

# le JOURNAL DU SIDA

Savoir • Informer • Débattre • Analyser

• Mensuel francophone d'informations, de débats et d'analyses sur le sida • Ex SIDA 89 et SIDA 90 • Décembre 1990 • Numéro 23 • 40 francs •

## Et l'OMS créa la femme...

Le 1er décembre, décrété depuis 1988 journée mondiale du sida par l'Organisation Mondiale de la Santé, est cette année consacré aux femmes qui seraient un peu plus du tiers des malades recensés. L'an passé, la journée mondiale était consacrée aux jeunes. On s'interroge sur ce qui motive le choix de ces thèmes: sensibiliser les individus, rendre le sida acceptable par la société? Le thème de la femme face au sida est certainement essentiel. Il l'est parce qu'il induit celui de la maternité, comme l'évoquait récemment le colloque sur la femme et l'enfant (lire aussi p.35), ou parce que les femmes sont pionnières en matière de prévention, depuis la généralisation des dépistages de certains cancers. Mais doit-il être pour autant utilisé pour ce genre de cérémonial annuel, dont la nécessité elle-même peut d'ailleurs laisser perplexe?

On le sent bien, dans ce dégageant en touche de la sollicitude internationale, il y a trop de bons sentiments, vrais ou faux, et autant de non-dit. N'est-ce pas une manière d'éviter des catégories moins respectables: toxicomanes, homosexuels, prostituées, prisonniers; et de se conformer à une image de l'homme, avec un petit «h», comme si l'éternel viril le rendait plus apte à gérer cette «guerre» contre le sida, mieux «armé» pour s'en défendre, plus responsable à l'instant de la prévention?... L'homme et la femme une fois séparés par la casuistique de la journée mondiale du sida, les problèmes spécifiques de l'infection à HIV ne peuvent que réintégrer l'ordre accepté des lamentations universelles, celui de généralités douloureuses certes, parfois insupportables, mais dont l'énoncé ne fait guère avancer les problèmes. Quoi qu'il en soit, il est permis de rêver, même s'il ne reste pas grand-chose au lendemain de cette journée, et même si le grand public reste à l'abri d'une interpellation véritable: car malgré ce thème «convenable» et «porteur», les chaînes de télévision, tétanisées par l'ogre Téléthon® n'auront, une fois de plus, pas fait grand chose d'efficace pour la lutte contre le sida. Et il est permis d'espérer qu'à défaut d'un geste, un zeste de solidarité naîtra pour les femmes touchées, et que les autres auront compris le rôle que l'organisation mondiale souhaite leur faire jouer. Il est clair en effet que

pour celle-ci, la femme est l'avenir de l'OMS. Mais, pour qu'une telle journée soit vraiment utile, il aurait fallu au préalable une réflexion nouvelle sur la prévention de la transmission hétérosexuelle. Car, on l'a oublié, mais les principes du *safer-sex* ont été initialement établis par et pour la communauté homosexuelle, puis étendus sans les études approfondies que cela aurait mérité, au reste de la population. Il en est résulté, dans les pays occidentaux, une prévention fondée d'une part sur des *a priori* en ce qui concerne les personnes «exposées» - ils connaîtraient la sexualité, accepteraient leur sexualité et, partageant une identité commune, seraient susceptibles de la maîtriser ensemble -, et fondée d'autre part sur un absolu en ce qui concerne les pratiques - hors du préservatif point de salut. Ces données sont-elles applicables à une fille et un garçon n'ayant d'autre expérience de la sexualité que les cours de sciences naturelles? Le sont-elles davantage pour un couple fidélisé après diverses aventures, et dont le désir d'enfant se heurte à une, parfois à deux séropositivités?

Faire du préservatif le dispositif central et presque exclusif de la prévention, c'était acceptable pour une communauté susceptible - ou contrainte - d'intégrer la notion de responsabilité. Mais cette présence monumentale est beaucoup moins supportable, lors de leurs premières expériences, par des jeunes, garçons ou filles, qui n'ont pas conscience d'être exposés. Elle ne l'est sans doute pas plus, une fois passé le temps de la spontanéité, par des hommes et des femmes dont, au delà de cette image simple, on attend au contraire qu'ils gèrent leur responsabilité. Ni par des couples pris entre les apparences de la fidélité et les réalités de la sexualité.

