

le JOURNAL DU SIDA

Savoir • Informer • Débattre • Analyser

Archaïsmes et prévention

On ne se souviendra pas longtemps de la prestation des sénateurs votant contre une véritable limitation de la publicité pour l'alcool et le tabac. La mémoire des faits politiques et des ridicules publics est en effet trop courte pour permettre de juger des élus, même assurés de la longévité du Sénat, sur la portée à long terme de leurs choix. La position des sénateurs est cependant trop riche d'enseignements sur la place de la prévention en France pour qu'on ne marque pas, ici au moins, une pose, et ne salue leur archaïsme à notre manière. Peu importe le détail des marchandages, des propos électoraux et des arguments échangés entre d'une part les divers lobbies concernés par la loi - publicité, médias, producteurs, clientèles - et d'autre part les responsables de la santé. En revanche trois faits au moins sont à noter.

Le premier est qu'il semble impossible, en France, d'organiser une politique globale de prévention. On le voit bien, les actions, quand elles existent, sont si disparates qu'un même adolescent touché par la grâce des préservatifs et de la prévention du sida - c'est une pure hypothèse d'école bien sûr - garde toutes les chances de se faire tuer en moto, sans casque, après une soirée trop arrosée. Ne pouvant ou ne sachant organiser une action nationale, cohérente, prospective, l'Etat répond ainsi de façon caricaturale à ce qu'on appelle l'irresponsabilité des individus, et qui n'est souvent qu'un déficit social ajouté à l'impulsivité variable et naturelle des hommes. Les sénateurs, c'est vrai, sont eux-aussi des hommes, avant d'être des élus. Mais il est alors urgent de donner aux générations du futur un sens nouveau de la responsabilité individuelle et collective, et d'autant plus urgent qu'un hémicycle de sénateurs responsables ne se constitue pas du jour au lendemain.

Le second fait est que la prévention, à l'échelle nationale, ne peut relever que d'une politique à long

terme, et non de frilosités ou d'opportunités politiques. Dès lors que la classe politique paraît dépassée par l'importance et la complexité du problème - ou trop faible devant les lobbies -, cela suppose une autorité indépendante et forte, hors des jeux politiques de l'instant. Une haute autorité de plus? Oui, si elle a, à la fois et réellement, indépendance, professionnalisme et pouvoirs de régulation. Oui, si elle peut réellement arbitrer entre les intérêts divergents des ministères et de leurs administrés. Oui, si elle acquiert les moyens de réfléchir à long terme sur le sens pluriel de la notion de prévention, qu'il s'agisse de santé publique ou bien d'environnement. Oui, si elle permet de réorienter largement les efforts financiers des gouvernements.

Oui, enfin, si la dimension en est européenne, si la protection de l'eau et de l'atmosphère, si la régulation des accidents de la route, si la prise en compte, c'est-à-dire en charge, des déshérités que sont les toxicomanes de toutes obédiences, si la prévention du sida et de quelques autres maux similaires dépasse véritablement ici les intérêts immédiats des producteurs d'engrais, là la complaisance envers les blanchisseurs de l'argent de la drogue, là encore la paresse contrainte de l'éducation pour la santé, là enfin la comptabilisation (en grève) des malades.

Mais si le besoin d'un tel organisme se fait sentir (faut-il encore le souligner?), c'est que les mécanismes démocratiques actuels présentent des traces de rouille significatives.

Car le troisième fait à retenir du vote du Sénat, enfin, c'est bien que les politiciens créent les conditions de leur inutilité future en ne comprenant pas une réalité pourtant de plus en plus patente : le XXIème siècle sera celui de l'écologie et de la prévention, ou bien ne sera plus...

Frédéric Edelmann, Jean-Florian Mettetal

Les événements sida d'octobre 1990

3

• Selon Michael Merson, nouveau directeur du programme sida de l'OMS, le taux de séropositifs atteindrait 25% dans certaines villes d'Afrique centrale (Ouganda, Zaïre, Rwanda, Kenya, Burundi et Tanzanie). La moitié des séropositifs de ces pays serait également infectée par le bacille de Koch (tuberculose) (*Journal International de Médecine*).

• A l'occasion du remaniement ministériel, Bruno Durieux (CDS) est nommé ministre délégué chargé de la Santé auprès de Claude Evin, qui devient ministre de la Solidarité et de la Protection sociale (*Libération*).

• Un décret concernant la recherche biomédicale est publié au Journal Officiel du 29 septembre 90. Il concerne les comités consultatifs dont la mission est de contrôler les projets de recherche, ainsi que les moyens dont doivent disposer ces lieux de recherche. Il donne également des indications sur le fichier géré par le ministère de la Santé (*Le Quotidien du médecin*).

4

• Un incendie se déclare dans les locaux d'Act-Up New-York. Vraisemblablement d'origine criminelle, il aurait détruit de nombreux dossiers confidentiels qui avaient été au préalable arrosés d'essence (conséquence du *Outing* ?) (*GPH*).

5

• Aux Pays-Bas, l'AZT est désormais disponible dans les pharmacies en ville. En France, ce médicament est distribué, à l'heure actuelle, par la pharmacie centrale des hôpitaux (*Impact Médecin*).

• En Union Soviétique, une série de mesures est adoptée, garantissant une protection sociale pour les personnes infectées par le VIH ou malades, avec la possibilité de médicaments gratuits (*Panorama du médecin*).

• Selon une enquête effectuée dans huit départements de la région Rhône-Alpes par l'institut BVA et financée par la DGS (Direction Générale de la

Santé), 26% des femmes de plus de 40 ans considèrent que le préservatif n'est pas un moyen efficace pour lutter contre le sida, et 55% d'entre elles ne laisseraient pas leur enfant jouer en compagnie d'un séropositif (*Le Quotidien du médecin*).

11

• En deux ans, le recours aux soins pour des infections liées au VIH dans les services de court séjour des hôpitaux a pratiquement doublé, notamment en Ile-de-France et en Provence-Alpes-Côte d'Azur. En 1989, 2.721 patients ont suivi des traitements dans des établissements hospitaliers, dont la moitié pour des infections liées au sida (*Panorama du médecin*).

• Le Pr Bruno Varet, conseiller auprès de Claude Evin, a présenté le premier bilan du gouvernement dans la lutte contre l'épidémie: un milliard de francs spécifiquement débloquent pour la lutte contre le sida, gratuité de l'AZT ainsi que la prise en charge à 100% des malades ayant moins de 350 T4, 500 postes d'infirmières et 50 postes de praticiens créés en 1990, ainsi que 100 lits d'hospitalisation à domicile (HAD) (*Panorama du médecin*).

• La Fédération Aides et l'Agence Française de Lutte contre le Sida (AFLS) annoncent la mise en place, à partir du 15 novembre, d'un réseau téléphonique gratuit pour informer, aider et orienter le public, les séropositifs et les malades.

12

• Des candidats vaccins attendent des tests grandeur nature en Afrique. Si leur non-toxicité a été prouvée et s'ils provoquent une fabrication d'anticorps, la preuve de leur efficacité se heurte à une question d'éthique: il s'agit d'inoculer le candidat vaccin à des personnes tout en sachant qu'elles continueront d'avoir des pratiques à risque, et sans être certain qu'elles seront protégées contre le VIH (*Libération*).

• La cinquième conférence internationale sur le sida s'ouvre à Kinshasa. Les participants relèvent une «banalisation» de l'épidémie en Afrique, alors que

ses ravages aggravent les difficultés économiques. Sur ce continent, le sida atteint toutes les couches sociales, et progresse dans les zones rurales (*Libération*).

16

• Léonard Bernstein meurt à l'âge de 72 ans. Musicien et chef d'orchestre, ce dernier avait longtemps milité pour la cause noire. Il venait de refuser de se rendre à la Maison Blanche pour y recevoir de Georges Bush une distinction honorifique, en signe de protestation contre le National Endowment For The Art. Cette agence américaine de subvention pour l'art avait en effet refusé de présenter une exposition sur le sida (*Libération*).

17

• En Grande-Bretagne, le nombre de cas recensés de sida a doublé en un an dans la population hétérosexuelle, passant de 123 cas en 1989 à 240 cas en 1990. Par ailleurs, on note dans ce pays une plus forte progression de personnes infectées par le VIH chez les hétérosexuels (57%) que chez les homosexuels (41%) (*Le Monde*).

• La première manifestation nationale des agents de la Sécurité sociale, depuis le début de la grève à la Caisse de l'Essonne, défile avec 10.000 manifestants dans les rues de Paris (*Libération*).

18

• L'OMS s'inquiète de la forte progression de cas de tuberculose dans le monde (3 millions de décès chaque année). En raison de l'interaction de cette maladie avec celle du sida, l'Organisation Mondiale de la Santé craint une forte augmentation du nombre des malades, notamment en Afrique subsaharienne, en Amérique latine et en Asie du Sud-Est (*Panorama du médecin*).

• Lors de la dernière journée de la conférence internationale qui s'est tenue à Kinshasa, le Dr Kapitan, professeur au Zaïre, annonce la création d'une société africaine de lutte contre le sida (*Panorama du médecin*).

• En Roumanie, 84 enfants sont utilisés pour tester un nouveau médicament dans des conditions

particulièrement scandaleuses, d'autant que ce «médicament» n'a, jusqu'à présent, fait l'objet d'aucune publication scientifique (*L'Express*).

19

• Michèle Barzach dépose un projet de loi pour la création d'un fonds permettant aux pays en développement d'obtenir des médicaments et un vaccin quand celui-ci sera mis en place (*Impact Médecin*).

23

• En 1987, le nombre d'équipes de recherche sur le sida était de 200 en France. Il passe désormais à 320 en 1990. Dans le même temps, le nombre des bourses passe de 35 à 110 (*Libération*).

24

• Un gala est organisé par l'ARCAT-SIDA au Centre Georges Pompidou au profit de la lutte contre le sida. De nombreuses personnalités sont présentes: M. et Mme Claude Evin, M. Gilibert, M. Pierre Bergé, Pr Luc Montagnier, Pr Chermann, M. et Mme Charvet, M. et Mme Varet, M. Jean-Paul Gaultier, Mmes Héritier-Augé, Jane Birkin, Line Renaud, Carole Bouquet, Arielle Dombasle, Inès de la Fressange, etc. Une vente aux enchères a notamment eu lieu, rapportant plusieurs centaines de milliers de francs.

25

• Philippe Ducloux, président d'Homosexualités et Socialisme, est nommé responsable des questions de société et du sida à la fédération socialiste de Paris (*Illico*).

• Un homme a entamé à Marseille, devant la prison des Baumettes, une grève de la faim pour exiger la libération de ses deux frères dont l'un serait malade du sida, Bruno B., 31 ans, incarcéré depuis le 3 octobre, et dans un état déclaré critique (*Le Provençal*).

30

• En Allemagne, un jugement de la Cour suprême allemande stipule qu'un homme qui viole une femme est plus sévèrement condamné s'il n'utilise pas de préservatif, jugement vraisemblablement appelé à faire jurisprudence (*Libération*).

Projet de dépistage obligatoire en Italie

Boycotter Florence ?

**En Italie, un projet de décret va être soumis au Parlement.
Il a pour but d'instaurer un dépistage systématique et
obligatoire pour de nombreux corps de fonctionnaires.**

Un décret-loi, rédigé sans l'avis des associations ni de la Commission nationale italienne de lutte contre le sida, a été inscrit à la *Gazzetta Ufficiale* (Journal Officiel italien) le 4 octobre dernier, et rendu public le 27 du mois. Ses signataires sont le chef du gouvernement italien, le président du Conseil, Giulio Andreotti, les ministres de la Défense, du Trésor, de l'Economie et des Finances, ainsi que le ministre de l'Intérieur. Il sera soumis au Parlement pour ratification 60 jours après la date de sa publication. L'article 15 du décret prévoit que *«pour le personnel des Forces armées et de la Police, ainsi que pour le personnel du Corps national des sapeurs-pompiers, les vérifications de l'absence de toxicomanie, comme de l'absence de séropositivité à l'infection par le VIH, ayant pour objet d'établir l'aptitude à l'accomplissement de fonctions pouvant comporter des risques pour la sécurité, l'intégrité et la santé de tiers, sont à la disposition des administrations concernées et sont effectuées par les organes prévus par ces dernières».*

Le deuxième et dernier alinéa de l'article stipule en outre que *«mise à part l'obligation de communication et de signalement prévue par la loi et les règlements, les motivations des mesures consécutives sont communiquées exclusivement à la personne intéressée.»*

En ce qui concerne le personnel déjà en place dans ces corps de métier, ces analyses biologiques devront être effectuées *«uniquement s'il existe des motivations fondées».* Ainsi, être séronégatif devient une condition indispensable en Italie pour prétendre à certains postes et être séropositif peut devenir un motif de licenciement ou de mutation professionnelle. Les réactions ne se sont pas faites attendre dans les milieux politiques italiens: selon le quotidien *La Repubblica*, le ministre de la Santé, Francesco de Lorenzo, s'est déclaré favora-

ble à ce décret. Selon lui, il ne peut être source de discrimination car *«il s'adresse à la population générale, tout en garantissant le secret».* Pour ajouter: *«Je m'en remets au jugement de la Chambre. Il n'est pas dans nos intentions de bouleverser la loi sur le sida, mais si travailler au ministère de l'Intérieur suppose le respect de certains critères, je ne m'y oppose pas. Désormais, les personnes qui veulent rentrer dans la police, dans l'armée ou chez les sapeurs-pompiers doivent savoir qu'elles subiront un test de dépistage.»*

A contrario, le vice-président de la commission ministérielle de lutte contre le sida, Elio Guzzanti, s'insurge contre cette violation des droits individuels et l'illogisme du gouvernement à *«voter un décret en parfaite contradiction avec une loi (sur le sida NDLR), votée quatre mois auparavant»*, qui garantit la non-discrimination des séropositifs au sein de l'entreprise et limite les pouvoirs de l'employeur.

La conférence de Boston menacée

Selon l'International Aids Society (IAS), les organisateurs de la 8ème Conférence internationale sur le sida, qui doit se dérouler à Boston en 1992, annuleront la rencontre si le gouvernement des Etats-Unis ne change pas, avant le 1er novembre prochain, la loi sur l'entrée sur le territoire, discriminante à l'égard des séropositifs et des malades du sida.

Un projet de loi du docteur Roy Rowland, membre du Parti Républicain, a été présenté à Louis Sullivan, homologue américain du ministre de la Santé, afin que l'infection par le VIH soit déclassée de la liste des maladies *«contagieuses et dangereuses»* qui limitent l'accès aux Etats-Unis. Les organisateurs recherchent par ailleurs d'autres lieux pour cette conférence, tels que Londres ou Sydney. Compte tenu de l'ampleur de l'événement que constituent une conférence internationale sur le sida et son organisation, un accord sur l'emplacement de cette 8ème Conférence internationale sur le sida devient urgent.

Pour les syndicats de la santé, cette décision est *«contraire à la politique de l'Organisation Mondiale de la Santé»* et *«anticonstitutionnelle»*, considérant le principe inviolable du respect de la personne humaine et des libertés individuelles, applicable à toute loi.

Enfin, la ligue italienne de lutte contre le sida qualifie ce décret d'*«inutile, discriminant et anticonstitutionnel. Ce décret n'a aucun sens scientifique, les résultats ne sont pas sûrs à 100% et on ne tient pas compte du délai de séroconversion, qui relativise singulièrement la fiabilité d'une telle politique de "prévention". Il n'a donc aucune utilité diagnostique. En outre, il viole l'article 32 de la Constitution (selon lequel une loi ne peut violer les limites imposées par le respect de la personne, NDLR), ainsi que l'article 33 de la loi sur la réforme sanitaire de 1968 qui prévoit l'accord incontournable du patient pour ce genre d'opération. De toute façon, aucun cas de transmission du sida de la part d'un policier ou d'un militaire n'a été répertorié jusqu'à ce jour dans le monde».*

Le 6 novembre dernier, les groupes parlementaires se sont réunis avec les syndicats afin de faire pression pour que ce décret ne soit pas accepté. En fait, ce dernier s'inscrit en marge du grave problème de la toxicomanie et de la drogue auquel est confrontée l'Italie, un des pays européens ayant le taux le plus élevé de toxicomanes parmi les séropositifs et les malades du sida, ces derniers étant, selon les derniers chiffres de l'OMS, au nombre de 6.701. C'est également dans ce pays que doit se tenir la prochaine conférence internationale sur le sida en juin 1991, à condition qu'elle ne soit pas remise en cause par une éventuelle ratification du présent décret. Dans ce cas, le boycott risquera d'être appliqué avec, on l'espère, une meilleure concertation que celui de San Francisco. **P.-M.R.**

Sources: *Il Corriere della Sera* (25 octobre 1990), *La Repubblica* (24 octobre 1990).

Hospitalisation à Domicile

Péril en la demeure

Des menaces planent sur l'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique à la suite d'une décision inconséquente, en octobre dernier, visant à diminuer sa capacité.

Nous avons reçu, le 29 octobre dernier, la lettre suivante, écrite par un malade pris en charge par l'HAD (Hospitalisation à domicile) de l'AP (Assistance Publique): «*Suite aux dernières dispositions concernant l'HAD, je me demande comment faire pour m'approvisionner en foscarnir (1) puisque ces gens-là ne veulent plus nous livrer. Pensez à la quantité de gens malades chez eux, incapables de se déplacer. Pouvez-vous voir avec les hôpitaux pour obtenir un service de livraison à domicile?*» Cet appel nous est parvenu à la suite d'une décision administrative qui visait à réduire la capacité et les moyens de l'HAD. Celle-ci devait passer d'une capacité de 900 malades par jour (dont environ 120 malades atteints de sida) (2) à une capacité de 550 malades par jour, soit 350 malades de moins par jour dès novembre et ceci jusqu'au 1er janvier 1991. Cette diminution a été décidée sans aucune concertation avec les cliniciens, ni bien sûr avec les malades. Tous les directeurs des établissements de l'AP-HP ont reçu une note interne de la direction de l'HAD leur demandant d'informer les praticiens de cette réduction d'activité entre les 22 octobre 1990 et 31 décembre 1990. Le principe était de réadmettre en priorité les malades qui avaient déjà été

pris en charge par l'HAD au cours de l'année 1990 et de «réguler» les nouveaux malades de façon à réduire au plus vite cette capacité, ce qui serait revenu de fait à refuser tout nouveau patient. Cette mesure concerne tous les malades nécessitant une hospitalisation à domicile et pas uniquement les malades du sida. La rigidité du carcan budgétaire en France entraîne ce type de décisions, parfaitement contraires aux recommandations, à l'expérience et aux besoins. Ces mesures ne tiennent aucun compte des réalités des malades et de ceux qui les prennent en charge avec les moyens existants. De surcroît, elles sont beaucoup plus onéreuses que le déficit qui les inspire. Bloquer aujourd'hui l'HAD, c'est augmenter l'hospitalisation classique déjà saturée dans les services liés à l'infection par le VIH.

Après discussion avec nombre de collègues hospitaliers, particulièrement choqués par cette décision, nous avons demandé des explications à l'HAD, à l'AP-HP et à la Direction des Hôpitaux. Le 29 octobre 1990, il a finalement été décidé d'assouplir cette mesure qui semblait n'avoir été prise que par une mauvaise coordination des services de tutelle: la capacité initiale de 900 malades/jour a été rétablie. Mais des aménagements ont été introduits, qui peuvent aller à l'encontre du confort, du mieux-être et

d'une certaine souplesse dont l'HAD-AP-HP avait su se doter depuis quelques années. Par exemple, le déplacement en ambulance du patient de son domicile à l'hôpital de jour ne serait plus financé par l'HAD, mais par le malade, à charge pour lui de demander le remboursement à sa caisse de Sécurité sociale. La question est de savoir si ces services ont eu les moyens de mieux faire et de mieux gérer tout en continuant les actions de proximité avec les patients. Après avoir pris des décisions unilatérales à l'encontre des malades et des équipes de prise en charge, il serait trop facile de rendre responsables uniquement ceux qui ont mis en place une activité au service des besoins des malades et de leur entourage. Ambulances, médicaments, hospitalisation de jour sont autant de problèmes distincts qui risquent fort d'être dès maintenant gérés «à la hussarde» par une administration qui s'avère bien éloignée des malades.

J.-F. Mettetal / R. Landman.

(1) Foscarnir®: Foscarnet, médicament utilisé principalement contre les infections à cytomégalo-virus.

(2) Malade/jour: nombre de personnes pouvant bénéficier des services de l'HAD, par jour. Capacité des services de l'HAD sur Paris-Région Parisienne: 2.000 malades/jour. L'HAD de l'AP-HP représente 45% de cette capacité.

Le cabinet de Bruno Durieux

La composition du cabinet du ministre délégué à la Santé, Bruno Durieux (1), a été communiquée le 25 octobre dernier. Trois des conseillers techniques qui appartenaient à l'origine au cabinet de Claude Evin passent dans celui de M. Durieux. Il s'agit du Pr Bruno Varet, chargé des questions hospitalo-universitaires, du suivi de la loi hospitalière, des études médicales, la recherche et de l'évaluation médicale, du Dr Jérôme Cahuzac pour les dossiers de la pharmacie, de la biologie, des équipements sanitaires, du TIPS et de la nomenclature et de Edouard Couty qui a pour mission de suivre la loi hospitalière. Les autres conseillers techniques sont Anne-Marie Brocas pour la politique de santé et les relations avec les professions de santé,

et Patrick Mordelet pour les établissements sanitaires et les personnels hospitaliers. Le chef de cabinet est Luc Matray et Dominique Laurent est chargée de mission auprès du ministre. Deux autres chargés de mission ont également été nommés: Michèle Bressand pour les professions infirmières et les services de soins et Hervé Deperne pour les dossiers locaux. L'attachée parlementaire du ministre est Sandrine Pautot, l'attachée de presse Hélène de Boissieu et le chef de son secrétariat particulier Sylviane Stalmach. A l'heure où nous imprimons, le conseiller technique chargé de l'éthique médicale, des droits des malades, de la santé publique, des urgences médicales et du sida n'avait toujours pas été nommé.

(1) Bruno Durieux est né en 1944 dans la

Sarthe. Ancien élève de l'Ecole Polytechnique puis de l'Ecole nationale de la statistique et de l'administration économique, il devient, en 1976, conseiller technique auprès de Raymond Barre alors ministre du Commerce extérieur, puis conseiller technique à Matignon de 1976 à 1981. De 1981 à 1986, il occupe le poste de sous-directeur des études à la Direction générale de la concurrence et de la consommation au ministère des Finances. Depuis le 16 mars 1986, Bruno Durieux est député UDF-CDS de Lille Ouest, il a été réélu en 1988 avec 57,14% des voix. S'il a accepté de rentrer dans le gouvernement de Michel Rocard c'est, à ses yeux, parce que François Mitterrand a mis en pratique sa volonté d'ouverture.

Plan parisien contre le sida

Une spectaculaire discrétion

Les grandes lignes du nouveau plan de lutte contre le sida de la ville de Paris sont désormais connues. Dotées d'un budget dérisoire, elles apparaissent bien peu ambitieuses.

La ville de Paris *intra muros* est la deuxième la plus touchée de France, après la Guyanne (voir encadré). Rapportés au nombre d'habitants, ses chiffres en font une des zones les plus touchées au monde.

Une rencontre à l'initiative de la Mairie de Paris, a eu lieu concernant les subventions (1). Animés par Madame Mounier, sous-directrice à la santé, et Stéphane Manton, consultant auprès de M. Valroff, délégué des affaires sociales de la ville de Paris. Les débats ont essentiellement porté sur le budget affecté à un nouveau plan, d'un montant de dix millions de francs, répartis selon trois axes: la prévention, le dépistage et la solidarité (2).

Au chapitre de la prévention, vont être organisées des campagnes d'information en direction des Parisiens et des professionnels sanitaires et sociaux, le travail de l'équipe d'intervention et de prévention, la collecte des seringues sur la voie publique. En ce qui concerne le dépistage, un troisième Centre municipal d'Information et de Dépistage Anonyme et Gratuit, et dont l'emplacement n'est pas encore déterminé, sera ouvert d'ici à la fin de l'année.

