rapportent une accumulation de graisse dorso-cervicale appelée, « bosse de bison », chez 8 patients sous traitement antiviral, dont 4 prennent un inhibiteur de protéase (1). Cette protubérance de graisse, pouvant occuper une surface de 12 x 18 cm, s'accompagne d'une augmentation de la répartition graisseuse autour du tronc. Chez les patients de la deuxième étude, une augmentation de la circonférence abdominale est mentionnée, avec sensations de ballonnement et de réplétion, mais sans prise de poids (2). L'analyse par tomographie indique que l'accumulation graisseuse se fait préférentiellement en zone intra-abdominale plutôt que sous-cutanée. Il est intéressant de noter que dans ce travail, les symptômes sont apparus chez les 10 patients après l'introduction d'in-

dinavir dans le traitement. Malgré la différence de localisation de ces masses graisseuses, des similitudes dans les données cliniques de ces patients et dans leur traitement permettent d'avancer certaines hypothèses et d'en éliminer d'autres. Tout d'abord, ces symptômes de redistribution des graisses et la « bosse de bison » ont évoqué aux médecins un syndrome de Cushing. Néanmoins, les contrôles endocrinologiques n'ont pas fait apparaître d'hypercortisolisme et cette hypothèse a été rejetée. Les auteurs de ces deux études ont alors cherché à mettre en relation l'excès graisseux et un certain nombre de paramètres cliniques, mais aucune corrélation n'a été mise en évidence avec l'âge, le taux de CD4, la concentration en glucose ou en cholestérol plasmatiques. Seule une élévation du taux de triglycérides a été notée chez ces patients.

Des questions en suspens

Ces études suscitent aujourd'hui plus de questions qu'elles n'apportent de réponses. Leurs conclusions s'accordent sur l'existence probable de modifications métaboliques et endocrines susceptibles d'affecter les mécanismes de lipogénèse et de lipolyse. Cependant, si les résultats de l'étude sur l'accumulation de graisse abdominale semblent bien indiquer une interaction entre accumulation graisseuse et introduction dans le traitement de l'indinavir, quatre des huit patients de l'étude sur la « bosse de bison » ne prendraient pas d'inhibiteur de protéase. Serait-ce alors la conséquence d'une action du virus en réponse au traitement antiviral ? L'indinavir est-il à mettre en cause ? Quels sont les mécanismes en cause ? Ces observations ont-elles été rapportées ail-

leurs ? Seuls des éléments de réponse sont aujourd'hui disponibles. En France, le Dr Laurence Weiss a relevé, dans le service d'Immunologie de l'hôpital Broussais, deux cas de patients (sous indinavir) présentant une lipodystrophie intra-abdominale. « Les anomalies lipidiques observées seraient, précise-t-elle, classées dépendantes et résulteraient de l'utilisation des inhibiteurs de protéase en général. » De son côté, la société Merck, qui commercialise l'indinavir, indique au *Journal du sida* qu'aucune étude à ce jour n'a montré de relation de cause à effet entre les symptômes lipidiques et cette classe particulière de molécule.

Le problème des effets secondaires des inhibiteurs de protéase et des traitements antiviraux en général risque de prendre de l'ampleur dans les années à venir, et ceci pour plusieurs raisons. La première est que les inhibiteurs de protéase ont été mis récemment sur le marché. La deuxième est que l'efficacité reconnue de ce traitement sur l'immunité en fait l'une des molécules les plus prescrites, et le nombre de personnes potentiellement concernées est donc relativement important. Enfin, l'éventualité de conséquences graves sur l'état de santé à long terme des patients VIH+ sous traitement est préoccupante. De nouvelles études, menées aux États-Unis et en France, devraient permettre de comprendre les mécanismes mis en jeu dans ces accumulations graisseuses.

Stéphanie Lavaud

Le problème des effets secondaires des inhibiteurs de protéase et des traitements antiviraux en général risque de prendre de l'ampleur dans les années à venir.

(1) « Buffalo hump in men with HIV-1 infection », *The Lancet*, 1998, 351, 867-870.

(2) « Visceral abdominal-fat accumulation associated with use of indinavir », *The Lancet*, 1998, 351, 871-875.

Nouvelle enquête sur les accidents d'exposition au sang

Le Geres (1) prévoit de lancer une enquête nationale pour redéfinir la hiérarchie des gestes à risque au sein de l'hôpital. Les chimioprophylaxies post-AES (2) n'étant pas la panacée, la prévention reste d'actualité.

UNE NOUVELLE ÉTUDE ÉPIDÉMIOLOGIQUE des AES, comparable à celle réalisée en 1990-1992 avec le concours de 17 établissements de soins, sera conduite en 1998-1999 par le Geres. L'association espère disposer d'un nouvel état des lieux sur un plus large échantillon – l'enquête devrait être étendue à l'ensemble de ses hôpitaux membres – et moderniser ainsi son discours de prévention.

Parallèlement, un site Internet sera ouvert courant 1998 afin de faciliter l'accès à l'information pour les professionnels les plus touchés : infirmières, aides-soignantes, médecins, étudiants en médecine et chirurgiens. D'après une étude présentée lors de la IX^e journée du Geres par le Dr Florence Lot, du Réseau national de santé publique, 2 nouveaux cas « prouvés » et 2 « présumés » (n'ayant pas fait de déclaration après l'accident) de contamination par le VIH après un AES ont été répertoriés en France en 1997. Le précédent rapport, daté de juin 1995, faisait déjà état de 10 cas « prouvés » et 27 cas « présumés ».

A la suite d'un accident percutané mettant un individu en contact avec du sang contaminé, le risque de séroconversion pour le VIH est évalué à 0,3 %. Il diminue de 80 % grâce à la prescription de zidovudine seule dans les 48 heures (3). L'harmonisation des traitements prophylactiques – actuellement des bi-trithérapies – a sans doute contri-

bué à faire diminuer le nombre de contaminations. Les prescriptions de chimioprophylaxies, délivrées après un AES ou à des patients ayant eu une exposition sexuelle, sont suivies depuis septembre 1997 à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). Des médecins du travail et des médecins référents pour le VIH se sont vu adresser un questionnaire à remplir pour tout avis, qu'il donne lieu à la prescription d'un traitement préventif ou non. Sur les 300 avis récupérés en quatre mois, 24 % concernaient des expositions sexuelles qui ont conduit, pour 80 % d'entre elles, à une mise sous traitement, majoritairement par trithérapie. A titre de comparaison, seulement 40 % des cas d'exposition professionnelle ont fait l'objet de prophylaxies, la moitié étant des bithérapies. Pour Laurent Fleury, pharmacien et épidémiologiste à l'AP-HP, les facteurs de risque dans le cas d'un accident professionnel sont probablement plus faciles à évaluer. Si la déclaration des AES professionnels – même lorsqu'il s'agit d'un accident bénin – doit être systématique, elle ne donne pas toujours lieu à une prescription d'antirétroviraux. Par ailleurs, les patients ayant eu une exposition

sexuelle sont souvent, dès qu'ils déclarent l'accident, demandeurs d'un traitement.

Pas de risque zéro

En ce qui concerne la variabilité des prescriptions, aucune donnée n'existe encore quant à l'efficacité d'une trithérapie par rapport à celle d'une bithérapie. C'est au médecin prescripteur de prendre en compte la démarche du patient, l'évaluation du risque et la question de la tolérance. Des effets secondaires sont observés, principalement avec les trithérapies, malgré tout menées à terme dans une très grande majorité des cas lorsque la sérologie du patient source est inconnue ou s'il est VIH+. Mais le traitement, quel qu'il soit, n'exclut pas totalement le risque de contamination, précise Laurent Fleury, et les messages de prévention ne doivent pas être négligés.

Grégory Brasseur

(1) Le Geres, Groupe d'étude sur le risque d'exposition au sang, association loi 1901 depuis 1991, forme un réseau d'environ 70 établissements.

(2) AES : accident d'exposition au sang.

(3) Etude cas-témoin du Center for Disease Control (CDC) d'Atlanta, 1995.

Un quart des chirurgiens déclarent pratiquer le dépistage préopératoire systématique

LA QUESTION : « *Pratiquez-vous un dépistage systématique des opérés ?* », 23 % des chirurgiens répondent « oui », 50 % déclarent toujours demander l'accord du patient lors des examens préopératoires et 25 % ne le font pas. Ce sont les résultats préliminaires d'une enquête du Geres sur la perception du risque d'AES chez les chirurgiens. 1 042 praticiens ont répondu à un questionnaire anonyme, indiquant dans 37 % des cas avoir déjà déclaré un AES. Les chirurgiens se définissent eux-mêmes comme une profession à fréquence élevée d'exposition : 44,6 % se sont piqués au moins une fois le mois précédant l'enquête. Plus de la moitié d'entre eux se sont déjà fait dépister. Les moyens de protection et les possibilités d'accès aux soins leurs sont familiers mais leur perception du risque est parfois mauvaise. 78 % prennent plus de précautions lorsqu'ils opèrent un patient VIH+ et pensent que connaître la sérologie du malade diminue le risque. Enfin, 3 % des chirurgiens refusent d'opérer un sujet séropositif, ce qu'autorise le code déontologique dès lors que le patient est adressé à un confrère. ■

L'Assistance médicale à la procréation reconnue pour les couples sérodifférents

Dans un avis commun sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez les couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative, le Comité consultatif national d'éthique et le Conseil national du sida donnent leur feu vert à l'insémination artificielle intra-conjugale avec du sperme traité.

LA MISE À DISPOSITION de nouvelles thérapeutiques antirétrovirales, lesquelles ont sensiblement diminué la morbidité et la mortalité de l'infection à VIH, amène de plus en plus de couples sérodifférents à envisager la réalisation de leur désir de procréation. Cette demande pose cependant des problèmes éthiques et médicaux sur le risque de contamination de l'enfant et du partenaire non infecté, ou le devenir de l'enfant dont l'un des deux parents pourrait être amené à disparaître. Quoi qu'il en soit, de plus en plus d'équipes ont accepté depuis quelques années de prendre en charge les couples sérodifférents. Actuellement, quatre possibilités peuvent être proposées à ces couples : l'adoption, le recours au tiers donneur, les rapports non protégés au moment de l'ovulation et l'insémination artificielle intra-utérine de spermatozoïdes traités et contrôlés de l'homme séropositif. « Dans toutes les solutions proposées pour fonder une famille chez des couples où l'homme est séropositif, on doit en premier lieu tenir compte de l'avenir de l'homme et il convient d'évaluer l'état biologique et clinique de l'infection virale, ainsi que la réponse aux traitements »,

« L'impossibilité de devenir parent, qui fut longtemps comprise comme une discrimination positive, est aujourd'hui perçue comme une stérilité imposée. »

soulignent en préambule le CCNE et le CNS. Compte tenu des risques de contamination avec le sperme du conjoint, l'avis rappelle que l'adoption et l'insémination artificielle avec donneur (IAD) sont actuellement les solutions les plus sûres pour les couples désireux de ne prendre aucun risque. S'agissant de l'adoption, celle-ci reste cependant peu sollicitée par les couples sérodifférents en raison de la lourdeur des démarches (enquête, entretiens et tests), ainsi que des réticences des services de l'action sanitaire et sociale à confier un enfant à un couple sérodifférent. Soucieux de protéger l'enfant, ces services hésiteraient à prendre le risque de lui faire vivre un second épisode traumatisant. Quant à l'IAD, les critères d'acceptabilité sont tels que la moitié des couples demandeurs ne sont pas retenus. Les dispositions législatives et réglementaires permettent théoriquement aux couples sérodifférents de recourir à l'IAD. Le code de la santé publique précise en effet que l'AMP « a pour objet de remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué. Elle peut aussi avoir pour objet d'éviter la transmission à l'enfant d'une maladie d'une particulière gravité. » Le principe de l'IAD chez les couples sérodifférents a été accepté par la plupart des 22 Cecos (Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains). De 1986 à 1996, 452 couples ont sollicité une demande de don de sperme et 40 % de ces demandes ont été finalement acceptées. Un certain nombre ont été refusées en raison de la déclaration de la maladie ou de défenses immunitaires considérées comme trop basses chez l'homme. Un peu plus d'une soixantaine

d'enfants sont nés après IAD pour des couples sérodifférents.

Que ce soit dans le cas de l'adoption ou de l'IAD, « l'homme ne peut être de fait le père biologique de son enfant. Il est exclu du champ de la procréation. L'impossibilité de devenir parent, qui fut longtemps comprise comme une discrimination positive visant à protéger le partenaire et l'enfant, est aujourd'hui perçue comme une stérilité imposée. Elle est ressentie en définitive comme une ultime discrimination par des personnes qui ont déjà subi les épreuves de l'annonce de la séropositivité, de la conscience d'une mort rapprochée, et parfois des expressions de la maladie et des conséquences sociales », note l'avis.

Les rapports non protégés au moment de l'ovulation

Depuis plusieurs années, quelques équipes médicales ont choisi une prise en charge différente des couples sérodifférents. Il s'agit notamment de repérer le moment de l'ovulation (étude des cycles menstruels avec monitoring échographique) pour éviter une prise de risque inutile lors de rapports sexuels non fécondants. Cette prise en charge médicale, qui vise à proposer des mesures de réduction des risques, est très semblable à celle d'un couple stérile. Elle comprend, outre une évaluation clinique et biologique de l'infection par le VIH chez l'homme, des traitements en cours et de leurs résultats, un bilan de fertilité du couple. Les résultats de l'étude française posent la question du risque potentiel de contamination associé à cette pratique. Sur les 68 conceptions à l'issue de rapports non protégés au moment de l'ovulation, dont 17 avec rapport unique, aucu-

ne séroconversion n'est certes survenue dans les trois mois suivant la conception. Cependant, trois femmes ont été contaminées à distance de la fécondation. « *La pratique ponctuelle d'un rapport non protégé sous monitoring peut ainsi amener ces couples à prendre, consciemment ou non, des risques dans leur rapports sexuels ultérieurs* », souligne l'avis. Aussi cette méthode apparaît-elle trop risquée au Comité et au Conseil national du sida, tant du point de vue d'une contamination potentielle que d'éventuelles dérives envers la prévention. « *Le monitoring médicalisé de rapports non protégés est la proposition qui expose exagérément les couples au risque de contamination; cette méthode est à proscrire du fait de dérives secondaires dans la prévention du risque, essentiellement chez la mère, et des contradictions qu'une telle méthode présente vis-à-vis des campagnes de prévention du sida, basées sur la stricte nécessité de rapports protégés.* » Aussi le CCNE et le CNS recommandent-ils aux équipes médicales de privilégier une autre méthode, à savoir l'insémination intra-conjugale de spermatozoïdes traités.

Insémination avec du sperme traité

« *La préparation du sperme de l'homme dans le but d'éliminer le virus éventuellement présent est un nouvel espoir pour les couples sérodifférents* », estiment les deux instances. Le traitement du sperme consiste à séparer les spermatozoïdes de l'influence du liquide séminal afin qu'ils puissent s'activer pour devenir féconds. C'est dans le liquide séminal qu'est localisé le VIH, soit sous forme libre, soit incorporé à la leucospermie ou aux cellules germinales. Les études menées n'ont pas pu démontrer l'intégration d'ADN proviral du VIH dans le génome du spermatozoïde. En revanche, une adhésion passive du virus, notamment sur la pièce intermédiaire du spermatozoïde, est théoriquement possible. Les techniques d'isolement des spermatozoïdes du liquide séminal font appel à des séparations par gra-

dients de centrifugation associées à des lavages et à des migrations. L'état des procédures consiste à ne pas traiter les spermatozoïdes dans lesquels serait détecté de l'ARN-VIH et à s'assurer de l'absence d'ADN proviral en cas de détection négative d'ARN-VIH dans le liquide séminal ou en cas de charge virale sanguine élevée. La possibilité de congeler le sperme avant toute AMP, sans supprimer son pouvoir fécondant, permet d'effectuer les recherches virologiques sur un échantillon susceptible d'être secondairement traité. « *Ces méthodes n'autorisent pas à conclure à un risque nul mais elles réduisent de façon très significative le risque encouru lors d'un rapport non protégé en période ovulatoire* », souligne l'avis. Une expérience importante en Italie fait état d'un millier de tentatives et de 200 grossesses sans une seule séroconversion. Une étude française récente, plus poussée au plan virologique, ne comporte qu'un petit nombre d'inséminations.

Renforcement de l'encadrement

Compte tenu du peu de données disponibles sur ces méthodes, le Comité et le Conseil national du sida recommandent « *une application soutenue des principes de précaution et de vigilance au fur et à mesure de l'acquisition de nouvelles connaissances en la matière* ». Aussi, les équipes déjà autorisées par le ministère de la Santé ne devraient pratiquer une telle assistance que dans le cadre d'un protocole de recherche. Outre l'avis du CCPPRB (Comité consultatif de protection des personnes lors des recherches biomédicales), les deux instances proposent de recueillir l'avis de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal (CNMBR). Les modalités précises du consentement écrit des couples dont l'homme est séropositif au VIH, « *consentement de soins à risque* », devront être soumises à la CNMBR au même titre que les protocoles. Enfin, les laboratoires en charge de traiter le sperme d'hommes séropositifs doivent disposer de locaux et de matériel adaptés aux exigences de sécurité

pour la manipulation du VIH, tout en étant autorisés par le ministre de la Santé à pratiquer des activités biologiques correspondantes de l'AMP.

L'avis du Comité consultatif national d'éthique et du Conseil national du sida a été accueilli favorablement par les spécialistes de l'AMP et de l'infection à VIH. Pour le Dr Alain Berrebi, du service de Gynécologie-Obstétrique de l'hôpital La Grave à Toulouse, qui a coordonné les premières journées nationales sur le « *désir d'enfant chez les couples VIH sérodifférents* », à Toulouse en mars 1997, ces recommandations vont dans le sens de celles qui ont été faites l'an dernier par les participants (voir *Journal du sida* n° 101). « *Il s'agit d'un véritable tournant au regard de la prise en charge des couples sérodifférents. C'est la première fois que l'on dit que de telles aides à la procréation peuvent être faites chez les couples sérodifférents* », précise-t-il. Nicole Marchand-Gonod, psychologue dans le service des Maladies infectieuses et tropicales de la Pitié-Salpêtrière, est également enthousiaste. « *Les techniques d'IAC avec du sperme traité sont proposées depuis plusieurs années en Italie. Leur mise à disposition en France devrait permettre à des couples de réaliser leur désir d'enfant en prenant le moins de risques possible* », ajoute-t-elle. En France, une équipe propose déjà à des couples sérodifférents une insémination artificielle avec du sperme contrôlé. Des protocoles de recherche de traitement du sperme ont été soumis au CCPPRB par plusieurs équipes. Nicole Marchand-Gonod précise cependant que les demandes d'AMP restent rares parmi les couples sérodifférents. « *En général, les couples ne viennent pas consulter pour demander l'autorisation de faire un enfant. Il est vrai que le corps médical a pendant longtemps réservé un accueil défavorable aux couples ou aux femmes séropositifs qui exprimaient un désir d'enfant. Les mentalités commencent tout juste à changer.* » Reste à savoir quelle sera la réponse médicale aux couples qui refuseront l'insémination artificielle, ou encore à ceux écartés de l'AMP en raison de l'état clinique de l'homme séropositif.