Dès lors qu'on parle des femmes et du sida, et qu'on évoque la prévention, il convient de penser simultanément, et aux femmes et aux hommes. Car si l'avenir de la prévention se trouve dans la multiplication d'actions ciblées, ce ne saurait être en utilisant le cloisonnement classique des sociétés, en séparant ici les hommes et là les femmes. C'est au contraire en cherchant au plus près de ce qui les rapproche, dans tous les sens du terme.

**Frédéric Edelmann / Jean-Florian Mettetal**

## Les événements sida

• Un communiqué de l'OMS indique que les essais du médicament désigné par le signe FLV 23/A proposé par un chercheur anglais et testé sur des enfants roumains de l'hôpital de Colentina atteints de sida ont été stoppés. Cette molécule n'avait fait l'objet d'aucune étude préalable sur son efficacité et sa toxicité, et son utilisation avait été vivement contestée. Le gouvernement roumain avait alors de lui-même demandé à l'OMS de le conseiller sur cet «essai thérapeutique» (*Communiqués OMS des 19 et 29 octobre*).

• Du 29 octobre au 1er novembre se tient à Montreux (Suisse) une conférence sur la prévention du sida, parrainée par le groupe de travail de la Communauté européenne sur le sida et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Des informations sur les stratégies de prévention sont échangées par des responsables et/ou spécialistes venus du monde entier.

• Du 1er au 4 novembre se tient à Paris la deuxième conférence internationale des Organisations Non Gouvernementales (ONG), à laquelle les associations Aides et Arcat-Sida n'ont pas participé. Frédéric Edelmann dénonce dans un article du *Monde* (daté du 4/5 novembre 1990) le manque de concertation et l'atmosphère politicienne qui,

côté français, lui paraît caractériser l'organisation de cette conférence. Dans un climat houleux, plusieurs associations de personnes atteintes par le virus, refusant le rôle joué par le Comité France Sida, décident de constituer une coordination interassociative.

• L'Assistance Publique (AP) de Paris dispose d'un troisième centre de prise en charge des toxicomanes. Rattaché au groupe hospitalier de Cochin, le centre Cassini est un lieu d'accueil, d'information et de suivi pour les toxicomanes (*Le Quotidien du Médecin du 7/11*).

• Dans le mensuel *L'autre Journal* de novembre 90, et après le long entretien de Jonathan Mann dans le précédent numéro, le journaliste Michel Cressole s'insurge contre l'analyse de l'OMS tendant à gommer les identités sexuelles au profit d'une certaine indifférenciation catégorielle, qui permettrait de mieux lutter contre le sida.

• De nombreuses cliniques américaines refusent de pratiquer des avortements à des femmes séropositives ou malades, d'autres multiplient leurs honoraires par six ou plus. Il leur est instamment demandé de s'engager par écrit à respecter la législation qui interdit toute

discrimination (*Le Quotidien du Médecin du 5 novembre*).

• 2.700 cas de sida sont recensés dans la région du Pacifique Sud. Ces chiffres sont publiés, alors que se déroule la 30ème conférence ministérielle du Pacifique Sud à Nouméa (*Panorama du médecin du 5 novembre*).

• «Mets-le, mets-lui»: ce slogan de la campagne espagnole contre le sida, vantant les mérites du préservatif, ne fait pas l'unanimité. L'église catholique la juge «immorale» et «destructrice» pour la jeunesse (*Libération du 9 novembre*).

• Les députés examinent le 9 novembre le projet de budget du ministère des Affaires sociales, de la Solidarité et de la Santé. Ce dernier secteur bénéficie d'un budget en hausse de 10%, et celui plus spécifiquement alloué à la lutte contre le sida (140 millions de francs) est en augmentation de 15%.

• Dans le cadre de son plan de lutte contre le sida, la Ville de Paris lance, à partir du 14 novembre, une campagne réalisée par l'agence de publicité Bordelais Lemeunier/Leo Burnett et qui, chaque mois, doit décliner un nouveau thème. Sida et dépistage en novembre, femmes et sida en décembre, sida et solidarité en janvier.