Enfin, un fonds d'intervention sociale d'un montant de six millions de francs est créé pour les associations, «*en faveur d'actions de soutien aux malades*». Des associations, telles Aparts, Gérard Présence à Domicile et Aris ont déjà reçu des promesses de financement au titre de ce fonds.

Depuis mars 1990, la Direction de l'Action Sociale, de l'Enfance et de la Santé de Paris a détaché une dizaine de personnes de plusieurs de ses sous-directions afin de constituer une Equipe Mobile d'Intervention et de Prévention du Sida, baptisée EMIPS (3). Cette équipe est composée de médecins, d'infirmières, d'assistants de services sociaux et de personnels d'accueil des Centres d'Information et de Dépistage Anonyme et Gratuit qui ont bénéficié d'une formation dispen-

sée par un organisme privé.

Son intervention vise à apporter une information sur l'infection à VIH auprès des structures municipales et des associations. Cette étape est indispensable pour sensibiliser les personnels; la formation aborde les aspects médico-sociaux propres à l'épidémie dans la perspective d'un travail fondé sur le partenariat, notion-clé en matière de prévention et de prise en charge. Les EMIPS sont déjà intervenues auprès de différentes collectivités (foyers d'accueil de migrants ou de jeunes travailleurs, lycées, etc.) et des travailleurs sociaux des bureaux de l'aide sociale, des caisses d'allocations familiales et des Agences Nationales pour l'Emploi, etc.

Les besoins sont chaque jour plus nombreux, les problèmes de prise en charge plus complexes, les déficits de mieux en mieux appréciés et évalués. L'urgence de la situation impose un renforcement des moyens professionnels et associatifs. Face à la prolongation de la durée de vie et à l'extension de l'épidémie à des milieux sociaux extrêmement variés, les besoins en personnels compétents deviennent urgents. Dès lors, ce budget de solidarité nous paraît largement insuffisant pour une métropole internationale dont l'action dans le domaine de la lutte contre le sida et surtout

de l'aide aux malades, est restée jusqu'à l'annonce de ce plan d'une spectaculaire modestie.

Son montant paraît d'autant plus faible que la solidarité avec les malades à Paris doit s'exercer dans tous les milieux sociaux. Nombre d'associations mériteraient elles aussi de bénéficier de subventions: actives dans le domaine social de la lutte contre le sida, elles travaillent en particulier avec les milieux parisiens les plus défavorisés, les prostitué(e)s, les toxicomanes, les personnes sans domicile fixe, les jeunes «en galère», entre autres.

A titre de comparaison, la ville de Londres, qui compte trois fois moins de malades, a récemment dépensé uniquement pour l'ouverture d'un «N^{ième} centre de prise en charge médicale, psychologique et sociale, l'équivalent de la totalité du budget consacré au sida par la mairie de Paris qui, rappelons-le, cumule les moyens et les obligations d'une ville mais aussi d'un département. **J.-M.F./J.-F.M.**

(1) Pour bénéficier d'une subvention, écrire à Liliane Mounier, Sous-Direction de la Santé de la ville de Paris, D.A.S.E.S., 3 bis rue Mabillon, 75006 Paris et à Alain Juppé, Hôtel de Ville, 75004 Paris.

Les subventions accordées au titre du Fonds d'intervention sociale précédent se répartissent ainsi: Tibériade (470.000 F), Vaincre Le Sida (150.000 F), le comité parisien de Aides (250.000 F), l'association pour le développement des soins palliatifs (100.000 F) et l'Hôpital international universitaire de Paris (300.000F).

Reste aujourd'hui sur ce fonds 0,6 MF à répartir. Les bénéficiaires présumés sont les associations Aparts, Gérard Présence à Domicile et Aris.

(2) Le budget actuel, d'un montant de 5 MF se répartit entre les centres de dépistage existants (4,4 MF) et les subventions aux associations (0,6 MF). Le budget supplémentaire du nouveau plan de la ville de Paris, objet de la réunion, est d'un montant total de 10 MF, non soumis à l'annualité. Au chapitre de la prévention: la campagne mensuelle d'information (1 MF), l'EMIPS (0,2 MF), le ramassage des seringues (0,3 MF). Les fonds alloués à la création d'un troisième CIDAG sont à hauteur de 2,5 MF, et le Fonds d'intervention sociale 6 MF.

(3) Pour bénéficier des services des EMIPS, s'adresser au 3 rue Omer Talon, 75011 Paris. Tél. : (1) 48 05 65 93.

Les chiffres de Paris

Au 31/12/89 Paris comptait 2.569 cas de sida, soit 1.242 malades par million d'habitants (BEH n°8.90). Le nombre de séropositifs dépasse vraisemblablement 2% de la population adulte jeune, soit un sujet sur cinquante (Le Concours médical du 27/10/90. 112-33). La proportion du sida dans la mortalité parisienne est très élevée: un décès sur quatre dans la population masculine entre vingt-cinq et quarante-quatre ans, et 30% pour les célibataires du même groupe d'âge. En 88, le sida a été la cause d'un décès sur deux chez les hommes célibataires de vingt-cinq à quarante-quatre ans résidant à Paris et exerçant une profession dans le domaine de l'information, des arts et du spectacle (BEH n°6.90).

Coordination et communication

Le projet «Réseau Rive Gauche»

Du médecin de ville à l'hôpital, des services de soins aux autres lieux de prise en charge, le malade est déplacé de services en services sans véritable coordination. C'est pour remédier à cette situation qu'une structure pluridisciplinaire d'interaction et de communication est en cours d'élaboration dans le sud parisien.

Le 23 novembre dernier, s'est tenue une réunion préparatoire en vue de constituer un réseau pluridisciplinaire d'interaction. Il s'agit du Réseau Rive Gauche (1). L'idée a émergé il y a un an, suite au constat des difficultés de soins, de communication et de soutien psychologique auxquelles sont confrontées les malades atteints de sida. En effet, les intervenants ont relevé différents problèmes justifiant une telle opération, ainsi qu'une volonté de prise en charge des malades à domicile.

Handicap le plus important à leurs yeux, l'absence d'une véritable communication entre le secteur hospitalier et la médecine de ville. En effet, certains malades quitteraient souvent l'hôpital sans que leur médecin traitant ne soit informé des traitements et des soins dont ils ont bénéficié. L'accent a par ailleurs été mis sur

le peu de soutien psychologique, voire affectif, prodigué aux malades, notamment à leur sortie d'hôpital, favorisant parfois des rechutes et des hospitalisations à répétition, surtout quand viennent se greffer des problèmes socio-économiques. Ont également été évoqués le manque d'articulation du secteur médical avec les centres spécialisés dans l'accueil des toxicomanes, les associations de soutien aux malades ou d'entraide aux séropositifs, ainsi que le poids des actes médicaux par rapport à d'autres pathologies.

Un service alternatif

Le Réseau Rive Gauche peut être un moyen de communication, d'information et de formation entre les différents intervenants médicaux ou para-

médicaux, et entre secteur hospitalier et médecins de ville, afin que les malades ne soient plus livrés à eux-mêmes, mais qu'un ensemble de secteurs enfin interconnectés puisse être utilisé comme service.

D'autre part, ce réseau souhaiterait faire bénéficier les malades d'une prise en charge médicale et ménagère à domicile, ceci éventuellement en collaboration avec les services d'Hospitalisation à Domicile (HAD), en nombre estimé encore largement insuffisant. Une expérience va donc être menée avec dix patients afin d'évaluer leurs besoins, leurs demandes, et surtout les coûts d'une telle prise en charge. Des groupes de travail vont être constitués pour envisager l'information, la formation et la prévention des patients. Un ensemble de services, coordonnés par une infirmière, va être mis en place, avec éventuellement des aides financières ou sociales, ainsi que des liaisons de coordination pour une meilleure qualité des soins et une meilleure appréhension des besoins.

Une question a été posée: que peuvent mettre les institutions à la disposition de ce réseau? Celles-ci ne doivent pas le considérer comme une structure supplémentaire, mais comme un service de coordination et de communication qui permettrait d'optimiser les moyens d'action des centres hospitaliers, des médecins de ville, des infirmières, des travailleurs sociaux, des psychologues et des associations, bref de tous les intervenants dans la prise en charge des malades. **J.-S.T.**

(1) Voir *Le Journal du Sida* n°21.

(Rens.: Anne Vellay-Lebas: (1) 45 40 51 14 et Vincent Pachabedian: (1) 43 20 00 14).

Un code porté?

Le Code déontologique des chirurgiens dentistes français a, depuis sa création par décret en 1967, été modifié en 1975, en 1985, et en 1988. A cette dernière édition d'octobre 1988, le Prix Nobel de la *glasnost* et de l'adaptation aux problèmes de société, s'il existait, ne pourrait certes pas lui être décerné. Ce code de quinze pages possède sept chapitres ou titres et, dans le titre II, «*Devoirs des chirurgiens-dentistes envers les malades*», on peut lire avec stupéfaction deux articles. L'article 26: «*Hors le cas d'urgence où il manquerait à ses devoirs d'humanité, le chirurgien-dentiste a toujours le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles*»; et l'article 32: «*Un pronostic grave peut légitimement être dissimulé au malade; dans ce cas, il doit être porté à la connaissance*

de la famille ou du médecin traitant».

Il ne s'agit pas ici de stigmatiser une profession dont la compétence n'est pas à mettre en cause. Les problèmes liés au sida dans la pratique dentaire sont nombreux, les solutions sont très rarement apportées et les dérapages sont dès lors d'autant plus probables. Le travail fait par le Conseil National des Chirurgiens-dentistes pour améliorer cette situation est important, mais il est loin d'être suffisant. Nous pensons qu'il commence par une définition des objectifs.

Or, au-delà d'un simple texte, ce Code de déontologie est une véritable définition d'objectifs, une véritable déclaration d'intention. Ces deux articles doivent-ils être alors considérés en tant que tels?

J.-F.M.

05 36 66 36

Sida Infos Service

Un service téléphonique gratuit 24 h sur 24, 7 jours sur 7, mis en place par Aides et l'Agence française de lutte contre le sida, doit ouvrir le 15 novembre. Questions à son responsable, Pierre Kneip.

• **Quelles sont les grandes lignes de cette innovation ?**

- Une association autonome est le support juridique de la ligne. L'AFLS, Aides, la DGS en sont les membres fondateurs. J'assure la coordination nationale avec Yves Ferrarini. Les coordinateurs régionaux au nombre de huit (Bordeaux, Grenoble, Lille, Marseille, Montpellier, Paris, Rennes et Strasbourg) ont mis au point les modalités de recrutement de cinq répondants par région. Paris, avec seize répondants, assure la permanence de nuit et durant les jours fériés. Pour la formation des répondants, l'accent est mis sur les problèmes de l'écoute et les techniques du counseling. La documentation et sa mise à jour font l'objet d'une coopération avec le CRIPS.

Ce dernier a beaucoup œuvré pour faire prévaloir la notion de travail en réseau: nous sommes aujourd'hui convaincus que ce service téléphonique doit renvoyer à toutes les associations et structures qui proposent des services spécifiques, le téléphone jouant le rôle d'un canal, d'un média au travers duquel s'opère l'orientation des appelants selon leurs demandes. (1)

• **Pourquoi Aides s'est-elle engagée dans ce projet ?**

- Nos permanences, à Paris ou en province, n'étaient plus assez adaptées à la demande vérifiée ou potentielle. De plus, depuis 1985, date de la mise en place de la PTL, l'instrument téléphonique a beaucoup évolué. Il est devenu un moyen d'accueil et un moyen d'orientation. Loin d'être un outil dépassé, il a de nouvelles fonctions, celles de relais: relais d'information, relais de prévention, relais de soutien - notamment pour les proches et les séropositifs.

C'est pour nous donner de nouveaux moyens et nous adapter aux besoins nés de l'épidémie en 1990 que nous avons élaboré ce projet, à l'origine parisien, fin janvier 1990. Nous l'avons adressé à l'AFLS qui était le seul organisme capable de nous donner des moyens matériels d'élargissement et de formation.

• **Pourquoi les pouvoirs publics ne s'intéressent-ils au téléphone que maintenant ?**

- L'AFLS a confié toute sa communication à une agence. Nous avons, en juin 1989, fait la dure expérience de l'incommunicabilité entre ce monde très fermé de professionnels et le monde des intervenants ou des écoutants. La prévention était leur maître-mot: prévenir la contamination, prévenir l'exclusion. Il ne restait plus grand chose pour d'autres aspects de la lutte contre l'épidémie. C'est notamment pour ceux qui étaient confrontés à l'angoisse et aux difficultés liées à l'infection par le VIH, pour les malades et leur entourage que les impératifs de la prévention risquaient de passer par profits et pertes...

Il fallait trouver un relais souple, personnalisé qui propose écoute, information, conseil, orientation vers des services afin que l'on passe d'une rhétorique de solidarité à une organisation de la solidarité. La ligne téléphonique gratuite 24 h sur 24 est un des ces relais. Le travail de réflexion, d'analyse et de synthèse, de formation de notre propre expérience de groupe téléphonique a été déterminant pour qu'on s'adresse à nous et pour que nous nous sentions autorisés à nous proposer comme organisateurs de cette écoute téléphonique.

• **Votre propre permanence téléphonique est-elle condamnée à disparaître ?**

- Oui, en partie, sur certaines heures et dans le cadre de cette structure. Disons que la PTL connaît une mue: elle change de peau à cette phase de sa croissance. Elle demeure la même et devient autre. Elle grandit. N'a-t-elle pas déjà connu d'autres mues, moins spectaculaires mais tout aussi réelles depuis 1985? Sur le rôle et l'importance des médecins à l'origine par exemple. Elle cesse d'être référence unique, elle perd quelques attributs extérieurs de la souveraineté. En renforçant l'association et ses services, on donnera à notre écoute téléphonique toutes ses chances de durer dans le cadre du volontariat.

• **Pour quelles raisons les bénévoles continueront et comment cohabiteront-ils avec les salariés?**

- Aides est la matrice de cette ligne. Tous les soirs, par un système tournant, par une bascule programmée, les vingt-cinq comités régionaux répondent de 19 à 23 h. Les raisons qui vont pousser des volontaires à répondre sont donc strictement les mêmes. Toutefois, une nouvelle raison s'ajoute, plus politique. S'ils veulent que l'esprit d'entraide, de solidarité continue de prévaloir dans la façon d'accueillir - car le téléphone est aussi un accueil - s'ils veulent constituer dans un service intégré le second pôle, le contrepoids, ils créent la dynamique dont cette ligne a besoin car le risque existe qu'une structure de salariés s'ankylose. Mais ne sommes-nous pas guettés pareillement par la routine quand nous sommes volontaires depuis longtemps? Les volontaires représentent la prise en charge par les personnes concernées des multiples difficultés liées au sida. Nous savons, les pouvoirs publics aussi, tout ce que nous devons à l'inventivité, à la combativité, au dévouement des associations et de leurs membres. Nous tenons à ce que cette dimension soit reconnue dans la nouvelle ligne téléphonique.

• **Quelles conséquences cette SIS va-t-elle avoir sur l'association en général ?**

- En terme financiers, matériels, le bénéfice pour Aides semble mince, sinon pour les huit pôles régionaux. En termes de formation, d'information, en termes d'animation et de structuration de la Fédération, le bénéfice est réel. Le travail en grandes régions apporte un soutien aux comités encore naissants et la circulation permanente des coordinateurs rompt l'isolement des comités moins importants en nombre de volontaires. Mais le téléphone n'est qu'un outil, parmi d'autres, de la Fédération pour animer et inspirer la lutte contre l'épidémie.

(1) Ces questions et réponses, revues par Pierre Kneip, proviennent d'un document diffusé lors des Assises de Aides à Toulouse.

Permanences téléphoniques

Quelques expériences européennes

Des permanences téléphoniques d'entraide et d'information sur le sida existent au Danemark, aux Pays-Bas et en Grande-Bretagne. Voici leurs caractéristiques, ainsi que le fonctionnement de quatre permanences françaises de vocation différente.

Les permanences téléphoniques peuvent avoir deux dimensions: la première est une dimension centrifuge qui a pour fonction l'information et le soutien; la seconde, centripète, consiste en un possible recueil de données. Si la mission des permanences téléphoniques est perçue de la même façon en Grande-Bretagne, aux Pays-Bas et au Danemark, il existe des disparités quant à l'organisation générale du service, qui concernent entre autres les horaires d'ouverture des lignes, ainsi que la composition du personnel écoutant (1).

L'anonymat et la confidentialité, critères majeurs de l'écoute téléphonique, sont dans tous ces pays un impératif: les écoutants sont tenus au secret absolu quant au contenu de l'appel téléphonique. Dans la mesure du possible, l'appelant peut recontacter le même écoutant. Sans pour autant qu'une suite soit encouragée, ce dernier pourra lui indiquer les horaires de sa propre permanence. Les horaires d'ouverture des lignes sont en général établis de façon à permettre aux usagers de téléphoner pendant les heures de travail, en dehors du cadre de la vie familiale ou intime, si tant est que l'entreprise puisse garantir et offrir les conditions nécessaires à une parfaite confidentialité. Les horaires sont variables dans les trois pays considérés: de 9 heures à 23 heures tous les jours pour les lignes danoises, 24 heures sur 24 et tous les jours en Grande-Bretagne et de 14 heures à 22 heures du lundi au vendredi aux Pays-Bas. Dans les trois pays, l'appel est gratuit et

fonctionne pour ces deux derniers pays selon le système du «numéro vert» (la communication téléphonique est gratuite, financée par les prestataires du service).

La publicité de ces permanences téléphoniques est assurée par des affichettes apposées dans différents lieux publics, par la diffusion de tracts, ainsi que par des campagnes audiovisuelles et dans la presse écrite. Si au Danemark, le support principalement utilisé reste les radios locales, très nombreuses dans ce pays, les permanences téléphoniques britanniques et néerlandaises préfèrent privilégier la presse écrite, qui a un impact plus important.

Formation des écoutants

Au Danemark, l'équipe est actuellement composée de cinq professionnels de l'écoute et de 50 bénévoles (infirmières, assistants sociaux et médecins). Leur formation comprend un stage de trois mois axé sur des questions d'ordre médical, sexuel et relationnel, ce qui leur permet de faire face aux situations de crise et de répondre aux questions les plus précises.

Aux Pays-Bas, l'équipe de la permanence téléphonique, créée en 1985 par des volontaires, a été relayée deux ans plus tard par des professionnels, principalement des travailleurs sociaux. La régulation et la supervision de l'équipe se font au cours d'une rencontre mensuelle animée par un psychologue.

De son côté, le personnel écoutant britannique est composé de profes-

sionnels salariés n'appartenant pas au corps médical et sélectionnés sur entretien. La deuxième étape de la sélection consiste en une double écoute de six séances de quatre heures. La formation du personnel est continue; des séminaires et des conférences fournissent une information médicale de base (sur les traitements, les tests de dépistage, les maladies sexuellement transmissibles, etc.) ainsi qu'une information relative aux médecines douces (homéopathie). La supervision se pratique collectivement et individuellement toutes les 40 heures de travail, l'écoutant assurant au maximum 20 heures de permanence hebdomadaire.

Dans les différents pays considérés, les appelants, qui ont en moyenne entre 20 et 45 ans, sont en majorité des hétérosexuels masculins. Au Danemark cependant, 20% des appelants sont des homosexuels ou des toxicomanes.

La demande commune aux trois pays est surtout informative. Les questions posées concernent les modes possibles de contamination par le VIH, les tests de dépistage et le *safer sex*.

On peut noter en Grande-Bretagne une évolution qualitative de cette demande parallèlement à l'évolution des connaissances du grand public. La demande d'écoute et de soutien est également fréquente, mais les situations de «crise» restent relativement rares.

L'évaluation des appels est effectuée par un recueil de données: âge, sexe, origine géographique, nature de l'appel et de la réponse donnée, ainsi que l'orientation sexuelle et la sérologie VIH en Grande-Bretagne.

En France

L'accueil téléphonique en France se développe depuis une dizaine d'années, lui aussi fondé sur le bénévolat et la solidarité. Nous développons ici les expériences de quatre services non spécifiquement axés sur l'information relative au sida. Nous reviendrons dans le prochain numéro sur les permanences françaises spécialisées sur le sida. Créée en 1960 et reconnue d'utilité publique en 1967, SOS Amitié (2) est le plus ancien des services d'aide téléphonique français. Avec plus de 60.000 appels par an, cette association a le quasi-monopole de l'écoute téléphonique, bien que ses structures ne représentent qu'un quart de l'ensemble des services d'écoute.

Les écoutants travaillant à SOS Amitié sont tous bénévoles et suivent une formation continue. Cette permanence téléphonique, motivée au départ par un souci religieux, avait été créée pour la prévention du suicide. Depuis 1974, d'autres sujets d'écoute ont été constatés, concernant principalement les problèmes liés à la sexualité.

Ecoute Cancer (3), créée en 1982 et fondée par la Ligue nationale française contre le cancer, a reçu environ 5.000 appels en 1989. Les deux tiers des appelants sont des femmes, leur proportion ayant varié de 65 à 85% selon les années. 60% des appelants ont entre 35 et 58 ans, mais le troisième âge est fortement représenté. Ce sont en majorité d'anciens malades qui appellent et, dans une moindre mesure, leur entourage. 65% des demandes sont d'ordre psycholo-

gique, un quart ayant trait à la solitude et un tiers à l'angoisse. L'équipe des écoutants est composée d'une trentaine de bénévoles ou d'anciens malades qui reçoivent une formation spéciale avec l'appui d'assistants sociaux, de juristes et de médecins. Un grand nombre d'appelants demandent à Ecoute Cancer une information sur le sida et l'infection à VIH. Ils sont aiguillés sur d'autres permanences téléphoniques spécialisées. L'appel n'est pas gratuit mais l'écoutant peut proposer de rappeler son interlocuteur, ce qui ne va pas sans poser certains problèmes de confidentialité.

Enfance et adolescence

Allô Enfance Maltraîtée (4) a ouvert son antenne téléphonique en janvier 1990. En service 24 heures sur 24, elle est animée par des professionnels. Ce service connaît un succès croissant, et a déjà dépassé tous les postes d'écoute (31 écoutants salariés à mi-temps), en totalisant plus de 400 appels quotidiens.

L'équipe d'écoute est composée de professionnels de la relation sociale et de la prise en charge de l'enfance maltraîtée. 40% des appels sont muets, presque autant sont le fait de plaisantins. Seuls 20% des appels donneront lieu à une intervention du service. Dans un rapport établi en mars 1990, on note une lente diminution des signalements, et une forte recrudescence d'appels nécessitant une écoute et un suivi téléphonique. Enfin, la Croix-Rouge Française a réouvert le 1er octobre dernier son service d'écoute téléphonique (5), particulièrement axé sur la préven-

tion destinée aux jeunes. Selon Mme Baillif, responsable de la permanence, ce service se situe en amont des services spécialisés car bon nombre d'appelants, surtout les adolescents, ont en fait besoin d'être orientés. Cette permanence vise particulièrement à prévenir les problèmes relationnels de la famille grâce au dialogue. Elle encourage l'appelant à reprendre contact avec le même interlocuteur tout en garantissant une totale confidentialité. L'équipe est constituée de bénévoles assistés par des psychologues chargés de la formation continue et du relais des appels difficiles. Elle offre en outre une information sur le sida en orientant, le cas échéant, la demande sur des services plus compétents.

La modernité et la facilité de cet outil de communication devrait permettre, à l'instar des problèmes que posent la solitude, le cancer, l'enfance et l'adolescence, à la lutte contre le sida de se doter de nouveaux atouts contre l'ignorance, les comportements à risque, et la désinformation qui entourent encore cette épidémie. **C.B.**

(1) Nous remercions le Docteur F.R. Ingold pour son étude sur ces écoutes, source de la première partie de notre article.

(2) SOS Amitié: BP 23916. 75765 Paris Cedex 18. Tél.: (1) 42 93 31 31 et (1) 42 96 26 26, 24 h sur 24.