Joëlle Maraschin

« **Le corps médical a longtemps réservé un accueil défavorable aux couples ou aux femmes séropositifs qui exprimaient un désir d'enfant.** »

L'impact du contexte thérapeutique sur les comportements sexuels

Depuis la découverte des premiers antirétroviraux efficaces, la crainte d'un relâchement des pratiques préventives, d'une reprise des comportements à risque, réapparaît de manière récurrente. Les progrès médicaux récents – antiprotéases, charge virale, traitements prophylactiques – relancent le débat.

L'ARRIVÉE DES ANTIPROTÉASES, les annonces sur l'éradication du virus, la mesure de la charge virale ou encore la publicité autour du traitement antirétroviral après exposition ont ravivé les craintes d'une recrudescence des comportements à risque. La presse s'est fait l'écho de phénomènes inquiétants qui pousseraient épidémiologistes, chercheurs en sciences sociales, mais aussi acteurs associatifs ou pouvoirs publics à poser la question du relapse parmi les communautés les plus exposées au risque de transmission du VIH.

Les chiffres les plus alarmistes ont circulé. Le quotidien *Le Monde*, à la veille de l'ouverture de la deuxième Conférence européenne sur les méthodes et les résultats des recherches en sciences sociales sur le sida qui s'est tenue à l'initiative de l'Agence nationale de recherche sur le sida à l'Unesco en janvier dernier, rapportait que « 20 % des séropositifs auraient des rapports sexuels non protégés ».

Les résultats de l'enquête presse gay 1997

Des enquêtes australiennes, hollandaises et américaines pointeraient une augmentation des rapports à risque. Qu'en est-il en France ? Dispose-t-on de données quant à l'impact des nouvelles thérapies sur la prévention ? La conférence de Paris a permis de faire le point sur le sujet en confrontant les résultats les plus récents en la matière. Première constatation, on observe une stabilisation à un haut niveau des pratiques préventives.

Ainsi, Philippe Adam, chercheur au Centre européen pour la sur-

veillance épidémiologique du sida, a dépouillé les 1 500 premiers questionnaires reçus en réponse à l'enquête presse gay 1997 dont il est le responsable. Il ne constate pas « d'évolution frappante entre 1995 et 1997 en ce qui concerne la pratique de la pénétration et l'utilisation des préservatifs dans les rapports anaux. A cette date, 40 % des répondants utilisent systématiquement le préservatif avec leur partenaire stable. Ce taux est de 75 % avec les partenaires occasionnels ». Deuxièmement, comme l'a rappelé lors de son discours inaugural Jean-Paul Moatti, de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, et président du Comité scientifique de la conférence de Paris, les différentes études montrent que depuis le début de l'épidémie, on a assisté à un formidable changement dans les comportements sexuels avec la diffusion massive de l'usage du préservatif. Il est difficile de trouver un exemple équivalent de modification des comportements en si peu de temps. Et les homosexuels ne sont pas les seuls concernés. Brigitte Lhomond, qui a dirigé avec Hugues Lagrange une enquête sur l'entrée dans la sexualité des jeunes de 15 à 18 ans, souligne ce point : « Parmi les jeunes qui avaient leur premier rapport en 1989, 55 % utilisaient le préservatif lors de celui-ci. En 1993, ils étaient 85 % et les quelques données issues d'une enquête du Comité français d'éducation pour la santé en 1997 montrent une légère tendance à la hausse. »

Cependant, au-delà de ces chiffres rassurants, quelques études pointent du doigt des évolutions plus inquiétantes concernant les populations les plus exposées au VIH.

Susan Kippax, chercheur au National center in HIV social research à Sydney, a présenté à Paris des résultats australiens tirés de trois enquêtes. Tous vont dans le même sens. Elle observe une légère augmentation des rapports anaux non protégés chez les homosexuels masculins. Ainsi, d'après des sondages périodiques auprès d'hommes interrogés sur des lieux de rencontre publics, la proportion de ceux pratiquant la pénétration sans préservatif passe de 14,9 % en février 1996 à 26,1 % en août 1997.

Si d'autres études de cohorte ne montrent pas de variations aussi importantes, elles n'en confirment pas moins les résultats précédemment exposés. Une enquête menée auprès d'environ 800 homosexuels habitant Sydney montre qu'en janvier 1996, 14,2 % parmi ceux recrutant leurs partenaires sur des lieux de rencontre reconnaissent une prise de risque ; en juin 1997, ils étaient 18,9 %.

L'évolution des comportements sexuels

Des données issues de deux études nationales corroborent ce phénomène : entre 1992 et 1996, la proportion d'hommes ayant des rapports anaux non protégés est passée de 11,3 % à 15 %. Pour Susan Kippax, « ces résultats, ainsi que d'autres travaux australiens montrant une augmentation des gonorrhées anales, semblent suggérer que les modèles de comportements sexuels observés depuis dix ans sont en train de changer. » Elle tempère toutefois son propos : « Pour le moment, rien ne permet d'affirmer qu'il y a un lien simple et direct entre cette augmentation des rapports anaux non protégés et les nouveaux traitements. Cette hausse des rapports anaux non protégés est concomitante avec une hausse de la pratique de la sodomie et une hausse des rapports avec des partenaires occasionnels. Il est alors difficile de faire la part entre relapse et variation statistique. »

Cependant, d'autres travaux, américains cette fois-ci, confirmeraient cette augmentation des

prises de risque. Ainsi, en ce qui concerne les maladies sexuellement transmissibles, des études récentes font état d'une hausse de leur prévalence chez les homosexuels masculins. Le Center for disease control and prevention d'Atlanta constatait dans son bulletin hebdomadaire du 10 novembre 1997 une augmentation des cas de gonorrhées entre 1993 et 1996, et ce pour la première fois depuis le début des années quatre-vingt. Enfin Thomas Coates, directeur du Center for aids prevention studies (CAPS) de l'université de San Francisco apporte des renseignements complémentaires en présentant des travaux californiens indiquant une hausse des comportements à risque parmi les jeunes homosexuels. On assisterait donc à une reprise des pratiques non protégées.

Relativiser les études américaines

Peut-on pour autant rendre responsable le contexte thérapeutique ? En fait, d'autres travaux sont bien moins alarmants. Selon Philippe Adam, « il faut bien faire la part des choses. Si à certains moments et en des lieux précis, certains repèrent un phénomène de relâchement, il est loin d'avoir l'ampleur que d'aucuns ont voulu lui donner. De plus, la majorité des enquêtes se sont déroulées alors que les annonces médiatiques sur les nouveaux traitements n'avaient pas encore eu lieu. Enfin et surtout, tout le monde n'observe pas de relapse. » Et de rappeler les résultats préliminaires de l'enquête presse gay 1997. Ou encore les données du projet anglais Sigma. Cette enquête sur les comportements sexuels des homosexuels masculins menée chaque année à l'occasion de la Gay Pride londonienne montre, aux dires même de ses initiateurs, « une étonnante stabilité des comportements entre 1993 et 1997. » Rien ne permet de conforter les inquiétudes quant à une hausse éventuelle des rapports non protégés : « Avec les partenaires réguliers, la fréquence observée des pénétrations anales non protégées est de 30 %, soit le même chiffre que les années précédentes. Elle est de 9 % avec des partenaires occasionnels. »

Dans ces conditions, pourquoi entend-on parler de relapse ? Quelle est la signification exacte de ce terme ? Il semblerait que le débat vienne principalement des Etats-Unis. Et il n'est pas nouveau. Pour Philippe Adam, « la question du relapse, de la rechute est récurrente. C'est un discours social. Lorsque l'AZT est arrivé, on craignait déjà un relâchement des pratiques préventives qui, au final, n'a pas eu lieu. »

Ce terme a une forte connotation, quasi idéologique. A l'origine, le relapse – littéralement rechute – désignait le comportement des toxicomanes ou des alcooliques qui, après une période d'abstinence, recommençaient à boire ou à se droguer. Aujourd'hui, par extension, il sert à parler de l'abandon du préservatif, de la reprise des pratiques à risque. Mais uniquement dans la communauté homosexuelle.

Les limites d'un concept de « relapse »

On remarquera d'ailleurs que les études qui portent sur la question ne concernent que le milieu gay. Il y aurait une sorte de péché originel qui empêcherait les homosexuels de maintenir une protection à long terme et les forceraient à « fauter » de nouveau. « Cette approche repose sur une vision dichotomique de la prévention », explique Marie-Ange Schiltz, chercheur au Centre national de la recherche scientifique (CNRS) et coordinatrice, jusqu'en 1996 de l'enquête presse gay. « On se protège et d'un coup, on ne se protège plus. Ainsi, aux Etats-Unis, il suffit d'un incident pour être comptabilisé comme unsafe. Et donc immédiatement, on obtient des résultats impressionnants. »

En fait, parler de relapse n'a pas partout la même signification. D'où certaines variations entre les données nationales. Les Américains qui ont été les premiers au début de la décennie à aborder le sujet, reviennent aujourd'hui à la charge avec des chiffres énormes, observant que jusqu'à 35 % des homosexuels « pratiqueraient » le relapse. Seule-

« La vie sexuelle n'est pas un compte en banque que l'on peut gérer rationnellement. L'usage systématique du préservatif dans la durée, ça ne marche pas. »

ment, dans le lot sont comptabilisés ceux qui reconnaissent une défaillance ponctuelle et ceux qui disent avoir définitivement abandonné le préservatif.

Marie-Ange Schiltz constate : « Ces chiffres ne veulent pas du tout dire la même chose que chez nous. Le contexte est aussi différent. A New-York ou San Francisco, la prévalence du sida n'est pas la même qu'à Paris. Et donc une défaillance est bien plus risquée. En France, 20 % des personnes interrogées déclarent une prise de risque au cours de l'année écoulée. Ce qui ne signifie pas que toutes ont abandonné définitivement le préservatif ni même qu'elles ont toutes été confrontées à la même potentialité de contamination. Une défaillance n'a pas la même signification quant au risque de transmission du VIH que dix défaillances. Et puis certains pratiquent la pénétration sans préservatif uniquement avec leur partenaire régulier dont ils connaissent le statut sérologique. »

En fait, toutes les études dans les populations particulièrement exposées, homosexuels, toxicomanes, montrent ainsi un taux relativement stable de personnes reconnaissant avoir pris des risques à un moment ou un autre. Mais comme l'explique Brigitte Lhomond, « tous les individus au cours de leur vie peuvent être confrontés à une rupture dans la prévention. La vie sexuelle n'est pas un compte en banque que l'on peut gérer rationnellement sur le long terme. L'usage systématique du préservatif dans la durée, ça ne marche pas. »

Contexte thérapeutique et prévention

Il convient donc de ne pas faire l'amalgame entre la persistance des comportements à risque observable depuis le début de l'épidémie et les conséquences potentielles du contexte thérapeutique sur la prévention. S'il est un peu tôt pour apporter des réponses définitives à cette dernière hypothèse, c'est que les données sont plutôt parcellaires. Il ne faut pas oublier que les antiprotéases et le trai-

tement antirétroviral après exposition n'ont fait leur apparition que depuis peu de temps.

Cependant, au CAPS de San Francisco qui coordonne de nombreuses enquêtes en cours, on estime que « le sentiment général de ceux qui travaillent sur le sujet est qu'un tel lien direct n'existe pas. On oublie que la persistance des comportements à risque est la résultante d'une combinaison de facteurs sociaux, culturels et inter-relationnels dans laquelle les avancées thérapeutiques ne sont qu'une composante parmi d'autres. »

Cette analyse est partagée par la majorité des chercheurs qui se penchent sur le sujet. Ainsi, Françoise Dubois-Arber de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive à Lausanne considère « qu'il faut se garder des généralisations abusives et hâtives. Les nouveaux traitements ne devraient pas changer fondamentalement la prévention, car il vaut toujours mieux éviter le problème. On peut prendre comme parallèle, sans non plus oublier les spécificités de la situation, la libéralisation de l'avortement qui n'a pas influencé la contraception par la pilule. » Mais quel crédit peut-on accorder à ces affirmations en l'absence de données définitives ? Anne Laporte du Réseau national de santé publique a présenté, lors d'une réunion d'Onusida à Genève en février dernier, une synthèse des travaux en cours sur « l'impact des thérapies et des traitements antirétroviraux après exposition sur la prévention primaire ». Apparemment, les rares enquêtes concordent.

Susan Kippax elle-même, dont les travaux quantitatifs révélaient l'augmentation des prises de risque, a mené une étude qualitative à partir d'entretiens individuels qui ne montrent pas de corrélations directes entre les progrès thérapeutiques et les changements de comportements sexuels. Ce qui ne signifie toutefois pas l'absence d'impact. Elle semble avoir détecté un climat relativement incertain où prédominerait un optimisme d'attente. Il n'est alors pas possible de préjuger de l'avenir. En effet, pour Philippe Adam, « si les annonces concernant les nouveaux traitements

n'ont pas eu d'effets fracassants, les personnes interrogées restent prudentes. La structuration des opinions reflète une grande incertitude et une certaine fragilité. »

Nouveaux traitements et prise de risque

Ainsi, dans l'enquête presse gay, le total des personnes répondant « tout à fait d'accord » ou « pas du tout d'accord » à la question suivante : « Avec les nouveaux traitements, vous protégez-vous moins qu'avant » n'est que de 14,4 %. En revanche, le taux de « plutôt d'accord » ou « plutôt pas d'accord » est de 83 %. Et lorsque l'on analyse ces données plus finement encore, certaines constatations sont inquiétantes.

Il existe ainsi de grandes disparités en fonction du niveau d'études ou du statut sérologique. Ainsi, 15,4 % des répondants ayant un niveau d'études inférieur au baccalauréat sont « tout à fait d'accord » ou « plutôt d'accord » avec l'affirmation selon laquelle ils se protégeraient moins qu'avant contre 7,4 % de ceux ayant un niveau supérieur.

En fait, on retrouve les inégalités sociales, géographiques ou culturelles face aux comportements à risque, inégalités que des enquêtes précédentes avaient déjà identifiées – notamment les travaux du groupe « Analyse des comportements sexuels en France ».

D'une certaine façon, les nouvelles thérapies ne font que renforcer des pratiques antérieures. Si elles doivent avoir un impact, c'est sur ceux qui prennent déjà des risques ou qui sont dans une situation de précarité à l'égard de la prévention.

Ce qui ne signifie pas pour autant qu'il faut s'en désintéresser. Au contraire, la communication et l'information sur les questions thérapeutiques doivent prendre en compte ces groupes exposés. Et finalement les antiprotéases, les traitements antirétroviraux après exposition ou encore la mesure de la charge virale ne seront plus qu'un facteur supplémentaire dans des stratégies de prévention individuelles.

Julien Faure

Si les nouvelles
thérapies
doivent avoir
un impact,
c'est sur ceux
qui prennent déjà
des risques.

Premier Bus méthadone à Paris

L'association Médecins du Monde a mis en place un programme méthadone «à bas seuil» (1) afin de répondre aux besoins d'une population de toxicomanes confrontée à une précarisation croissante. Il s'agit pour MDM de réduire les risques et d'aider ces personnes à réintégrer les filières de soins traditionnelles.

LA PROGRESSION DES CAS DE SIDA et l'augmentation du nombre d'hépatites depuis dix ans ont eu des incidences sur la politique de soins en matière de toxicomanie. La réduction des risques est progressivement apparue comme le seul moyen efficace pour limiter les risques sanitaires et sociaux liés à la consommation de drogues et pour permettre aux toxicomanes de réintégrer les filières de soins. C'est pour cette raison que dès 1989, l'association Médecins du Monde a proposé des programmes d'échange de seringues, et s'est investie dès 1993 dans l'ouverture de centres de soins spécialisés délivrant de la méthadone. La motivation était alors de dépasser les résistances morales de la société française envers ce produit pour répondre à l'urgence. En 1998, Médecins du Monde a souhaité élargir cette initiative en l'adaptant aux besoins des toxicomanes marginalisés ou en voie de l'être. L'association a ainsi mis en place un Bus méthadone, inauguré à Paris en mars 1998.

L'idée d'une unité mobile répond à un objectif bien précis. Comme l'explique Jean-Pierre Lhomme, responsable de ce projet à Médecins du Monde, «*nous*

nous adressons aux usagers de drogues les plus marginalisés. Dans ce contexte, le Bus représente une symbolique de soins, c'est un outil de proximité qui permet aussi de responsabiliser les personnes. Nous voyons des gens qui n'ont jamais été en contact avec une structure de soins : les sans domicile fixe, par exemple ; ils n'ont aucun contact nulle part. Il est primordial d'aller vers eux, car ils ne viendront jamais vers nous.»

Dès lors que la personne toxicomane a accepté d'entrer dans ce programme, «*la fonction de toute l'équipe est de la réintégrer dans une filière de soins. C'est un travail de haute précision, tant au plan médical que concernant l'accompagnement social. Les exigences sont très lourdes et nécessitent une expérience professionnelle très poussée.*»

Malgré la jeunesse de cette réalisation, les résultats sont encourageants puisque, parmi les premières personnes qui ont fréquenté le Bus méthadone, certaines consultent déjà des médecins généralistes. Comme l'explique Jean-Pierre Lhomme, «*il est très important que nous soyons reconnus par le ministère comme «initiateurs de traitements», ce qui garantit la continuation des soins. En cas d'arrestation ou de garde à vue d'un de nos patients, nous veillons à ce que le traitement soit poursuivi.*»

Les centres de Médecins du Monde ont également collaboré avec les médecins de ville dans la mesure où ces derniers peuvent être amenés à prendre le relais de l'association et à prescrire de la méthadone. Dans la pratique, 40 mg sont délivrés quotidiennement aux toxicomanes qui fréquentent le Bus. Celui-ci devrait stationner une heure par jour sur quatre sites différents, dans les 10^e, 13^e, 18^e et 20^e arrondissements de

Paris (il est actuellement présent dans les 10^e et 20^e arrondissements). La capacité d'accueil est de 300 usagers. Un entretien médico-social et un test urinaire précèdent l'inclusion. 130 personnes ont été incluses depuis l'ouverture de cette structure.

Le suivi du toxicomane

En cas d'absence prolongée du toxicomane, sa situation est réévaluée : après un mois, un médecin dialogue avec lui sur les raisons qui l'ont éloigné des soins. Après deux mois, l'équipe de Médecins du Monde procède à une nouvelle inclusion. Dix-huit personnes travaillent à la réalisation de ce programme : l'équipe se compose de trois médecins généralistes, deux psychiatres, deux infirmières, un assistant social, deux éducateurs spécialisés, quatre chauffeurs, trois accueillants et une secrétaire.

Ce programme a été financé par le ministère de la Santé (par l'intermédiaire de la DDASS de Paris). L'aménagement de l'espace et les coûts de gestion ont été pris en charge grâce aux fonds privés de Médecins du Monde. L'idée du Bus méthadone remonte à 1996, mais, comme le rappelle le Dr Lhomme, la genèse du projet a été longue. «*Nous négocions depuis deux ans. Nous avons beaucoup parlé à nos différents interlocuteurs de cette population marginalisée car, si les acteurs de soins savent qu'elle existe, nous figurons parmi ceux qui la côtoient quotidiennement.*»

Hélène Delmotte

(1) Ou «*bas niveau d'exigence*» : la distribution de méthadone est assujettie à des contraintes moins importantes que dans les centres classiques actuels.

**Le Bus
représente
une symbolique
de soins,
un outil
de proximité
qui permet aussi
de responsabiliser
les personnes.**

Les représentations du sida chez les enfants

D^r RÉMI COLLET*, AVEC DOMINIQUE BERGER**

Le D^r Rémi Collet a coordonné une recherche-action afin de connaître les représentations des enfants âgés de 9 et 10 ans à propos du sida.