L'existence de cette campagne est largement soulignée par des affiches dans la ville: «*Jour après jour, mois après mois, Paris combat le sida*», slogan suivi de la liste des consultations anonymes et d'un numéro d'appel (45 67 01 01). La Ville ne précise pas si ces actions sont coordonnées avec celles de l'AFLS.

• Par une conférence de presse du 14 novembre, MM Evin et Durieux présentent l'action gouvernementale en matière de lutte contre le sida. Le gouvernement, qui prévoit 20.000 cas cumulés de sida en France en 1991, annonce l'ouverture de la permanence téléphonique et le lancement de campagnes de banalisation du préservatif.

• Cinq associations de personnes atteintes (malades ou séropositives) ont créé le 17 novembre un «Syndicat des Personnes Atteintes par le Sida» (SPAS). Il s'agit des associations Différence Positif, Espérance, Positifs, Provence Positif et Solidarité Plus. Quatre autres associations pourraient confirmer leur adhésion dans les prochains jours, selon le porte parole de l'SPAS, Lawrens McKenzie (Rens.: 42 65 20 89).

## Abonnez-vous

## BULLETIN D'ABONNEMENT

Un an: 11 numéros + 2 suppléments

Individuel<sup>(1)</sup>

Etudiants, chômeurs, RMI<sup>(2)</sup>

Associations et organismes sociaux<sup>(3)</sup>

**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 : 40 F.

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.

L'action de la France en Afrique

# Deux ministères sur un front trop large

**Depuis 1987, les ministères des Affaires Etrangères et de la Coopération interviennent dans certains pays en voie de développement.**

**L**e ministère des Affaires Etrangères s'est doté en 1987 d'une mission sur le sida, la toxicomanie et l'éthique, confiée à la direction du développement, de la coopération scientifique technique et éducative, une des cinq directions de ce ministère (1). Cette mission est dirigée par un médecin, Catherine Lewertowsky. Celle-ci coordonne également la mise en place du Comité international d'éthique sur le sida, dont la première session a eu lieu en avril 89, dans l'urgence. Ce comité a été mis en place à la demande du Président de la République avec l'aide des ministères des Affaires Etrangères, de la Coopération, de la Santé et de la Recherche. Malgré son caractère consultatif, c'est la première instance de ce genre au monde.

Le programme sida du ministère des Affaires Etrangères (MAE) a été lancé à la fin de l'année 1987 à la suite d'un symposium organisé à Paris - à la demande là encore du Président de la République - sur les aspects sociaux, politiques, éthiques du sida. A la suite de ce colloque, de nombreuses demandes d'aide ont convergé vers la France. Un budget a donc été dégagé et, parmi la centaine de pays demandeurs, une dizaine de pays-cibles ont été sélectionnés.

En 1990, 13 pays font l'objet d'une aide de la part du MAE (2). Les autres pays reçoivent *Sidinfo*, bulletin scientifique de l'Institut de médecine et d'épidémiologie africaines et tropicales de l'hôpital Claude Bernard à Paris.

L'action du MAE s'inscrit dans un cadre interministériel. En matière de toxicomanie, depuis mars dernier, le financement des actions internatio-

nales provient de crédits délégués par la mission interministérielle de lutte contre la toxicomanie (MILT), dirigée par Georgina Dufoix.

Catherine Lewertowsky travaille en concertation avec son homologue du ministère de la Coopération, Claude Graillot. Biologiste détachée de l'INSERM, Claude Graillot ne s'occupe pas seulement de sida: elle est en charge de nombreux dossiers

comme celui de la recherche en santé et de la nutrition, etc. Un comité sida devrait être prochainement officialisé au ministère.