(3) Ecoute cancer: (1) 45 02 15 15, du lundi au vendredi, de 9h30 à 18h30.

(4) Service d'accueil téléphonique enfance maltraîtée: 11 Bld Brune, 75014 Paris. Tél.: (1) 40 44 62 16 et (1) 40 44 45 22.

(5) Service d'écoute CRF: numéro vert pour l'Ile-de-France: (1) 05 21 48 88; pour la province au prix d'une communication: (1) 46 47 87 00, de 12h à 20h.

BULLETIN DE COMMANDE DES BROCHURES ARCAT - SIDA

- Je souhaite recevoir ex. «Le sida : réponses aux questions du personnel de santé». Assistance Publique-Hôpitaux de Paris/ARCAT-SIDA (2ème édition, mars 1990).
- Je souhaite recevoir ex. «Infection par le VIH et sida». Mutuelle Nationale des Hospitaliers/ARCAT-SIDA (1ère édition, mai 1990).
- Je souhaite recevoir ex. «Le petit livre de la séropositivité et du sida». Agence Française de Lutte contre le Sida/ARCAT-SIDA (1ère édition, juin 1990).
- Je souhaite recevoir ex. du dépliant «Ils en parlent-Parlez-en». ARCAT-SIDA (1ère édition, juin 1990).

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

NOM (en majuscules) :

Raison sociale :

Adresse :

Ville : Code postal : Pays :

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

Brèves actualités

L'ANRS est intégrée à l'Inserm

Lors d'une conférence de presse organisée le 22 octobre dernier, le ministre de la Recherche et de la Technologie, M. Hubert Curien, le directeur de l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida (1), le Pr Jean-Paul Lévy et le président du conseil scientifique de l'Agence, le Pr François Gros, ont notamment indiqué que l'Agence était désormais intégrée, comme «centre de responsabilité», au sein de l'Inserm (2). «Cette évolution correspond bien aux missions de l'ANRS en l'insérant mieux au sein du dispositif de recherche biologique et médicale, a déclaré M. Curien. «En effet, a poursuivi le ministre, ces organismes et leurs structures d'évaluation et

d'animation sont plus à même de suivre au long cours des recherches». En conséquence, le budget de l'ANRS pour 1991, qui s'élève à 180 millions de francs, est scindé en deux. 110 millions de francs sont inscrits au budget de l'Inserm. Gérés par l'ANRS, ils sont destinés aux organismes de recherche publics ou semi-publics. Les 70 millions restants continueront d'être gérés par le ministère de la Recherche et de la Technologie pour financer les laboratoires industriels. **F.F.**

(1) ANRS: 66 bis, avenue Jean Moulin, 75014 Paris.

(2) Institut national de la santé et de la recherche médicale: 101, rue de Tolbiac, 75654 Paris Cedex 13.

Droit des malades

Le 19 novembre se tiendra à Paris la Conférence sur la Sécurité et la Coopération en Europe (CSCE). Cette organisation, créée en 1975 lors de la Conférence d'Helsinki, regroupe 35 Etats (Europe de l'Ouest et de l'Est et Amérique du Nord). Comme son nom l'indique, son objectif est double: assurer l'équilibre politique et militaire en Europe et y garantir le respect des droits de l'Homme.

L'objectif de la conférence de Paris est principalement d'établir une Charte garantissant le respect du droit des minorités et le principe de non discrimination dans la jouissance de ces droits. Or, malgré plusieurs conférences préparatoires avec de nombreuses ONG (Organisations Non Gouvernementales), le document soumis à discussion ne fait aucune mention ni des discriminations fondées

sur la sexualité, ni de celles fondées sur l'état de santé. A l'initiative du groupe Stonewall du Royaume-Uni, le comité directeur de l'International Lesbian & Gay Association appelle à exercer une pression sur cette conférence pour que soient pris en compte les droits des malades, ainsi que ceux des homosexuels, hommes et femmes.

La protestation, coordonnée à Paris par le Projet Ornicar (1), devrait s'exprimer probablement par une manifestation devant le siège de la conférence le dimanche 18 novembre à 17 heures et une conférence de presse le lundi 19 vers midi à proximité du siège de la CSCE (2). **T.M.**

(1) Projet Ornicar: 25, rue Michel Le Comte 75003 Paris Tél: 48 09 22 10.

(2) CSCE: Centre International de Conférence, 19 Av Kléber, 75016 Paris.

Affaire Doucé et outing

Le scandale politique consécutif à l'enlèvement puis à l'assassinat du pasteur Joseph Doucé n'aurait pas pris les proportions que l'on sait si certains confrères ne s'étaient pas livrés à la pratique du *outing* (1). Ainsi, l'hebdomadaire *Le Point*, sur la foi de déclarations de Jean-marc Dufourg, inspecteur de police des Renseignements Généraux inculpé dans cette affaire, a choisi, à un certain moment de l'instruction, d'imprimer les noms d'un ministre alors en exercice et d'un responsable de chaîne télévisée. Cet inspecteur déclarait qu'il avait été chargé de recruter un jeune homosexuel pour les manipuler. Repris bientôt par l'ensemble de la presse de droite, le nom du ministre en exercice apparaît alors dans *Libération* un mardi matin. Le soir même, le ministre en question quitte le gouvernement par le jeu d'un remaniement gouvernemental. Les noms de ces deux personnalités politiques se retrouvent alors médiatisés à outrance, opération réussie s'il s'agissait de brouiller le véritable scandale, celui de l'assassinat de Joseph Doucé, crime resté à ce jour mystérieux.

A moins que Jean-Marc Dufourg et Me Jacques Vergès, son avocat, ne jouent là une stratégie - en passe de réussir - de déstabilisation gouvernementale par des procédés que les intéressés peuvent considérer à juste titre comme diffamatoires.

Tout en ne concernant pas directement, le sida, le *outing* vient donc de façon spectaculaire de faire son apparition en France, sans que cela semble vraiment poser problème à nos confrères. Tandis que l'un des deux calomniés s'astreignait à une défense humiliante en déclarant, dans le journal *Le Monde*, qu'il n'était pas homosexuel, Bruno Frappat et Philippe Boucher, dans les mêmes colonnes, resituaient plus précisément le dérapage journalistique, posant la question de la perte de la déontologie de la profession. Commenterait-on en France, à prendre pour modèle la presse anglo-saxonne, qui fait vivre la politique au rythme et au niveau de ses révélations d'alcôve? **J.L.B.**

(1) *Outing*: dénonciation de l'homosexualité ou du sida d'une personnalité, vivante ou défunte (voir *Sida 90*, septembre 90).

Remous à la conférence des ONG

Le 9 octobre dernier, nous apprenions la démission du co-trésorier du CFS (Comité France Sida), Stéphane Mantion, ce dernier reprochant notamment à la direction du CFS l'absence de clarté de ses rapports financiers. De son côté, le président de l'association Solidarité Plus, Gilles Silvagni, également démissionnaire des activités de la rue Rébéval, mettait en cause le CFS. Dans les griefs

généralement retenus contre le CFS, celui de nombreuses associations critiquant le fait qu'elles n'aient pas été invitées longuement à l'avance à préparer ensemble la conférence des ONG. La représentativité du CFS semble à tout le moins imprécise. Elle fut violemment contestée lors de cette conférence, par ailleurs jugée trop politique (voir *Le Monde* du 4 et du 5/11/1990). **J.-S.T.**



ARCAT

S I D A

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

- ARCAT-SIDA est une association à but non lucratif qui vit principalement de dons privés, mais dont certains programmes sont financés par l'Etat ou le mécénat. La structure associative, à laquelle participent salariés et bénévoles, donne à ARCAT-SIDA une rapidité et une souplesse qui en font aussi un partenaire efficace des administrations, des pouvoirs publics ou d'autres associations.

- Le soutien à la recherche clinique contre le sida a été le premier objectif. ARCAT-SIDA continue d'accorder des aides ponctuelles, principalement logistiques, de préférence fondées sur le partenariat, ou en complément des subventions de l'Agence gouvernementale (ANRS). ARCAT-SIDA développe également des programmes de recherche autonomes, dans le secteur de la santé publique et de la prise en charge des malades et des séropositifs.

- Sous ce terme, ARCAT-SIDA regroupe des programmes diversifiés. L'information, la prévention, la formation sont les maîtres-mots d'une politique qui s'adresse en priorité aux relais professionnels dans les domaines médical, social, éducatif, etc., pour leur donner de meilleurs outils de dialogue et de compréhension.

ARCAT-SIDA édite en outre *SIDA 90*, mensuel d'information sur le SIDA, mais aussi outil de communication, diffusé par abonnement.

- Pour ARCAT-SIDA, l'action passe d'abord par une réflexion sur ce qui a fait du sida un «révélateur» des problèmes et des carences de la société française brusquement confrontée à une maladie nouvelle. L'élaboration de nouveaux outils ou de nouvelles propositions répondant à cette situation est une seconde étape qui conduit enfin à la mise en route de programmes d'action où le partenariat est systématiquement recherché. En effet, pour garder son efficacité, ARCAT-SIDA cherche en premier lieu à susciter la réaction des organismes normalement concernés par la lutte contre le sida.

- Pour ARCAT-SIDA, le traitement du sida n'est pas seulement médical. Les implications de l'épidémie exigent des moyens de lutte complexes qui intègrent pleinement les dimensions sociales et humaines du problème. En attendant les solutions thérapeutiques, le traitement du sida passe par deux exigences: d'une part la prise en charge globale, médicale, psychologique et sociale des malades et des séropositifs, d'autre part la prévention.

Président : Pierre Bergé

Vice-présidents : Frédéric Edelmann, Christophe Girard, Jean-Florian Mettetal

Directeur administratif : Baptiste Cohen

Plus de 700 malades sous ddI en France

Au début du mois d'octobre 1990, 380 malades avaient été inclus dans l'essai sur la ddI (essai alpha) lancé voici quelques mois en France et coordonné par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida. Cet essai, conduit auprès de malades devenus intolérants à l'AZT, a pour objectif de comparer deux doses du médicament, une faible et une forte. Il est réalisé dans une cinquantaine de centres hospitaliers répartis sur l'ensemble du territoire. 40 des patients inclus suivent un protocole plus poussé ayant pour but de fournir des données virologiques sur les effets de la ddI. Selon le Pr Jean-Paul Levy, directeur de l'ANRS, « nous avons une très bonne incorporation des malades

et cet essai marche très bien, mieux que l'essai américain ». Par ailleurs, 340 autres malades reçoivent actuellement de la ddI dans le cadre d'un accord pré-AMM (autorisation de mise sur le marché) en usage dit compassionnel, c'est-à-dire sous suivi médical mais hors protocole thérapeutique. Il y a donc aujourd'hui plus de 700 personnes sous ddI en France.

L'ANRS prévoit de lancer un deuxième essai sur la ddI au début de l'année prochaine associant ce médicament à l'AZT. Les modalités de cet essai ne sont pas encore fixées, l'une des questions principales étant de savoir s'il convient d'administrer la ddI et l'AZT simultanément ou en alternance.

Interféron alpha par voie orale un traitement expérimental

La dernière journée de la 5ème conférence internationale sur le sida en Afrique, qui s'est tenue du 10 au 12 octobre dernier à Kinshasa au Zaïre, a été marquée par une vive polémique sur un médicament, le Kemron. Présenté par le Dr Koech, du Kenya Medical Research Institute, comme un « remède miracle », le Kemron est principalement composé de très faibles doses de trois sous-types d'Interféron alpha. Selon le Dr Koech, ce produit, administré par voie orale, aurait entraîné une amélioration de l'état clinique, ainsi qu'une augmentation du taux de CD4. Certains malades, toujours selon le Dr Koech, seraient même devenus séronégatifs, ce qui n'est pas sans laisser perplexe.

La présentation de ces résultats au cours d'une des tables rondes de la conférence de Kinshasa a été violemment critiquée. Un mois auparavant, les 3 et 4 septembre, l'Organisation Mondiale de la Santé avait réuni des spécialistes pour faire le point sur ce médicament et sur l'utilisation d'Interféron alpha à faibles doses par voie orale dans le cadre de l'infection par le VIH.

L'été dernier, une publication avait en effet déjà lancé la polémique sur ce type de traitement. Pour les participants à cette réunion, le manque de rigueur des essais conduits jusqu'à présent, les différents procédés de production du médicament, sous forme de poudre ou de comprimés à

avalier, employés pour ces essais et l'absence de données pharmacocinétiques ne permettent absolument pas de conclure sur les résultats de ceux-ci. En d'autres termes, ils estiment que l'Interféron alpha par voie orale doit être actuellement considéré comme un traitement « expérimental » qui pour le moment n'a montré aucune preuve d'efficacité sur le VIH, que ce soit chez les personnes séropositives asymptomatiques ou chez les malades du sida.

Les interférons (alpha, bêta, gamma) sont des substances produites naturellement

par l'organisme, dotées de propriétés immunologiques et antivirales encore mal connues. On sait aujourd'hui produire certaines d'entre elles par génie génétique, ce qui est un gage de pureté.

L'Interféron alpha est actuellement utilisé comme traitement spécifique du sarcome de Kaposi. Il est également associé à d'autres antiviraux, notamment l'AZT (Rétrovir®). L'Interféron alpha (Roféron®) est administré par voie intraveineuse, intramusculaire ou sous-cutanée, voire intralésionnelle.

Projet d'essai AZT chez les femmes enceintes

L'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et le Pr Roger Henrion (Cisih Cochin Port-Royal) étudient actuellement les modalités d'un essai AZT chez la femme enceinte séropositive. Le principe de cette étude est d'administrer de l'AZT, comparativement à un placebo, à des femmes enceintes ayant décidé de mener à terme leur grossesse. Ceci pour déterminer si ce médicament agit sur la transmission du VIH de la mère à l'enfant, ou tout au moins réduit la proportion de contamination materno-fœtale (estimée par certains à environ 30% dans les pays occidentaux).

Les problèmes méthodologiques et éthiques que pose la mise en œuvre d'un tel essai sont évidemment très importants. Jusqu'à présent, aucun enfant né de mère séropositive traitée par AZT n'a été atteint de malformation rapportée à ce médicament. Toutefois, il n'est pas exclu que l'AZT

puisse entraîner des perturbations génétiques chez le fœtus. Quant aux effets secondaires possibles à long terme chez l'enfant, ils sont parfaitement inconnus. La grossesse est une période particulière durant laquelle l'administration d'un médicament, quel qu'il soit, doit être mûrement réfléchi. D'autre part, si des enfants nés de mère séropositive sous AZT n'ont pas été contaminés par le VIH, d'autres en revanche ont été infectés. Enfin, un tel essai signifierait que les femmes enceintes reçoivent un médicament qui s'accompagne d'effets secondaires et peut présenter des risques pour le fœtus, alors qu'environ 70% d'entre elles ne contamineront pas, de toute façon, leur enfant.

Face à de telles difficultés, l'ANRS et le Pr Henrion n'ont pour le moment pris aucune décision définitive sur le lancement de cet essai. Aux Etats-Unis toutefois, un essai de ce type a récemment été mis en place.

Pratique clinique

La toxoplasmose cérébrale

L'immuno-déficience entraîne fréquemment au cours du sida la réactivation d'une infection à toxoplasmes ancienne et jusque là bénigne. Le plus souvent cérébrale, la toxoplasmose impose un diagnostic et un traitement d'urgence.

La toxoplasmose cérébrale est, en France, une infection opportuniste fréquente au cours du sida et constitue la première cause d'atteinte cérébrale au cours de ce déficit immunitaire. Elle est due à un protozoaire (1), *Toxoplasma gondii*. L'homme se contamine en ingérant ce parasite sous forme d'oocystes (2) provenant des selles de chats infectés (hôtes définitifs du parasite) ou sous forme de kystes contenus dans de la viande mal cuite ou non congelée. Cette primo-infection, chez l'individu immunocompétent, est asymptomatique ou responsable de manifestations bénignes (fièvre, polyadénopathie, etc.) et donne lieu à la production d'anticorps spécifiques. Elle s'accompagne de la multiplication et de la dissémination du parasite dans les cellules du système réticulo-endothéliale (3), sous forme de trophozoïtes (2) qui se transforment ensuite en kystes. Ces kystes persistent toute la vie, ils sont parfaitement tolérés et responsables de l'entretien de la production d'anticorps: c'est la phase chronique, latente, de l'infection.

La toxoplasmose est en fait une infection banale et cosmopolite. Sa fréquence varie en fonction des habitudes culinaires; 80% de la population adulte française est porteuse d'anticorps puisque les Français mangent souvent la viande saignante ou crue. La toxoplasmose comporte une gravité potentielle dans deux cas uniquement:

- en cas de grossesse, en raison du risque de contamination du fœtus qui peut entraîner chez le nouveau-né une toxoplasmose congénitale se traduisant par des malformations et des atteintes viscérales multiples;
- en cas de déficit immunitaire, car les trophozoïtes contenus dans les kystes peuvent reprendre leur multiplication et être libérés. Ils provoquent alors une infection avec inflammation et

nécrose au site de leur(s) localisation(s), cérébrale le plus souvent mais aussi oculaire, pulmonaire, cardiaque. Dans ce cas, il s'agit de la réactivation d'une infection ancienne, mécanisme le plus fréquent des atteintes viscérales survenant en cas de déficit immunitaire. Celles-ci peuvent également être liées, bien que plus rarement, à une primo infection. La toxoplasmose avec localisation cérébrale (ou pulmonaire, oculaire, cardiaque) figure dans le groupe IV C1 de la classification de l'infection à VIH élaborée par les Centers for Disease Control (CDC), qui regroupe les infections opportunistes définissant le sida avéré.

Les variations géographiques de fréquence de la toxoplasmose, observées dans la population générale, se retrouvent chez les patients atteints de sida: elle était rapportée comme inaugurale de la maladie dans 12% des cas de sida déclarés en France à la Direction Générale de la Santé en 1989.

Diagnostic

Pour ce qui est des signes cliniques, la toxoplasmose cérébrale est due à la formation d'un ou plusieurs abcès

intracérébraux et la symptomatologie neurologique dépend essentiellement du nombre et de la localisation de ces abcès. La fièvre est quasi constante, habituellement modérée, autour de 38°C. Les céphalées sont presque toujours retrouvées à l'interrogatoire. Elles sont permanentes sans localisation particulière et peu calmées par les antalgiques. Les céphalées peuvent s'associer à des nausées et des vomissements, et traduisent alors l'existence d'un syndrome d'hypertension intracrânienne. Les crises convulsives sont fréquentes, parfois localisées mais plus souvent généralisées. Elles doivent toujours faire évoquer chez un patient immunodéprimé une toxoplasmose cérébrale.

D'autres signes neurologiques peuvent apparaître: troubles de la conscience variables (de la simple obnubilation au coma), déficit de la force musculaire (au niveau d'un membre ou d'un hémicorps), paralysie faciale, atteinte d'un ou plusieurs nerfs crâniens, déficit du champ visuel, syndrome cérébelleux. L'examen retrouve parfois un syndrome méningé. Des atteintes cérébrales de type encéphalitique, sans abcès, beaucoup plus rares que les formes abcédées, ont été décrites.

Signes cliniques

Les signes cliniques qui doivent faire suspecter une toxoplasmose cérébrale sont: des maux de tête sans localisation particulière, permanents, peu calmés par les anti-douleurs, et parfois associées à des nausées; des troubles de la conscience (qui peuvent aller d'une simple obnubilation jusqu'au coma); des crises d'épilepsie; une atteinte partielle ou totale d'une ou de plusieurs fonctions nerveuses (sensibilité ou motricité notamment), une atteinte de la vision. Ces signes peuvent être associés entre eux ou isolés, accompagnés souvent de fièvre.

Il n'existe pas d'examens complémentaires non invasifs permettant un diagnostic de certitude. La biopsie cérébrale n'est jamais réalisée en première intention pour porter le diagnostic de toxoplasmose cérébrale, en raison de l'agressivité de ce geste. Tout signe neurologique anormal, fébrile ou non, survenant chez un patient séropositif, *a fortiori* s'il possède moins de 200 CD4/mm³ ou s'il est atteint d'un sida, doit faire évoquer systématiquement le diagnostic de toxoplasmose cérébrale. Il convient de pratiquer, aussi vite que possible, un examen tomographique cérébral (scanner) avec injection (après préparation en cas d'allergie connue

au produit de contraste). L'aspect caractéristique est celui d'une ou plusieurs formations arrondies, en cocarde (hypodensité prenant le contraste en périphérie), et entourées d'une zone d'œdème dont il faut apprécier l'importance. Les localisations sont variables. Des aspects moins typiques sont possibles: hyperdensité, hypodensité sans cocarde. L'injection d'une double dose de produit de contraste permet d'obtenir une meilleure résolution et de voir des images plus petites. L'imagerie par résonance magnétique est un examen plus sensible, plus précocement positif que la tomographie, mais moins facilement accessible (voir article pages 16 et 17).

En pratique, c'est le scanner cérébral qui fait poser le diagnostic initial de toxoplasmose cérébrale en montrant la présence d'un ou plusieurs abcès. Leur constatation suffit pour instituer immédiatement le traitement spécifique. Les examens sérologiques (titrage des anticorps antitoxoplasmiques) sont habituellement positifs à des taux moyens, traduisant une infection ancienne, sans production d'IgM. D'après la littérature, 1 à 3% des toxoplasmoses cérébrales surviennent chez des patients dont ces sérologies sont négatives.

Le fond d'œil doit être systématiquement réalisé pour rechercher une hypertension intracrânienne et une localisation oculaire.

L'électro-encéphalogramme peut mettre en évidence un ou plusieurs foyers d'ondes lentes paroxystiques et aider à poser une indication au scanner cérébral devant un tableau fruste. La ponction lombaire (PL) n'a pas d'intérêt pour le diagnostic de toxoplasmose cérébrale. Les anomalies du liquide céphalorachidien sont en effet inconstantes et non spécifiques (hyperprotéinorachie, hyperlymphocytose). La mise en évidence d'une sécrétion intrathécale d'anticorps spécifiques peut apporter des arguments diagnostiques, mais la PL reste un geste invasif et le délai d'obtention des résultats rend son intérêt mineur au regard du scanner cérébral. En pratique, la ponction lombaire n'a d'intérêt que pour le diagnostic d'une infection associée (cryptococcose, par exemple). La biopsie cérébrale n'est indiquée qu'en cas de doute diagnostique, évoqué en cas d'évolution défavorable sous traitement spécifique.

Autres localisations

La toxoplasmose oculaire correspond également à la réactivation d'une toxoplasmose ancienne. Elle peut être isolée ou associée à une localisation cérébrale. Le diagnostic est porté par le fond d'œil effectué en raison d'une baisse de l'acuité visuelle, d'une anomalie du champ visuel ou de façon systématique.

Les autres localisations de la toxoplasmose sont beaucoup plus rares. La toxoplasmose pulmonaire doit être évoquée devant un syndrome interstitiel en l'absence de pneumocystose, et sa recherche doit alors être systématiquement demandée (colorations spéciales du liquide de lavage broncho-alvéolaire). La myocardite toxoplasmique est évoquée de principe devant l'existence d'anomalies de la conduction à l'électrocardiogramme et/ou un dysfonctionnement cardiaque. D'autres atteintes ont été décrites et restent exceptionnelles: musculaire (avec élévation des enzymes musculaires et présence de toxoplasmes à la biopsie musculaire), cutanée, digestive, etc.

Traitement d'attaque

Le traitement constitue une urgence. En cas de forte suspicion, il ne faut pas attendre le résultat du scanner cérébral pour le débiter. Il repose sur l'association pyriméthamine-sulfadiazine qui est synergique. La posologie de la pyriméthamine est de 50mg/jour, soit un comprimé de Malocide® par jour, avec une dose de charge de 100mg/jour (deux comprimés) pendant deux à trois jours. La sulfadiazine (Adiazine®, comprimés à 500mg), qui est un sulfamide, est associée à la dose de 4 à 6g par jour. Ces deux médicaments ne sont disponibles que par voie orale.