Un questionnaire, ainsi qu'un exposé et des activités ludiques sur le thème de la prévention, ont été proposés à 350 enfants (▲).

Cette enquête a notamment permis d'évaluer l'adéquation entre les croyances des enfants et la réalité de la pandémie, avant et après les démarches pédagogiques.

A LA QUESTION : « Le sida, ça te fait penser à quoi ? », seulement 6 % des enfants ne répondent pas, ce qui signifie qu'une très grande majorité d'entre eux possèdent des informations sur ce sujet.

Plus de 50 % des enfants associent le sida à une maladie mortelle, aussi ou plus grave que le cancer, transmise par le sexe, que l'on « attrape » surtout à l'adolescence et à l'âge adulte, évitable par l'utilisation du préservatif et pouvant être dépistée par les analyses de sang ou en allant voir un médecin. La toxicomanie est globalement peu mentionnée : les références aux seringues et aux échanges de seringues sont exceptionnelles.

De même, les références à la transmission materno-fœtale, à des vecteurs tels que la salive, les moustiques, les gestes de la vie quotidienne, à la morale et à Dieu sont presque inexistantes.

Plus de 90 % des enfants considèrent le sida comme une maladie transmissible dont on peut se protéger (60 % des enfants interrogés mentionnent l'utilisation du préservatif). La transmission s'effectue selon eux par les sécrétions (sperme), le sexe, la drogue, « le virus du sida » et les pratiques médicales de gestion du sang (transfusion et don du sang). Les tranches d'âge « à risque » citées par ces jeunes sont tout à fait cohérentes avec les données épidémiologiques actuelles.

Deux tiers des enfants savent ce qu'est un virus et peuvent l'expliquer de façon pertinente, proposant une définition reposant sur un de ces trois « concepts » : microbe, maladie ou vecteur de maladie. Mais un tiers seulement savent ce que veut dire le mot *séropositif*. Ainsi, les enfants semblent répondre au hasard

(50 % de « oui » contre 50 % de « non ») à la question : « Penses-tu qu'il existe une différence entre une personne séropositive et une personne malade du sida ? », montrant ainsi l'une des limites de leurs connaissances.

Concernant une hypothétique contamination, 59 % des enfants proposent, pour savoir si l'on est atteint par le VIH, des solutions actives : pratiquer un test, des analyses, ou bien aller voir un médecin. 15 % se contentent de solutions passives : attendre les symptômes de la maladie.

L'évolution des connaissances après intervention

Néanmoins, cet « instantané » est trompeur. La discussion qui a suivi la collecte du questionnaire nous a ainsi montré que les fausses conceptions étaient nombreuses, et que certaines interrogations ne transparaissaient pas dans les réponses fournies par les enfants. Ainsi, lorsque nous leur avons distribué un jeu de cartes dont les illustrations représentaient des situations de la vie de tous les jours en leur demandant de préciser quelles situations comportaient des risques, nombreux sont les enfants qui nous ont dit que les gestes de la vie quotidienne n'étaient pas sans danger. Boire dans le même verre, dormir ou prendre un bain avec une personne contaminée, faire des bisous leur semble risqué. Le contenu de leurs propres énoncés scientifiques leur restait parfois complètement ou partiellement incompréhensible, faute d'intégration au sein d'un cadre conceptuel ou de connaissances plus générales permettant une compréhension globale. Par exemple, certains enfants ont affirmé : « Au WC, on attrape les

* Médecin interne. ** Psychologue clinicien, psychanalyste pour enfants, enseignant chercheur en psychologie à l'IUFM d'Auvergne et chercheur en sciences de l'éducation.

hémorroïdes», « Mon grand-père est mort du cancer du sida. »

Des questions ont également été posées sur le sexe et la sexualité : « Comment ils font pour mettre leur sexe, les garçons ? Moi, mon sexe est plat ! », demande une fille. « Il faut se protéger du sida ! Les garçons prendront les préservatifs... Mais nous ? Y a-t-il des préservatifs pour femme ? », interrogent de nombreuses filles. Et nous comprenons qu'elles prévoient de mettre leur préservatif alors que les garçons mettront le leur : chacun se protège. Nous devons donc expliquer que le préservatif se pose effectivement sur le sexe du garçon, mais qu'il protège les deux.

Après le rapide exposé sur la maladie et ses moyens de prévention, qui a suivi la collecte des questionnaires, il est nécessaire de demander aux enfants ce qu'ils ont compris des informations apportées.

Nous pouvons sur ce point retenir plusieurs évolutions. L'essoufflement des références à la morale « moralisante » est d'un bon pronostic. Il est en effet très probable que la plupart des enfants qui citent ce type de codes appartiennent à des familles très religieuses, ou bien des familles que le thème du sida angoisse particulièrement et qui vivent dans l'angoisse que l'on puisse communiquer sur des sujets aussi graves que le sida avec leurs enfants. La réaction de ceux qui mentionnent la morale peut ainsi s'entendre comme un message des enfants à leurs parents : « Oui, mes parents, je sais que vous réprimez ce type de discussion, que cela vous angoisse : donc que c'est mal... J'informe les intervenants de vos sentiments. »

Nous pouvons également noter que la population D (très favorisée) fait plus souvent référence au sexe et à la sexualité que la population A (très défavorisée). La différence persiste après l'exposé, mais sans être statistiquement significative. Ces données correspondent probablement à une plus grande facilité à parler de sexe et de sexualité de la part des enfants « très favorisés », et elles montrent par ailleurs que les interventions permettent de réduire l'écart entre les extrêmes.

Nous sommes surpris de trouver 9 % des enfants « répondeurs »

citant la transfusion sanguine comme mode de contamination. Ces enfants, vu leur âge, n'ont pas véritablement participé au scandale du sang contaminé. Dès lors, faut-il penser que sans le vouloir nous ayons induit ce type de fausse conception ? Il est vrai que dans l'exposé, nous avons cité la transfusion pour préciser que le risque était à mettre au passé, car actuellement il est infime (un sur un million, en fonction de la prévalence de la région considérée).

Les représentations de la toxicomanie

En ce qui concerne les questions sur les modes de contamination, nous avons constaté après notre intervention une inversion de tendance entre les réponses faisant référence, d'une part, aux *choses*, et, d'autre part, aux *comportements*. Avant l'exposé et le jeu de cartes, plus de la moitié des enfants « répondeurs » expliquent la contamination non par un processus mais par des *choses* : le sexe et la drogue. Il existe donc un raccourci, un flou, sur l'opération nécessaire pour que les *objets* contaminent, à moins que ces objets ne soient plus ou moins magiques et vécus comme contaminants et dangereux par essence... ?

Après intervention, par contre, 90 % des enfants « répondeurs » classent « le sexe » dans la sexualité (*comportements*) et 50 % d'entre eux rattachent également la toxicomanie aux *comportements*.

Par contre, la population A (très défavorisée) persiste à classer la toxicomanie dans les *choses*, contrairement aux autres qui la distribuent à égalité entre le chapitre *choses* et le chapitre *comportements*. Pourtant, si l'héroïne ne touche pas toujours les quartiers les plus pauvres, elle ne les épargne pas non plus.

En fait, les représentations n'évoluent pas par absence de connexion avec une réalité de proximité. Ces enfants, peu à l'aise dans les sphères de la pensée abstraite, conservent des représentations inchangées parce qu'ils ne sont peut-être pas en contact avec des toxicomanes. Pourtant, ils nous ont beaucoup parlé, comme d'autres enfants classés dans

d'autres populations, de seringues trouvées ça et là... parfois près de l'école. Faut-il voir un effet de loupe sur une réalité très marginale, mais dont l'impact sur les imaginations est ravivé fréquemment par les médias ? Ou faut-il craindre que les enfants ne distinguent pas les différences entre ces deux registres – les *choses* et les *comportements* –, malgré notre intervention, parce qu'ils seraient incapables d'intégrer les finesses d'un message de prévention ? Dans ce cas, les messages risquent de ne plus être véritablement opératoires. Par exemple, pourquoi ne pas imaginer que si c'est la drogue qui contamine, une drogue pure, elle, écarterait tout danger ?

Quoi qu'il en soit, si la toxicomanie intraveineuse n'est peut-être pas véritablement un problème de leur quotidien, les toxicomanies au tabac, au haschisch et à l'alcool le sont très nettement. Ils nous en ont beaucoup parlé, et nous ne sommes pas sûrs d'avoir répondu à toutes leurs interrogations. Nombreux sont ceux qui assimilent comme équivalents tous les produits à risque, toutes les conduites à risque. Le cancer, la désinsertion, la prostitution, le sida « s'attrapent » si l'on fume beaucoup (1), si l'on boit beaucoup, si l'on traîne dans les bars...

Il s'agit là vraisemblablement d'un problème de maîtrise de la langue et de la pensée, qui traduit un retard de structures de classification fine du monde et peut-être même une incapacité, par la charge déjà intense d'angoisse et de tension que leur vie leur occasionne, d'assumer un autre système de catégorisation du monde que celui qui les enveloppe et les protège : un système binaire, manichéen, permettant de distinguer nettement le bon-bien du mauvais-mal ?

L'hypothèse du problème cognitif peut trouver une autre preuve dans le fait qu'avant notre intervention ces enfants n'aient pratiquement jamais mentionné à l'oral (et jamais à l'écrit) la transfusion sanguine comme mode de contamination. Pourtant, ils ont échafaudé comme les autres des scénarios sanguinolents. A l'inverse, à la suite des interventions, les enfants de la population D (très favorisée) sont les plus nombreux à y

Parler du sida en famille favorise la prise de parole, mais ne joue pas ou peu sur la qualité des informations retenues par les enfants.

faire allusion. Est-ce un oubli de la part des enfants «très défavorisés»? Sont-ils complètement rassurés par nos explications? Les enfants «très favorisés» se servent-ils pour leur part de la transfusion pour éviter d'aborder la question de la sexualité? Cette hypothèse semble toutefois peu plausible dans la mesure où les enfants très favorisés sont aussi les plus nombreux à citer le sexe et la sexualité comme mode de contamination, ce qui ne laisse pas vraiment supposer qu'ils soient dans le déni.

Peut-être faut-il encore faire appel à l'hypothèse du problème cognitif? Le mot *transfusion* est un mot complexe qui peut ne pas être mémorisé dans la mesure où il n'appartient pas au lexique familial, lequel lexique «imprègne» les enfants des populations «très défavorisées». Ainsi, le concept est parfois connu, mais sans être maîtrisé; il ne peut s'explicitier, faute d'outils que sont les mots. Une proportion substantielle de ces enfants peut certainement être considérée comme illettrée, c'est-à-dire incapable d'une lecture, d'une écriture «intelligentes», faute de technique. Lire et écrire les renvoient rapidement à une situation d'échec et à la douleur de ne pas pouvoir se faire comprendre.

L'impact de la prévention

Après l'exposé pédagogique, seuls 8 enfants répondent qu'on ne peut pas éviter d'attraper le sida; 1,5 fois plus d'enfants citent le préservatif comme moyen de protection, et 3 fois plus d'entre eux mentionnent des comportements de prévention.

On note également un score élevé de réponses affirmant qu'«on peut attraper le sida à tout âge». Cette affirmation ne correspond pas à la réalité épidémiologique (seulement à une réalité potentielle), mais elle présente un avantage préventif et pédagogique évident. Elle permet en effet de ne plus associer systématiquement le sida à la période de l'adolescence. L'intérêt est double: d'une part impliquer la vigilance de tous, car rien ne permet de penser que l'épidémiologie ne sera pas amenée à changer, d'autre part

100 % de
ces enfants
avaient
entendu parler
du sida
dans les médias,
particulièrement
à la télévision.

débrancher un peu les projecteurs braqués sur les adolescents par des adultes donneurs de leçons, mais aussi preneurs de risques.

Si les interventions (exposé et réponses aux questions des enfants) ont permis une amélioration nette des connaissances en ce qui concerne le terme *séropositif*, certaines précisions virologiques n'ont pas été intégrées. Cette différence peut éventuellement s'expliquer par le fait que le terme *séropositif* désigne une personne, une réalité à laquelle un enfant de cet âge peut donner vie, tandis que la virologie reste un domaine abstrait, réservé aux spécialistes (2).

La notion de séropositivité semble très difficile à comprendre. Elle demande une maîtrise poussée de la pensée abstraite pour pouvoir accepter l'idée que l'on puisse être porteur d'un virus pouvant «œuvrer» tout à fait silencieusement, pendant des années.

Après les explications pédagogiques, la référence au test de dépistage progresse nettement, et les positions passives (attendre d'être malade) régressent. Les garçons proposent plus de solutions actives (aller voir un médecin ou pratiquer un test) que les filles, et les enfants «très favorisés» se montrent également moins «attentistes» que les enfants «très défavorisés».

Le rôle de la famille

Il convient par ailleurs de noter que la communication familiale sur le thème du sida affecte davantage la quantité d'informations que les enfants nous communiquent que leur qualité. De la même manière, les messages véhiculés par les médias ont été mémorisés par les enfants, et mis en relation avec les représentations et les connaissances que ces derniers ont de la biologie, de l'anatomie, de la physiologie...

Ce constat explique de nombreuses «fausses représentations» (3), ainsi que leur persistance malgré les interventions pédagogiques. Elles ne paraissent pas se modifier au cours du temps (4), et elles coexistent avec des représentations irréelles. Parfois sans conséquences, elles peuvent ailleurs être déterminantes dans les prises de risque (5).

Les connaissances scientifiques que les enfants possèdent à propos du sida sont parcellaires. Dans certains cas, elles ne possèdent ni réel ancrage, ni sens. Dans d'autres cas, elles se connectent fortement aux représentations que les enfants se font du monde et peuvent être déformées par cette intégration, au point de ne plus être reconnaissables par le scientifique (6).

Modifier ces connaissances impose donc de modifier le cadre représentatif auquel elles s'intègrent.

Notre enquête, qui ne prend en compte que des évolutions de populations, ne peut porter de jugement sur les changements individuels que provoquent nos interventions. Par contre, elle montre une évolution globale de la pertinence de ces connaissances «scientifiques».

Nous remarquons, comme les auteurs déjà cités, que les représentations évoluent avec l'âge: les représentations des CM2 sont plus adaptées que celles des CM1, qui restent globalement infantiles. Cette constatation a été faite par tous les chercheurs ayant étudié les représentations d'enfants d'âges différents. Par contre, on ne met en évidence que peu de différences entre les garçons et les filles.

Néanmoins, il est troublant de constater, dans les questionnaires comme dans les échanges de parole, que la richesse du vocabulaire des enfants «très défavorisés» est inférieure (et dans tous les registres) à celle des autres enfants, même plus jeunes. *A contrario*, on constate fréquemment un niveau d'expression supérieur chez les enfants «très favorisés».

Il semble que parler du sida en famille favorise la prise de parole, mais ne joue pas, ou peu, sur la qualité des informations retenues par les enfants, sans que l'on puisse avoir de certitudes quant aux connaissances des enfants qui ne répondent pas.

Deux chiffres résument la situation: plus de 90 % des enfants ont entendu parler du sida avant notre première intervention, et 100 % de ces enfants en ont entendu parler dans les médias, particulièrement à la télévision.

Les campagnes médiatiques, depuis 1987, sont nombreuses, et la

télévision touche la quasi-totalité des enfants (7).

Toutefois, moins de 50 % des enfants ont entendu parler de quelqu'un qui a ou qui a eu le sida. Cette donnée prouve que, finalement, peu d'entre eux ont regardé le premier Sidaction en 1994 : celui-ci commençait en effet par le témoignage d'une jeune femme séropositive. A moins que les enfants ne comprennent pas les reportages ou qu'ils n'arrivent pas à croire que quelqu'un de manifestement « en bonne santé comme vous et moi » puisse être contaminé ?

La proximité avec les personnes séropositives

Moins de 10 % des enfants ont entendu parler de quelqu'un qui a ou avait le sida par un autre canal que celui des médias : la famille ou le médecin, par exemple. Mais nous n'avons pas voulu, pour ne pas prendre le risque d'une rupture de confidentialité ingérable, demander précisément si les enfants connaissent une personne séropositive.

Néanmoins, des enfants ont évoqué spontanément leur proximité avec des individus séropositifs : quatre enfants connaissent des personnes contaminées dans leur entourage lointain, et une fille a évoqué une amie malade d'une leucémie. Un seul enfant a parlé d'une cousine morte du sida. Aucun n'a parlé d'une personne de l'entourage très proche.

Les représentations des enfants se rapprochent très fortement de celles des adolescents et des adultes,

et ce pour deux raisons. D'une part les adultes ne pensent pas beaucoup plus raisonnablement la problématique du sida que les enfants. Leurs connaissances « scientifiques » de l'anatomie, de la physiologie, de la virologie... peuvent être très proches de celles des enfants, et leur gestion de l'anxiété n'est généralement pas meilleure.

Le sida, « maladie de journalistes »

D'autre part les adultes comme les enfants se nourrissent à la même source d'informations : celle des médias. Peu sont en relation directe avec des personnes contaminées.

Le sida s'apparente donc à une maladie médiatisée et médiatique : c'est une maladie de « journalistes ».

Les malades sont en effet souvent cachés, mutiques ou discrets. La tendance à l'exclusion qui se manifeste le plus souvent à leur rencontre explique en partie ce mur du secret. Ainsi, le nombre de personnes ayant la connaissance de quelqu'un de séropositif dans son entourage reste faible. Enfin, ce type de secret n'est pas souvent partagé avec les enfants dans les familles. Les enfants appartiennent à une catégorie qu'il faut « protéger », à qui il est licite de mentir dans la mesure où la vérité gênerait leur innocence.

Le sida possède ainsi les qualités du mythe : telle l'Arlésienne, on en parle mais on ne le voit jamais venir, hormis dans notre poste de télévision !

Majoritairement, les représentations des enfants, comme celles des adultes, ne sont pas souvent ébauchées à partir d'une réalité objective et vécue, mais à partir de la « réalité » donnée à voir par des journalistes. Et que vaut une représentation ébauchée depuis un poste de télévision ?

Ce problème est pourtant de la plus haute importance. Beaucoup d'auteurs y font référence, en insistant sur la nécessité qu'un échange puisse permettre aux enfants de reparler des informations entendues. La présente étude a en effet montré que la transmission des connaissances par la famille ou à l'école se révélait indépendante du « stimulus télévisuel ». Enfin, cette recherche-action a mis en évidence la persistance de certaines incohérences malgré les informations transmises par l'équipe pédagogique. Ainsi, près du tiers des enfants continuent de penser que vivre avec une personne séropositive présente un risque de contamination. ■

(▲) 350 enfants âgés de 9 et 10 ans de classes de CM1 et CM2 (54 % de filles, 46 % de garçons) ont répondu à un questionnaire sur leur perception du sida. La population interrogée a été répartie en quatre catégories : A (population très défavorisée, 14 %), B (globalement plutôt défavorisée, 31 %), C (globalement plutôt favorisée, 30 %), et D (très favorisée, 25 %).

(1) « Fumer » ne correspond souvent plus à fumer du tabac, mais de l'herbe. Cela peut parfois sous-entendre que fumer du tabac est une réalité normale ; donc nul n'est besoin de la définir.