L'action du ministère de la Coopération dans le domaine du sida a été lancée en février 1987, après l'envoi d'un télégramme ministériel aux missions de coopération à l'étranger. Il s'agissait de sonder les différents ministères de la Santé sur la mise en

## Le prix de la solidarité

### Affaires Etrangères

Le budget du programme sida du ministère des Affaires étrangères a été d'environ 10 MF en 1990, dont 5,5 MF de contribution volontaire de la France au programme mondial de l'OMS, contribution gérée par la direction des Nations-Unies au Quai d'Orsay. Des projets de recherche sont présentés au MAE qui les envoie pour évaluation à l'ANRS. Il arrive qu'il y ait co-financement des dits projets.

### Coopération

Les projets sont financés par des crédits pluri-annuels - fait assez rare pour être souligné - du Fonds d'Action et de Coopération (FAC). Le comité directeur du FAC examine les budgets qui lui sont soumis par les équipes de la Coopération en mission à l'étranger, avec le concours de représentants des deux Chambres du Parlement et des ministères concernés. Le Comité directeur décide alors de prendre part au financement des projets, dans lesquels interviendront d'autres bailleurs bilatéraux ou multilatéraux (OMS, UNICEF, PNUD, CEE). Ce mécanisme de financement est spécifique au sida puisque, pour les autres maladies, les gouvernements

négoient de manière bilatérale. Deux sortes de financements sont envisagés: d'un côté les opérations d'intérêt général, gérées par la sous-direction de la Santé. Leur montant représente environ 9 % du volume FAC, soit 33,3 MF. Le ministre de la Coopération, Jacques Pelletier, souhaite que ce montant passe à 15 % du total FAC. De l'autre, les opérations bilatérales, gérées directement par les missions de coopération à l'étranger, soit 10,2 MF déjà engagés et 20,2 qui sont «en cours de définition». Quant aux frais récurrents des opérations, comme les coûts de fonctionnement permanents induits par des opérations d'envergure, ils sont pris en charge en partie par le FAC, en partie par le pays d'accueil.

Les projets présentés par la Coopération sont plus nombreux qu'au MAE. De fait, l'ANRS est surtout présente en Afrique francophone, même si les choses commencent à évoluer sensiblement. Les initiateurs de projets peuvent être de grosses structures comme l'Inserm l'Institut Pasteur, qui sollicitent alors du ministère un financement, mais il arrive aussi que l'inverse se produise.

## Projets en cours

Bénin: réhabilitation du CNHU incluant le secteur de la transfusion sanguine.

Burkina: recherche sur le sida et la tuberculose. Recherche sur la transmission materno-foetale.

Burundi: soutien au laboratoire de biochimie du CHU de Bujumbura. Recherche sur la transmission materno-foetale.

Cameroun: transfusion sanguine (hôpital central de Yaoundé et en province).

Cap-Vert: dépistage du VIH pour la transfusion sanguine (Praia).

Centrafrique: appui au secteur transfusion du laboratoire national de santé publique.

Côte d'Ivoire: projet-pilote de suivi et de soins des maladies opportunistes.

Congo: transfusion sanguine. Recherche sur la séroprévalence des femmes enceintes.

Djibouti: transfusion sanguine (hôpital Peltier). Enquête sur le sida et les maladies sexuellement transmissibles.

Gabon: appui à l'action IEC (Information, Education, Communication). Dépistage du VIH au laboratoire national de santé publique.

Haïti: formation. Appui à l'hôpital.

Mali: appui à l'IEC. Dépistage du VIH pour la transfusion sanguine à l'hôpital du point G.

Maurice: dépistage pour la transfusion (hôpital de Candos).

Mauritanie: dépistage du VIH pour la transfusion sanguine.

Niger: IEC.

Rwanda: appui au dépistage du VIH et aux soins (hôpital de Ruhengeri). Recherche sur la définition du sida pédiatrique en collaboration avec une équipe belge.

Sénégal: transfusion sanguine (Dakar et province).

Tchad: maladies sexuellement transmissibles (N'Djamena et Mondou). Formation et diagnostic.

Togo: appui au laboratoire du CHU de Lomé.

Zaire: appui à l'Institut national de recherche biologique de Kinshasa.

Source : Ministère de la Coopération, octobre 1990.

place d'un dépistage du VIH dans les centres de transfusion sanguine et dans les banques du sang. Près d'une vingtaine de pays reçoivent en 1990 l'assistance de ce ministère pour mettre en place des actions d'information et de prévention (3).