L'administration d'acide folinique est indispensable pour éviter la survenue d'une pancytopenie: Léderfoline® ou Osfolate®, 100 à 150mg/semaine pendant toute la durée du traitement

Indication du scanner

Chez un patient séropositif, *a fortiori* s'il possède moins de 200 CD4/mm³, devant tout signe neurologique anormal, on doit faire pratiquer un scanner, avec injection de produit de contraste, à la recherche d'une éventuelle toxoplasmose cérébrale.

d'attaque (pris en charge à 100% par la Sécurité sociale à la Pharmacie centrale des Hôpitaux, mais pas en officine). En cas d'antécédents d'allergie connue aux sulfamides, on peut associer à la pyriméthamine, la clindamycine (Dalacine®), disponible par voie orale (gélules à 150mg) ou intraveineuse, aux doses de 2,4 à 4,8g par jour, soit 16 à 32 gélules par jour. Un protocole multicentrique européen évaluant l'efficacité comparée de ces deux traitements en attaque est actuellement en cours (Essai ENTA 004). Ces traitements sont fréquemment responsables d'effets secondaires chez les malades immuno-déprimés. Les sulfamides et la pyriméthamine sont souvent responsables de cytopénies, dont la sévérité peut imposer l'arrêt du traitement. Ce risque justifie l'arrêt de tout médicament présentant aussi un risque hématologique car la toxicité est alors cumulative: l'arrêt du Rétrovir® et du ganciclovir est systématique pendant le traitement curatif de la toxoplasmose.

L'Adiazine® peut être responsable d'allergies avec fièvre, éruptions cutanées, survenant fréquemment aux 8ème - 10ème jours de traitement et nécessitant une surveillance clinique particulière du fait de l'apparition toujours possible d'un syndrome de Lyell (4). En cas de non amélioration rapide sous anti-histaminiques, les sulfamides doivent être interrompus et remplacés par la clindamycine. Les sulfamides peuvent être également responsables de cytopénies, de cytolysé hépatique et de précipitations dans les voies urinaires entraînant des douleurs lombaires. Une hydratation suffisante et alcaline doit être assurée pendant toute la durée du traitement d'attaque. Les effets secondaires de la pyriméthamine sont principalement des thrombopénies et des vomissements.

Les effets secondaires de la clindamycine sont cutanés (rash cutané fébrile pouvant nécessiter l'arrêt du traitement), hépatiques, hématologiques (cytopénies), digestifs avec la survenue fréquente de nausées, vomissements, douleurs abdominales et diarrhée. Cette dernière doit faire évoquer une colite pseudomembraneuse, surtout quand il s'agit d'une diarrhée glairo-sanglante fébrile associée à des douleurs abdominales et à une polynucléose. Le diagnostic repose sur la mise en évidence de la toxine de *Clostridium difficile*, ou sur la constatation d'un aspect typique à la

rectoscopie. Le traitement consiste à l'arrêt de la clindamycine, la prescription de Vancomycine® *per os* (500mg 4 fois par jour) et/ou le Flagyl® 2g par jour. De nouvelles perspectives thérapeutiques sont en cours d'évaluation (nouveaux macrolides comme la clarithromycine). Notons que la spiramycine (Rovamycine®) est dépourvue d'efficacité.

Aux anti-parasitaires doivent être associés un traitement anti-convulsivant et, si besoin, un traitement anti-cédémateux.

Le traitement d'attaque doit être poursuivi pendant au moins six semaines. L'amélioration est appréciée sur la clinique (apyrexie, récupération neurologique) et sur le scanner cérébral qui montrera une disparition des lésions. Si des lésions persistent, le traitement d'attaque peut être prolongé jusqu'à huit semaines. Au delà, il peut s'agir de lésions séquellaires, d'une autre pathologie ou de lésions associées à la toxoplasmose (lymphome, cryptococcose, etc.). Les résultats du traitement curatif dépendent bien entendu des lésions (nombre, localisations), de la précocité du diagnostic et du traitement, de la tolérance au traitement spécifique et des pathologies associées.

Traitement préventif

A l'arrêt du traitement d'attaque, un traitement d'entretien systématique est nécessaire pour éviter les rechutes, que le patient reçoive ou non un

Fond d'œil

La prise en charge d'une personne séropositive, *a fortiori* si elle possède moins de 200 CD4/mm³, suppose une surveillance ophtalmologique régulière et systématique par un fond d'œil. Une baisse, une anomalie de la vision ou des troubles neurologiques imposent un examen visuel et un fond d'œil pour rechercher une atteinte oculaire par le CMV, le toxoplasme, etc., ou des signes d'hypertension intracrânienne (5).

traitement anti-rétroviral. En l'absence de traitement d'entretien, le pourcentage de rechute est de 80%. Ce traitement consiste à réduire de moitié les doses du traitement d'attaque: pyriméthamine 25mg/jour, sulfadiazine 2g/jour, ou clindamycine 1,2 à 2,4g/jour auquel est associé de façon définitive un traitement par acide folinique (50 à 100mg/semaine). Compte tenu de la fréquence de survenue de la toxoplasmose cérébrale en France, l'avenir est dans le traitement prophylactique primaire, particulièrement chez des patients atteints de déficit immunitaire, dont la sévérité implique un risque élevé de toxoplasmose cérébrale (survenue d'autres infections opportunistes, taux de lymphocytes CD4 inférieur à 200/mm³). Cependant, les modalités de cette prophylaxie primaire, qu'il s'agisse des indications, des médicaments, de leur nature ou posologie,

restent à définir (voir encadré ci-dessous).

Des essais cliniques sont actuellement en cours, évaluant l'efficacité de la pyriméthamine (essai en double-aveugle *versus* placebo) contre la survenue de toxoplasmose cérébrale, ou de l'association pyriméthamine-dapsone contre la survenue de toxoplasmose cérébrale et de pneumocystose (essai Prio *versus* aérosols de pentamidine). L'enquête récemment publiée du programme CAPS (voir *Le Journal du sida* n°20) sur les pratiques prophylactiques en France a permis de constater que 70% des médecins interrogés prescrivait d'autres prophylaxies primaires que celle de la pneumocystose, dont 16% une prévention systématique de la toxoplasmose. Mais il faut rappeler une nouvelle fois que les modalités de cette prévention restent à définir par des essais cliniques.

Sophie Matheron, Caroline Maslo
Service de Pathologie Infectieuse et Tropicale, Hôpital Bichat, Paris.

- (1) Organisme vivant unicellulaire.
- (2) Etapes dans le développement des parasites.
- (3) Ensemble de cellules disséminées dans l'organisme et jouant un rôle dans la réponse immunitaire.
- (4) Allergie le plus souvent médicamenteuse provoquant un décollement massif de la peau. Ce syndrome est rare et grave.
- (5) Maux de tête, nausées, vomissements, anomalies du fond d'œil, qui traduisent la présence d'une masse, constituée ou en voie de constitution, à l'intérieur du crâne.

Les recommandations officielles

En juin dernier, le rapport du groupe d'experts présidé par le Pr Jean Dormont sur «*Le traitement précoce de l'infection à VIH*» consacrait le texte suivant à la toxoplasmose:

«*La toxoplasmose cérébrale est une infection opportuniste survenant au cours du syndrome d'immunodéficience acquise, qui est fréquente en France et en Europe (30 à 40% des malades) et représentait déjà avant la prévention primaire de la pneumocystose 20% des modes d'entrée dans la pathologie sida. Elle est grave par sa mortalité immédiate, et par le risque de séquelles neurologiques.*

«*Le traitement de référence de la toxoplasmose cérébrale est constitué par l'association pyriméthamine (Malocide®) - sulfadiazine (Adiazine®). La seule prophylaxie couramment utilisée actuellement est la prophylaxie secondaire, au décours d'un premier épisode. Elle est indispensable pour prévenir les rechutes. L'association pyriméthamine-sulfadiazine, à dose réduite, est considérée comme le traitement de référence. En raison de l'intolérance aux sulfamides, la pyriméthamine, médicament le plus actif, est souvent poursuivie, seule ou associée à des anti-infectieux,*

comme la clindamycine, dont l'évaluation est en cours.

«*La prophylaxie primaire n'a fait l'objet d'aucune recommandation émanant d'une autorité sanitaire française ou étrangère. L'éventualité de cette prophylaxie primaire n'est pas mentionnée, ni envisagée dans des ouvrages récents de référence sur la conduite thérapeutique au cours du sida.*

«*La toxicité potentielle des drogues actives, la pyriméthamine en particulier, la marge étroite pour le choix de la dose entre l'efficacité probable et attendue et les effets secondaires expliquent les incertitudes actuelles. De plus, certaines drogues, comme la spiramycine, pourtant actives dans d'autres localisations de toxoplasmose chez les sujets immunocompétents, ne sont pas efficaces dans la prophylaxie primaire de la toxoplasmose cérébrale. Cette prophylaxie primaire, si elle était réalisable de façon simple, serait d'un très grand intérêt. Il paraît indispensable de pouvoir répondre de façon rapide et sûre à cette question et donc d'encourager les essais thérapeutiques dans cette voie. De tels essais sont actuellement en cours avec le soutien de l'ANRS, mais ils ne devraient pas apporter de conclusion définitive avant quelques années.»*

Deux outils de diagnostic

Scanner et IRM

Le scanner cérébral et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) sont deux examens qui permettent en particulier d'envisager le diagnostic de toxoplasmose cérébrale.

Description technique et pratique.

Les atteintes du système nerveux au cours de l'infection à VIH sont restées longtemps méconnues. On réalise actuellement que celles-ci sont très fréquentes puisqu'on estime que 40 à 50% des malades présentent, à un moment ou à un autre, des signes cliniques neurologiques et/ou psychiatriques. Ces lésions peuvent être d'apparition précoce et certaines atteintes pourraient être spécifiques du VIH. Leur existence est évoquée en présence d'un ensemble d'éléments cliniques. Le scanner cérébral et l'IRM se montrent d'un apport diagnostique indispensable et ont permis de remplacer des techniques douloureuses et mal supportées.

Le scanner (1) est une technique de radiologie mise au point en 1972. Elle utilise des rayons X, comme pour les radiographies, mais le film photographique est remplacé par des détecteurs électroniques qui transforment les rayons X reçus en signaux électriques. Ces détecteurs sont cent fois plus sensibles que le film radiographique et permettent, grâce à un ordinateur associé, de reconstituer la composition d'un tissu donné tout en distinguant les infimes variations de densités des différents éléments qui le composent.

Les scanners utilisés à l'heure actuelle appartiennent à la quatrième génération d'appareils et ne présentent plus les inconvénients des modèles précédents (temps de pose long, délais importants des calculs d'ordinateur pour reconstituer l'image, résultats grossiers). Des artefacts (phénomènes parasites) peuvent toujours altérer l'image. Ils sont dus aux déplacements du patient (qui sont d'autant plus fréquents que

le temps de pose est long) ou à la présence de corps étrangers métalliques (clips chirurgicaux, plombages dentaires, prothèses) interrompant les faisceaux de rayons X.

L'IRM, l'imagerie par résonance magnétique (2), permet de visualiser des images du cerveau humain depuis 1979. En dix ans, l'IRM s'est imposée et, aux Etats-Unis, les examens du crâne et du rachis représentent plus de 80% de ses indications.

L'IRM utilise comme principe de base le fait que chaque atome induit ce qu'on appelle un «moment magnétique». Grâce à un artifice technique utilisant un puissant champ magnétique et en envoyant une impulsion de «radio fréquence» (une onde particulière), on peut recueillir (schématiquement, selon le principe du radar) des signaux qui sont analysés par un ordinateur. Ce dernier, comme pour le scanner, produit ensuite des images d'une qualité étonnante si l'examen est réalisé dans de bonnes conditions.

Cette technique est utilisée principalement pour le système nerveux central, encéphale et moelle épinière, mais aussi pour étudier les tissus mous, le cœur et les vaisseaux. Avec les progrès des aimants dont les champs magnétiques sont plus puissants, la qualité des images permettra d'étendre les territoires explorés avec des informations que n'apporte pas le scanner à rayons X. Il faut savoir que l'IRM comporte de nombreuses contre-indications: les porteurs d'un stimulateur cardiaque (*Pace Maker*) risquent des troubles du rythme qui peuvent produire un arrêt cardiaque. Les prothèses métalliques volumineuses peuvent entraîner un échauffement dangereux par courant induit, et les prothèses dentaires et

les fils métalliques créent des parasites très gênants.

Le scanner et l'IRM ne nécessitent pas de prémédications, à de rares exceptions près. Afin de rehausser le contraste des images obtenues, on utilise différents produits de contraste qui, injectés par voie intra-veineuse au patient, vont se fixer sur les régions à étudier et préciser leurs contours.

Avantages

Avec ces deux examens, les lésions visualisées dans le cadre du sida sont variées, de nature infectieuse (abcès à toxoplasmes le plus souvent, cryptococcose, leuco-encéphalite multifocale progressive), tumorale (notamment lymphome cérébral primitif) ou dégénérative (atrophie corticale que l'on rencontre dans le cadre des démences liées au VIH).

Lorsque les atteintes sont localisées, l'IRM se révèle d'une sensibilité très supérieure au scanner dans sa capacité à mettre en évidence les lésions. Cependant, pour cet examen, les images obtenues ne présentent pas une grande spécificité, c'est-à-dire que des lésions différentes peuvent produire des images proches, ce qui est également le cas pour le scanner. L'interprétation du radiologue et du clinicien est donc importante.

Coût et prise en charge

Un appareil scanner «corps entier» coûte entre quatre et neuf millions de francs. Son entretien est de l'ordre de 6 à 9% du prix d'achat par an. Un examen scannographique cérébral revient à environ 1.000 francs. Il est pris en charge à 75% par la Sécurité sociale, sauf, bien entendu, si

le patient bénéficie du 100% (il n'a alors rien à payer).

En ce qui concerne l'IRM, l'appareil coûte, selon le type d'aimant, de huit à vingt millions de francs, sans compter la cage de Faraday entourant l'aimant qui coûte, à elle seule, deux à sept millions de francs. Les frais de fonctionnement sont de l'ordre de 10% de l'investissement par an et un examen IRM coûte environ 2 à 3.000 francs. Malgré un prix d'examen plus élevé que celui du scanner, l'IRM présente des possibilités diagnostiques correspondant à une nécessité de santé publique. De fait, l'assurance maladie a décidé d'amortir les coûts induits par l'achat et la maintenance de cet appareil. Pour éviter que l'importance des frais techniques ne limite la liberté de prescription du médecin, la dissociation entre forfait technique et acte médical a été décidée en 1986. Le médecin perçoit une rémunération de trois consultations par acte, ce qui correspond à ce que l'assuré social doit acquitter. Le taux de prise en charge de cet examen est de 75%.

Si, avec 80 appareils d'IRM installés, la France se situe au deuxième rang européen, elle a, par rapport à d'autres pays développés, du retard à rattraper (plus de mille appareils sont ainsi en service aux Etats-Unis). Certes, la politique menée depuis deux ans a fait baisser le coût des appareils de 20 à 40%, mais la modification récente de la nomenclature IRM par le ministère de la Santé, risque de «refroidir» les investisseurs qui voient leur forfait technique limité par un amortissement prévu sur sept ans.

En conclusion, on retiendra que l'IRM et le scanner sont devenus des examens diagnostiques indispensables, notamment pour la recherche de lésions neurologiques au cours de l'infection à VIH. L'IRM se révèle beaucoup plus sensible même s'il n'est pas plus spécifique. Cependant, cet examen est coûteux et trop peu d'appareils sont disponibles actuellement en France. **J-L. T.**

Déroulement du scanner cérébral et de l'IRM

Afin de bénéficier d'un scanner ou d'une IRM, il est nécessaire de prendre rendez-vous. Il faut compter, pour Paris, une à deux semaines de délai selon les hôpitaux, celui-ci étant sensiblement plus court dans les établissements privés que dans les hôpitaux publics. En consultation externe, le patient doit remplir un formulaire en deux volets pour demander une «entente préalable» avec la Sécurité sociale. Si celle-ci ne répond pas, dans le délais qui lui est imparti, l'accord est donné. En cas d'hospitalisation, le patient est déchargé de ces formalités.

Certains hôpitaux n'acceptent de réaliser l'examen que pour leurs patients hospitalisés et le refusent aux consultants externes. En cas d'extrême urgence, l'examen est réalisé en priorité dans la journée (ou la nuit). La plupart du temps, il est fréquent, le jour de l'examen, de patienter un long moment.

Le questionnaire préalable concernant les antécédents personnels doit être rempli de façon très précise. En effet, tout renseignement incomplet ou incorrect peut entraîner une mauvaise qualité de l'examen, rendre ce dernier inutile ou même être la cause d'accident.

La personne qui passe une IRM ne doit pas oublier de signaler si elle porte du matériel métallique (*Pace Maker*, clips chirurgicaux, stérilet, prothèses, etc.). Il n'est pas nécessaire de venir à jeun, ni d'interrompre les traitements que l'on suit. Une femme enceinte peut passer cet examen sans risque. Le patient doit se présenter en possession de tous les documents médicaux le concernant (examens radiologi-

ques, comptes rendus d'hospitalisation ou d'interventions chirurgicales, etc.).

Avant l'examen, il est demandé au patient de retirer tous les objets métalliques ou magnétiques qu'il porte sur lui. On pratique une piqûre intra-veineuse afin de pouvoir lui injecter le produit de contraste (qui n'est pas un produit iodé et n'a donc pas les contre-indications de l'iode). En dehors de cette simple injection, l'examen n'est absolument pas douloureux.

Le patient est ensuite installé, pour une durée de trente minutes à une heure, sur une table d'examen qui passe à travers un tube ouvert vers l'extérieur. Il est indispensable de rester calmement allongé pour éviter les perturbations des images que provoquent les mouvements. Le patient a souvent la possibilité de communiquer avec le manipulateur à l'aide d'un interphone placé à proximité. Le plateau sur lequel il se trouve est commandé à distance et se déplace dans le tube. Les bruits sourds de machinerie (tam-tam, tambour, etc.) sont tout-à-fait normaux.

Le déroulement du scanner est similaire. Cependant, les contre-indications sont légèrement différentes. Pour réaliser des clichés avec injection de produits de contraste, il est nécessaire de s'assurer que le patient ne présente pas d'allergie à l'iode. Une personne portant du matériel métallique sur elle peut parfaitement passer un scanner. La durée de cet examen est sensiblement plus courte que celle de l'IRM et le tube dans lequel circule la table d'examen est plus court.

(1) Appelé également tomodynamométrie, TDM, tomographie transverse axiale avec ordinateur, ou scannographie.

(2) Appelé aussi résonance magnétique nucléaire, RMN, ce terme pouvant induire en erreur car évocateur de radioactivité.

Merci de répondre à notre
questionnaire page 33

Concentration de virus dans l'organisme

Un marqueur pronostique ?

Plusieurs techniques permettant de mesurer la quantité de virus présente dans l'organisme sont en cours d'évaluation.

En utilisant l'une d'entre elles, une équipe américaine a observé une corrélation entre la charge virale et l'évolution de l'infection à VIH. Une observation à considérer avec prudence.

Les principales cellules cibles du VIH sont les lymphocytes CD4. Selon les individus, le nombre de CD4 infectés par le virus par rapport au nombre total de ces cellules varie de façon extrêmement importante, la proportion de CD4 infectés pouvant aller de 1/100.000 à 1/100. Des travaux ont montré que la quantité de virus présents dans ces cellules cibles, à partir de laquelle on peut, statistiquement, extrapoler le nombre de CD4 infectés, et de là, estimer la charge virale, était généralement élevée chez les malades du sida. Ces relations entre la charge virale et le statut immunologique et/ou clinique des personnes séropositives commencent à être évaluées. Une équipe américaine de l'Institut National de la Santé (NIH) a ainsi étudié les corrélations existant entre le nombre de CD4 infectés, le déficit immunitaire et l'apparition de symptômes.

Les chercheurs ont suivi deux groupes de séropositifs asymptomatiques. Le premier comprenait douze personnes suivies pendant une moyenne de quatorze mois. Six étaient asymptomatiques au terme du suivi, les six autres sont rapidement devenues malades. Le second groupe incluait 15 patients suivis durant une moyenne de 32 mois. Huit sont restés asymptomatiques et sept ont présenté une évolution rapide vers la maladie. Ces personnes étaient toutes infectées par le VIH1 et présentaient au début de l'étude un taux de CD4 au moins supérieur à 350/mm³.

Les auteurs de l'étude ont procédé à une analyse rétrospective clinique pour chacun des patients et ils ont, dans le cadre d'un suivi prospectif, régulièrement mesuré par une technique de PCR (polymerase chain

reaction) la charge virale dans des échantillons de sang prélevés périodiquement.

Chez les patients restés asymptomatiques au terme du suivi, le taux de CD4 infectés par le VIH était faible au départ (entre 1/10.000 et 1/1.000) et il a modérément augmenté (la charge virale maximale n'a pas dépassé 1/1.000). En revanche, pour les personnes qui ont présenté une évolution vers la maladie, alors qu'elles avaient au départ un nombre de lymphocytes CD4 identique aux précédents patients, le taux de CD4 infectés par le VIH était plus élevé à l'entrée dans l'étude (supérieur à 1/1.000) et il a nettement augmenté (supérieur à 1/100). Cet accroissement de la charge virale a coïncidé avec une baisse significative du nombre de lymphocytes CD4, alors que celui-ci n'a pas évolué chez les personnes restées asymptomatiques.

Une technique à confirmer

Pour les auteurs, ces observations signifient qu'il existe une relation directe entre la charge virale, le déficit immunitaire et l'apparition du sida. En d'autres termes, plus une personne séropositive possède un nombre important de cellules CD4 infectées par le virus, plus elle risque de devenir malade à court ou moyen terme. Les résultats de cette étude constituent un argument supplémentaire pour penser que le VIH est directement responsable du déficit immunitaire et du sida, ce qui a été parfois contesté en raison du très faible nombre de CD4 infectés observé, au moyen d'autres techniques de détection, chez des séropositifs.

Plus concrètement, ces conclusions laissent envisager l'utilisation des résultats de la mesure de la charge virale comme marqueur prédictif d'évolution vers la maladie. Ce qui permettrait, en cas de vérification et de confirmation de ces données, d'envisager plus opportunément l'indication de traitements prophylactiques et de traitements antiviraux précoces. Toutefois, cette étude porte sur un faible nombre de patients, ce qui limite la portée des résultats décrits. Quant à la technique employée pour mesurer la charge virale, la PCR, elle pose encore beaucoup de problèmes de sensibilité et de spécificité. Il n'est pas actuellement possible d'envisager son utilisation en routine. Signalons que d'autres techniques permettant de quantifier la charge virale sont actuellement utilisées ou en cours d'évaluation.

Les travaux sur la mesure de la charge virale devraient ainsi aboutir, à plus ou moins brève échéance, à la mise au point de marqueurs très sensibles d'évolution de l'infection par le VIH. Ceux-ci pourront, dans l'idéal, remplir une triple fonction: aider les praticiens à prescrire les traitements les plus adaptés, évaluer l'efficacité de nouveaux traitements avant leur essai chez l'homme, et évaluer cette même efficacité au cours d'essais cliniques. Pour cela, ces marqueurs devront être fiables, peu coûteux et largement disponibles.

F.F./J.F.M./R.L.

Source : Steven M. Schnittman et al. Increasing Viral Burden in CD4+ T Cells from Patients with Human Immunodeficiency Virus (HIV) Infection Reflects Rapidly Progressive Immunosuppression and Clinical Disease. *Annals of Internal Medicine*. 1990; **113**: 438-443.

Prise en charge extra-hospitalière

Harmoniser les moyens

Une circulaire émanant de la Direction Générale de la Santé a été envoyée en juin aux responsables départementaux et régionaux de l'action sanitaire et sociale. Elle concerne la prise en charge extra-hospitalière des personnes séropositives ou malades du sida.