(2) Pour M. Calvez, selon la catégorisation proposée par Lévi-Strauss en 1962 pour décrire les types de pensée, la logique de l'acteur de prévention est souvent comparable à celle de l'ingénieur, tandis que celle du « prévenu » ressemble à la logique du bricoleur : peu lui importent la pureté des démonstrations, l'exactitude de ses connaissances, pourvu qu'elles « marchent ». Son intérêt est directement utilitaire.

(3) Je mets le terme *faux* entre guillemets pour signifier que son emploi n'est pas satisfaisant, bien que fréquent. Les représentations ne sont ni justes, ni fausses : elles sont adaptées à la réalité intérieure de celui qui les fait vivre, de celui qui en vit, et elles sont adaptées ou non à la « réalité ».

(4) En 1989, C. Ferron & al. pointent des scénarios « farfelus » à propos de seringues et d'une personne contaminée sanglante. Ils remarquent que les enfants considèrent la plupart des gestes de la vie quotidienne comme risqués, particulièrement les activités « orales » (manger, sucer la même chose) et le toucher (toucher une personne contaminée). En 1993,

Schonfel D. J. & al. montrent que les enfants « comprennent » le sida comme ils comprennent le cancer ou le « rhume », avec des difficultés supplémentaires car les modes de transmission et la pathogénie du sida sont plus complexes. Ces auteurs pointent un mélange, de la part des enfants, de toutes les drogues (fumées, injectées...). De plus, les enfants assimilent sodomie à contamination, confondent transfusion et don du sang...

(5) Lieury (1994) rappelle ce que tous les pédagogues expérimentent chaque jour : la compréhension d'un phénomène, d'un texte... peut être complètement perturbée par un seul contresens. Une seule erreur peut

annuler la validité de tout un raisonnement.

(6) Ce phénomène ne concerne pas uniquement les enfants. En intervention auprès d'adolescents, j'ai plusieurs fois entendu ce type de récit : « La pilule protège du sida, car la pilule, c'est comme un boulet de canon qui va exploser les spermatozoïdes... et qui détruit aussi les virus, vu qu'ils sont dans les spermatozoïdes. »

(7) Les personnes citées sont souvent Freddy Mercury, chanteur du groupe Queen, Magic Johnson, basketteur, et la femme de Paul Michael Glaser, acteur jouant le rôle de Starsky dans la série policière *Starsky & Hutch*.

Représentations et pratiques professionnelles des surveillants

ISABELLE STEPHAN*

Les représentations liées à l'infection à VIH des personnels pénitentiaires peuvent expliquer tout aussi bien la difficulté d'intégration des messages de prévention que des attitudes de rejet du détenu séropositif.

« **J'**AI REFUSÉ D'INTERVENIR auprès de ce détenu dont la rumeur disait qu'il était séropositif. Je voulais savoir quel moyen je pouvais utiliser pour me protéger. Ce qui a déclenché le refus de ma part, c'est le silence de ma hiérarchie, ce manque d'informations sur le risque encouru face à ce cas. J'avais l'impression de n'être qu'un numéro exécutant un ordre au mépris des risques, non pas vis-à-vis de ma personne, mais de ma famille. »

Cette parole de surveillant traduit non seulement l'angoisse de l'ensemble du personnel pénitentiaire, mais surtout le conflit intérieur qui se vit entre l'homme et sa fonction. Ce qui nous amène à nous interroger sur la relation entre les représentations et les pratiques professionnelles. Le premier élément de réponse se trouve peut-être dans la manière dont chacun d'entre nous organise son monde de connaissances, comme un ensemble rangé et fini selon une hiérarchie de critères et de valeurs, base sur laquelle nous nous appuyons pour agir. Au-delà se tient un autre monde, flou, sans limite, un univers de tous les possibles, mais aussi de tous les dangers. Il semblerait

que l'information sur l'infection à VIH et le sida soit tout d'abord classée dans cet univers de tous les dangers parce qu'elle nous affecte dans notre « relation à soi » et qu'elle bouscule nos convictions les plus intimes. Elle touche également de façon profonde nos relations à l'autre et remet en question nos représentations du monde.

La crédibilité du message de prévention

Le deuxième élément de réponse peut venir de la crédibilité du message de prévention reçu. La forme générale du message sur l'infection à VIH s'appuie sur le principe d'égalité des individus devant le risque de contamination. Or, dans ce monde clos qu'est la prison, les représentations des personnels contredisent ce principe : chacun n'est pas égal devant le risque puisqu'il y a des groupes plus vulnérables que d'autres. Et les détenus le leur rappellent quotidiennement. Il semble donc que ce type de message ne soit pas recevable au plan individuel et qu'il risque surtout de renforcer soit le déni, soit des réactions défensives. Les personnels pénitentiaires se trouvent alors dans ce que l'on appelle une « dissonance cognitive », c'est-à-dire que, soit à cause du lieu de rangement de leurs connaissances en matière de VIH (univers fini, univers flou), soit en fonction de leur mode de perception des messages de prévention et de leur éventuelle distorsion, il s'opère une distance entre leurs représentations et le résultat de leurs comportements. Même s'ils connaissent les modes de contamination, et nous l'avons vérifié, les conduites à tenir face au risque professionnel qu'est le sang, ils expri-

ment pour la plupart une difficulté à intervenir. Cette « dissonance cognitive » fait naître chez eux un malaise dans la mesure où ils ne peuvent modifier la réalité de ce qui se joue, et entraîne par voie de conséquence une peur irrationnelle, non seulement d'être contaminé, mais plus encore d'être un vecteur de contamination pour leur entourage.

Enfin, le troisième élément, qui est à la fois amplificateur du malaise et élément revendicatif, est le secret médical : « Le secret médical nous oblige à fuir les détenus et les contacts demandés. » « A cause du secret médical on ne peut pas évoluer. » « Le secret médical est notre "boulet" de travail. » Le secret médical sert ainsi d'exutoire à ce malaise en permettant au surveillant de sortir momentanément de son conflit intérieur.

La technique du « photolangage »

Pour faire émerger ces processus dans le respect des personnes et avec délicatesse, nous avons utilisé la technique du « photolangage ». Cela consiste à choisir une photo en réponse à la question suivante : « Choisissez la photo qui exprime le mieux ce que vous pensez du sida. » Ce choix pédagogique permet également de faciliter la constitution du groupe, d'offrir un espace de parole et d'écoute, de prendre conscience de son point de vue tout en relativisant sa propre vision, et enfin d'exprimer les représentations sous-jacentes au thème présenté.

Pour une lecture plus facile, nous avons regroupé les représentations de l'infection à VIH des personnels pénitentiaires sous des termes génériques, en les illustrant par leurs paroles pour mieux saisir l'influence

Cette « dissonance cognitive » entraîne une peur irrationnelle non seulement d'être contaminé, mais plus encore d'être vecteur de contamination pour son entourage.

* Psychothérapeute.

de ces représentations sur leurs comportements.

- Peur, impuissance :

« Les malades sont source de contagion – on peut avoir la crainte de contaminer ses enfants, d'où une crainte et une réserve à l'égard du détenu. »

Leur pratique professionnelle, comme en témoigne ce surveillant en écho à la parole d'introduction, va être inhibée non par la crainte d'être éventuellement contaminés eux-mêmes, ce qui semble faire partie intégrante des risques du métier, mais par la peur d'être des vecteurs du microbe et, par voie de conséquence, de contaminer leurs proches.

- Isolement, rejet, solitude :

« La misère et la solitude entraînent l'augmentation du risque de sida. »

- Pauvreté, précarité :

« Le sida est une maladie contre laquelle les plus pauvres ne peuvent pas se défendre. »

Est-il besoin de dire que la prison concentre toutes les misères, tant sociales qu'affectives, de la société civile ? Elle est révélatrice de « l'état de santé » de la population, et les surveillants en sont les premiers témoins. Ce regard particulier qu'ils ont du monde entraîne globalement deux attitudes opposées. La première, qui implique une prise de risque maximale, est celle de « sauver à tout prix ». Ainsi, de nombreux surveillants nous ont dit s'être précipités pour faire un point de compression à mains nues sur un « coupé ». La seconde est celle de la peur de l'autre, qui peut se manifester par le refus d'intervenir, par le rejet du détenu ou enfin par la passivité.

- Famille, enfants :

« Redonner le sens des valeurs, le sens moral. » « Les générations ne se parlent plus. On laisse nos enfants livrés à eux-mêmes. Si on passait plus de temps avec eux, on éviterait beaucoup de choses comme l'échec scolaire, les conneries, le sida. »

Face à ce monde du dedans, avec ses lois et ses leaders, le surveillant cherche une échappatoire à son conflit intérieur, soit en projetant ses propres angoisses sur les autres, et particulièrement sur les jeunes qui sont pour lui en danger, soit en portant des juge-

ments qui se manifestent par un discours punitif ou sécuritaire à l'encontre des détenus. L'ensemble de ces représentations nous fait entrer dans l'univers subjectif des personnels pénitentiaires. L'affectivité, l'irrationalité ou encore l'angoisse contenues dans leur vision personnelle de l'infection à VIH peuvent expliquer la difficulté d'intégration des messages de prévention (par exemple le port des gants).

La forme linguistique du discours

Pour mieux comprendre ce mécanisme, nous nous sommes intéressé à la forme linguistique du discours, le langage étant un modèle révélateur de l'expérience humaine. Nous avons ainsi relevé trois phénomènes linguistiques.

Les phrases peuvent être construites de manière binaire. Elles sont constituées de deux messages en polarité, articulés autour d'une locution adverbiale telle que *mais* : « Famille, bonheur mais un ami atteint du sida. » « Joie, insouciance, amour mais inquiétude pour l'avenir des enfants. » Bien que les termes du message semblent se contredire, chacune des polarités est une représentation valide de la personne qui l'a énoncée. Cette incongruité verbale est révélatrice du conflit intérieur que vit la personne face au danger. Il est alors souvent plus facile de porter son attention vers l'extérieur, vers l'autre, ou de trouver un bouc émissaire : « D'où et de qui ça vient ? Si on savait, on aurait bonne conscience et on aurait un bouc émissaire sur qui taper. »

Les nominalisations sont aussi caractéristiques. Ce sont des mots abstraits dont la signification varie selon les utilisateurs. Ils apparaissent de manière flagrante dans leur vision dramatique de l'infection à VIH : guerre, catastrophe, fléau, peur... Ce phénomène linguistique a la particularité de transformer un processus, quelque chose de dynamique sur lequel il est possible d'agir, en un événement, quelque chose de statique qui ne semble pas pouvoir évoluer. Ces nominalisations sont révélatrices d'une forme d'impuissance face au danger.

Même le concept de mort, toujours très prégnant dans l'équivalence *sida = mort*, est perçu comme un événement fatal, et non comme un processus faisant partie intégrante de la vie.

Enfin, le troisième phénomène linguistique observé est celui dit des généralisations. Celles-ci se manifestent par l'utilisation de certains mots ou expressions tels que « on », « ils » ou « les gens », qui sont sans index référentiel, et cachent une zone d'ombre. « On est dans le doute. » « On est tous concernés. » Soit l'utilisateur de cette expression ne peut s'associer à l'expérience, soit il lui semble plus convaincant ou plus rassurant d'énoncer ce type de phrase comme si son contenu n'était pas directement issu de sa propre réflexion, mais plutôt partagé par le plus grand nombre. Dans la première hypothèse, où la personne se tient éloignée de sa propre expérience, il est vraisemblable qu'elle redoute de dévoiler des idées trop personnelles – idées qu'elle autocensure à cause du caractère qu'elle leur attribue. Dans la seconde, c'est comme si elle énonçait une loi universelle – loi certes rassurante par la confirmation de son appartenance au groupe, mais également restrictive dans la mesure où elle éloigne la personne de son cadre de référence, et donc des options de choix qu'elle pourrait mettre en œuvre pour résoudre le problème.

L'expression personnelle, facilitée par cet outil pédagogique, a permis de développer un lieu d'écoute privilégié que la prison, par son caractère d'enfermement et son éloignement de la cité, occulte même pour ses personnels. ■

Isabelle Stephan et ses collègues de l'Institut de formation en communication sociale et santé publique ont participé pendant trois ans à la mise en place de journées de sensibilisation aux problèmes de santé publique dans les prisons, notamment concernant le sida, les hépatites et la tuberculose. Cette opération était organisée par la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (DDASS) des Bouches-du-Rhône et la Direction régionale pénitentiaire de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Est-il besoin
de dire
que la prison
concentre
toutes les misères,
tant sociales
qu'affectives,
de la société
civile ?

Le surveillant, acteur de prévention

D^r ABDON GOUDJO*

Partant du constat que l'actualité des actions de prévention est de trouver à proximité des personnes relais, qui d'autre que le surveillant peut être ce médiateur des actions de prévention auprès du détenu ?

EN MILIEU CARCÉRAL, le taux de séropositivité au VIH est dix fois supérieur à celui constaté à l'extérieur : en l'occurrence un taux de séroprévalence de 2,3 %, contre 0,19 % en milieu ouvert. Outre le VIH-sida, la liste des pathologies présentes ou redoutées en milieu pénitentiaire reste longue. Compte tenu de ces données et d'autres éléments, relatifs à la grande morbidité de la tuberculose en milieu carcéral ou encore à la prégnance des maladies mentales et autres conduites addictives, il semble évident que les soignants, qui sont en nombre restreint, ne peuvent à eux seuls être acteurs de prévention. De fait, le rôle du surveillant en matière de prévention mérite d'être reconsidéré.

Le blues des « matons porte-clés »

C'est en effet le surveillant qui vit la réalité carcérale. C'est lui qui est chargé de signaler la présence d'un détenu malade ou en souffrance. C'est lui qui alerte les services compétents et qui prend parfois l'initiative des premiers soins face à une urgence. C'est encore le surveillant qui sépare

* *Président du réseau ville-hôpital AVH 78, Médecine générale et tropicale du CHI Poissy-Saint-Germain-en-Laye.*

Il n'est pas
souhaitable
de faire
des surveillants
des acteurs
de santé
au rabais.

les détenus en cas de bagarre et qui s'expose au risque réel, hypothétique ou fantasmé d'une contamination. C'est lui qui ouvre la porte de la cellule d'un détenu contagieux à l'isolement médical, avec ou sans le masque réglementaire... C'est enfin lui qui accompagne en fourgon cellulaire un détenu malade, avec la crainte sourde d'une éventuelle contamination quand celui-ci est atteint d'une maladie infectieuse et qu'il ne sait pas s'il s'agit d'une maladie transmissible ou contagieuse.

Toutes ces craintes, qui s'agrèment comme un chapelet de plaintes et de peurs, nous ont été confiées pendant les quatre années de notre travail de sensibilisation et d'écoute des surveillants des établissements pénitentiaires des Bouches-du-Rhône. Nous ne pouvons pas ne pas traduire ces paroles de surveillants qui souffrent d'être des « porte-clés » ou des « matons qui ne matent rien du tout », alors que leurs tâches pourraient s'enrichir d'un volet « prévention santé ».

Puisqu'on leur demande d'être, du fait de leurs fonctions, dans la proximité d'un être humain qui doit effectuer une peine et qui est parfois malade, il est important qu'ils soient partie prenante d'une action de prévention santé s'adressant aux détenus. Dans ce regard porté sur la santé des détenus, il n'est pas souhaitable de faire des surveillants des acteurs de santé au rabais. L'évolution des tâches des surveillants pourrait se faire au sein de leurs missions de prévention. La prévention de la récurrence, l'aide à l'insertion ou à la réinsertion ont un « volet santé ». Le mettre en lumière dans une action de formation initiale, mais surtout dans le cursus de formation continue, serait très valorisant pour le surveillant.

De la prévention de la récurrence à la participation à la prévention santé auprès des détenus, quelle est l'ouverture pour une profession dont l'image, auprès de l'opinion publique, repose sur des stéréotypes aujourd'hui dépassés ? Beaucoup de surveillants que nous avons rencontrés souhaitent voir renforcer leur rôle d'aide à l'insertion ou à la réinsertion du détenu. Ce travail vers l'insertion sociale, auquel participent les surveillants en collaboration avec les équipes socio-éducatives, passe parfois par la restauration préalable de l'état de santé du détenu et par un travail éducatif en vue d'une démarche personnelle de protection de sa propre santé. Le rôle de l'équipe médicale et infirmière est fondamental pour initier, suivre et évaluer cette intervention auprès du détenu et l'accompagner dans sa démarche d'insertion. Mais des relais s'imposent, entre le service médical et le détenu, pour renforcer cette action préventive et aider à sa bonne observance. L'un des relais de cette mission pourrait être le surveillant. Formé par l'équipe médicale du site pénitentiaire aux missions de santé qu'on lui confierait, il serait écouté par celle-ci, notamment quand il émettrait des doléances sur des risques éventuels auxquels il serait exposé. Le surveillant peut donc être un partenaire utile et efficace des professionnels de santé. Il attend de l'équipe soignante un abri moins systématique derrière le secret médical, plus de dialogue et de communication. Cela peut se faire en toute simplicité, sans déroger aux règles légales et déontologiques du secret professionnel, mais dans le respect du surveillant. Ce respect passe, entre autres, par une reconnaissance des surveillants en tant qu'acteurs utiles dans la prévention santé en milieu pénitentiaire. ■

Secret médical et monde carcéral

D^r GILLES CEBE*

Le secret médical induit des points de friction forts avec le monde judiciaire. Des règles strictes régissent les contacts obligatoires entre ces milieux, aux intérêts parfois opposés.

PENDANT LONGTEMPS, jusqu'à la dissociation des missions de soins et de surveillance introduite par la réforme de janvier 1994, les soins étaient assurés par le personnel pénitentiaire. Ainsi, le détenu ne pouvait avoir la garantie, au moment de l'entretien médical, que ses propos, le diagnostic de sa maladie, resteraient dans la confidentialité de l'infirmerie. Même si la genèse de la réforme ne repose pas sur la restauration d'une relation médicale identique à ce qui existe à l'extérieur des murs, elle a bel et bien réintroduit cette dimension.

Du côté du surveillant, la rancoeur envers le personnel médical est grande : « Les médecins ? Ils nous cachent sciemment des informations sur les détenus pour nous mettre en danger de nous contaminer. Pour nous-mêmes, nous l'accepterions comme un risque professionnel, mais ramener une maladie à la maison, c'est intolérable. »

Très attachés à leur mission et à ses impératifs de secret professionnel, les surveillants pénitentiaires ne comprennent pas pourquoi ils ne peuvent être admis dans le secret partagé. Cette méconnaissance du statut médical des détenus entraîne chez eux une réaction de retrait lors de situations à risque. Les risques de transmission étant mal connus, toute situation où il y a

une possibilité de contact physique avec un détenu est vécue comme potentiellement dangereuse. Par ailleurs, les surveillants sont prompts à relever les failles de la barrière érigée autour du secret du diagnostic. Lorsqu'ils remplacent l'infirmière dans la distribution des médicaments ou lorsqu'ils découvrent des traitements lors de fouilles, la révélation du diagnostic est simple puisque les noms, lisibles sur les emballages, identifient la maladie.