Cette circulaire propose aux responsables régionaux et départementaux l'élaboration de programmes de prise en charge, en fonction des données épidémiologiques, de l'organisation des soins et des caractéristiques sociales de l'épidémie (1). L'analyse des besoins des personnes infectées par le VIH est précise. Elle préconise une prise en charge de qualité axée sur la personne et ses besoins, par la prévention des ruptures sociales ou le maintien dans le cadre de vie. Elle rappelle également l'importance du rôle de la médecine de ville, en liaison avec les hôpitaux, dans la prise en charge médicale qui devient de plus en plus précoce. Enfin, cette circulaire précise que face à la prolongation de la durée de vie, les suivis médicaux et sociaux seront de plus en plus nombreux.

Le détail des prestations à offrir est assez complet, et reprend essentiellement la ligne de conduite gouvernementale. Il s'agit d'utiliser le système sanitaire et social existant, éventuellement de le renforcer, d'encourager le partenariat entre les différents professionnels ou les associations, de continuer la formation des professionnels sanitaires et sociaux, et «*exceptionnellement*» de créer des structures pour les personnes qui n'ont plus d'alternative.

Signalons également l'annexe de cette circulaire qui porte sur le maintien à domicile, aspect non négligeable de la prise en charge extra-hospitalière des personnes atteintes par le VIH. Les SSAD (services de soins à domicile) (2), jusque là essentiellement ouverts aux personnes âgées, concernent également les patients au stade IV de la maladie. Les SSAD interviennent au domicile des patients ou dans des

structures d'hébergement telles que les centres de réinsertion sociale, les hôtels maternels ou les centres de post-cure. Pour 1990, une enveloppe de 5 millions de francs a été prévue pour créer 100 places supplémentaires dans les services à domicile.

Méconnaissance du terrain

On pourrait se satisfaire en premier lieu d'une telle circulaire qui montre effectivement l'intérêt qu'apportent les pouvoirs publics à leur collaboration avec les associations et les professionnels sanitaires et sociaux, ainsi que leur souci de voir appliquer effectivement une prise en charge de qualité. Cependant, elle témoigne d'une méconnaissance des situations de grande précarité dans lesquelles se trouve une partie de la population touchée par l'épidémie. Les pouvoirs publics ne sont pas les seuls responsables de cette lacune, soulevée dans la circulaire. La difficulté est ici d'évaluer précisément les situations d'errance et de souffrance d'une population difficile à connaître, telle que la population dite «Sans Domicile Fixe». Mais la population en question, déjà fragilisée, doit-elle encore faire les frais de lacunes antérieurement existantes avant de pouvoir bénéficier d'une prise en charge individuelle de qualité, objet de cette circulaire?

Enfin, l'autre aspect est directement lié à l'article L355-22 du Code de la santé publique (cité dans la circulaire) qui confie à l'Etat la définition de la politique de lutte contre l'infection par le VIH. Dans le contexte de la décentralisation, on peut s'interroger sur les effets d'une telle circulaire, quant à la collaboration des DDASS avec l'administration centrale. Force est

de constater que la mobilisation des instances régionales et départementales dépend des réalités épidémiologiques locales, comme du contexte politique. Lors des rencontres ayant pour thème l'infection à VIH, certaines régions sont toujours représentées tandis que d'autres, où le nombre de cas est considéré comme faible, restent particulièrement peu mobilisées.

La question relative à la qualité de la prise en charge individuelle peut donc être légitimement posée dans une région qui se considère comme peu touchée et de ce fait peu sensibilisée et peu ou pas préparée à l'accueil de personnes infectées par le VIH. En définitive, faut-il attendre qu'il y ait un nombre «suffisant» de personnes malades en situation de détresse pour que le système sanitaire et social commence à se préparer et à accueillir les personnes infectées dans le cadre de la prise en charge de qualité préconisée?

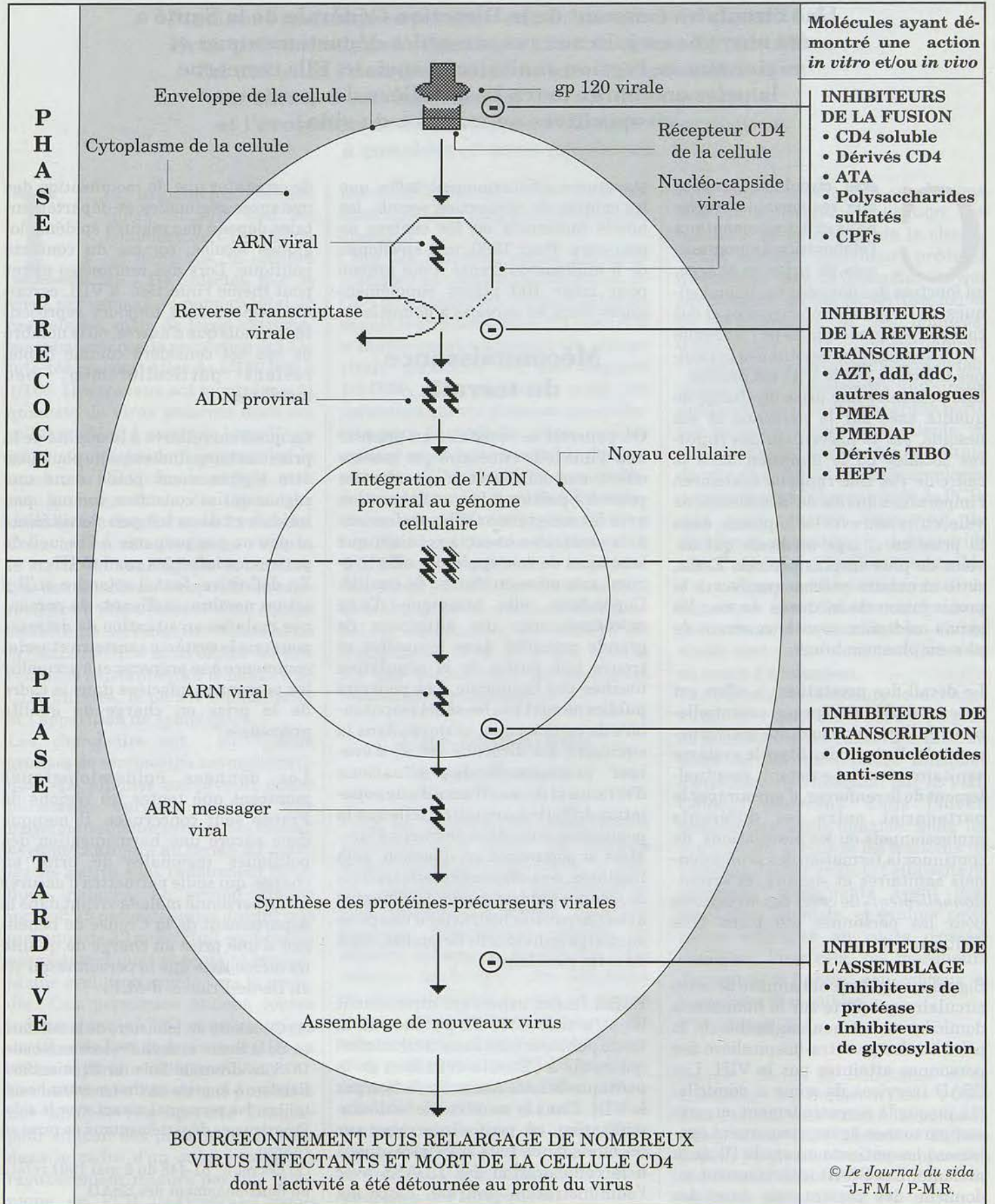
Les données épidémiologiques montrent que toutes les régions de France sont concernées. Il manque donc encore une harmonisation des politiques régionales de prise en charge, qui seule permettra d'assurer à une personne malade vivant dans le département de la Creuse de bénéficier d'une prise en charge de qualité au même titre que la personne qui vit en Ile-de-France. **J.-M.F.**

(1) Circulaire du ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale. DGS/293/Division Sida du 28 juin 1990. Relative à la prise en charge extra-hospitalière des personnes vivant avec le sida. Programmes départementaux de prise en charge.

(2) Décret n° 81-448 du 8 mai 1981 relatif au fonctionnement des SSAD.

Rectificatif Cycle de réplication du VIH

Une erreur est à signaler dans le schéma du cycle de réplication du VIH publié dans les numéros 20 et 21 du Journal du sida. En effet, l'action de la reverse transcriptase virale a lieu, non pas dans le noyau de la cellule, mais dans le cytoplasme de celle-ci, plus précisément lors de la désintégration de la nucléo-capside virale. Rappelons que la reverse transcriptase transforme l'ARN viral en ADN viral de façon à ce que celui-ci puisse s'intégrer à l'ADN cellulaire.



Recherche fondamentale

Les modèles animaux

Les travaux de recherche sur les animaux permettent de comprendre les mécanismes d'une maladie et de tester des moyens de lutter contre celle-ci. Mais la spécificité de l'infection à VIH limite le nombre de modèles animaux disponibles.

Les modèles animaux sont indispensables tant pour comprendre les mécanismes de l'immunodéficience que pour les essais de substances anti-rétrovirales, qu'elles aient une finalité thérapeutique ou vaccinale. L'utilisation d'animaux pour la recherche ne va pas sans poser de problèmes éthiques et peut être source de polémiques. Cependant, l'urgence de la situation impose des priorités. Mais le risque d'un accident - toujours possible - ne permet pas, par exemple, d'administrer directement un prototype de vaccin à des personnes séropositives et, *a fortiori*, à des personnes séronégatives.

Deux types de modèles peuvent être distingués: d'abord les animaux que l'on cherche à infecter par le VIH et chez lesquels on essaie de développer une immuno-déficience la plus comparable possible à celle observée chez l'homme. Ensuite, les animaux infectés par des rétrovirus suffisamment proches du VIH pour servir eux-mêmes de modèles.

Animaux susceptibles d'être infectés

Pour les primates, il s'agit essentiellement du chimpanzé et du gibbon. Si des taux élevés d'anticorps spécifiques anti-VIH1 ont pu être observés après infection par le VIH1, aucun animal n'a cependant présenté de signes de maladie. De même, après une infection par le VIH2, ces animaux ont développé une réponse d'anticorps spécifiques pour ce virus mais aucun n'a montré de signes de déficit immunitaire. Ces modèles ne paraissent donc pas pouvoir être utilisés pour étudier les mécanismes de la maladie. En revanche, ils constituent, en particulier le chimpanzé, des modèles pour tester l'efficacité d'éventuels vaccins. Mais le coût de leur entretien et leur rareté (le chimpanzé est une espèce menacée) limitent les recherches sur ces animaux.

Du côté des non-primates, les lapins peuvent être infectés par le VIH1 mais ils ne développent pas de déficit immunitaire. Certaines lignées de souris immuno-déficientes, que l'on appelle SCID, ont été étudiées. La reconstitution d'un potentiel immunitaire à partir de cellules humaines, ce qui revient à leur intégrer un système immunitaire humain, permet de les infecter par le VIH. Toutefois, au lieu de développer une infection chronique par une multiplication du virus, elles semblent éliminer celui-ci rapidement. L'utilité de ces deux modèles non-primates reste donc à démontrer.

Rétrovirus animaux

Les rétrovirus animaux qui peuvent servir de modèles sont essentiellement les lentivirus, une sous-famille de rétrovirus dont fait partie le VIH. Ils possèdent ainsi certains gènes identiques à ceux du VIH (les gènes *gag*, *pol* et *env*), ainsi que la portion codant pour les protéines de régulation. Les lentivirus induisent tous une maladie caractérisée par une longue période d'incubation, une forte réponse anticorps, une virémie persistante, des mutations virales, une atteinte neurologique et une infection des cellules dérivées de la moëlle osseuse.

- Virus des ongulés:
Il s'agit du *maedi-visna virus* (du mouton), du *arthrititis-encephalitis virus* (de la chèvre), du *infectious anemia virus* (du cheval) et du *bovin immunodeficiency virus*, présent chez les bovins, et récemment découvert. Les plus intéressants sont les virus du mouton et de la chèvre. Leur intérêt reste cependant très limité en raison notamment des faibles connaissances actuelles sur le système immunitaire de ces deux animaux et des différences sur les caractéristiques de l'immuno-suppression provoquée par leur virus avec celle induite par le VIH chez l'homme.

- Virus de l'immuno-déficience féline (FIV):

L'association du virus de l'immuno-déficience du chat au rétrovirus de la

leucémie féline (FELV) peut aboutir à une maladie grave comportant des infections opportunistes, une encéphalo-myélite et une myélopathie vacuolaire. Mais de nombreuses inconnues demeurent pour apprécier la qualité de ce modèle.

- Virus de l'immuno-déficience simien (SIV):

Ces virus ont des homologies nucléotidiques avec les VIH1 et 2, ainsi qu'un tropisme identique pour la molécule CD4 des lymphocytes et des monocytes.

Les macaques infectés par le SIV développent des anomalies immunitaires proches de celles observées chez l'homme avec le VIH1. Ils développent également des infections opportunistes. L'infection par le SIV chez le macaque est donc un modèle de maladie possible. Des études préliminaires ont montré que l'immunisation des macaques avec du SIV inactivé permet un certain degré de protection contre une infection par du SIV vivant. Cela pourrait permettre une évaluation thérapeutique vaccinale.

Au total, les mécanismes de la diminution des lymphocytes CD4 au cours de l'infection par le VIH, seront peut-être élucidés par l'étude des macaques infectés par le SIV. L'atteinte du système nerveux central sera peut-être clarifiée par l'étude du FIV chez les chats. L'utilisation d'animaux de type souris SCID, dont l'emploi en recherche est moins problématique que pour d'autres animaux, doit être développée pour fournir un modèle efficace d'évaluation de nouveaux médicaments. L'étude et la mise en place d'un vaccin peuvent être expérimentées chez le macaque infecté par le SIV et le VIH2. Mais l'essai final d'un vaccin anti-VIH1, avant son application chez l'homme, nécessitera inévitablement son inoculation chez le chimpanzé.

Dominique-Elsa Penso

Source: Norman L. Letvin, Animal models for AIDS. *Immunology Today*. 1990; 11: 322-325.

Les colloques en France et dans le monde

Novembre

7 au 11 novembre,
Montpellier
EUROMEDECINE 90
6èmes rencontres
internationales
de recherches
et de technologies
médicales
et pharmaceutiques
Rens. : S.N. Editel,
76, rue Bonaparte,
75006 Paris.
Tél. : (1) 43.54.30.99.
Fax : (1) 43.54.85.91.

8 novembre, Paris
PHARMACOLOGIE
CLINIQUE
4ème journée
de pharmacologie
clinique
sur la «Pharmacologie
des analogues
nucléosidiques
utilisés en
thérapeutique
antirétrovirale»
Rens. : ACdM,
Isabelle Mangeot,
52, rue de Ponthieu,
75008 Paris.
Tél. : (1) 42.89.23.28.

9 au 11 novembre, Paris
PSYCHIATRIE
Festival Vidéo-Psy
avec une table ronde
«Sida, vie quotidienne
et psychiatrie»,
organisé par l'association
La Licorne
Rens. : Secrétariat
du Festival, 8, rue du
Château, 92600 Asnières.
Tél. (1) 47.93.75.35.

10 au 12 novembre, Paris
CONTRACEPTION
et SEXUALITE
18èmes journées sur la
fertilité et l'orthogénie
avec des ateliers sur
le sida et
les généralistes face à
la prévention
Rens. : F.S.C.

55, rue des Petits Champs,
75001 Paris.
Tél. (1) 48.20.02.49.

13 novembre, Paris
MALADIES
RESPIRATOIRES
2èmes assises
de la santé respiratoire
sur le thème
«Environnement,
air et santé»
organisées par le Comité
National contre les
Maladies Respiratoires
et la Tuberculose
Rens. : CNMRT,
Tél. : (1) 46.34.58.80.

13 au 15 novembre,
Vatican (Italie)
CONFERENCE
INTERNATIONALE
Conférence
internationale
sur le sida
organisée par le Conseil
pontifical de la Santé
du Vatican.

15 novembre, Paris
HOPITAL
Forum Hospitaservices
sur le thème
«L'hôpital de demain :
gestion, ressources et
services pour la qualité»
Rens. : Imaedia,
58 bis, rue de
la Chaussée d'Antin,
75009 Paris.
Tél. : (1) 42.80.21.07.

16 novembre, Tours (37)
ADMINISTRATION
11ème journée
de l'Association
nationale pour la
Formation continue
du personnel Médical
des Hôpitaux publics
en matière
d'Administration et
de gestion
sur le thème
«L'évaluation à l'hôpital»

Rens. : AFMHA,
Hôtel Dieu,
place du parvis
Notre-Dame,
75181 Paris Cedex 04.
Tél. : (1) 43.54.06.17.

16 et 17 novembre, Paris
TOXICOMANIE
1ères rencontres
européennes
Est-Ouest sur
la toxicomanie
organisées par
l'association FIRST
Rens. : Fondation
Interventions
Recherches sur le Sida
et les Toxicomanies,
Joëlle Carlin,
27, rue Pierre Nicole,
75005 Paris.
Tél. (1) 43.25.82.52.

18 novembre, Paris
PHARMACIENS
Table ronde «Sida,
prévention,
traitement»
dans le cadre des
41èmes journées
pharmaceutiques
internationales
de Paris
organisées par la
Fédération des Syndicats
Pharmaceutiques
de France
Rens. : Maison
des pharmaciens,
13, rue Ballu, 75009 Paris.
Tél. : (1) 45.26.12.50.

20 au 23 novembre, Paris
MYCOLOGIE
Actualités en mycologie
chez les sidéens
Rens. : Institut Pasteur,
25, rue du Dr Roux,
75015 Paris.
Tél. : (1) 45.58.80.00

22 et 23 novembre, Paris
L'ENFANT et LE SIDA
Séminaire sur la prise
en charge

médico-sociale
de l'enfant séropositif
organisé par le Centre
International de l'Enfance
Rens. : C.I.E.,
Brigitte Diaz,
Château de Longchamp,
75016 Paris.
Tél. (1) 45.20.79.92.

22 et 23 novembre,
Amiens
HOPITAL
1er congrès national
d'éthique hospitalière
Rens. : Association Ifisis,
10, rue André,
60500 Amiens.
Tél. : (16) 44.21.37.47.

23 et 24 novembre,
Saint-Denis (93)
ENFANCE
16ème colloque
du Syndicat National
des Médecins de
Protection
Maternelle et Infantile
sur le thème
«L'enfant de 2 à 4 ans»
Rens. : SNMPMI,
23, rue de Léningrad,
75008 Paris.
Tél. (1) 45.22.21.40.

26 au 29 novembre, Paris
MEDICAMENT
4ème colloque sur
«l'Europe du
médicament :
réalités et ambitions»
organisé par la Direction
de la Pharmacie et
du Médicament
et l'INSERM
Rens. : IPR International,
12, rue des Halles,
75001 Paris.
Tél. : (1) 42.33.75.51
(Florence Dellinger)

1er décembre 1990
LES FEMMES
ET LE SIDA
Journée mondiale
du sida,
organisée par l'O.M.S.

Rencontre nationale de Aides

Une mutation délicate

Les troisièmes assises de la fédération Aides se sont tenues à Toulouse du 5 au 7 octobre derniers, avec la participation de 400 personnes, volontaires, professionnels de la prise en charge et représentants des pouvoirs publics.

Forte de 1500 volontaires et récemment reconnue d'utilité publique, Aides s'est étoffée et implantée dans 27 régions. Ses assises nationales sont traditionnellement un moment fort, chaleureux, la date annuelle des retrouvailles et l'occasion pour les volontaires de se ressourcer, de découvrir également les initiatives locales comme les projets nationaux de l'association.

Ces troisièmes journées n'ont pas failli à la tradition: retrouvailles d'amis et de compagnons comme lors d'un grand banquet de famille, découverte des «petits derniers»; on y apprend aussi les départs, les disparitions. Il y a toujours beaucoup de nouveaux visages. Cette année, pour la première fois, plus de femmes que d'hommes. Autre nouveauté: la présence d'invités extérieurs, professionnels de la santé et de l'aide sociale, intervenants en toxicomanie, juristes et représentants des pouvoirs publics locaux et nationaux, sans oublier ceux qui se sont invités d'eux-mêmes, les membres de l'association Addepos (1) et du Patriarce.

Preuve de la diversité de visages qu'offre l'épidémie, Aides se voit aujourd'hui assaillie de questionnements et de demandes de plus en plus nombreuses, provenant de populations très diverses. La précarisation des personnes touchées, la forte prévalence de l'infection à VIH parmi les populations toxicomanes, son extension parmi les hétérosexuels sont autant de réalités qui conduisent la fédération à engager des actions spécifiques et à mettre en place de nouvelles formes de prévention. Très préoccupée par les problèmes liés à l'accès aux soins et à la prise en charge extrahospitalière, elle entend jouer dans ces domaines un rôle d'aiguillon des

pouvoirs publics. Le traitement social de la maladie la conduit par ailleurs à engager le débat sur le droit et l'éthique. Ce qui fait dire à Daniel Defert, président de la Fédération, que le nouveau régime de la maladie impose à Aides de «*changer d'échelle, de structures et de réflexion*».

Trois principaux thèmes ont ainsi été abordés lors de ces assises: les rapports respectifs entre Aides et les pouvoirs publics, les professionnels médico-sociaux de la prise en charge des séropositifs et des malades du sida et les volontaires.

Interdépendance

Aides grandit. Cette fédération se trouve aujourd'hui à un tournant historique. Ses troisièmes assises ont en effet été marquées par un débat contradictoire sur la coopération avec

les pouvoirs publics. L'association entre dans une phase de transcroissance; cette collaboration surdtermine l'ensemble des réponses qu'elle sera à même d'offrir dans les prochaines années.

Premier débat majeur: le partenariat. Aides et l'Agence Française de Lutte contre le Sida, organisme dépendant du ministère de la Santé, se sont associées pour mettre en place une permanence téléphonique nationale gratuite, Sida Info Service (SIS), 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, à partir du 15 novembre. Le support juridique de ce numéro vert est un Groupement d'Intérêt Economique, à renouveler d'ici un an, dont les membres fondateurs sont l'AFLS, Aides et la Direction Générale de la Santé.

Confrontée à une demande d'écoute toujours plus importante, Aides n'a eu de cesse depuis plusieurs années de

Droit et sida

Un collectif juridique, à l'initiative de Pierre Lascoumes et Olivier Talpeart, juristes parisiens, se propose de défendre les droits des séropositifs et des malades et de définir des modes de défense plus actifs. A l'occasion des troisièmes assises de Aides, ce groupe de juristes a énoncé divers projets en direction des volontaires: l'organisation de sessions de sensibilisation et de formation dans les régions, la réalisation d'un guide juridique avec des études de cas traités par l'association et la constitution d'un répertoire des professionnels du droit qui s'engagent à respecter certains principes éthiques et méthodologiques lors du suivi des dossiers.

Au terme de journées d'études régionales organisées en 1991, le collectif publiera un Livre Blanc juridique, exposé des problèmes rencontrés dans le domaine du droit du travail, du droit pénitentiaire, des assurances, des droits des malades à l'hôpital, etc.

Signalons enfin la parution en juin 1990 d'un numéro spécial intitulé «Droit et sida» de la revue *Actes-Les cahiers d'action juridique*, avec des collaborations de Dominique Charvet (AFLS), Daniel Defert, Pierre Lascoumes, Frédéric Ocqueteau et Michael Pollak (Aides). Un numéro de référence, disponible auprès de Actes: 39 rue Bobillot, 75013 Paris. Tél.: 45.80.61.22. 88 F.

La toxicomanie

La toxicomanie a fait irruption dans les pratiques d'accueil, d'écoute et d'accompagnement des volontaires. Cette irruption semble avoir été violente car elle pose des questions profondes et multiples. Tout d'abord, la relation avec le toxicomane et les limites dans cette relation. Ensuite, les rapports avec le réseau professionnel propre à la toxicomanie, et plutôt complexe. Des responsables de structures d'accueil de la région de Toulouse ont participé à l'atelier consacré à l'aide des toxicomanes. Comme le rappelle Alain Vertadier (Aides Ile-de-France), «*parler des règles générales de l'éthique, (notamment celle, essentielle, qui est de) ne pas s'ingérer dans la vie de l'autre*», peut permettre au volontaire d'accompagner un toxicomane séropositif ou malade qui fait appel à Aides. Dès lors, il s'agit de l'accompagner non parce qu'il est un individu particulier utilisateur de produits illicites, mais bien comme une personne qui a besoin d'aide et de soutien parce que tout d'abord touchée par le virus. Plusieurs volontaires soulignent par ailleurs que dans le contexte de l'aide aux malades, l'association Aides doit toujours être capable de proposer des réponses dans le seul cadre de l'infection à VIH.