Forte demande d'un dépistage obligatoire

La demande d'un test obligatoire à l'entrée en détention est constante et, malgré la compréhension des délais de latence et des possibilités potentielles de contamination en cours de séjour carcéral (toxicomanie, rapports sexuels à l'intérieur, aux parloirs, en permission, tatouages), la connaissance de la sérologie positive reste un moyen de protection fantasmatique très fort. Cette réaction est très voisine de celle du corps médical qui demande un test à chaque patient pour tout geste invasif, en connaissant très bien le caractère illusoire de cette pratique quant à la diminution du risque de transmission. Les dysfonctionnements autour du dépistage et du diagnostic de la tuberculose sont de plus en plus source d'anxiété. Voir partir un détenu en isolement médical, accompagné par un personnel médical portant masque et casaque, alors qu'il est resté en secteur de détention parfois plusieurs semaines, entraîne un émoi encore perceptible dans leur discours plusieurs années après l'événement. L'impression ressentie de mépris du corps médical à leur égard est très forte.

Leur demande de levée du secret médical recouvre en fait plusieurs requêtes. Ils veulent disposer d'une information correcte sur la conduite concrète à tenir en cas de maladie contagieuse, comme cela est prévu dans les textes. Au-delà de cette demande, ils souffrent du manque de reconnaissance de leur place dans le système de détention. Seuls contacts avec les détenus, ils ne comprennent pas pourquoi leurs remarques sont souvent tenues pour négligeables.

De la même façon, les accompagnements aux consultations externes sont fréquemment le lieu d'affrontements directs avec les médecins. Le personnel médical vit très mal la présence du surveillant quand le détenu est attaché à la table d'examen. Dès lors, le surveillant doit sortir de la pièce. Arc-bouté sur le règlement et humilié de ne pas être reconnu dans sa fonction, celui-ci refuse de transiger. Certains médecins refusant de consulter des patients attachés, des détenus ne sont parfois pas examinés. Dans les établissements où des contacts informels existent entre l'infirmerie et le personnel pénitentiaire, la rigueur du secret médical est vécue comme moins contraignante, et l'adoption de précautions concrètes concernant tel ou tel détenu est plus facile à obtenir, diminuant une anxiété souvent perceptible.

La rencontre de deux mondes qui se côtoient mais dont l'un continue d'ignorer l'autre, le respect des charges de travail de chacun, la reconnaissance de l'existence d'une population de surveillants pénitentiaires sont les trois axes sur lesquels une communication doit s'établir, sauf à voir s'isoler et s'aggraver un peu plus un grand nombre de personnels. ■

*Médecin généraliste à Uzès.

La connaissance
de la sérologie
positive
reste un moyen
de protection
fantasmatique
très fort chez
les surveillants.

Le sida, un nouveau défi lancé à la société indienne

Avec quatre millions de personnes séropositives, l'Inde est un des pays les plus touchés au monde par le VIH. Mais les acteurs politiques et sociaux restent relativement peu mobilisés pour faire passer les messages de prévention. L'analphabétisme, la pauvreté ainsi que le tabou de la sexualité font partie des obstacles rencontrés par les malades.

LE SIDA, EN INDE, c'est d'abord une série de paradoxes, de contradictions, un théâtre d'ombres où chacun, pour des raisons plus ou moins avouables, cherche à dissimuler l'importance du problème. La National Aids Control Organization (NACO) tente par exemple de minorer l'ampleur de l'épidémie en se basant sur le nombre de cas répertoriés tout en précisant que les personnes testées appartiennent surtout à des groupes à risque. Au 31 août 1997, la NACO avait recensé 4 000 cas de sida déclaré et 66 460 personnes séropositives sur un total de 3 millions de personnes testées, ce qui équivaut à un taux de 21 pour mille. Mais les estimations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sont bien différentes : 170 000 malades et 4 millions de séropositifs. L'Inde est passée entre 1990 et 1995 du 96^e au 11^e rang mondial pour le nombre de cas déclarés, avec une multiplication par 71 du nombre de cas.

Quoi qu'il en soit, le dépistage ne fait pas partie des priorités pour les organisations non gouvernementales (ONG) spécialisées dans la lutte contre le sida et

dans la prévention des MST en Inde. Celles-ci préfèrent en effet se consacrer à la diffusion des messages de prévention. Shakuntala travaille pour le Joint Women Program (JWP), une ONG présente à GB Road, le principal quartier chaud de Delhi. « La priorité doit être donnée à la prévention puisqu'il n'y a pas de traitement envisageable. Si les prostituées révèlent leur séropositivité à leur entourage, soit elles perdent leur clientèle, soit elles s'en vont s'installer dans une autre ville, là où personne ne connaît leur passé », précise-t-elle. L'association MAMTA, une ONG financée par plusieurs agences de développement européennes, dirige quant à elle un programme de prévention dans le bidonville de Tigri, au sud de Delhi. Satyajit Ghose, l'un des animateurs, tient le même discours que Shakuntala, alors que la capitale est une des rares villes indiennes où le dépistage est possible gratuitement dans plusieurs hôpitaux. Cette attitude des volontaires s'explique dans le contexte particulier de l'Inde où, pour la plupart des malades, aucun traitement n'est envisageable en raison de son coût élevé.

L'exclusion des soins

Outre le problème de l'accessibilité au traitement, les personnes touchées par le VIH-sida sont parfois confrontées au refus de soins de la part de professionnels de santé très mal informés. Shankar Chowdry, anthropologue de formation, est animateur de NGO-AIDS-CELL (NAC), une des très rares ONG indiennes spécialisées dans la prévention du sida. Il affirme que « plus de 90 % des médecins du secteur public, voire 99 % dans le secteur

privé, refusent de soigner les malades du sida, ou même de conseiller et d'informer les séropositifs. Je reçois des malades envoyés par des médecins qui ne leur ont rien dit sur le sida. » Un récent fait divers a fait la une d'un des quotidiens les plus réputés de Delhi, le *Pioneer*. Prakash Chand, 38 ans, malade du sida, a été rejeté des trois principaux hôpitaux de la capitale alors que chacun d'entre eux possède pourtant des unités spécialisées pour recevoir des personnes touchées par le sida. C'est seulement après avoir alerté la presse que l'association Sahara a pu faire admettre le patient dans un hôpital de la ville. Melville Felhore, membre de cette association, précise que ces cas sont très courants. Le manque de formation des médecins, mais aussi la peur de voir partir une clientèle dans le cas des cliniques, expliquent entre autres le rejet de ces malades.

Des traitements inabordables

Un traitement antirétroviral, voire contre les infections opportunistes, reste financièrement inabordable pour l'écrasante majorité des Indiens. Le coût d'un traitement par AZT revient environ à 5 300 roupies par mois (une roupie = 0,16 FF), une somme hors de portée pour la grande majorité. A titre de comparaison, un ouvrier en usine gagne environ 1 000 roupies par mois, un instituteur de la fonction publique 5 000 roupies. De très rares patients importent cependant à titre privé des médicaments, comme les trithérapies, pour un coût qui s'élève parfois à plusieurs dizaines de milliers de dollars. En désespoir de cause, d'autres se tournent vers les char-

L'Inde est passée entre 1990 et 1995 du 96^e au 11^e rang mondial pour le nombre de cas déclarés.

latans, lesquels proposent des traitements miracles basés sur les principes de la médecine traditionnelle ayurvédique. Ainsi, le docteur T. S. Majeed, de Cochin (Etat de Kerala), propose-t-il par correspondance sa potion miraculeuse pour une somme de 1 000 à 10 000 roupies, suivant la durée du traitement. Il s'agit en réalité d'un cocktail de stéroïdes qui donne au patient une impression de dynamisme retrouvé. En dépit de l'interdiction de commercialiser de « faux » remèdes, les praticiens aux méthodes peu scrupuleuses prospèrent face au rejet dont sont victimes les malades de la part de certains médecins officiels. Ils sont souvent la seule porte ouverte, moyennant finance, bien sûr.

Le préservatif, sujet tabou

Le tabou de la sexualité est un autre obstacle sur le chemin de la prévention. Selon Shankar Chowdry, « véhiculer un message clair de prévention n'est pas chose évidente. Le tabou de la sexualité est très fort. Le mot même de préservatif est une provocation : lorsque je veux faire une réunion d'information dans un lycée, je m'engage auprès du fournisseur à n'évoquer que les aspects strictement scientifiques de la maladie. Après, je change moi-même l'ordre du jour pour parler de prévention et distribuer des préservatifs. »

Pour de nombreux Indiens, parler de préservatifs revient à promouvoir un mode de vie dissolu, inspiré de l'Occident. C'est aussi faire référence au sida, souvent considéré comme une maladie d'étranger. Dans ces conditions, le VIH ne concernerait pas les Indiens, à la moralité exemplaire. Or, voilà déjà bien longtemps que cette fiction a volé en éclats. Une étude menée en 1986 à Madras auprès de 16 154 personnes appartenant à la classe moyenne a montré que 43 % d'entre elles avaient eu des relations sexuelles avant le mariage, et 20 % d'entre elles des relations hors mariage. « Aujourd'hui, parmi la classe moyenne, avoir plusieurs partenaires est un com-

portement à la mode, alors qu'il s'agit d'une prise de risque. C'est comme si nous avions 10 ou 15 ans de retard par rapport aux pays développés », souligne le Dr Rajesh Parikh, psychiatre à Bombay. Mais, dans la plupart des cas, avoir plusieurs partenaires signifie fréquenter des prostituées. Delhi, comme la grande majorité des villes indiennes, possède sa *red light area*. De six à huit mille prostituées se partagent quelques rues de la vieille ville. Un village, pourtant, comparativement aux 100 000 *sex workers* de Bombay. A Delhi, Joint Women Program finance une classe séparée pour y accueillir les enfants des prostituées, victimes d'ostracisme de la part des autres parents d'élèves. En matière de prévention, JWP distribue 180 000 préservatifs chaque mois aux prostituées, mais cette quantité est insuffisante par rapport à la demande. Les prostituées les utilisent dans la plupart des cas, mais pas systématiquement. Il suffit d'une rupture de stock ou d'un client qui propose quelques roupies de plus (le prix moyen d'une passe est de 10 roupies, soit 1,60 FF) pour que la prostituée accepte une relation non protégée. Shakuntala souligne que « les filles du quartier sont au courant de la maladie et de ses conséquences, mais leurs moyens sont limités. Quand on leur parle d'une maladie qui va se déclarer dans plusieurs années, ça ne les concerne pas, elles ont d'autres soucis. »

Des campagnes de prévention inadaptées

Par ailleurs, les distributions gratuites de préservatifs n'ont débuté qu'en 1992, c'est-à-dire six ans après la découverte du premier cas de sida en Inde. Ces distributions sont irrégulières. En 1996, elles ont par exemple complètement cessé pendant plusieurs mois. Les stocks distribués par plusieurs ONG se sont mystérieusement volatilisés, probablement revendus dans le cadre d'un commerce parallèle. Enfin, en février dernier, Renuka Chowdhury, ministre de la Santé, a rompu une commande de 700 millions de préservatifs faite à Hindustan Latex Limited, le principal fabricant indien. Pourtant, du temps de son prédécesseur,

des tests avaient révélé des défauts de qualité parmi plusieurs lots. En dépit de ce fait, le marché avait été maintenu. Des millions de préservatifs douteux ont donc été distribués par le ministère aux ONG.

Le faible niveau d'alphabétisation de la population reste un obstacle à l'impact des campagnes de prévention telles qu'elles sont actuellement conçues. Les rares affiches visibles à Delhi permettent de se faire une idée du message délivré : « Pour ne pas contracter le sida, ne multipliez pas les partenaires. (...) Le sida se transmet par l'usage d'aiguilles infectées. » Il est extrêmement difficile de trouver une information claire et compréhensible par tous. La proportion d'analphabètes est très élevée : 60 % des femmes de 15 à 24 ans, par exemple. Parmi ceux qui savent lire, le niveau de connaissance de la maladie est loin d'être satisfaisant. Certaines organisations ont même récemment mis en place une ligne téléphonique fonctionnant 24 h/24. Mais, une fois encore, seule une minorité de personnes a accès au téléphone. Cette situation représente un terreau idéal pour les prévisions les plus inquiétantes quant au développement de la maladie. Certains spécialistes affirment que le nombre de personnes touchées pourrait avoisiner les 20, voire les 50 millions d'ici à quelques années. Dès à présent, il semble inévitable que l'épicentre de la maladie, en termes de progression, soit en train de se déplacer de l'Afrique centrale vers l'Asie du Sud.

Malgré cet état des lieux, connu des spécialistes du sida comme des travailleurs sociaux indiens, la maladie ne fait pas l'objet d'une attention particulière et efficace de la part des pouvoirs publics. Le réveil des responsables est plutôt lent. Ce n'est qu'en 1992, grâce à un prêt de la Banque mondiale, qu'un programme national de lutte contre le sida a été mis en place. Mais on apprenait récemment que seulement la moitié des fonds alloués à la NACO avait été dépensée et que certains Etats, comme le Bihar, ne s'étaient toujours pas dotés d'une cellule d'information, tandis que d'autres avaient décidé d'affecter les crédits à d'autres secteurs.

Cyril Bonnel et Marie Cadoux

Pour de nombreux Indiens, parler de préservatifs revient à promouvoir un mode de vie dissolu, inspiré de l'Occident.

Rencontre avec le Pr Jean-Yves Carlier

La libre circulation des personnes vivant avec le VIH-sida

Jean-Yves Carlier est professeur de droit international et européen à l'université catholique de Louvain, en Belgique. A la demande de la Commission européenne, il a coordonné une recherche sur la libre circulation des personnes vivant avec le VIH-sida en Europe et dans les pays en voie de développement.

Quels sont les objectifs de cette étude réalisée à la demande de la Commission européenne ?

Il s'agit pour la Commission européenne de disposer de données fiables en matière de circulation des personnes vivant dans le monde avec le VIH-sida, principalement dans le cadre de leurs relations avec les pays en voie de développement. La Commission voulait vérifier s'il y avait lieu ou non de prendre des mesures de contrainte ou de rétorsion pour attaquer des dispositions qui auraient porté atteinte de façon démesurée à la libre circulation des personnes vivant avec le VIH.

Existe-t-il beaucoup de textes législatifs limitant la circulation des personnes vivant avec le VIH-sida ?

Le constat essentiel de notre recherche est qu'il existe finalement très peu de textes en matière de libre circulation visant spécifiquement les personnes atteintes par le VIH-sida. S'agissant des législations ou des pratiques nationales, nous avons pu diviser les pays étudiés en quatre catégories. Un certain nombre de pays n'ont pris aucune mesure législative sur ce sujet. D'autres, à l'extrême inverse, disposent de réglementations spécifiques interdisant tout contrôle en matière de sida lors du passage des frontières. Mais de telles dispositions restent cependant très rares. Pour l'Europe, on peut citer le Luxembourg, et, dans les pays tiers, la Bolivie. En dehors de ces deux catégories, la majorité des Etats disposent de législations en matière de migration et de santé publique. Celles-ci prévoient des contrôles aux frontières pour des raisons de santé publique. Et dans ce cas, toute la question est de savoir si ces textes concernent également le VIH-sida. Enfin, la dernière catégorie comprend les pays qui ont adopté des législations prévoyant des contrôles aux frontières en matière de sida. En Europe, seul un des länder allemands, la Bavière, peut être classé dans cette catégorie. Ce land dispose en effet d'un texte prévoyant un contrôle pour certaines

catégories d'étrangers. La plupart des pays de la CEI (Communauté des Etats indépendants, ex-URSS) ont également adopté, au cours des dernières années, des textes prévoyant spécifiquement des contrôles aux frontières en matière de sida. Il s'agit de la Géorgie, du Kazakhstan, de la Lettonie, de la Lituanie, de la Moldavie, de la Mongolie, de l'Ouzbékistan, de la Russie, du Turkménistan et de l'Ukraine. En dehors des Etats de l'Europe de l'Est, on trouve de telles législations dans quelques pays : l'Oman pour l'Afrique, la Chine et la Syrie pour l'Asie, Cuba et Panama pour l'Amérique centrale.

Tous ces textes prévoient un dépistage du VIH à l'entrée dans le pays, et une expulsion du ressortissant étranger porteur du virus.

« La majorité des Etats disposent de législations en matière de migration et de santé publique. Celles-ci prévoient des contrôles aux frontières pour des raisons de santé publique. »

Ce contrôle aux frontières a-t-il également lieu dans le cadre de séjours touristiques ?

Certains de ces textes font la distinction entre les courts séjours, consacrés au tourisme ou aux voyages d'affaires, et les séjours de longue durée, d'installation. L'accès au territoire peut ainsi être refusé dans le cadre de séjours de longue durée. Dans ce cas, on peut considérer que le contrôle ou l'expulsion du territoire se font essentiellement pour des motifs d'ordre économique. En effet, il est évident que les courts séjours sont tout aussi propices à la propagation du VIH que des séjours de plus longue durée. On peut même dire que les séjours effectués dans le cadre d'un voyage d'affaires ou de tourisme, voire de tourisme sexuel, constituent un facteur de propagation de la pandémie plus important que les séjours de longue durée où les personnes viennent s'installer avec leur famille.

« Cette entrave à la libre circulation constitue-t-elle de fait une atteinte fondamentale aux droits de l'homme ? »

Cette entrave à la libre circulation constitue-t-elle de fait une atteinte fondamentale aux droits de l'homme ?

Sur ce thème, il faut rester nuancé. En effet, deux questions se posent. En premier lieu, existe-t-il un droit fondamental de l'homme à circuler librement ? La réponse est négative. En matière de droit international, il n'existe pas de droit de circuler

librement sur la planète. Les Etats peuvent refuser l'accès au territoire, en ne délivrant pas de visa, par exemple. En revanche, que ce soit dans la Déclaration universelle des droits de l'homme ou encore dans la Convention européenne des droits de l'homme, le droit pour toute personne de quitter un pays est mentionné. Mais ce droit n'a jamais été assorti nulle part du droit d'entrée dans un autre pays. Et pourtant, on voit mal comment une personne peut disposer du droit de sortir d'un pays sans avoir le droit de mettre les pieds dans un autre. Les juristes en droit international devraient réfléchir à ce paradoxe. Quoi qu'il en soit, on ne peut affirmer que le contrôle aux frontières est en lui-même contraire au droit international et aux droits fondamentaux, puisqu'il n'existe actuellement aucun droit permettant l'entrée sur un territoire. En revanche, et c'est là la deuxième question, le contrôle à une frontière spécifiquement au regard du VIH-sida n'est-il pas discriminatoire dès lors qu'il vise une catégorie particulière de personnes? Et un tel contrôle est contraire au principe de non-discrimination qui se trouve être dans tous les textes de protection des droits de l'homme.

Dans la pratique, les textes visant à interdire l'accès à un territoire aux personnes vivant avec le VIH-sida sont-ils appliqués par les Etats?

Lorsque ces textes existent, ils sont effectivement appliqués. La difficulté de savoir s'il existe des pratiques limitant la libre circulation des personnes vivant avec le VIH-sida concerne davantage l'une des autres catégories de pays, en l'occurrence tous ceux qui disposent de textes relatifs au contrôle des migrations en général, notamment pour des motifs de santé publique. Etant donné que ces textes ne mentionnent pas expressément la pathologie, il est très difficile de vérifier s'ils sont appliqués, dans la pratique, au sida. En dépit des enquêtes que nous avons conduites auprès des organismes gouvernementaux, d'une part, et auprès des ONG de défense des droits de l'homme ou de défense des personnes vivant avec le VIH-sida, d'autre part, nous ne disposons que de peu d'informations sur ce sujet.

Y compris en Europe?