La formation

Aides vient de décider de constituer une association de formation, installée dans un premier temps sur trois pôles, Bordeaux, Paris et Strasbourg. Le financement de cette structure, dont les bénéficiaires seront reversés au comité organisateur, est pris en charge par l'AFLS pendant 6 mois. La création de Aides Formation est due à l'augmentation considérable des demandes de formation internes et externes et vise à uniformiser le niveau d'information des volontaires et leur proposer une formation continue.

multiplier les permanences téléphoniques, d'affecter davantage de volontaires à cette tâche, et surtout de rechercher des moyens de financer cette activité. En janvier dernier, elle répondait à l'appel d'offres lancé par l'AFLS et se proposait de lancer elle-même un service téléphonique national. Mais l'Agence convoitait également un tel projet. La solution adoptée voit donc les pouvoirs publics déléguer à Aides une part de leurs responsabilités tout en finançant le projet dans son intégralité.

Cette «troisième voie» a fait l'objet d'échanges à fleurets mouchetés lors de l'atelier consacré aux rapports de Aides avec les pouvoirs publics. «*Nous devons apprendre à travailler ensemble, n'a cessé de répéter Dominique Charvet, directeur de l'AFLS. Aides a les traits et les marques de la maturité, et n'est plus seulement un instrument militant. Aides est mandatée par le terrain, l'Agence est mandatée par l'Etat pour débattre des projets*». Réplique de Francis Nock (Aides-Strasbourg): «*L'Agence fait autre chose que simplement coordonner, initier et financer. Elle édite par exemple des brochures, elle est parfois en mal de terrain. Le «label AFLS» suffit-il à dire que c'est juste?». «Nous voulons nous situer sur un registre d'égalité, poursuit Brigitte Célier (Aides-Auvergne). Il ne s'agit pas de faire l'aumône, ni d'être dépendants vis-à-vis de l'AFLS. Celle-ci a tendance à se prendre pour papa-maman et dire «C'est non, parce que c'est non!». Ces affirmations reflètent les difficultés rencontrées par les uns comme les autres pour établir un véritable dialogue.*

Le partenariat conclu avec l'AFLS suscite un fort scepticisme. Pour Daniel Defert, «*les pouvoirs publics collaborent avec Aides en lui demandant des services supplémentaires, alors que les projets et les travaux en cours sont considérables et ont besoin de soutien*». De plus, nombreux sont ceux qui s'interrogent sur le devenir du volontariat: le recrutement de 15 salariés à plein temps et de 60 à temps partiel va-t-il entraîner la désaffectation et l'éviction des volontaires, cantonnés au service téléphonique en soirée? Comment va s'effectuer la collaboration entre les deux équipes? Des bruits

circulent... «*Aides n'aurait pas su monnayer ses compétences*», «*il s'agit en fait d'une institutionnalisation forcée*». Daniel Defert résume ainsi le sentiment général: «*Cette expérience est meurtrissante, et si elle démobilise ceux qui se sont engagés dans un effort de proximité, nous en ferons le bilan. Mais pourquoi avoir attendu 6 ans?»* Mais, pour monnayer des compétences, il faut pouvoir s'en donner les moyens. Largement présente sur tous les terrains de l'épidémie, Aides finit par servir de caution morale; elle engage donc sa responsabilité sans que les problèmes s'en trouvent pour autant résolus.

Par exemple, l'enquête nationale sur les problèmes et les besoins des personnes atteintes par l'infection à VIH, réalisée par la Direction des Hôpitaux et la Direction Générale de la Santé, a été très clairement remise en cause par Daniel Defert, alors même qu'un membre de Aides avait participé à son élaboration et à son pilotage national.

Tisser des réseaux

Autre tournant historique, autre débat historique: les rapports de Aides avec les professionnels de la santé et de l'aide sociale. Concernant la prise en charge globale des personnes séropositives et des malades, il est impératif que tous les acteurs du système sanitaire et social trouvent les moyens de travailler en concertation. Il s'agit dès lors de constituer des réseaux de partenaires, de les former puis de les faire connaître publiquement, région par région. Aides entend, dans ce domaine, jouer le rôle de relais: orienter les personnes qui font appel à elle vers les services hospitaliers, les assistants sociaux, les psychologues, les centres de post-cure entre autres, les plus compétents. Les comités projettent ainsi de constituer des annuaires professionnels, qui pourraient servir de «carnet de bord» de la prise en charge en région. On peut d'ailleurs déplorer que ces outils n'aient jamais été réalisés. Carence, retard des pouvoirs publics? Cela y ressemble.

Mais lorsqu'on aborde la collaboration avec ces mêmes professionnels à l'intérieur de l'association, le sujet suscite des remous: «*Ils ne jouent pas le jeu, ce sont des professionnels avant*

d'être des volontaires», «La formation s'adresse également aux professionnels de santé qui, souvent, passent outre alors qu'ils devraient comme les autres respecter la charte des volontaires». De même, l'évaluation par des tiers des actions engagées provoque parfois l'irritation. Réagissant au discours de Francis Boué, président de l'association Pluralis, sur la prise en charge des toxicomanes, Arnaud Marty-Lavauzelle, président d'Aides Ile-de-France s'offusque: «Je récuse à toute personne le droit de me dire où je dois travailler comme bénévole».

Sursaut identitaire

La crispation est à son comble lors de la rencontre avec les associations d'aide aux toxicomanes. Des membres du Patriarche sont présents, falsifiant le débat. L'ambiance est tendue, et deux conceptions s'affrontent inévitablement: «En accueillant des toxicomanes non sevrés, à qui vous voulez proposer des seringues propres, vous légalisez la mort lente. C'est votre échec, pas le nôtre!» s'écrie l'un des résidents du Patriarche. «Arrêtons de considérer le toxicomane uniquement par rapport à son besoin. L'illégalité du produit conduit à l'illégalité de la personne. Il s'agit de rétablir des droits au toxicomane, et non de le maintenir dans un état de sous-démocratie en instituant, par le sevrage, une autre dépendance», répond Dominique Charvet.

Là encore, tous s'accordent à dire que, particulièrement dans ce domaine, le travail en réseaux est indispensable. «Nous avons encore un blocage, nous projetons beaucoup de fantasmes sur le toxicomane. Il est vrai que nous avons à travailler sur nous-mêmes et ne pas utiliser les recettes des autres» reconnaît Philippe François, de Aides-Paris Ile-de-France.

Retour sur soi. Le thème récurrent de toutes les rencontres organisées par Aides resurgit invariablement dans le débat: quid du volontariat? Alors que les structures de l'association se trouvent à subir une douloureuse mutation, l'enjeu interne essentiel devient celui de la cohésion du mouvement, avec ses acquis et ses ressources. Pour la deuxième année consécutive, un atelier s'est proposé

de réfléchir à la situation des volontaires séropositifs à Aides. Au vu de ses conclusions, la séropositivité, «de plus en plus banalisée dans la société, semble continuer de constituer un problème d'identité au sein de l'association». La non-divulgation est étrangement ressentie comme une remise en cause des buts premiers de l'association: «Ne pas pouvoir dire à Aides que l'on est séropositif est grave!», dit Alain Mie (Aides-Aquitaine). Selon Michel Pialat, «il y a des séropositifs qui ne veulent pas le dire». Et Mark Anguenot (Aides-Paris Ile-de-France) de s'étonner que rien ne

Prévention auprès des personnes en difficulté

Il semble difficile pour les volontaires déjà confrontés à l'accompagnement des malades de bien maîtriser la notion de «difficultés sociales» et la spécificité de la prévention dans des actions de proximité. La réflexion dans cet atelier était étendue aux populations marginales ou socialement désinsérées, éventuellement homosexuelles, mais également pauvres, sans domicile fixe, sortants de prison, etc.

Les points forts des travaux de cet atelier ont été les interventions en maisons d'arrêt, auprès des populations migrantes et également la mobilisation de nombreuses structures et professionnels ayant des contacts avec ces populations particulièrement difficiles à toucher.

Au terme du débat, la prévention apparaît actuellement insuffisante, car elle est tout simplement exclusive. C'est-à-dire qu'elle oublie encore toutes les personnes qui ne peuvent lire ou s'exprimer, qui ont d'autres préoccupations ou d'autres souffrances. En ce sens, la prévention doit être universelle et s'inscrire essentiellement dans les actions de proximité précédemment citées. Les volontaires dégagent de leur réflexion deux principes: ils peuvent être des acteurs directs d'actions de proximité ou des acteurs indirects en sensibilisant et en participant aux formations de professionnels du terrain de l'intervention sanitaire et sociale. Ils appellent également à la «prévention innovante».

figure sur ce sujet dans la charte des volontaires (2). Comme si le fait de dire devait être une injonction ou, pour le groupe, un gage de réassurance. Car être volontaire séropositif à Aides supposerait de bien vivre sa séropositivité, l'avoir sereinement intégrée. Or, il semble que l'unique repère de cette intégration, tel qu'il est apparu lors de l'atelier, soit la divulgation de sa propre situation au sein de l'association. «Aides doit amener les gens à se clarifier en instaurant un climat de confiance» affirme ainsi Alain Mie.

Débat difficile donc sur la confidentialité et le secret, la démarche et le rôle du volontaire dans l'association que tente de synthétiser par Daniel Defert à la clôture des journées: «Notre réponse obligée aujourd'hui est celle de l'institutionnalisation. Nous ne pouvons travailler sans salariés et sans un réseau de professionnels. Pour avoir plus de moyens financiers, Aides a dû faire de nouvelles propositions. Si nous ne négocions pas, nous risquons d'assumer des finalités qui ne devraient pas normalement nous revenir. Par ailleurs, il me paraît très important qu'Aides prenne en charge sa culture interne et se tourne davantage vers elle-même».

Certes, le devenir de Aides dépend de la manière dont elle saura gérer ces nombreux points de contradiction, accepter la mutation liée à sa professionnalisation et à son institutionnalisation sans remettre en cause les principes fondateurs d'une association, qui sont le volontariat et le militantisme, aujourd'hui mis à mal par un désir de reconnaissance des pouvoirs publics. Pour beaucoup, cela semblait comme perdre un peu de son âme. **M.A./P-M.R./J-M.F.**

(1) Addepos: Association des Droits et Devoirs des Positifs et Porteurs du Virus du Sida, dont Lucien Engelmajer, lié au non moins contestable Patriarche, est à l'origine.

(2) La Charte des volontaires, adoptée par l'Assemblée Générale de Aides le 29 avril 1990, décrit les objectifs, principes d'action et modes d'intervention de la Fédération et énonce les engagements demandés aux volontaires.

Les prochaines assises de Aides auront lieu à Nancy, la première semaine d'octobre 1991.

Les parutions

Parutions

Association
Didier Seux

Au sommaire du bulletin n°9 de l'association Didier Seux - Santé mentale et Sida, désormais présidée par Mariannick Merckx: «les leçons de la 6ème Conférence de San Francisco» par Patrick Stoessel, l'expérience d'une équipe de prise en charge des malades et des séropositifs en Argentine, une réflexion d'Emmanuel Hirsch sur le secret et la confidentialité et la présentation de la «cellule de soutien psychologique et social aux personnels soignant les sujets VIH» en Martinique.

(Rens.: Association Didier Seux-Santé mentale et Sida, 6 rue de l'Abbé Grégoire; 75006 Paris. Tél.: (1) 45 49 26 78.)

Etats Généraux

La cassette vidéo rassemblant six témoignages de malades ou de proches (quatre femmes et deux hommes), témoignages enregistrés lors des Etats Généraux les 17 et 18 mars 1990, est disponible et diffusée par le CRIPS aux associations de lutte contre le sida ainsi qu'aux professionnels médico-sociaux.

(Cassette vidéo Secam «Vivre le Sida» - Etats Généraux, durée 42 mn; prix: 100F. Rens. et contact: Benoît Félix, CRIPS: 3/5 rue de Ridder; 75014 Paris. Tél.: (1) 40 44 40 50.)

Annuaire Fehap

L'annuaire 1990 de la Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privés à but non lucratif (Fehap) est disponible. Remis à jour, il regroupe les établissements par spécialité ou catégorie, par région et département. Il est particulièrement destiné aux services médicaux et sociaux, aux médecins ainsi qu'à toute personne à la recherche d'une hospitalisation ou d'un placement pour un malade ou un handicapé de

tout âge. (Rens.: Fehap; 10 rue de la Rosière; 75015 Paris. Tél.: (1) 45 78 65 59. Prix de l'annuaire: 150F).

L'autre
parmi les autres

La toxicomanie n'existe pas. Ce n'est ni un scoop, ni une petite phrase d'homme politique, mais un postulat nécessaire à une pensée renouvelée sur la toxicomanie. La toxicomanie n'existe pas en soi, de façon insolvable, expose Jean Bergeret, psychiatre et psychanalyste dans ce livre audacieux et accueillant, *Les toxicomanes parmi les autres*. Le «phénomène-drogue» ne constitue qu'un leurre, un écran.

Audacieux, car il balaie les formules avec lesquelles se trouve trop souvent et facilement amalgamé l'ensemble des personnes dites toxicomanes. Il n'existe pas de personnalité spécifique à la toxicomanie. Toute assimilation d'un individu à un groupe au nom d'un comportement s'apparente plus au fonctionnement d'une rumeur ou de la délation qu'à celui de l'analyse ou de la compréhension. La toxicomanie est la rencontre d'une histoire singulière avec un produit, et non pas uniquement le produit d'une histoire ou simplement l'histoire d'un produit.

Ce livre est accueillant parce que Jean Bergeret dresse un tableau du toxicomane d'abord comme un autre, un autre parmi l'ensemble des autres, à accueillir pour le comprendre. Des carences de l'imaginaire, dans lesquelles s'enracinent la pharmacodépendance, à celles des médias, dans lesquelles puise la rumeur sur les toxicomanes, la toxicomanie est un parcours mal balisé où se retrouvent ni les uns ni les autres, ni les usagers ni les intervenants, ni les citoyens ni les politiques.

Penser la toxicomanie, c'est repenser la société et la quasi totalité du champ de l'intervention sanitaire et sociale, de la prévention à la prise en charge. Le paral-

èle est facile à faire avec le sida. On ne peut plus faire l'économie d'une réflexion sur les risques à prévenir, les souffrances à entendre, les dispositifs institués à changer.

De la même manière que l'utilisation du toxique est déjà une conséquence, la contamination par le VIH peut souvent être reconnue comme la conséquence d'un manque d'information. Le risque d'être insuffisamment informé, celui d'être seul et fragile, celui de ne pas comprendre le sens de sa vie sont bien difficiles à dépister. **B.C.**

(Jean Bergeret, «Les toxicomanes parmi les autres». Editions Odile Jacob, Paris. Prix: 120 francs.)

Le temps du Sida

Une couverture «alléchante», un buste de femme nue, un titre «accrocheur», *Le temps du Sida*: malheureusement, cela n'a jamais suffi à faire un bon livre. Michel Bounan souhaite ici envisager le sida non plus seulement sous l'angle médical, mais aussi dans ses relations avec la civilisation actuelle.

En effet, selon lui, toute épidémie est un produit de son temps. Et si la peste n'a pu être soignée au moyen-âge, c'est parce que l'idéologie de cette époque ne le permettait pas: «Pour le savant du XIVème siècle, l'univers était une création, un rêve de Dieu. Son origine et ses mouvements étaient décrits dans des ouvrages religieux (...) L'apparition de la peste exigea des mesures adaptées; et d'abord la connaissance de sa cause et de son mode de propagation. (...) L'allure épidémique suffisait à incriminer un environnement «pestifère» (...) La peste était produite par des substances nocives, volontairement semées par les juifs».

En ce qui concerne le sida, «La science des causes et des effets est fondée aujourd'hui sur les propriétés d'objets matériels, déterminées par leur structure physico-chimique. (...) Ainsi fondée sur

des bases scientifiques épistémologiquement fiables, mise en forme par les doctes, et diffusée par les médias, la théorie virale est presque universellement admise». Mais, pour l'auteur, la théorie virale ne suffit pas à expliquer le sida: «La cause du sida est une perturbation physiologique favorisant la pénétration et la diffusion du HIV». Le sida serait favorisé par une série de «cofacteurs»: la pollution atmosphérique, la chimie agro-alimentaire, la médecine moderne, et certaines réactions émotionnelles. Ce sont les fondements de la médecine actuelle qu'il faut repenser. Et Michel Bounan propose de s'en remettre à l'homéopathie, «qui consiste à administrer à un malade présentant un ensemble de troubles une substance capable d'induire ces mêmes troubles chez un expérimentateur sain». Il suggère la prise régulière de silice qui, «comme le HIV, (...) détruit les cellules immunitaires qui l'absorbent».

L'analogie effectuée entre le sida et les structures sociales et mentales d'une société ne parvient pas à convaincre le lecteur. Les nombreuses références et les constructions théoriques, telles le «fantasme de Pinocchio», évoquant le désir des biologistes de faire de l'homme une marionnette, éloignent le thème du sida dont, pendant de nombreuses pages, il n'est pas question.

En outre, certaines des suggestions laissent songeur: «Un seul mode de guérison est vraisemblable: la mobilisation des cellules infectées par le HIV et leur rejet dans les sécrétions physiologiques (sueur, salive) ou pathologiques (écoulements génitaux, ORL, etc.). Il est donc pour le moins imprudent d'interrompre de telles sécrétions par des traitements intempestifs». Une telle proposition ne relève-t-elle pas d'une impossible alchimie? **S.M.**

(«Le temps du Sida», Michel Bounan, Allia, 1990, 151 p., 100 F.)

Comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale

Ethique et droit

**Le décret d'application de la loi Huriet du 20 décembre 1988,
relative à la protection des personnes qui se prêtent
à des recherches biomédicales, donc à des essais
thérapeutiques, vient de paraître au
Journal Officiel du 29 septembre 1990.**

L'ensemble des dispositions législatives prévues dans ce décret régleme un domaine qui, jusqu'ici, ne l'était singulièrement pas. Pierre angulaire de la loi de 1988: la création dans chaque région de «comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale», et l'obligation légale qui est faite à toute personne souhaitant entreprendre un essai thérapeutique chez l'homme, de soumettre son projet à l'avis de ces comités. Ce décret entre en vigueur le 1er janvier 1991.

Un rapide état des lieux permet de mieux saisir l'importance de ces nouvelles dispositions. En effet, bien qu'un certain nombre de règles d'éthique soient maintenant communément admises par l'ensemble des professionnels pour la réalisation d'essais thérapeutiques, il n'existait pas de législation spécifique les concernant. De la même manière, la présentation du projet de recherches à un comité d'éthique, bien que fortement suggérée, n'était pas imposée par la loi. Elle ne constituait qu'une contrainte morale et non pas juridique à laquelle les promoteurs (1) pouvaient ou non se soumettre. Seule obligation pour eux jusqu'à ce jour: la déclaration de leurs projets au ministre chargé de la Santé.

Les nouvelles dispositions de la loi de 1988, précisées par le décret d'application, définissent la procédure à suivre désormais pour mettre en œuvre un essai thérapeutique sur l'être humain. Premier temps de toute recherche, la soumission par l'investigateur (2) au comité consultatif de sa région d'un ensemble d'informations

sur son projet. La nature de ces informations est clairement identifiée dans le décret d'application. A charge pour le comité de rendre un avis, favorable ou non à la réalisation de ce projet, et ce dans un délai de cinq semaines (voir encadré ci-dessous) ou bien, le cas échéant, de demander un complément d'information. Une fois cet avis enregistré, le promoteur de l'essai doit déclarer son projet au ministre chargé de la Santé en lui adressant une lettre d'intention assortie des informations signalées dans la loi et définissant l'étude projetée, ainsi que l'avis rendu par le comité consultatif (voir encadré).

Extrait de la loi sur la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales

Tome I. Dispositions législatives, du Code de la santé publique (1)

Extrait de l'article L. 209-12

«(...) Le comité rend son avis sur les conditions de validité de la recherche, notamment la protection des participants, leur information et les modalités de recueil de leur consentement, les indemnités éventuellement dues, la pertinence générale du projet et l'adéquation entre les objectifs poursuivis et les moyens mis en œuvre, ainsi que la qualification du ou des investigateurs. Il communique au ministre chargé de la Santé tout avis défavorable donné au projet de recherche (...).»

(1) Loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 (*J.O.* du 22 décembre 1988), modifiée par la loi n° 90-86 du 23 janvier 1990 (*J.O.* du 25 janvier 1990).

Si on peut se réjouir de constater que des comités de protection des personnes trouvent dans ces textes une existence légale et qu'ils soient en quelque sorte un passage obligé pour tout expérimentateur, on notera qu'un avis défavorable de ces derniers n'est pas à ce point déterminant, puisque le promoteur peut tout de même dans ce cas entreprendre la recherche, sauf interdiction signifiée dans les deux mois par le ministère. Une absence de réponse du ministère dans ce délai est considérée comme une autorisation pour commencer l'essai. En effet, il est stipulé que «*les projets ayant fait l'objet d'un avis défavorable ne peuvent être mis en œuvre avant un délai de deux mois, à compter de leur réception par le ministre*».

Prérogatives limitées

Est-il besoin de rappeler par ailleurs que les services du ministère chargés d'analyser les données concernant la recherche biomédicale sont par ailleurs incroyablement pauvres en hommes et en moyens? Qu'a-t-il été prévu pour pallier ces carences? On est là dans une logique de contrôle *a priori*, où l'avis des comités n'est que consultatif, bien qu'obligatoire. Libre alors au ministère d'exercer ou non son pouvoir de police, lui seul pouvant interdire la réalisation d'une recherche. Quand au délai de cinq semaines dont le comité dispose pour rendre son avis, est-il suffisant pour permettre une analyse précise des questions que peuvent soulever certains protocoles? En cours d'essai, le promoteur doit informer le ministre chargé de la Santé de «*tout effet ayant pu contribuer à la survenue d'un décès, provoquer une hospitalisation ou entraîner des*

séquelles organiques ou fonctionnelles durables, et susceptible d'être dû à la recherche. Le ministre peut à tout moment en cas de risque pour la santé publique, ou de non respect des dispositions législatives, suspendre ou interdire une recherche biomédicale. Cette disposition est la seule qui concerne la période de l'essai en lui-même. Un contrôle extérieur en cours d'essai n'est donc à aucun moment envisagé dans ce cadre législatif. Il va manquer cruellement pour améliorer la qualité de la recherche en France.

Un cadre juridique à aménager

Le Titre I du décret d'application précise au mieux les modalités de constitution, d'organisation, d'agrément, de financement et de fonctionnement des comités. La volonté d'ouverture dans la mise en place de ces comités est claire. Constitués de douze membres titulaires, ils comprennent, outre différents représentants des professionnels de la santé, des

personnes qualifiées en raison de leurs compétences à l'égard des questions d'éthique, mais aussi des questions d'ordre social, juridique et psychologique. Cependant, en fonction de ces différents attendus, la mise en place de ces comités et leur fonctionnement effectif ne pourront intervenir dans de brefs délais. Or, le décret est applicable dans deux mois et il semble probable que plusieurs mois, voire années, seront nécessaires pour les constituer et les agréer puis aménager les conditions de leur bon fonctionnement. De plus, l'éclectisme de ces comités appelle des interrogations quant à la définition des attributions de chacun. Les compétences médicales, sur un sujet aussi vaste par définition que celui de la recherche biomédicale, peuvent-elles être assurées par quatre médecins tirés au sort sur une liste de douze? Comment peut-on définir une personne qualifiée en raison de sa compétence à l'égard des questions d'éthique?