Certains pays européens ont institué par le passé de tels contrôles. La Belgique, par exemple, prévoyait le dépistage des étudiants boursiers du Tiers-Monde. Mais, compte tenu des réactions négatives, tant de la Commission européenne que de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), ces pratiques ont été abandonnées, hormis en Bavière. S'agissant de cette dernière, l'application du texte paraît assez aléatoire. D'un côté, les autorités affirment que celui-ci n'est plus utilisé. De l'autre, les ONG, sur le terrain, dénoncent les contrôles qui se font notamment à l'égard de candidats réfugiés.

Quel est le but avancé par les Etats qui ont ainsi choisi d'interdire l'accès de leur territoire aux personnes vivant avec le VIH-sida?

La lutte contre la pandémie est généralement le but légitime

avancé par ces Etats. Toute la question est de savoir si la limitation de la libre circulation des personnes constitue effectivement un moyen de lutte contre la pandémie. L'OMS considère que les contrôles et les expulsions n'en sont pas un. Dans ce cas, on peut déjà dire que le but poursuivi n'est pas légitime. Si l'on accepte, en revanche, l'idée que le but poursuivi par ces Etats est un but légitime, à savoir la lutte contre la pandémie, d'autres questions doivent néanmoins être posées. Premièrement, ce moyen est-il véritablement efficace? C'est le test d'efficacité. Deuxièmement, n'existe-t-il pas un autre moyen tout aussi efficace qui permettrait d'atteindre le même but? C'est, dans ce cas, le test d'interchangeabilité. Pour l'OMS, il existe assurément des moyens beaucoup plus efficaces de lutter contre le sida. L'Organisation fait aussi remarquer que les budgets consacrés aux contrôles aux frontières représentent des sommes importantes, lesquelles seraient beaucoup mieux utilisées pour financer d'autres actions de lutte contre le sida. Pour ma part, je ne dispose

d'aucune compétence médicale me permettant d'affirmer ou d'infirmer que le contrôle aux frontières est un moyen efficace de lutte contre la pandémie. Néanmoins, je suis sensible aux arguments de l'OMS, qui sont les suivants. D'une part, les frontières ne peuvent être totalement cadenassées. De fait, il est illusoire de faire des contrôles, et ce d'autant plus qu'ils donnent un sentiment de sécurité à la population, comme si le sida venait de l'extérieur, alors qu'il est déjà là. D'autre part, il est beaucoup plus efficace d'utiliser les budgets de lutte contre le sida à la prévention et à l'information qu'à des contrôles dont l'efficacité est plus qu'incertaine.

La Commission européenne réfléchit à d'éventuelles mesures contre les Etats qui exerceraient des pratiques discriminatoires à l'égard des personnes vivant avec le VIH-sida. Quelles propositions lui faites-vous?

Nous formulons dans notre rapport trois types de propositions, qui sont des propositions à court, à moyen et à long termes. La première de ces propositions, à court terme, est simplement de ne pas introduire de nouvelles législations en la matière. La deuxième, qui est une proposition à moyen terme, est d'utiliser la jurisprudence, tant dans le cadre de la Communauté européenne que du Conseil de l'Europe. Il est en effet possible de s'appuyer sur deux jurisprudences européennes récentes. La première, en date de 1994, concerne un fonctionnaire qui devait être engagé à la Commission européenne. Il avait fait l'objet à son insu d'un dépistage du VIH. Dénonçant le refus de sa nomination après que sa séropositivité ait été constatée, ce fonctionnaire a introduit un recours devant la Cour de Luxembourg. Celle-ci a estimé que le contrôle à l'insu constituait une atteinte disproportionnée à la vie privée d'une personne. La seconde jurisprudence européenne, qui s'inscrit dans le cadre de la Convention européenne des droits de l'homme, concerne quant à elle un ressortissant d'un Etat tiers arrêté et condamné au Royaume-Uni pour trafic de drogue. Celui-ci, en phase terminale du sida, avait demandé

«L'OMS fait remarquer que les budgets consacrés aux contrôles aux frontières représentent des sommes importantes, lesquelles seraient beaucoup mieux utilisées pour financer d'autres actions de lutte contre le sida.»

de ne pas être expulsé en raison de son état de santé. Il faisait valoir qu'il ne pourrait pas bénéficier des soins nécessaires en étant renvoyé dans son pays. La Cour européenne a pour sa part estimé que cette expulsion, dans la mesure où la personne se verrait privée de soins, était constitutive d'un traitement inhumain ou dégradant. Enfin, notre dernière proposition, qui s'inscrit dans le long terme, est de réfléchir à l'introduction éventuelle de législations concernant la libre circulation des personnes vivant avec le VIH-sida. Dans ce cas, deux sortes de mesures peuvent être prises. La première, en faveur de laquelle nous nous prononçons, consiste à supprimer toutes les législations permettant des contrôles ou des expulsions. La seconde, sur laquelle nous sommes plus interrogatifs, vise à mettre en place des actions positives, c'est-à-dire des législations qui interdisent expressément les contrôles et les expulsions des personnes vivant avec le VIH-sida. S'agissant de cette mesure-là, nous posons néanmoins la question de savoir si de telles législations positives ne risquent pas d'entraîner une discrimination, voire une stigmatisation des personnes vivant avec le VIH-sida en les présentant comme telles aux yeux de l'opinion publique. Le problème général des discriminations positives, débattu concernant les Noirs ou les femmes, reste assez délicat. Notre groupe de travail est malgré tout favorable à de telles législations, avec interdiction des contrôles et des expulsions des personnes atteintes par le VIH-sida. La France et le Luxembourg peuvent, à ce titre, servir d'exemples. Ce sont à l'heure actuelle les seuls pays, en Europe, qui ont adopté des textes interdisant expressément les expulsions pour les personnes vivant avec le VIH-sida.

Nous posons cependant deux limites. D'une part, de tels textes ne devraient être adoptés qu'en cas de nécessité, c'est-à-dire dans les Etats qui maintiennent effectivement des pratiques de contrôle ou qui n'ont pas encore supprimé leur législation. D'autre part, ces dispositions ne devraient être prises que dans le cadre de législations à durée déterminée, destinées à disparaître une fois le principe de non-discrimination établi. Ceci permettrait d'éviter le maintien d'un principe de discrimination positive.

Quels sont les moyens dont dispose la Communauté européenne pour empêcher une telle discrimination des personnes séropositives dans les pays tiers ?

Il existe des moyens de pression importants, notamment à l'égard des pays d'Europe de l'Est. Ces pays négocient actuellement des accords de partenariat avec la Communauté, lesquels comportent un certain nombre de clauses de respect des droits de l'homme. Ainsi, ces clauses introduites en matière de droits de l'homme pourraient stipuler spécifiquement la suppression des législations discriminatoires envers les personnes vivant avec le VIH-sida, voire l'introduction de législations positives dans ces pays. Le moyen de pression le plus important sera, comme toujours, économique.

A l'instar du sida, d'autres pathologies peuvent-elles faire l'objet d'un dépistage aux frontières, voire d'une expulsion du territoire ?

Oui, et c'est bien cela qui pose problème, y compris en Europe. La plupart des pays ont en effet des législations en matière de migration et de santé publique. La directive européenne n° 221 de 1964, notamment, prévoit la possibilité de refus d'accès à un territoire d'un Etat membre de l'Union, que ce soit pour un Européen ou pour un membre d'un Etat tiers, pour des raisons d'ordre public, de sécurité publique ou encore de santé publique. S'agissant de la santé publique, une annexe de la directive comporte une liste de maladies. Ce sont des maladies contagieuses, telle la tuberculose, ainsi que des maladies considérées comme contagieuses en regard de leur transmissibilité sexuelle, telle la syphilis. Le point d'interrogation concerne le sida : cette pathologie fait-elle ou non partie des maladies visées par la directive de 1964 ? Certains répondent positivement, et considèrent par exemple que cette directive n'est pas contraire à la législation bavaroise. D'autres estiment que le sida ne fait pas partie des maladies visées par la directive. La position de la Commission européenne, partagée par une majorité, est de dire qu'une modification du texte est nécessaire pour introduire le sida. Cela dit, il est vrai que le texte peut donner lieu à interprétation. La Commission dispose cependant d'un moyen de prendre une position claire. Le Conseil, qui représente l'ensemble des quinze Etats membres, pourrait décider expressément de ne pas introduire le sida dans cette liste. Mais les Etats préfèrent visiblement ne pas avoir à discuter de la question. Pourtant, mis à part la Bavière, il existe une unanimité au sein des Etats membres pour refuser les contrôles aux frontières. Quoiqu'il en soit, il n'y a pas eu d'opposition ou de mouvement contre cette directive. En effet, il a toujours été considéré que

« La France et le Luxembourg sont à l'heure actuelle les seuls pays en Europe qui ont adopté des textes interdisant expressément les expulsions pour les personnes vivant avec le VIH-sida. »

la santé publique est précisément un objectif légitime pouvant entraîner des restrictions de la libre circulation des personnes. Cela étant, ce texte, qui permet aussi bien le refus d'accès au territoire que l'expulsion en cas de maladie, est très peu utilisé dans la pratique.

Au vu de la situation que vous avez décrite, estimez-vous que la Communauté doit se prononcer rapidement sur ce sujet ?

Je ne pense pas que des décisions rapides constituent une nécessité. Si nous reprenons les trois types de propositions, à court, moyen et long termes, la question qui pose le plus de problèmes et qui peut donner lieu à débat est celle des législations positives. Au vu de ce qui existe dans les différents Etats examinés, je ne crois pas que de telles législations soient nécessaires à court terme, voire à moyen terme. La Communauté européenne, si elle l'estime nécessaire, peut d'ores et déjà utiliser certains moyens de pression à l'égard des Etats avec lesquels elle négocie des accords de coopération.

Propos recueillis par Joëlle Maraschin

*** A l'occasion du cinquantième anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'homme, le Journal du sida présente une rubrique Droits de l'homme.**

Assurance et VIH-sida

François Ewald, directeur de la recherche et de la stratégie de la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA), a souhaité éclaircir certains points consécutivement aux propos tenus par Danièle Lochak sur l'assurance des personnes séropositives, et publiés dans le numéro 103 du *Journal du sida*. Nous ouvrirons prochainement nos colonnes aux associations sur cette question controversée.

L'assurance des personnes séropositives posait-elle des difficultés particulières ?

L'attitude des assureurs a été de trouver, dans le cadre des techniques de l'assurance, les moyens de l'assurabilité. Cela a abouti à la convention de 1991, préparée avec Aides. Elle définit les conditions de l'assurance pour les personnes séropositives, sans organiser la moindre discrimination à leur égard. Au contraire. La déclaration du risque ne vise pas à pénaliser les personnes séropositives ; c'est un principe général de l'assurance. C'est d'ailleurs ce que reconnaît l'article 225-3 du nouveau code pénal, qui déclare que la sélection d'un risque en assurance n'est pas une discrimination. Mais, grâce à la convention de 1991, la déclaration du risque a été strictement encadrée de manière à ce que les assureurs ne puissent pas poser de questions concernant la vie privée. Un code de déontologie a été formalisé afin d'assurer la confidentialité des données à caractère médical. Ainsi, la convention de 1991 a permis trois grandes avancées : elle a posé le principe que les personnes séropositives étaient assurables ; elle a strictement organisé les conditions de la déclaration du risque ; elle a posé des règles générales concernant le traitement des données à caractère médical par les assureurs. Quant à dire qu'il ne s'agit pas d'un texte à caractère obligatoire, c'est jouer sur les mots. Ce n'est pas parce que la convention de 1991 n'est pas une loi qu'elle n'a pas de caractère obligatoire. Elle est en permanence opposable aux assureurs, qui se sont tous engagés à la respecter.

A quels risques souhaitiez-vous étendre la convention de 1991 ?

En 1991, lors de sa signature, la convention portait sur l'assurabilité des emprunts bancaires des personnes séropositives désireuses d'acquiescer un logement. En 1993, cette possibilité a été étendue aux prêts d'accession aux locaux et au matériel professionnel. En 1995, assureurs et banquiers ont proposé d'étendre cette assurabilité à tous les prêts, y compris aux prêts à la consommation. Mais Act Up et Aides l'ont rendue impossible au motif qu'ils souhaitaient la suppression de la convention...

N'avez-vous pas imposé trop d'exigences en autorisant les assureurs à demander à leurs clients, pour certains types de contrats, un test de séropositivité ?

On oublie trop souvent que les assureurs couvrent des risques dans une situation de concurrence. L'assurance est un marché. Cela exclut de raisonner en général comme si c'était l'assurance dans son ensemble qui était confrontée à la situation du sida. Le Conseil national du sida a confié à un économiste du CNRS une étude sur le problème de l'assurabilité. Cette étude conclut que le risque sida n'est pas négligeable

dans le cadre d'un marché d'assurance, pour une société de taille moyenne. C'est pourquoi, afin de rendre le risque assurable, la convention de 1991 a prévu la création d'un pool, c'est-à-dire d'un groupement des sociétés d'assurance, permettant de répartir la charge des risques sur leur ensemble. Et le même rapport conclut que les personnes séropositives sont assurables à condition de déclarer le risque. C'est exactement ce qu'organise la convention de 1991.

Comment expliquez-vous que le nombre de personnes séropositives intéressées par la convention soit aussi faible ?

Il est vrai que peu de personnes sont entrées dans ce dispositif : une vingtaine. Deux raisons peuvent être avancées : soit l'incidence de la découverte de la séropositivité entraîne chez les personnes atteintes un changement de comportement par rapport à celui d'une personne séronégative présentant les mêmes caractéristiques sociologiques, soit la différence entre le nombre réel et le nombre potentiel de personnes bénéficiant de la convention donne une mesure du nombre de personnes assurées qui n'auraient pas déclaré leur séropositivité – ce qui est possible dans la mesure où, en pratique, les assureurs ne demandent un test qu'à partir de montants d'emprunt élevés.

A propos de régularisation, des actions en justice ont-elles été intentées par les assureurs contre des personnes qui n'avaient pas déclaré leur séropositivité ?

Le but de la convention est précisément de les éviter. S'il y a eu des actions en justice avant 1991, je n'en connais guère depuis. Le principe de la convention est que, dans la mesure où l'entrée dans l'assurance se fait sans ambiguïté, il ne peut y avoir de problèmes par la suite. De toute manière, les assureurs n'ont guère intérêt à faire des procès : il leur incombe de prouver que la fausse déclaration qu'ils reprochent à l'assuré procède d'un acte de mauvaise foi intentionnelle, ce qui est particulièrement difficile, pour ne pas dire impossible. Et ceci sans compter les effets en termes d'image.

Vous vous dites prêt à prendre en considération l'évolution du risque pour les assureurs. Comment pensez-vous procéder ?

Nous sommes en contact avec le P^r Michel Kazatchkine pour suivre les évolutions thérapeutiques. Les nouvelles stratégies thérapeutiques, les progrès enregistrés, ne laissent guère de recul. Or les contrats emprunteurs sont à long terme. Sans doute faudrait-il que ces questions soient étudiées régulièrement, par exemple dans le cadre du comité de suivi de la convention. ■

Propos recueillis par **Hélène Delmotte**

LE SIDA, ON L'AURA.

DONNEZ.

Coupon à retourner dans une enveloppe non affranchie à : Sidaction 98 - Libre réponse 98 - 93409 Saint Ouen Cedex.

Oui, j'envoie un chèque de F à l'ordre de Sidaction par ☐ Chèque bancaire ☐ CCP

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

(Un reçu fiscal vous sera envoyé).

23
France
France et


Sidaction

IL RESTE TANT À FAIRE

Sidaction 98: l'espoir sur la scène

Près de deux millions de téléspectateurs, soit 9,4 %, ont regardé la première partie, « informative », du Sidaction 98, présenté par France Télévision avec Ensemble contre le sida. Ils étaient autant à suivre le concert en deuxième partie de soirée, mais représentaient cette fois-ci 27 % de l'audience. Une soirée placée sous le signe de l'espoir et de la mobilisation.

L'ÉMISSION, présentée par Elise Lucet et Claude Sérillon, a débuté sur France 3 à 20 h 45. Les organisateurs ont choisi de donner la parole aux malades et aux personnes séropositives, ainsi qu'aux médecins, lesquels ont dressé un bilan concis des avancées thérapeutiques. De nombreux responsables d'associations, présents sur le plateau, ne se sont pas exprimés, marquant une volonté, commune à tous, de privilégier l'information au débat.

Les intervenants ont tenu un discours autour des quatre thèmes phares liés à l'épidémie de sida en 1998 : les nouveaux traitements, la vie avec le virus, la recherche scientifique et la prévention. Des reportages présentant des données épidémiologiques ou encore l'activité de centres d'accueil pour les personnes séropositives en situation précaire sont venus ponctuer l'émission.

Enfin, des chanteurs et des comédiens ont lu des textes écrits par l'auteur Eric-Emmanuel Schmitt, lesquels s'inscrivaient dans le ton de la soirée : messages d'espoir, messages d'amour, messages de vie. Le choix des témoignages, tel celui de cette femme séropositive et de son

mari, séronégatif, qui ont eu un enfant non infecté par le VIH, a contribué à placer l'espoir sur le devant de la scène. Mais des mises en garde contre le relâchement de la prévention, la banalisation de l'épidémie et la persistance de certaines attitudes discriminatoires ont été rappelées. Le Pr Willy Rozenbaum (hôpital Rothschild) a souligné qu'il n'existe toujours pas de traitement curatif, même si de nombreux patients semblent aller mieux. L'une des personnes présentes sur le plateau a par ailleurs parlé de ses problèmes de tolérance vis-à-vis des traitements : « J'ai eu l'impression d'être malade à cause des trithérapies, alors que le VIH me laissait presque tranquille. »

Les téléspectateurs ont ainsi pris connaissance des difficultés rencontrées par les patients. Les appels aux dons ont été réitérés à plusieurs reprises et les accès aux réseaux d'information rappelés tout au long

de la soirée. Trois pauses musicales ont relié les témoignages, avant que la soirée ne s'achève sur France 3 (à partir de 22 h 40), par la retransmission d'un concert, placé sous l'égide de Line Renaud. De nombreuses personnalités du monde du sport et du spectacle sont venues chanter l'amour ou lire des poèmes de Rimbaud, Baudelaire et Verlaine. L'espoir et l'émotion ont eu le mot de la fin lorsque deux enfants ont rejoint les artistes pour interpréter l'hymne à l'amour.

**Grégory Brasseur
et Hélène Delmotte**

Comment faire un don au Sidaction ?

Par chèque bancaire ou postal à l'ordre de Sidaction.

Par carte bancaire sur le 36 15 Sidaction (1,29 F/mn).

En utilisant les enveloppes « T » disponibles dans les bureaux de poste, les pharmacies, les agences BNP et Europcar, les magasins Virgin Mégastore et les établissements adhérents du Sneg.

« Cette nuit, j'ai fait un mauvais rêve... »

Nous avons choisi de reproduire deux des textes d'Eric-Emmanuel Schmitt, lus lors de la première partie du Sidaction.

« **C**ETTE NUIT, j'ai fait un mauvais rêve. J'étais malade, très malade, trop malade pour travailler et mes amis, fort heureusement, me payaient le loyer de mon appartement. Mais, soudain, on me jetait dehors, dans la rue, dans le froid ; les amis ne voulaient plus donner d'argent. Heureusement, des horreurs pareilles, cela n'arrive que dans les cauchemars, n'est-ce pas ?

Sans l'apport de fonds privés, sans nos dons, les résidences d'appartements thérapeutiques peuvent être contraintes, dès demain, de fermer leurs portes et de chasser les malades. Aidez-les, aidons-les. Permettons aux associations d'améliorer les conditions de vie des personnes qui souffrent et de leur famille. Elles ont besoin de nous.

Sinon, gardez les yeux ouverts et ne dormez plus jamais : au cas où vous feriez mon mauvais rêve ! »

« **N**AGUÈRE, la guérison n'était qu'un vœu. Elle est devenue une réalité. Mais la recherche médicale le reste encore au milieu du chemin. Elle n'a pas encore supprimé définitivement le sida. Pour cela, elle doit arriver à trouver un vaccin. Seul le vaccin pourra immuniser définitivement l'homme. Seul un vaccin luttera efficacement contre la peur, cette peur qui pousse certains à éviter les tests de dépistage et découvrir leur contamination trop tard. Seul le vaccin effacera les inégalités, un vaccin efficace pour le riche comme le pauvre, le fidèle comme le libertin, le joyeux comme le déprimé, la mère comme le nouveau-né, aplanissant les obstacles sociaux ou personnels qui empêchent certains de se soigner. Seul le vaccin nous redonnera la confiance dans le geste amoureux. Aidons la recherche médicale. Aidons-nous. »

Cordia,

« la maison des possibles »

En 1990, le père Pierre Bolet, aumônier des artistes, s'inquiète de la solitude et de la précarité des professionnels du spectacle vivant avec le sida. Il décide de créer un lieu de vie chaleureux où les patients puissent être pris en charge entre deux séjours à l'hôpital. Après plusieurs années d'efforts et de lutte, ce lieu, Cordia, a ouvert ses portes le 2 juin 1997. Premier bilan d'une année au service de la réinsertion et de la générosité.

C'EST EN 1991 que le père Pierre Bolet rencontre le directeur général de la Caisse professionnelle de retraite de l'industrie cinématographique, des activités du spectacle et de l'audiovisuel (Capricas) pour lui parler de son projet de créer un lieu de vie pour les artistes atteints du sida. Le père Bolet commence par fonder une association baptisée Cordia avant que la Capricas ne décide de se porter acquéreur d'une ancienne clinique, dans le 19^e arrondissement de Paris, pour réaliser cet accueil. La caisse de retraite finance les travaux d'aménagement tandis qu'Ensemble contre le sida aide à l'acquisition du mobilier.

Les craintes qui précèdent alors l'ouverture sont de deux ordres. En 1994, la création des Appartements de coordination thérapeutique (ACT) prévoit un hébergement pour trois ou quatre personnes. Cordia pouvant en accueillir douze, les pouvoirs publics craignent alors que ce projet ne soit assimilé à un « ghetto », ou à un « sidatorium ».

« Leur vision de la vie ne doit pas être de rester ici à long terme. Nous voulons qu'ils réalisent qu'autre chose est possible. »

Par ailleurs, la volonté de ne recevoir que des artistes risque de paraître trop limitative. Aussi l'agrément délivré par la Sécurité sociale le 1^{er} avril 1997 précise-t-il que si le monde du spectacle est accueilli en priorité, Cordia demeure ouvert à une population plus large.

Onze personnes ont été accueillies progressivement de juin à décembre 1997. Elles sont ainsi hébergées temporairement, pour une durée de trois mois à un an. Depuis juin dernier, il y a eu deux hébergements très temporaires de quelques jours, une formule imaginée pour pallier l'absence d'un membre de la famille du patient, par exemple.

Un personnel pluridisciplinaire

Le personnel qui accueille les personnes malades se compose de Véronique Clergeau, responsable de la gestion, de l'administration et de l'accompagnement de l'équipe et des résidents, d'un « maître de maison » qui prend en charge l'entretien, et de quatre « auxiliaires de vie ». Présents vingt-quatre heures sur vingt-quatre, ils assurent la préparation des repas, le ménage des lieux communs et rendent quelques services aux résidents. Des bénévoles sont présents chaque après-midi.

Sur le plan médical, un médecin embauché à quart de temps assure la coordination entre le résident, le médecin de ville et le médecin hospitalier. Une psychologue travaille elle aussi à quart de temps pour accompagner à la fois l'équipe et les résidents. Mais pour ce qui est de leurs soins, les résidents doivent faire appel à leur médecin ou à leur infirmière de ville. « Il faut rester

au plus près de la vie de tout le monde », précise Véronique Clergeau. Cette souplesse dans l'accompagnement médical n'a pas de conséquences sur le respect de la prise des traitements. L'observance ne soulève pas trop de difficultés : si certains patients souhaitent que les auxiliaires de vie leur rappellent l'heure de la prise de leurs médicaments, ils suivent généralement leur prescription sans aide extérieure.

En mai 1998, un nouvel accompagnement sera proposé aux résidents : Cordia va en effet entreprendre un travail de réinsertion professionnelle des patients en partenariat avec l'association Vivre.

Pour bénéficier de l'hébergement et des services de Cordia, la personne malade doit présenter un dossier qui comprend deux volets, médical et social. L'ensemble de ces renseignements est étudié par Véronique Clergeau, assistée du médecin de l'établissement et d'un comité d'admission.

Les critères d'entrée à la résidence

Les critères d'entrée sont au nombre de trois : la résidence accueille des malades du sida qui sont relativement autonomes et qui disposent d'un financement minimum. La participation au fonctionnement de la résidence s'élève en effet à 2 100 francs par mois. En général, cette contribution financière ne constitue pas un obstacle dans la mesure où les résidents touchent l'Allocation adulte handicapé (3 400 francs par mois) ou le Revenu minimum d'insertion. Cette participation est aussi une manière de responsabiliser les résidents et de les préparer à leur avenir en leur signi-

fiant que tout hébergement a un prix et qu'au fur et à mesure de leur réinsertion, ils auront à faire face à une multitude de factures.

Cordia perçoit par ailleurs les financements de la DDASS et de la Sécurité sociale, soit environ 450 francs par jour et par résident.

Une participation à la vie de la résidence

Les résidents disposent chacun d'un studio équipé d'une kitchenette et d'un cabinet de toilette. Chaque chambre est dotée d'un téléphone et d'une télévision. Certaines pièces sont communes : c'est le cas de la salle de bains, de la lingerie, qui comprend deux machines à laver, un sèche-linge et une table à repasser, et de la bibliothèque aménagée en salon, avec une télévision grand écran. Les résidents participent pleinement à la vie de la résidence : ils aident à mettre et à débarrasser la table dans le cadre des repas pris en commun, par exemple. Des activités culturelles se mettent progressivement en place. Un accompagnement spirituel est également possible. « J'ai récemment joué un rôle d'intermédiaire entre un résident et le prêtre de l'église du quartier. L'essentiel est de trouver le bon interlocuteur », souligne Véronique Clergeau.

Les résidents peuvent accueillir dans leur studio des visiteurs mais, le plus souvent, les liens avec la famille et les amis sont distants.

Deux tendances se dessinent quant au profil des personnes accueillies : d'une part des anciens toxicomanes, plus ou moins sevrés, qui n'ont jamais vécu de façon autonome, d'autre part des patients qui ont été pour une courte période à l'hôpital (quelquefois en soins palliatifs).

Les demandes actuelles ont pour autre point commun d'émaner de personnes très désocialisées. Parmi les 70 demandes déposées fin 1997, une majorité concerne des sans domicile fixe qui ont besoin d'un hébergement pour pouvoir commencer une trithérapie. Ces patients sont le plus souvent adressés à Cordia par le biais des assistantes sociales des hôpitaux ou des associations

(Médecins du Monde, Emergence). Comme a pu le constater Véronique Clergeau, ces patients « découvrent leur séropositivité et leur maladie en même temps. Quand on est dans la rue, on ne pense pas à aller faire une prise de sang. »

« Le possible reste difficile »

L'objectif premier de Cordia est de susciter un désir d'insertion sociale. « Leur vision de la vie ne doit pas être de rester ici à long terme. Nous voulons qu'ils réalisent qu'autre chose est possible. Cordia est une étape après un parcours difficile et avant un nouveau départ. Je suis une militante anti-assistanat. » Pourtant, Véronique Clergeau est consciente de ce qu'implique le retour à une vie que certains qualifient peut-être un peu vite de « normale ». L'enseignement qu'elle tire de cette première année de travail est que la réinsertion est un long et pénible combat.

« Je viens de l'hôpital, je connais bien le sida. Mon désir était de participer à l'ouverture de cette maison conviviale, d'aider l'autre. J'appelle d'ailleurs cette résidence "la maison des possibles", mais malgré nos idéaux et nos beaux projets, le possible reste difficile. Certes, avec les trithérapies, les gens vont mieux mais, même si l'affirmation peut sembler provocatrice, "c'est difficile d'aller mieux." L'un des résidents a vu son état de santé s'améliorer nettement en un an, mais comment accepter que la maladie lui ait tout pris : un travail, des amis aujourd'hui décédés, des relations qui ont préféré s'éloigner... ? »

Aider ces personnes, c'est donc aussi leur laisser du temps. Les résidents ont besoin, pour reprendre l'expression de Véronique Clergeau, de « poser leurs valises ». « Il faut passer de l'assistanat à la prise en charge, puis de la prise en charge à l'autonomie, mais sans oublier que certaines de ces personnes ont été ou restent dépendantes. Aussi, même si elles veulent s'en sortir, ce n'est pas simple. »

Dans un tel contexte, l'écoute et le dialogue constituent deux atouts précieux, et l'environnement proposé par Cordia joue un rôle majeur.

« Nous devons leur montrer que les relations humaines sont possibles,

leur réapprendre à vivre ou à continuer de vivre. Le fait d'être en communauté les aide beaucoup, et ce pour deux raisons. Premièrement, ils se rendent compte qu'ils ont besoin les uns des autres. Deuxièmement, ils acquièrent des repères qui leur sont imposés par un rythme de vie ou par le simple fait de devoir prévenir de son absence. »

La journée des résidents est partagée entre les démarches administratives, les visites dans les hôpitaux de jour et le divertissement, comme la télévision. Les repas se prennent avec l'équipe, le midi à 13 heures et le soir à 20 heures.

Une ouverture vers le monde extérieur

Ces moments partagés constituent, là encore, une ouverture salutaire vers le monde extérieur, une évolution qui se traduit par l'évolution même des conversations des résidents. « Au début, ils ont beaucoup parlé de leurs traitements. Maintenant, ce n'est plus le cas. Nous discutons de l'actualité, d'émissions de télévision, de cinéma... »

Le règlement intérieur prévoit que le résident peut « à tout moment et de sa propre initiative quitter la résidence ». Le contrat de séjour peut également être rompu à l'initiative de Cordia en cas « d'usage ou de commerce de produits illicites », « d'actes de violence » et de « tout manquement grave au règlement intérieur » de la part des résidents.

En cas d'hospitalisation, le règlement intérieur prévoit que « le studio est laissé à la disposition du résident pour une durée maximale d'un mois, délai au-delà duquel tout nouveau séjour à la résidence devra être précédé d'une demande d'admission ».

Quant à ceux qui vont prochainement quitter la résidence, dans le cadre d'un projet de réinsertion, ils bénéficieront d'un suivi proposé par Cordia en partenariat avec l'association Vivre. « Ces personnes auront sans doute besoin de conseils pour habiter seules un logement ou préparer leurs repas. Mais la maison restera toujours un lieu ouvert pour les gens qui sortent », conclut la responsable de la résidence.

Hélène Delmotte

« Comment accepter que la maladie vous ait tout pris : un travail, des amis et des relations qui ont préféré s'éloigner... ? »

**Graphiti publie
« Sida, hépatites :
quel accès aux soins pour
les usagers de drogues ? »**

L'ASSOCIATION GRAPHITI, créée en 1989 pour permettre aux professionnels des secteurs médical et psychosocial de débattre des questions de toxicomanie, a organisé en novembre dernier une journée de réflexion sur le thème : « Sida, hépatites : quel accès aux soins pour les usagers de drogues ? » L'association publie aujourd'hui les actes de ce colloque.

Le Dr Lise Cuzin, praticien hospitalier à l'hôpital Purpan de Toulouse, s'est notamment inquiétée, au cours de cette journée, de l'absence d'études sur les interactions entre les traitements de substitution et la trithérapie : « On sait que la méthadone interagit avec la trithérapie, mais on ne sait pas dans quel sens. Des essais cliniques sont en cours mais rien n'a été fait sur le Subutex. C'est gravissime. On sait encore moins ce qui se passe avec les amphétamines, le cannabis et l'ecstasy. »

Le traitement de l'hépatite C a également donné lieu à un débat au cours duquel le Dr Jean-Louis Payen, gastro-entérologue et hépatologue à l'hôpital Purpan, a qualifié de « déraisonnable » le fait de soigner par interféron des toxicomanes actifs : « L'hépatite à virus C n'est pas une maladie aussi dramatique, aussi grave que l'infection à VIH. On peut attendre que les gens soient mieux, plus stables. »

Enfin, le Dr Lise Cuzin a préconisé la mise en place d'un accompagnement psychologique des patients, anciens toxicomanes, à qui il est prescrit de l'interféron, compte tenu des représentations négatives que peut représenter l'usage de seringues. ■

Ligne de vie : premiers résultats après six mois d'existence

EN SEPTEMBRE 1997, cinq associations (Sida Info Service, Aides, Sol En Si, Solidarité Sida et Ensemble contre le sida) se sont unies pour créer Ligne de vie, un service qui offre aux personnes séropositives et à leurs proches un accompagnement régulier par téléphone en gardant le même interlocuteur. Les avantages de cette ligne sont un accès immédiat et le fait de retrouver à chaque rendez-vous le même écoutant, ce qui permet de bénéficier d'une aide dans la durée. Le coût du premier appel est celui d'une communication locale. Ensuite, un numéro confidentiel et gratuit est communiqué à la personne pour ses appels ultérieurs. Cette ligne est accessible tous les jours, de 18 à 21 heures, sauf le mercredi et le dimanche.

Ligne de vie aide ainsi les appelants à faire face aux nouveaux enjeux de la maladie : soutenir les personnes chez qui les traitements n'ont pas les effets escomptés, leur apprendre à gérer les effets secondaires, les orienter dans

leur réinsertion professionnelle ou encore permettre aux personnes en situation d'exclusion de recouvrer une « dignité sociale ».

Six mois après sa mise en service, Ligne de vie a accueilli 750 personnes, dont 250 ont bénéficié d'un suivi régulier pendant plusieurs mois. Le profil des appelants reflète celui de l'épidémie : la majorité des personnes qui composent le numéro de Ligne de vie sont des hommes (deux tiers environ des appels), ils ont entre 20 et 40 ans et habitent les régions Ile-de-France ou Alpes-Provence-Côte d'Azur. Les trois quarts sont séropositifs. Les sentiments les plus fréquemment exprimés par les consultants sont la solitude, la souffrance psychologique et les difficultés relationnelles. Simultanément, des questions ou des plaintes ont trait à la lourdeur des traitements, à la complexité de leur prise ou encore à leurs effets secondaires.

Ligne de vie : 0 801 037 037.

H.D.

Dépistage du sida : une enquête de l'Ifop

UNE ENQUÊTE MENÉE le 3 avril 1998 à l'initiative d'Aides, auprès de 1 000 personnes âgées de 15 ans et plus, révèle que plus du tiers des Français (34 %) ont déjà effectué un test de dépistage du sida. Les jeunes se montrent particulièrement sensibilisés aux messages de prévention puisque, 70 % des 25-34 ans se sont fait dépister. Plus de la moitié de ces tests (51 %) s'inscrivent dans le cadre d'un bilan de santé, ce qui explique sans doute la faible proportion des Centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG) parmi les lieux de consultation. Ces derniers ne sont en effet privilégiés que par 8 % des personnes interrogées. Cette proportion est toutefois plus élevée chez les 15-24 ans :

23 % d'entre eux y ont effectué leur dernier test.

Parmi les enseignements majeurs de cette étude, notons que l'arrivée des nouveaux traitements n'a pas entraîné un relâchement des comportements de prévention : 94 % jugent l'utilisation du préservatif aussi importante qu'auparavant. Toutefois, la vigilance ne s'impose plus avec la même constance pour 11 % des plus jeunes.

La motivation qui a présidé à la réalisation du test est, pour 15 % des personnes interrogées, la volonté de « faire le point » ; 10 % ont été dépistées avant un don de sang, 9 % souhaitaient abandonner le préservatif dans leur relation de couple, ce dernier argument étant mentionné par

28 % des 15-24 ans. La proportion de personnes qui ont vérifié leur non-contamination consécutivement à un rapport sexuel non protégé n'est par contre que de 4 %. Les Français semblent pourtant bien informés, puisque 67 % d'entre eux ont déclaré avoir été avertis des modalités du test de dépistage. Ils citent notamment le rôle des médias (62 %), des médecins (36 %), de l'école ou du travail (27 %).

Enfin, le dépistage est le plus souvent la résultante d'une démarche individuelle (46 % des personnes interrogées) ou d'un avis médical (36 %). Mais le chiffre de personnes interrogées déclarant avoir été dépistées à leur insu est encore de 5 %.

G.B. et H.D.

Observance et counseling

Catherine Tourette-Turgis, auteur de l'ouvrage *Le guide du counseling* (1), nous fait prendre conscience de l'urgence, depuis l'avènement des trithérapies, « d'accompagner les personnes dans leur désir de vivre ». La tâche se révèle d'autant plus difficile que les patients séropositifs peuvent avoir été durablement affectés par le décès d'un proche ou par la dégradation de leur propre état de santé.

CATHERINE TOURETTE-TURGIS justifie le bien-fondé du *counseling* par le fait qu'être en meilleure santé ne s'accompagne pas automatiquement d'un mieux-être psychologique. L'auteur a notamment pu constater que les nouveaux traitements ont eu une incidence forte chez les personnes qui ont découvert leur séropositivité antérieurement à l'arrivée des trithérapies. Ces dernières s'accompagnent en effet de contraintes qui ont des influences directes au quotidien. Ainsi, le dérèglement du rythme alimentaire imposé par les traitements peut induire des perturbations des sensations de faim, ou nécessiter le réapprentissage de règles nutritionnelles. Le traitement peut aussi être vécu comme « une négation du corps », laquelle se traduit par le fait de ne plus pouvoir être véritablement à l'écoute de soi-même.

La redécouverte d'une vie amoureuse et sexuelle entraîne elle aussi des angoisses avec, pour ne prendre qu'un seul exemple, « la persistance annoncée du risque de transmission sexuelle ».

La compréhension de ces éléments perturbateurs ne peut donc être pertinente sans une écoute particulière de la personne séropositive, ce qui aura également pour but de favoriser l'observance, car, comme l'écrit Catherine Tourette-Turgis, « il n'est jamais facile pour une per-

sonne qui a dû se battre avec la vie et la mort de faire part de ses relations difficiles et complexes avec ses traitements ».

Les capacités d'observance varient ainsi selon les situations des patients. Catherine Tourette-Turgis distingue les causes internes, qui associent la prise de traitements au rappel de la maladie, et les causes externes de la non-observance, qui tiennent à la nature même de l'individu et à ses conditions de vie (son niveau de ressources, la façon dont il est logé...).