D'autres points particuliers, notamment le financement de ces comités, nécessitent une étude plus précise. Le

Titre VII du décret, qui concerne le «*fichier national des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales sans bénéfice individuel direct*», fera lui aussi l'objet d'analyses ultérieures.

Pour l'heure, ce décret fixe, en complément de la loi Huriet, de nouvelles règles et un cadre législatif précis pour la réalisation de recherches biomédicales. La prise en considération des questions d'éthique dans ce contexte est une réelle avancée. Mais il conviendra que des mesures spécifiques soient prises pour une application idéale de ces textes, qui permettra alors de mesurer au mieux les bénéfices pour chacun de ces nouvelles dispositions qui restent néanmoins bien frileuses. **J-F.C./J-F.M.**

- (1) Promoteur: personne physique ou morale qui prend l'initiative d'une recherche biomédicale sur l'être humain.
(2) Investigateur: personne physique qui dirige et surveille la réalisation de la recherche.

Extraits du décret d'application

Titre I: *Comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale*

Chapitre Ier: Constitution

Article R.2001

«Les comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale comprennent douze membres titulaires:

1. Quatre personnes, dont au moins trois médecins, ayant une qualification et une expérience approfondie en matière de recherche biomédicale;
2. Un médecin généraliste;
3. Deux pharmaciens, dont l'un au moins exerce dans un établissement de soins;
4. Une infirmière ou un infirmier au sens des articles L.473 à L.477 du *Code de la santé publique*;
5. Une personne qualifiée en raison de sa compétence à l'égard des questions d'éthique;
6. Une personne qualifiée en raison de son activité dans le domaine social;

7. Une personne autorisée à faire usage du titre de psychologue;

8. Une personne qualifiée en raison de sa compétence en matière juridique. Les comités comprennent en outre douze membres suppléants satisfaisant aux mêmes conditions.»

Titre IV

Informations communiquées par le promoteur au ministre chargé de la Santé dans sa lettre d'intention

Article R.2032

«Avant de réaliser ou de faire réaliser une recherche biomédicale sur l'être humain, le promoteur de cette recherche déclare son intention au ministre chargé de la Santé en lui faisant connaître:

1. Son identité;
2. Le titre et l'objectif de la recherche, en précisant s'il s'agit d'une recherche avec ou sans bénéfice individuel direct;
3. L'identité du ou des investigateurs pressentis, leurs titres, expériences et fonctions;

4. L'identité du fabricant du médicament, produit, objet ou matériel si ce fabricant est distinct du déclarant;

5. Les références des autorisations ou homologations éventuellement obtenues en France ou à l'étranger pour le médicament, produit, objet ou matériel expérimenté, ainsi que les éventuelles décisions de refus, de suspensions ou de retrait de telles autorisations ou homologations;

6. S'il y a lieu, l'identité de l'importateur;

7. Le ou les lieux où la recherche se déroulera et, le cas échéant, les références de la ou des autorisations accordées pour chaque lieu de recherches sans bénéfice individuel direct;

8. L'avis du comité consultatif de protection des personnes consulté sur le projet en application de l'article L.209-12;

9. La raison sociale de l'entreprise d'assurance et le numéro du contrat souscrit par le promoteur;

10. La date à laquelle il est envisagé de commencer la recherche et la durée prévue de cette dernière.»

Extraits du décret n° 90-872 du 27 septembre 1990 portant application de la loi n° 88-1138 du 20 décembre 1988 modifiée par la loi n° 90-86 du 23 janvier 1990, relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales et modifiant le *Code de la santé publique*.

Le projet de centre gai à Paris

Homosexuels et prévention

Devant une épidémie qui, aux Etats Unis, semble reprendre de l'ampleur, et face à l'impact relatif des campagnes de prévention des pouvoirs publics français en direction des homosexuels, beaucoup défendent le projet de lieux spécifiques de proximité et de prévention.

Pris de court par l'épidémie de sida, les autorités françaises, ne disposant pas d'étude crédible ou utilisable sur une minorité dont les habitudes comportementales étaient ignorées, ont cependant mis au point des messages de prévention dans les médias de la communauté homosexuelle.

Aujourd'hui sonne l'heure des premiers bilans. Parmi les messages choisis, peu semblent avoir été assimilés dans une proportion satisfaisante par leurs destinataires. Les responsables de la prévention ont découvert que le lectorat des médias gais ne représente sans doute guère plus de 10% des homosexuels masculins, que ceux d'entre eux qui ont été néanmoins touchés par ces vecteurs de communication ont souvent rejeté *a priori* les messages qui leur étaient destinés, et peut-être cessé de les entendre, si l'on en juge par les modèles statistiques américains. Est-ce parce que ces messages, souvent d'une morne répétitivité, provenaient de sources institutionnelles? Les messages davantage perçus l'ont été au travers d'initiatives émanant d'associations explicitement ou partiellement gaies.

Après quatre ans d'approches assez infructueuses, les pouvoirs publics et les responsables politiques commencent à réaliser que l'on ne peut s'adresser à une communauté en méconnaissant son histoire et son langage, ses espaces et ses codes culturels, et que l'on ne peut éviter de prendre en considération le facteur humain de la prévention. L'Agence Nationale de Recherche sur le Sida n'a retenu que très peu d'études sur ce secteur, (mais très peu aussi lui ont été proposées). Il reste donc nécessaire de dégager quelques éléments indispensables à l'élaboration d'une politique de prévention du sida en milieu gai, même si l'on peut rappeler que l'identité homosexuelle ne recoupe pas l'ensemble de ceux qui pratiquent

l'homosexualité. Sachant en outre que, hormis dans certains secteurs urbains, presque tous les homosexuels continuent à cacher leur orientation sexuelle à une partie ou à la totalité de leurs relations (famille, amis, collègues de travail), l'on doit prendre en compte le fait que si l'affirmation individuelle de leur identité est très difficile, l'affirmation de leur identité collective n'est pas plus aisée. Ils ne disposent ni du soutien de la famille, ni de celui de la religion, les deux piliers traditionnels des identités communautaires. Aussi, reconstituent-ils leur mémoire communautaire par d'autres canaux, et notamment par la production de référents culturels dont, de manière plus ou moins explicite, notre culture générale est indirectement et largement imprégnée.

Discrédit et lassitude

Dans de telles conditions, il n'y a rien de bien surprenant à découvrir les résultats des évaluations des campagnes publiques. Ces études semblent créditer les messages gouvernementaux de moins de 5% d'impact en milieu gai. Ainsi, proposer des rencontres à moindre risque tout en réaffirmant l'illégalité du concubinage gai revient à dénier le mode de vie homosexuel. Le domaine Public, tentant, comme jamais auparavant, de s'adresser au domaine Privé, et intervenant dans un espace aussi intime que celui de la vie affective et sexuelle, est, du coup, perçu comme une ingérence.

La confiance peut être réamorçée par une reconnaissance de l'identité collective des homosexuels masculins et féminins. De même qu'il convenait en 1945 d'ouvrir des synagogues et des centres culturels juifs pour contrer l'antisémitisme français, de même l'intégration des populations immigrées implique logiquement aujourd'hui la construction de mosquées et de centres culturels maghrébins.

De la même façon, l'ouverture de centres gais et lesbiens, dans les grandes villes, et en premier lieu à Paris, apparaît logiquement comme une nécessité urgente et un préalable à toute prévention. Mais nos politiques semblent avoir peur de se retrouver dans la situation de subventionner des associations prônant un mode de vie contraire aux «bonnes mœurs». L'argument est-t-il recevable? La neutralité de l'Etat suppose en effet qu'il offre les moyens d'expression à chaque partie de sa population: l'homosexualité n'est pas seulement du domaine de la «vie privée», mais est un mode de vie. En hésitant à reconnaître pleinement les associations homosexuelles, l'Etat manque au principe de laïcité qui fonde le droit sur le respect de la personne humaine, avec sa visibilité sociale, sa logique économique et politique.

Pendant ce temps, l'épidémie gagne du terrain. Au lieu de faire de telle sorte que le sida mobilise les homosexuels par le biais inévitable de la mise à jour du statut français de l'homosexualité, ce «groupe à risque», que l'on ne cessait de décrire comme responsable tout en lui rendant hommage, et chez qui l'on croyait observer une première baisse relative de la transmission du virus, semble «craquer».

Les informations concordent pour observer un retour des comportements à risque, comme un découragement devant un mal fatal. Tout se passe comme si les changements de comportement, enregistrés il y a quelques années, l'avaient été sous le déferlement médiatique et le choc des premiers temps. Et les gais auraient «pris sur eux» de limiter le nombre de leurs partenaires tout en contrôlant leurs pratiques sexuelles. Cette auto-discipline, arrivée à un point de saturation, serait ressentie comme insupportable. A preuve de ce retour du risque et de l'expression de cette lassitude, certaines communications du Congrès de San Francisco, ou en France, la

remontée notable de la syphilis. Toujours est-il que les faits sont là: les homosexuels, réticents sur les initiatives des pouvoirs publics, sur le fond et sur la forme, sont en train de perdre confiance en eux-mêmes, abandonnant purement et simplement toute forme de prévention. La multiplication des décès au sein des réseaux relationnels pèse d'un poids étouffant, et tend à faire accroire le fait que la contamination et la mort deviennent inéluctables. Les pertes nombreuses et répétées d'être chers en conduisent beaucoup à un certain fatalisme, érodant la volonté de résister et d'être solidaire. La communauté homosexuelle, tétanisée et démunie, est en train de subir, toutes proportions gardées, un cataclysme comparable par son ampleur à la shoah. Dans quelques années, des groupes entiers d'amis auront disparu, et nul ne sera plus là pour préserver leur mémoire. La génération qui a œuvré pour la libération homosexuelle étant celle qui a payé jusqu'à présent le plus lourd tribut au sida, semble plus lucide que la génération suivante, qui observe de façon moins identitaire les dégâts du VIH. Certains ont déjà une mentalité de «survivants», et ne peuvent plus supporter d'être les ultimes témoins de leurs amants disparus, entrant dans des silences et des isolements bien connus de ceux qui ont côtoyé les rescapés traumatisés des camps.

A l'étranger

Quittons un temps cette situation hexagonale, et observons les propositions des autorités des pays voisins. La plupart ont compris qu'il fallait répondre à la double urgence de crédibilité et de prévention par la création et le financement de lieux spécifiques d'identité. Il existe, en Europe du Nord, de nombreux lieux d'accueil destinés aux homosexuels. En Suède et aux Pays-Bas, de tels centres datent de bien avant l'arrivée du sida. Ils ont été ouverts après la seconde guerre mondiale, après la prise de conscience de la politique d'extermination des homosexuels par les nazis. Ils ont été largement subventionnés à partir des années soixante-dix dans le contexte de la nouvelle tolérance engendrée par la libération des mœurs. Avec l'arrivée du sida, ils se sont spontanément retrouvés en première ligne en matière de prévention. La fonction initiale de ces centres était d'offrir une écoute et un réconfort aux personnes victimes de l'oppression sociale fondée sur leur orientation sexuelle particulière. Ils poursuivent donc un

service d'assistance psychologique et juridique. Le soutien financier de l'Etat le crédibilise dans ses bonnes initiatives de tolérance.

Leur seconde fonction est d'établir une convivialité, celle-ci étant à la fois une condition pour garantir la fréquentation du centre, et un moyen d'intégrer la prévention dans les comportements identitaires. Les centres sont un «lieu de rencontre», terme qui doit bien sûr être pris dans un sens social. Ils peuvent comprendre bar, restaurant, discothèque et lieux de discussion. Leur vocation associative leur conduit à disposer de salles de réunion, de conférence et d'exposition, voire de librairie et bibliothèque. Leur efficacité manifeste a conduit d'autres Etats européens de l'Ouest, où l'épidémie atteint particulièrement les homosexuels masculins, à ouvrir à leur tour des centres gais. Dans ces cas, l'initiative en revient en grande partie aux administrations, et dans une moindre mesure aux associations homosexuelles. En République Fédérale d'Allemagne, où l'homosexualité reste passible de poursuites pénales, et au Royaume-Uni où les subventions des collectivités locales aux associations gais sont interdites, les pouvoirs publics ont résolument ignoré leurs réticences et leurs contradictions pour répondre à l'urgence. En termes de budget, les comparaisons sont difficiles: à Stockholm, il existe peu de lieux commerciaux gais, aussi le centre RFSL concentre-t-il la plupart des activités de sociabilité, ce qui explique ses proportions gigantesques. A Copenhague, le luxueux centre LBL situé à proximité du palais royal, répond à une volonté politique de complète non-discrimination qui se traduit par une visibilité accentuée. A l'inverse, le centre de

londonien ne peut assumer son succès: les pouvoirs publics ont financé sa création, mais ne peuvent, en vertu de la loi, subventionner son fonctionnement.

Pour évaluer le besoin français, il convient plutôt de comparer avec les Pays-Bas et la République Fédérale d'Allemagne. A Berlin, le Mann-O-Meter, de création récente, n'emploie que six salariés, n'ayant été conçu que pour répondre aux berlinois de l'Ouest. A Amsterdam, le COC et la Fondation Schörrer totalisent une cinquantaine de salariés et un budget annuel d'environ 12 millions de francs, pour un pays quatre fois moins peuplé que le nôtre. On mesure de là-bas le retard de la politique française, qui prêterait à rire, à la veille de 1993, s'il ne s'agissait ici de la dignité, de la santé, voire de la survie d'une partie de la population.

Un outil de prévention

Le public d'un centre gai serait certes composé en premier lieu d'un «noyau» correspondant aux homosexuels parisiens visibles qui fréquentent habituellement les bars et saunas, ainsi que d'une population de banlieue. Mais ce sont majoritairement des provinciaux de zones rurales en quête de contacts et d'anonymat, et tous les touristes gais étrangers qui y verraient un circuit obligé; bref, trois types complémentaires de population, qu'il est difficile de toucher par d'autres moyens.

Le développement nécessaire de lieux d'accueil et la facilité des pouvoirs publics à financer ce qui concerne explicitement la lutte contre le sida pourraient freiner l'objectif de ces centres en voulant minorer leur visibilité homosexuelle. L'outil perdrait alors de sa crédibilité pour dériver vers une forme de sous-dispensaire. Il importe donc de conserver toujours comme objectif une affirmation communautaire comme préalable de toute action de prévention, par proximité, complicité et, finalement, mise en confiance. Dans le contexte français, des centres gais pourraient être gérés par les associations issues de cette communauté, avec une forte participation des autorités locales (communes, conseils généraux), et des ministères (Culture, Droits des Femmes, Education, Intérieur, Jeunesse et Sports, Justice, Santé et Solidarité). Mais un tel tour de table suppose une conscience et une volonté politique débarrassées de toute réticence «morale». **Thierry Meyssan**

Un collectif en France

Après un an de réunions informelles, les principales associations françaises de lutte contre le sida et les associations homosexuelles, ont décidé de poursuivre leurs rencontres pour mieux se concerter pour des actions communes (1). Certaines d'entre elles ont le projet de construire un lieu d'accueil, d'information et de prévention pour les homosexuel(le)s, dans le centre de Paris (2).

(1) Associations Act Up Paris, Aides Ile-de-France, Arcat-Sida, Beith Haverim, CCL, Clef, Crips, FG, Gage, Gais Retraités, GPL, HES, Lesbis Magazine, Patchwork des Noms, Positifs, Projet Ornicar, et SOS Ecoute Gaie.

(2) Association pour un centre gai : 25 rue Michel Le Comte, 75004 Paris.

Diplômes, séminaires et initiatives

Diplômes universitaires

• L'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales et l'unité de formation-recherche de l'université Paris V organisent un séminaire sous la direction de Claude Veil, intitulé «Psychopathologie et psychiatrie sociale». Les cours auront lieu le mercredi de 16h30 à 19h30 à la faculté de médecine, 45 rue des Saints-Pères, Paris 6ème, les 14, 21 et 28 novembre et les 5, 12 et 19 décembre 1990 pour le premier trimestre. (EHSS, 54 Br Raspail, 75006 Paris. Tél.: (1)49.54.25.25).

• Le Centre européen universitaire de l'université de Nancy II et le département de santé publique de la faculté de médecine de Nancy I lancent pour la prochaine rentrée universitaire un nouveau diplôme d'université de 3ème cycle sur les «Politiques européennes de santé». Les politiques de lutte contre le sida figurent parmi les matières dispensées de janvier à juin 1991, par des médecins, juristes et économistes. (Département de santé publique, faculté de médecine, université Nancy I, 9 av. de la Forêt-de-Haye, BP 184, 54505 Vandœuvre-lès-Nancy).

• Un diplôme de «communication dans le secteur hospitalier», destiné aux médecins, pharmaciens, cadres de catégorie A de la santé et aux étudiants de niveau bac + 3 a été mis en place par l'université René Descartes et l'Assistance Publique de Paris, avec le concours de professionnels de la communication de la faculté de Necker. Durée des cours: novembre 1990 à juin 1991. (Rens.: (1) 42.38.25.25.)

• La faculté de médecine Paris-Sud - Hôpital de Bicêtre propose, sous la responsabilité du Dr P. Bourée, un certificat

des maladies tropicales qui se déroule du 7 novembre au 5 décembre 1990. Il comprend en particulier un enseignement sur les maladies sexuellement transmissibles. (Dr P. Bourée, service des maladies parasitaires et tropicales, hôpital de Bicêtre, 78 rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre Cedex. Tél.: (1)45.21.33.39).

• Le diplôme universitaire 1990/91 de l'Unité d'Etudes et de Recherches Xavier Bichat, dirigée par le Pr. Saimot, s'intitule désormais «Syndrome Immunodéficient Acquis (SIDA) et autres rétrovirus humaines». Il débute le 21 novembre 1990, avec une session spécialement consacrée au sida et aux autres formes de l'infection par le virus HIV en pratique hospitalière. (Secrétariat de l'Institut de Médecine et d'Epidémiologie Africaines, Mme de Maeyer, 10 av. de la porte d'Aubervilliers, 75019 Paris. Tél.: (1) 40.36.37.51).

Séminaires

• «Penser au singulier et au pluriel» est le titre d'un séminaire sur la drogue à l'initiative de l'association Descartes, qui se déroulera du 6 novembre 1990 au 18 avril 1991. Organisé par Alain Ehrenberg et Catherine Courtet, ce séminaire est parrainé par le ministère de la Recherche et de la Technologie et la Délégation générale à la lutte contre la drogue et les toxicomanies. Entrée gratuite, sur inscription. (Association Descartes, 1 rue Descartes, 75005 Paris. Tél.: (1) 46.34.37.31, Laure Fardoulis).

• Les universités Paris V et Paris III, l'Andesi, Pratiques sociales et le CEAS de Paris, ainsi que d'autres chercheurs organisent un séminaire à la Sorbonne, dirigé par Saül Karsz, sur le thème «Déconstruire le social». Les exposés et

les discussions auront lieu un lundi par mois, de 20h00 à 22h15, du 19 novembre 1990 au 8 juillet 1991. Il est possible de s'inscrire uniquement pour recevoir les rapports mensuels. (Pratiques Sociales, 23 rue Albert Legrand, 94110 Arcueil. Tél.: (1) 42.29.66.00).

• Une session de formation sur «La prévention du sida» est organisée les 6 et 7 novembre 1990 au centre de médecine préventive de Vandœuvre-lès-Nancy, co-organisateur de cette session avec la faculté de médecine de l'université de Nancy. Le Pr. J-P. Deschamps animera cette rencontre, avec le concours de J.Dubeaupuis de la division sida de la Direction Générale de la Santé et de France Lert, de l'Unité 88 à l'Inserm. (Nancy I. Dépt de Santé publique. Faculté de médecine. Mme C.Cruaux. B.P.184. 54505 Vandœuvre-lès-Nancy).

Associations

• L'Association des Sidénologues Libéraux de Provence vient d'éditer le programme annuel de ses réunions qui ont lieu un jeudi par mois, à 20h30 au laboratoire Hoescht, 376 av. du Prado, Marseille 8ème arr. Les prochaines rencontres, animées par des spécialistes, auront lieu les 22 novembre, 13 décembre 1990, 24 janvier, 7 mars, 25 avril, 23 mai et 27 juin 1991. (ASL Provence: 54 rue Sainte-Victoire. 13006 Marseille. Tél.:16* 91.37.66.08).

• L'association JALMAV, qui mène une réflexion sur l'évolution des mentalités face à la souffrance et à la mort et oeuvre pour améliorer les soins et l'accompagnement en fin de vie, propose un programme de formation pour 1990/91: des soirées (13 novembre 1990 et 24 janvier 1991) et journées de réflexion (6 avril et 1er juin: «Le sida, un problème

d'éthique et social»), des groupes de soutien et de travail, des cycles de sensibilisation à l'accompagnement des personnes en fin de vie et des conférences-débats (10 décembre, 17 janvier sur «Les soignants et accompagnants face à l'infection à VIH», 18 mars et 13 mai 1991). (JALMAV, 36 rue de Prony, 75017 Paris. Tél.: (1) 47.63.81.20).

• Au programme des rencontres à thème de l'association Didier Seux-Santé mentale et sida: «Le maître de secret-Le secret ou l'indéniable existence du mal», lundi 26 novembre à 20h45 et «La circulation de la parole dans les équipes soignantes», lundi 21 janvier 1991, au 18 rue de Varenne, 75007 Paris. Entrée libre. (Association Didier Seux: 6 rue de l'Abbé Grégoire, 75006 Paris. Tél.: (1) 45.49.26.78).

• Le Mouvement du Nid organise une semaine d'information sur la prostitution, du 6 au 10 novembre à la Maison des associations de Paris, au Nouveau Forum des Halles, Place Carrée, porte du Pont Neuf (niveau -3).

Outre la projection du film «Abolition», le Nid présentera sa revue *Prostitution et Société* et ses réalisations: rencontres avec les prostitués, action sur les causes et conséquences de la prostitution et partenariat avec les associations et les pouvoirs publics. (Mouvement du Nid, 7 rue de Landy. B.P.102. 92116 Clichy Cedex. Tél.: (1) 42.70.92.40).

• Suite aux rencontres internationales des ONG de Paris, tandis que l'association Positifs expliquait, par un tract distribué à l'entrée, les raisons de son boycott, un regroupement d'associations a eu lieu, pour préparer la future rencontre de Strasbourg (Coordination, 10 rue de la Boétie, 75008 Paris Tél.: 42.65.20.89).

Rendez-vous, parutions et annonces

Rendez-vous

Le Journal du sida sera heureux de vous recevoir pour une réunion sur le contenu et les orientations du mensuel le jeudi 22 novembre à 18 h 30 au siège du journal: 57 rue Saint Louis en l'Île; 75004 Paris. Métro Pont Marie, Cité ou Saint Paul.

Parutions

«Les années sida»

Le dernier numéro de la très officielle *Revue Française des affaires sociales* a pour titre «Les années Sida». Il représente un bilan, à dominante institutionnelle et formidablement satisfait, de la lutte contre le sida en 1990.

L'inévitable préface du ministre de la solidarité, Claude Evin a le mérite de s'interroger sur la capacité des occidentaux à intervenir efficacement pour aider les populations encore plus touchées par la maladie, en particulier celles d'Afrique.

Les aspects abordés sont nombreux et traités avec une exigence variable, comme s'ils s'agissait souvent de redessiner l'histoire de la prise en charge du sida. Pourquoi - c'est le plus visible mais le moins grave des exemples - Henri Maurel réduit-il ainsi, le rôle de Didier Seux dans la création d'Apparts, et oublie-t-il celui de AIDES? Au delà de telles tentatives de désinformation institutionnelles, on note la caution involontaire apportée par quelques personnalités. Ainsi, l'article du Pr Alain Sobel et de Françoise Héritier-Augé, présidente du Conseil National du Sida (CNS), sur «*Le parti-pris éthique*». Selon eux, le sida, comme «*fait social total*» (l'expression est de Marc Augé), renvoie à trois constats: «*Son image conduit à une représentation tragique individuelle du destin (...), la révélation faite à l'indi-*

vidu (...) pervertit à la fois le sentiment de l'identité individuelle et l'ensemble des relations que chacun a avec autrui, l'idée même du sida produit des effets d'illusion spécifiques (...) la fidélité et l'abstention de toute sexualité extérieure étant les garants de la reproduction de la «partie saine» de la population ».