Le premier aspect à prendre en considération chez le patient est cognitif. Un travail doit donc être réalisé sur la représentation des traitements, et des informations précises sur l'emploi des médicaments doivent être communiquées au patient. La deuxième catégorie de facteurs à privilégier est d'ordre comportemental. « On ne naît pas observant », précise Catherine Tourette-Turgis. Des apprentissages sont donc nécessaires sur la nutrition et l'hydratation. Ensuite, il est primordial d'intégrer dans la capacité d'observance le champ émotionnel du patient (la déprime, la perte de contrôle de soi-même, le stress et éventuellement la consommation d'alcool). Enfin, il faut associer à l'ensemble des éléments précités la situation sociale de la personne, dans la mesure où la prise d'un traitement sera fonction de ses conditions de logement et d'emploi.

Dans un tel contexte, le *counseling*, qui peut être défini comme un accompagnement médico-psychosocial, est un outil indispensable. Comme le montre Catherine Tourette-Turgis au travers de différents témoignages, le *counseling* permet non seulement de favoriser l'adhésion aux traitements et l'accès aux soins, mais aussi d'assurer une meilleure qualité de vie. Pourtant, en France, cette pratique reste relativement rare car de nombreux médecins assimilent le soutien psychosocial à des « pratiques profanes ». Néanmoins, les difficultés soulevées par l'adhésion à la trithérapie ne peuvent qu'interpeller les professionnels sur le bien-fondé d'un accompagnement de la personne.

Catherine Tourette-Turgis énumère les principes du *counseling*, qui imposent notamment de reconnaître que la corrélation entre l'état physique et la santé psychologique n'est pas systématique. L'auteur présente enfin des supports pour les entretiens de *counseling* avec l'exemple d'un guide d'entretien.

Hélène Delmotte

(1) Editions Comment dire (avec la participation des Laboratoires Roche-France), 11, rue Delambre, 75014 Paris. Tél. : 01 45 38 74 84.

Sont également parus : « Le counseling », Presses Universitaires de France, collection *Que sais-je ?*, n° 3 133, et « La rétinite à CMV : guide du counseling », Editions Roche, Comment Dire.

« Il n'est jamais facile pour une personne qui a dû se battre avec la vie et la mort de faire part de ses relations difficiles et complexes avec ses traitements. »

• **Quart-Monde, vaincre l'exclusion – Joseph Wresinski : Le plus pauvre au cœur d'une intelligence**, revue Quart-Monde 1998/1 n° 165, Editions Quart-Monde.

« Les pauvres ne sont pas étrangers à la pensée de l'homme. Bien au contraire, ils sont, de plus en plus, présents à ses préoccupations. »

Ce numéro de la revue Quart-Monde s'ouvre sur ces propos du père Joseph Wresinski, disparu il y a dix ans, qui s'employa à introduire le pauvre dans l'intelligence des hommes afin qu'il puisse trouver sa place dans leurs cités.

Un dossier est consacré à cet homme qui parlait plus de l'individu que de la « catégorie » des plus défavorisés.

Plusieurs personnes, témoins de l'œuvre du « père Joseph », expliquent comment elles ont vécu leur rencontre avec cet homme dont le regard novateur les a touchées, libérées et leur a parfois même donné la force de réapprendre la vie, l'honneur ou la paix.

Elles témoignent également de leur envie de partager et de transmettre ce regard, utilisant leur propre itinéraire à cet effet. Leur contribution à cet ouvrage fait vivre la pensée du père Joseph, qui leur a donné une « leçon de vie » et de démocratie. « L'aide spontanée aux plus malheureux est un prolongement indispensable de la démocratie », déclare François de Closets. Evoquant le père Joseph, il utilise le terme de « saint », entendu dans son sens social, celui d'une fonction, d'une mission à assumer.

• **Espace éthique, éléments pour un débat, travaux 1995-1996**, sous la direction d'Emmanuel Hirsch,

Editions Doin, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Cet ouvrage reprend chronologiquement en treize chapitres les divers thèmes abordés par la cellule de réflexion de l'Espace éthique,

depuis sa création en septembre 1995.

Il s'agit de restituer dans leurs phases d'élaboration les réflexions qui ont été conduites dans ce lieu d'étude, d'analyse et de confrontation qu'est l'Espace éthique. Des éléments complémentaires sont apportés par des groupes de travail thématiques, les groupes Miramion, afin de multiplier les approches.

Ce livre marque la contribution des collaborateurs et proches de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris aux multiples enjeux qui sollicitent directement l'exercice de leurs responsabilités.

• **Politiques sociales,**

sous la direction de Marie-Thérèse Join-Lambert, Editions Dalloz.

Les politiques sont remises en cause par l'évolution de notre société qui, à tort ou à raison, privilégie le tout-économique. La politique de protection sociale oscille entre l'assurance et la solidarité, et de nouvelles réponses sont à trouver pour lutter contre une exclusion et une pauvreté croissantes. Ce livre nous propose une analyse des différentes politiques publiques mises en œuvre aujourd'hui.

• **Le guide du maintien à domicile, Paris-Ile-de-France,**

Emmanuelle Dhelens, Edouard Durupt, Editions Petrarque, 11, rue Marjolin, 92300 Levallois-Perret. Tél. : 01 42 70 12 29.

Email : contact@editionspetrarque.com. Ce guide remet à jour, pour l'année 1998, le carnet d'adresses établi en réponse à la demande de personnes âgées souhaitant vivre leur retraite chez elles. Il répertorie l'ensemble des aides et subventions auxquelles chacun peut prétendre, ainsi que les services d'assistance aux déplacements et voyages, ou encore les tarifs et références des organismes de livraison ou de soins à domicile.

On peut y trouver entre autres des renseignements sur l'Allocation adultes handicapés (AAH), les modalités relatives à l'hospitalisation à domicile et à la possibilité de bénéficier de soins infirmiers à la maison. Au total, plus de 1 500 adresses en Ile-de-France sont délivrées et agrémentées de nombreux conseils pratiques pour mieux vivre chez soi.

• **Infection à VIH et sida,**

Pierre Tattevin, Editions Estem. Cet ouvrage, conçu sur un mode pratique, aborde tout ce que le médecin généraliste doit savoir en 1998 sur l'infection par le VIH et le sida. Il définit cette pathologie complexe en réintégrant les bases nécessaires pour appréhender les problèmes qu'elle pose au quotidien.

Aux données épidémiologiques viennent s'ajouter des informations sur la transmission du VIH, le dépistage, le diagnostic précoce, les traitements et leur surveillance, ainsi que le suivi des patients.

• **L'injonction thérapeutique,**

Michel Setbon, avec la collaboration de Jeanne De Calan, Editions GAPP, CNRS, Ecole normale supérieure, Bât. Laplace, 61, avenue du Président-Wilson, 94235 Cachan Cedex. Tél. : 01 47 40 29 60.

Il s'agit d'une évaluation de l'injonction thérapeutique dans sa capacité à atteindre les usagers de drogues interpellés et à leur fournir une réponse à la dépendance. Les auteurs soulèvent l'ambivalence de ce dispositif, de nature judiciaire et sanitaire, qui est analysé sans a priori. Ils discutent son devenir, sa conception et ses conditions de mise en œuvre effective en revenant sur la loi de 1970, dans le cadre de laquelle il a été créé, ainsi que sur les modifications qui lui ont été apportées jusqu'en 1995.

• **Evolution de la responsabilité médicale**, Académie nationale de médecine, 16, rue Bonaparte, 75272 Paris Cedex 06. Tél. : 01 42 34 57 70.

L'évolution de la responsabilité médicale s'est faite de façon inéluctable avec le progrès des connaissances médicales et les applications thérapeutiques qu'il a engendrées.

Divers extraits du bulletin de l'Académie nationale de médecine démontrent que si la démarche médicale fait désormais intervenir des connaissances qui ne sont pas le fait d'un seul homme, son maître d'œuvre – le médecin – a vu ses responsabilités se multiplier et les contestations devenir plus sévères. Dans ce contexte, l'aléa médical est une réalité qui s'est fait admettre mais la question de l'indemnisation après un échec thérapeutique reste un sujet délicat.

• **Enfance et famille,**

Cidef, carrefour de Longchamp, Bois de Boulogne, 75016 Paris. Tél. : 01 44 30 20 00. Fax : 01 45 25 73 67.

Le premier numéro de cette lettre trimestrielle a été publié à l'initiative du Centre international de l'enfance et de la famille (Cidef).

Elle est destinée à l'ensemble des acteurs qui défendent les droits des enfants et des familles dans les domaines de l'action sanitaire et sociale et du développement éducatif et culturel.

Son but est d'informer, mais aussi d'inciter à la réflexion sur les actions à développer en faveur des plus jeunes et de leurs familles.

A la présentation du Cidef, fondation reconnue d'utilité publique, succèdent un article relatif à la X^e Conférence internationale sur le sida et les MST en Afrique ainsi qu'une étude sur les politiques d'accueil de la petite enfance en Europe.

Des rubriques présentant des critiques d'ouvrages, des résumés de programmes de recherche ou encore un agenda des rencontres et colloques, complètent cette lettre « transversale et pluridisciplinaire ».

Grégory Brasseur

Je rentre de réunion hebdomadaire d'Act Up et je suis, encore une fois, en colère. Cette fois-ci, c'est suite à un débat sur la prévention en milieu gay.

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

Terreur

Tout le monde, à Act Up, connaît mon mantra par cœur : il faut terroriser les gays, terroriser les gérants de *backrooms* et de saunas, culpabiliser les « séropos » et les « séronégas » qui se laissent aller à ne plus suivre les règles les plus strictes de *safe sex*, taper sur le gouvernement parce qu'il n'y a plus de campagnes de prévention ciblées, taper sur le Syndicat national des entreprises gaies (Sneg) parce que ce sont des incapables, admettre que les gays ne sont plus, depuis longtemps, exemplaires en matière de prévention. Beaucoup de gens me détestent pour ces positions, je le sais et cela m'est égal.

Après avoir combattu, au début d'Act Up, la notion même de groupe à risque, il faut bien admettre, dix ans après, que nous en sommes un. Nous avons dépassé le politiquement correct, indispensable à une époque, pour nous retrouver face à un échec patent de la prévention. Et ce qui rend cet échec encore plus angoissant, c'est la rumeur selon laquelle la Direction générale de la Santé posséderait des statistiques qui font état d'un accroissement des séroconversions chez les jeunes homosexuels de 25 à 29 ans, en région parisienne et en Paca.

Quoi qu'il en soit, que la DGS rende publiques ou non ces données, c'est le spectre du *relapse* qui réapparaît, après que toutes les bonnes volontés bien-pensantes aient réussi à en combattre même le concept en France. Car il faut bien se résoudre à l'évidence : tout le discours théorique en matière de prévention gay a été façonné par des dirigeants associatifs qui, au cours des années quatre-vingt-dix, ont surtout défendu leur droit à une sexualité lourde de bêtises psychologiques héritées du Gay men's health crisis aux Etats-Unis. A

travers les conférences et les publications, on a refusé de mettre la pression sur les séropositifs (qui, les pauvres, ont assez de problèmes comme ça) et les séronégatifs (qui,

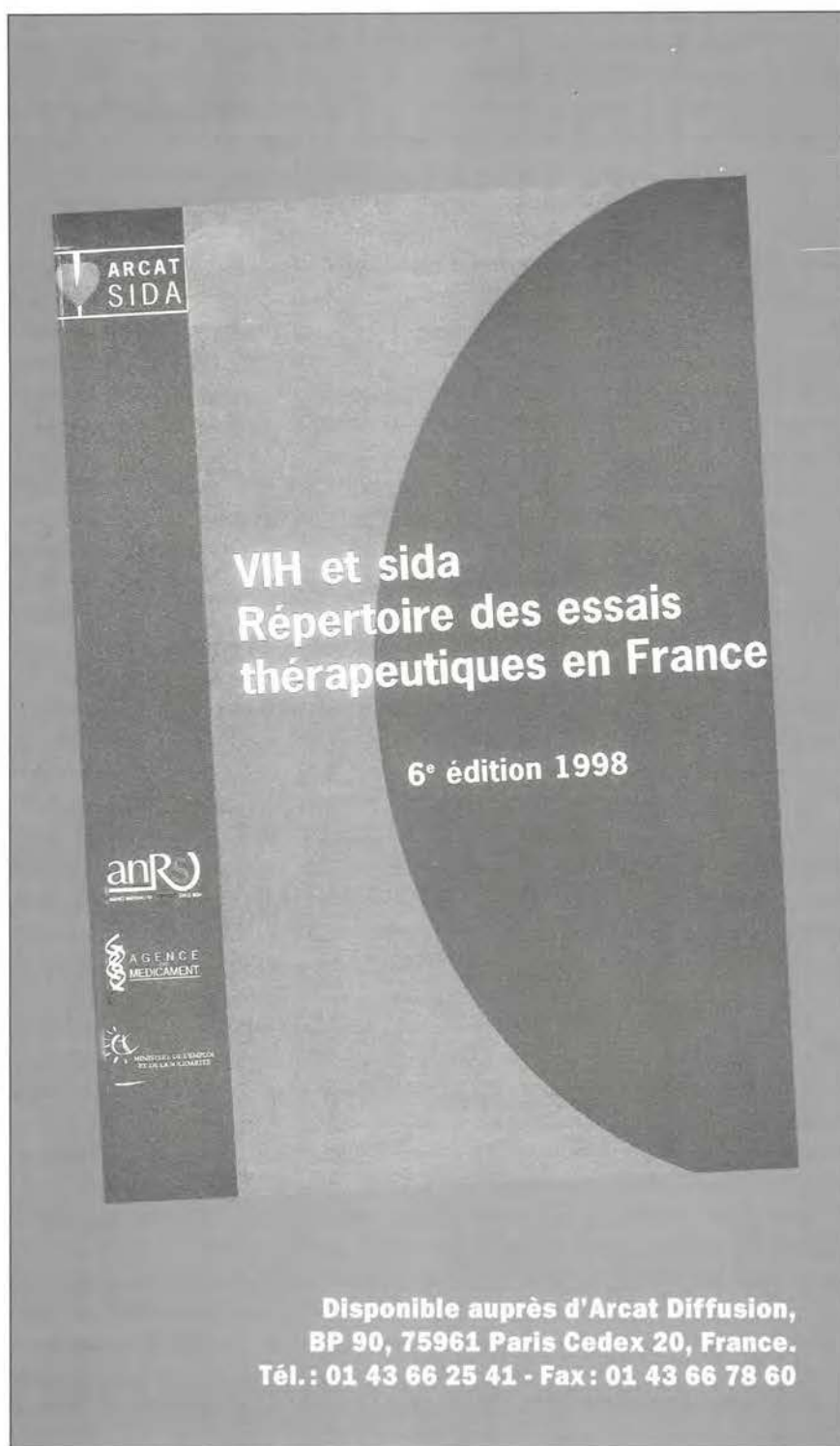
c'est bien connu, sont très mal à l'aise dans leur vécu et leur quotidien). On a accepté l'échec relatif des milliers de contaminations par an parce qu'on considérait qu'on était parvenu à un plateau convenable de la prévention et qu'on ne pouvait faire beaucoup plus. Et, surtout, que « *trop de prévention tuerait la prévention* ».

En lisant le dernier livre écrit sur Larry Kramer⁽¹⁾, je réalise qu'en fait, peu de choses ont changé depuis le début de l'épidémie. Parfois, la lourdeur la plus intenable vient des gens que l'on considère comme de son côté de la barrière. Ceux pour qui l'immobilisme est une option, qui se satisfont de leurs acquis, qui vivent sur leur réputation. Ceux qui sont responsables associatifs et qui trouvent, en pleine phase de *burn out*, qu'il est plutôt snob d'avouer des pratiques à risque. A ceux-là, j'ai envie de rappeler que nous ne pouvons être complètement en bonne santé et libres si nous ne sommes pas à 100 % responsables.

Finalement, Act Up est un instrument de la foi : c'est notre rôle que de dépendre d'un idéal coercitif qui ne se satisfait pas de demi-mesures. En matière de prévention, nous avons adopté un laisser-faire qui aurait été inimaginable dans d'autres domaines de l'activisme, tel le thérapeutique. Et, pour enfoncer le clou, si les données de la DGS s'avèrent, on pourra dire que, cette fois, les pouvoirs publics ne seront pas les seuls responsables. C'est l'ensemble de la communauté sida, y compris les associations, qui aura pris part à cet état de fait. ■

(1) « We must love one another or die – The life and legacies of Larry Kramer », edited by Lawrence D. Mass (St. Martin's Press).

Comme vous avez pu le constater, le Journal du sida a évolué, témoignant de son adaptation aux attentes des professionnels. Tout en gardant un caractère pluridisciplinaire, la rédaction souhaite rendre les articles scientifiques et médicaux accessibles au plus grand nombre et développer les thèmes « social » et « international » de manière à appréhender le VIH-sida dans sa globalité. Les colonnes du Journal du sida sont ouvertes à tous les professionnels soucieux de faire partager leurs expériences face à la prise en charge de la maladie et à ses multiples implications médicales, sociales et éthiques. Nous vous invitons donc à contacter la rédaction au 01 44 93 29 27 pour vos projets d'articles et reportages.



VIH et sida Répertoire des essais thérapeutiques en France

6^e édition 1998

Disponible auprès d'Arcat Diffusion,
BP 90, 75961 Paris Cedex 20, France.
Tél. : 01 43 66 25 41 - Fax : 01 43 66 78 60

Journal^{du} sida

94-102, rue de Buzenval, 75020 Paris.
Tél. : 01 44 93 29 27 - Fax : 01 44 93 29 30

Mensuel édité par l'association **Arcat-sida**
avec le soutien financier de la
Direction générale de la Santé.

Directeur de la publication et de la rédaction :
Emmanuel Hirsch
Rédactrice en chef :
Joëlle Maraschin
Secrétaire de rédaction :
Hélène Delmotte

Ont collaboré à ce numéro :
Dominique Berger, Cyril Bonnel, Grégory Brasseur,
Marie Cadoux, D^r Gilles Cebe, D^r Rémi Collet,
Julien Faure, D^r Abdon Goudjo, Marc Gozlan,
François Houyez, Stéphanie Lavaud,
Didier Lestrade, Isabelle Stephan

Conseillers de la rédaction :
Marc Horwitz, Franck Fontenay

Arcat-sida :
Président d'honneur : Frédéric Edelmann
Président : Emmanuel Hirsch
Vice-présidente : P^r Christine Rouzioux
Directeur général : Jean-Marie Faucher

Edition déléguée :
Saxo Editions
40, allée des Terroirs-de-France, 75012 Paris.
Tél. : 01 44 74 17 81

Gravure : Signum, 12-14 rue Basfroi,
75011 Paris. Tél. : 01 40 09 60 40

Impression : Istra-BL,
2 avenue de la II^e Division-Blindée,
BP 142, 67303 Schiltigheim Cedex

Routage : 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 remercie les volontaires.

© Arcat-sida

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

Bulletin d'abonnement annuel

nom, prénom (en majuscules)

tél. **adresse**

.....

..... **code postal**

ville **pays**

☐ Je vous adresse un chèque de à l'ordre d'Arcat-sida.

☐ Je souhaite recevoir une facture à réception de ce chèque.

Individuel¹

Institutions

Etudiants, chômeurs, RMI²

Abonnement de soutien

France Dom/Tom-Etranger

☐ 390 F ☐ 550 F

☐ 500 F ☐ 650 F

☐ 190 F ☐ 290 F

☐ 1 000 F et plus

A retourner à **Arcat-sida diffusion**

BP 90 - 75961 Paris Cedex 20, France.

Tél. : 01 43 66 25 41 - Fax : 01 43 66 78 60

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

[2] Sur justificatif.