Ces trois constats posent le problème de la difficile conciliation entre éthique et efficacité et semblent menacer certains grands principes: la liberté, l'égalité. C'est la notion même de solidarité qui doit être repensée. Le rôle du CNS serait ainsi de veiller à éviter le piège de la discrimination.

Un article de Pierre Espinoza, «*L'ombre du second choc sida: sida, toxicomanie et système pénitentiaire*» tente d'analyser la façon dont le système pénitentiaire s'adapte à la double réalité de deux phénomènes de société que sont la toxicomanie et le sida. L'auteur propose que soient envisagées des «*alternatives à l'incarcération*» pour un «*accompagnement humanitaire, sanitaire et social*» des toxicomanes sidéens.

(*Revue française des affaires sociales*, numéro hors-série, «*Les années sida*», octobre 1990, 75 F).

«Le sida et les chrétiens»

Ce numéro de *Lumière et vie* (juillet 1990) tente de répondre aux problèmes éthiques posés aux chrétiens par l'épidémie. On trouve ainsi un témoignage d'un vicaire londonien, «*Prêtre avec les sidéens*», évoquant son expérience d'aumônier dans un hôpital spécialisé.

D'autres articles abordent des aspects plus généraux, comme celui sur «*L'église catholique, l'homosexualité et le sida*», ou sur «*Les réactions chrétiennes face au sida en Grande-Bretagne*».

(*Lumière et vie*, N° 197, «*Le sida et les chrétiens*», juillet 1990, 45 F).

Annonces

Patchwork des Noms

En vue de la Journée mondiale contre le sida du 1er décembre 1990, Le Patchwork des Noms continuera ses ateliers de couture pour la confection de nouveaux panneaux, les 10, 17 et 24 novembre prochains, dans les locaux de l'association Aides, 6 Cité Paradis, 75010 Paris, de 14 heures à 18 heures. Cette annonce s'adresse également aux associations de Paris ou de province qui seraient intéressées par cette démarche. (Rens.: *Le Patchwork des Noms*: 7 rue de la Guadeloupe; 75018 Paris. Tél.: (1) 42 06 77 69 et, à partir du 18 novembre: 42 05 72 55.)

Northern Lights Alternatives

L'association américaine Northern Lights Alternatives (présente dans 26 villes de quatre pays) ouvre une antenne à Paris, ainsi qu'un groupe de parole anglophone qui verra le jour début novembre et qui sera ouvert aux personnes séropositives. Elle organise en outre le 2ème Aids Mastery à Paris, les 23, 24 et 25 novembre prochains, pour lequel elle demande une aide financière ainsi qu'une salle pouvant accueillir 25 personnes, si possible dans le centre de la capitale. (Rens. et contact: Gregory Rowe; tél.: (1) 42 23 58 50.)

Le Journal du Sida

Le Journal du Sida propose de publier des témoignages concernant le vécu quotidien et relationnel de la séropositivité et de la maladie, que ce soit à domicile, au travail, entre amis, dans les associations ou à l'hôpital. Les témoignages seront publiés, développés et commentés dans nos pages.

(*Le Journal du Sida*: 57 rue saint-Louis-en-l'Île; 75004 Paris. Tél.: 43 54 67 15. Fax: 46 33 11 42.)

Santé et Plaisir Gai

Cette association organise des groupes de parole et de créativité sur le *Safer sex* ayant pour but un échange d'expériences et une recherche «*de solutions concrètes alliant érotisme et non contamination, le tout dans un contexte de libre parole et de confidentialité*». Prochaines rencontres: les samedis 17 novembre et 15 décembre de 17 à 23 heures.

(Rens.: *Santé et Plaisir Gai*, B.P. 203; 75927 Paris céd. 19.)

Pluralis

L'association Pluralis projette un travail en réseau par sites pour une meilleure prise en charge des toxicomanes séropositifs ou malades. Il s'agit de mettre en place un réseau d'intervenants et de l'adapter à la situation locale, en sollicitant et en créant un changement au sein des structures engagées dans la prise en charge des patients VIH+ toxicomanes appelées «sites», également considérées comme unités géographiques.

(Rens.: *Pluralis*, 16 allée Pernette du Guillet; 75019 Paris. Tél.: (1) 42 40 41 77.)

Rectificatifs

Il faut ajouter aux communications orales françaises de la Conférence internationale de San Francisco parues dans le «supplément San Francisco» du numéro 20 de *SIDA 90*, celle de Catherine Leport (Hôpital Claude-Bernard, Paris), le samedi 23 juin 1990 en séance plénière, sur «*Mise à jour du traitement des infections opportunistes*». Nous la prions de bien vouloir nous en excuser. D'autre part, Charles-Aimé Nicolas, président du Comité France Sida ainsi que de l'association First, nous fait savoir qu'il ne s'est pas rendu à la conférence de San Francisco, comme une mauvaise interprétation de ses propos nous l'a fait écrire.

Questionnaire aux lecteurs

Chers lecteurs,
A l'heure où nous modifions le rubricage, la maquette et le titre, nous souhaiterions faire évoluer le contenu de notre journal au plus près de l'intérêt que vous lui portez. C'est pourquoi nous serions heureux de recevoir vos réponses à ce questionnaire anonyme. Nous vous en remercions par avance.

1. Vous êtes abonné oui non

2. Vous êtes lecteur de *SIDA 90*

- Régulier
 Occasionnel

3. Votre exemplaire est lu par

- 1 personne
 2 ou 3 personnes
 3 ou plus

4. Vous connaissez *SIDA 90* depuis

(une réponse):

- Moins de trois mois
 Entre trois et six mois
 Entre six mois et un an
 Entre un an et un an et demi

5. *SIDA 90* vous sert (une seule réponse):

- Pour votre profession.
Si oui, laquelle:

- Parce que vous ou un proche êtes atteint
 Par simple intérêt personnel
 Parce que vous êtes membre d'une association.

Si oui, laquelle:

6. Vous recherchez particulièrement ce qui concerne (plusieurs réponses possibles):

- La recherche
 L'épidémiologie
 La clinique
 Les traitements
 La prévention
 La santé publique
 La politique de la santé
 La vie associative

- Les droits des malades
 L'éthique
 Les aspects sociaux
 Les sciences humaines
 Autres aspects. Lesquels:

5. Vous pensez que le contenu de *SIDA 90* est en général (une réponse):

- Suffisant pour ce que vous y cherchez
 Insuffisant pour votre information

7. Si vous l'estimez insuffisant, cela concerne (plusieurs réponses possibles):

- La recherche
 L'épidémiologie
 La clinique
 Les traitements
 La prévention
 La santé publique
 La politique de la santé
 La vie associative
 Les droits des malades
 L'éthique
 Les aspects sociaux
 Autres aspects. Lesquels:

10. Vous souhaiteriez en général (plusieurs réponses possibles):

- Davantage de petites informations (brèves)
 Davantage d'articles de fond (dossiers)

10. Autres commentaires:

Veuillez renvoyer ce questionnaire au *Journal du sida*, 57, rue Saint Louis en l'Île, 75004 Paris

Comptes et mécomptes d'une enquête

«Chers camarades du journal...»

Après notre dernier numéro, l'ensemble de l'équipe a reçu le courrier suivant du Dr Jean-Baptiste Brunet (1):

«Paris, le 25 octobre 1990
«Chers Camarades du Journal du sida,

«Grande nouvelle! Avec quelques amis, nous avons formé un club, le club des «Mêmes Administratifs Qui Ont Fait la Preuve de leurs Capacités à Générer des Retards, à ne pas Comprendre la Réalité, et à Travailler les Problèmes sous les Rapports Confiants» (G.M.A.Q.O.F.P.C.G.R.C.R.T.P.R.C.). Grâce à nos relations, nous avons pu obtenir qu'un prix spécial soit créé pour fêter notre naissance. Le Prix «Otages du Désert» va dorénavant saluer chaque année le courage, la lucidité, et l'indépendance d'esprit de l'un d'entre vous! Il est doté d'un Cheikh en blanc, sur lequel vous pourrez indiquer vous même le montant du prix! Le club a décidé, exceptionnellement, d'accorder ce prix deux fois à votre journal, pour 1989 et 1990:

-Le prix «Otages du désert» 1989, avec mention spéciale «feuille de rose des sables» est décerné à votre tandem d'éditorialistes, (qui sont au sida ce que Roux et Cambaluzier sont au renvoi d'ascenseur) qui, appuyés fermement sur leurs principes, félicitaient à deux reprises (voir SIDA 89 mai et décembre) Dominique Coudreau de prendre le temps de réfléchir afin de définir son programme, et cela quelques semaines seulement avant son départ pour la direction médicale d'une grande compagnie d'assurances, et neuf ans après le début de l'épidémie!

- Pour 1990, le prix va, sans discussion possible, au secrétaire général de votre rédaction, JLB [Jean Le Bitoux NDLR], pour son «Voyage en Approximation», article qui marque d'une pierre blanche la naissance de la «Journalanalyse

du sida», nouvelle rubrique et, suggérons le, un beau titre pour votre journal l'année prochaine. «Pour préparer le prix 1991, et afin de moraliser un peu tout ça, nous organisons un grand concours, dont les réponses seront examinées par un jury de grands scientifiques présidés par les professeurs Jean-François Bach et Line Renaud. Il faut, pour gagner, répondre aux trois questions suivantes: - Si la fourchette des séropositifs est comprise entre 100 et 200.000 personnes, de combien doit-elle augmenter pour tenir compte, suivant les conseils de JLB, des «lesbiennes menacées par la bisexualité»

- Combien y-a-t'il eu en France, en 1989, «d'attouchements silencieux dans les dortoirs» (même question pour les attouchements sonores)
-En cinq lignes au maximum, expliquer l'intérêt de la psychanalyse pour l'étude de la prévalence.

«Les réponses à ces questions étant assez faciles, il y aura sûrement des ex-æquo. Voici donc une question subsidiaire pour les départager: le texte ci-joint a été tiré au sort parmi l'ensemble des articles consacrés au sida dans la presse gaie entre 1982 et 1985 (2). A partir de cet article, trouver une phrase de moins de 15 mots pour dénoncer les crimes contre l'humanité commis par le ministère de la Santé. Que le meilleur gagne! Affectueusement»,

Jean-Baptiste Brunet

(1) Le Dr Jean-Baptiste Brunet est notamment conseiller scientifique de la division sida de la DGS (Direction Générale de la Santé), directeur du Centre collaborateur OMS sur le sida à Paris, et Président d'un comité de direction (Incidence et prévalence de l'infection par le VIH) de l'ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le Sida).

(2) Était jointe à cette lettre la photocopie de l'éditorial de Jean Le Bitoux pour le *Gai Pied* du 2 juillet 1983.

Des chiffres et des lettres

Après l'article de Jean Le Bitoux, *Voyage en approximation*, plusieurs lecteurs nous ont fait part, verbalement, ou par écrit comme le Dr Brunet, de leurs réactions. Celles-ci sont étonnement contradictoires et délimitent une ligne de partage si nette et radicale qu'il faut bien y voir une ligne d'incompréhension.

Cet article venait en complément d'un compte-rendu détaillé de l'étude réalisée par l'ANRS pour évaluer le nombre des séropositifs, et il nous a paru juste et salubre de juxtaposer une pensée scientifique pure, ou qui se présente comme telle, et une pensée dont l'exigence est celle de l'humanité avant d'être celle des chiffres.

Pour notre gouverne, le compte-rendu de l'étude se terminait par le plus fâcheux des lapsus, puisqu'il mettait en cause l'utilité même de la recherche entreprise. C'est en fait la publication de ces résultats, et la publicité faite autour d'eux, dont l'utilité avaient suscité le scepticisme des auteurs.

On voit mal en effet pourquoi des scientifiques se priveraient d'une telle recherche, ne serait-ce que pour évaluer la fiabilité de leurs outils. Le cumul d'incertitudes dont l'addition ferait une certitude, même ornée d'innombrables précautions verbales, n'était en revanche peut-être pas à mettre entre les mains d'un public qui a déjà bien du mal à saisir la complexité ordinaire du VIH et de ses maux.

Concernant le point-de-vue de Jean Le Bitoux, dont nous revendiquons la publication auprès des scientifiques, autant que nous défendons l'austère nécessité des chiffres auprès des esprits qui en sont les plus éloignés, il nous paraît nécessaire de faire plusieurs

remarques pour ceux de nos lecteurs qui en auraient ri, comme ci-contre le Dr Brunet, ou souffert, comme les auteurs de l'étude:

1 - Balayons devant notre porte. Jean Le Bitoux a sans doute estimé acquis un certain nombre de préalables et de notions, et n'a pas su se faire comprendre de ceux de nos lecteurs auprès de qui il plaiderait justement une autre forme de pensée, d'attention, et finalement d'humanité.

2 - Nous ne voyons pas quel critère ni quel droit divin interdisent de développer une pensée sur un mode hétérogène à telle ou telle doctrine scientifique, sous prétexte que celle-ci se voudrait rigoureuse. Ce qu'elle est dans la forme, mais pas nécessairement sur le fond.

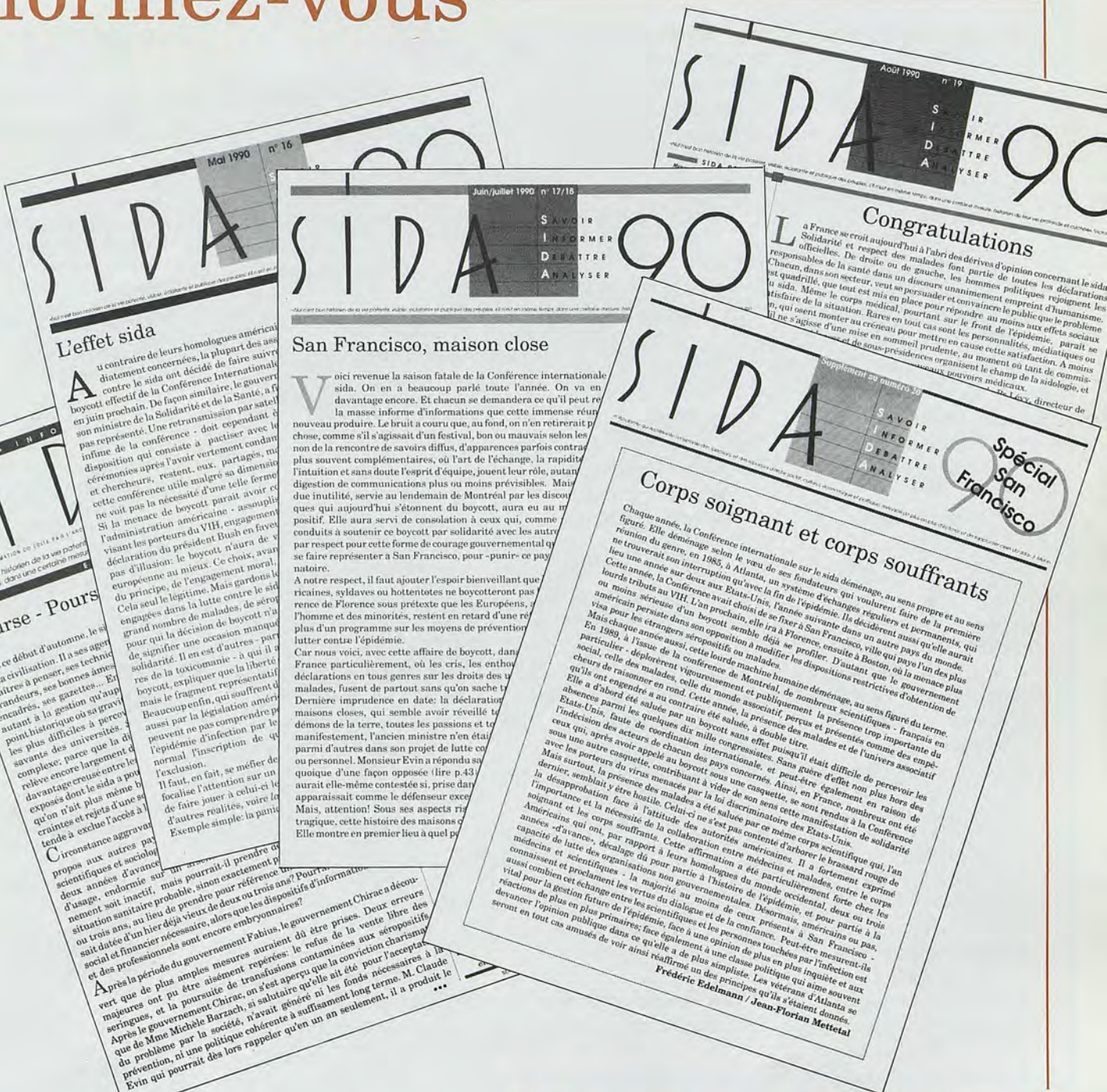
3 - Il n'est pas interdit aux scientifiques, surtout lorsqu'ils rendent ainsi publics leurs travaux, de donner à ceux-ci un contexte. Il serait utile de faire comprendre pourquoi les chiffres peuvent passer par dessus les catégories et les réalités humaines quand ça les arrange, et de s'en satisfaire ailleurs pour les besoins de leur cause.

4 - Il se trouve précisément que l'étude repose sur une photographie extrêmement floue de la réalité homosexuelle, les enquêtes annuelles d'un hebdomadaire "gai". Les chiffres de ces enquêtes, même ajustées par un sociologue et présentées par lui comme aléatoires, sont pris pour argent comptant dans l'étude, faute de mieux, nous-dit-on.

C'est bien cette sociologie humanoïde-arithmétique que dénonçait Jean Le Bitoux, en estimant qu'elle conduisait à faire bon marché de l'homme et de sa diversité, au moment même où les enjeux de la prévention passent par une réflexion sur les cibles.

F.E./J.F.M.

Informez-vous



Abonnez-vous

BULLETIN D'ABONNEMENT

Un an: 11 numéros + 2 suppléments

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

France
 350 F
 175 F
 350 F

Etranger
 500 F
 250 F
 500 F

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

Le numéro : 40F

NOM ou Raison sociale (en majuscules) :

ADRESSE :

VILLE : CODE POSTAL : PAYS : TEL (fac) :

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

Je vous enverrai le chèque après réception d'une facture

Bulletin à retourner au *Journal du sida*, 57 rue Saint-Louis-en-l'Île, 75004 Paris, France.

1

Archaïsmes et prévention
Editorial

SAVOIR

2

Les événements sida
d'octobre 1990.

3

Boycotter Florence ?
La conférence
de Boston menacée

4

Péril en la demeure
Menaces sur
l'hospitalisation à domicile

Le cabinet
de Bruno Durieux

5

Une spectaculaire
discretion

Plan sida de la ville de Paris

6

Le projet
«Réseau Rive gauche»

Coordination des services de
santé de la rive gauche de Paris

Un code carrié ?

La déontologie
des chirurgiens dentistes

7

Sida infos service
05 36 66 36

Le téléphone vert
Aides-AFLS

8

Quelques expériences
européennes

Services téléphoniques
d'Europe du Nord et,
analyse de services
téléphoniques français

10

Brèves actualités
L'ANRS intégrée à l'Inserm
Droit des malades et CSCE
Affaire Doucé et *outing*
Remous à la conférence
des ONG

INFORMER

12

Brèves médicales
700 malades sous ddi
en France
Interféron alpha
Projet AZT chez
les femmes enceinte

13

La toxoplasmose cérébrale
Diagnostic, traitement
et recommandations

16

Scanner et IRM

Deux outils de diagnostic
Déroutement des examens

18

Un marqueur pronostic ?
La concentration de virus
dans l'organisme

19

Harmoniser les moyens

A propos de
la prise en charge
extra-hospitalière

20

Cycle de réplication
du VIH

Rectificatif

21

Les modèles animaux
Comprendre les mécanismes
du virus à travers
les rétrovirus animaux

DEBATTRE

22

Les colloques en France
et dans le monde

23

Une mutation délicate
Les troisièmes Assises
de Aides
Droit et sida
Aides formation
La toxicomanie
Prévention auprès
des personnes en difficulté

ANALYSER

26

Les parutions
Association Didier Seux
Etats Généraux
Annuaire Fehap
L'autre parmi les autres
Le temps du sida

27

Ethique et droit
Protection des personnes
et recherche biomédicale
Extraits de la loi

29

Homosexuels et prévention
Le projet de centre gai

31

Services
Diplômes, séminaires
et initiatives

32

Services
Rendez-vous, parutions
et petites annonces

34

Courrier

Courrier

«La lettre que vous avez publiée, concernant la prison et le sida, dans votre dernier numéro, pose un douloureux problème, au-delà même de ce cas particulier. Comme dans d'autres occasions, le sida est un révélateur des dysfonctionnements de notre société: ici c'est le système de santé dans les prisons qui est en cause.

«Aussi la Ligue des Droits de l'Homme demande aux responsables de l'action sanitaire à l'administration pénitentiaire de mener avec le Conseil National du Sida une large réflexion sur les problèmes éthiques et humains soulevés par les malades du sida incarcérés, notamment lorsqu'il s'agit de détenus en phase terminale. Il est essentiel que soient mis en œuvre en milieu carcéral tous les moyens médicaux susceptibles de lutter contre l'évolution de cette maladie, dont on sait l'angoisse qu'elle provoque et qui est caractérisée par la survenue de graves affections opportunistes. Les sujétions carcérales n'étant à l'évidence pas compatibles

avec l'état de sujets gravement atteints, en particulier en phase terminale, il est essentiel que le ministère de la Justice élabore les critères à partir desquels peut être accordé un élargissement par le juge d'application des peines afin qu'une condamnation à terme ne se transforme pas de fait en réclusion perpétuelle.

«La Ligue des Droits de l'Homme réaffirme que la peine qui sanctionne une faute ne doit être que la privation de liberté; nous sommes particulièrement attachés à ce que la société se donne les moyens d'assurer aux détenus un même accès aux soins qu'à l'ensemble des citoyens.

Notre pays doit manifester concrètement son souci de toujours respecter la dignité des personnes».

Monique Herold, Présidente de la commission santé et bioéthique de la Ligue des Droits de l'Homme.

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

57, rue Saint-Louis-en-l'Île
75004 Paris.

Tél: 43 54 67 15

Fax: 46 33 11 42

Novembre 90, n° 22

Prix du numéro: 40F

REDACTION

Directeur de la publication

Frédéric Edelmann

Direction de la rédaction

Frédéric Edelmann

Jean-Florian Mettetal

Secrétaire Général

de la rédaction

Jean Le Bitoux

Rédaction

Michèle Aillot

Martine Briat

Jean-François Chambon

Baptiste Cohen

Nathalie Di Piro

Philippe Edelmann

Jean-Marie Faucher

Franck Fontenay

Roland Landman

Pierre-Michel Rainon

Jean-Sébastien Thirard

Rédacteurs associés

Catherine Boulay

Eric Lamien

Séverine Mathieu

Nathalie Nonell

René Ripert

William Russell

Michel Tolila

Mathieu Verboud

Ont collaboré

à ce numéro :

Pierre Kneip

Caroline Maslo

Sophie Matheron

Thierry Meyssan

Dominique-Elsa Penso

Jean-Laurent Tieu

Secrétaires de rédaction

Pierre-Michel Rainon

Jean-Sébastien Thirard

ADMINISTRATION

Administrateur Général

Christophe Girard

Administrateur Délégué

Baptiste Cohen

Gestion et diffusion

Christophe Danton

Abonnement

11 numéros par an

France : 350 F - Etranger : 500F

Impression

Numéro Zéro

6, rue Campo Formio, 75013 Paris

Commission paritaire : en cours

Dépot Légal : à parution

ISSN : 0996/6625

ARCAT-SIDA et CIVIS

remercient l'équipe

des volontaires

© CIVIS / ARCAT-SIDA

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

Les propositions d'articles sont les
bienvenues sous réserve de leur
exclusivité. Merci de les adresser au
directeur de la publication.