## Actions de terrain

L'aire de compétence géographique des deux ministères couvre la plupart des pays d'Afrique, notamment francophone, ainsi que certains pays où des contacts et des liens ont pu s'établir. Outre les partenaires français traditionnels, les deux ministères bénéficient du même réseau de correspondants sur place. Le premier d'entre eux est le comité sida de chaque pays. Viennent ensuite les hôpitaux locaux, les ONG, les centres de transfusion sanguine, les équipes de recherche et les représentants des organisations internationales. La coordination est effectuée localement par la mission de coopération. Les coopérants français sont également sollicités. Notons que dans les pays relevant de l'aire géographique du MAE, leur présence est plus rare, ce qui implique que le ministère de la Coopération bénéficie de relais plus nombreux et surtout plus rapides.

A la différence du ministère de la Coopération, les affaires étrangères financent quelques actions entreprises par des ONG non françaises. C'est le cas au Brésil avec une ONG locale. La Coopération n'a jusqu'à présent financé qu'une ONG internationale, MC Enda intervenant au Sénégal.

Les services de Claude Graillot essaient de développer des programmes d'information communs avec l'Agence Française de Lutte contre le Sida en s'inspirant de ses techniques et de ses campagnes pour les implanter en Afrique. Exemple d'opération commune: une formation des coopérants regroupant médecins, pharmaciens, personnels des banques du sang et éducateurs de santé.

De manière générale, quatre axes de travail ont été définis: la sécurité des dons de sang (équipement de laboratoires hospitaliers, soutien à leur

maintenance et à leur fonctionnement, formation de leur personnel), la formation (système de bourses de stage post-doctorales, soutien apporté aux réunions de cliniciens et aux cours nationaux ou régionaux, diffusion de Sidinfo). Viennent ensuite l'éducation pour la santé (affiches, brochures, films, clips) et la recherche (financement conjoint avec l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida de programmes de recherche virologiques, cliniques et sociologiques impliquant les équipes autochtones) (4).

Pour 1990/91, le ministère de la Coopération renforce son action d'information et de promotion de la santé. Un cycle de formation est prévu à cet effet. Un autre cours de transfusion sanguine en milieu tropical a débuté en septembre au Centre inter-Etats d'enseignement supérieur de santé publique d'Afrique centrale, à Brazzaville. Ce cours s'adresse aux médecins, pharmaciens et techniciens des banques du sang et des centres de transfusion sanguine des pays d'Afrique Centrale. Enfin, compte tenu des difficultés actuelles dans la prise en charge des malades, un projet de standardisation des protocoles thérapeutiques des maladies opportunistes devrait être initié cette année.

## Une mission impossible

L'essentiel de l'effort entrepris depuis trois ans par les deux ministères a porté sur l'information, le recensement et la limitation des risques (distribution de préservatifs, instauration du dépistage dans les centres de transfusion sanguine), et ce avec succès. La première réalisation entreprise dès 1987 a été l'analyse des besoins des centres de transfusion sanguine des grandes villes francophones, puis l'envoi systématique de réactifs VIH1, VIH2 et hépatite B. Mais aucune action thérapeutique proprement dite n'a encore été entreprise.

Dans le domaine de l'éducation pour la santé, des financements importants ont parfois été dégagés pour des pays où ce type d'action est inexistant. Les campagnes engagées concernent en priorité le grand public.

Les raisons d'une telle structure de l'aide sont multiples. Elles tiennent autant à l'état, souvent précaire, des infrastructures médicales africaines qu'aux franches réticences des bailleurs de fonds, l'un et l'autre allant souvent de pair. Prenons par exemple un laboratoire de transfusion sanguine: celui-ci reçoit un nombre à peu près constant de visiteurs. Le bailleur de fonds le finance pendant trois ans, au terme desquels il peut déléguer la gestion opérationnelle et financière au pays d'accueil. Une unité thérapeutique, si elle se créait, enregistrerait la venue d'un nombre sans cesse croissant de patients, ce qui impliquerait un engagement à long terme du bailleur. La précarité des infrastructures, la diminution actuelle des budgets affectés à la santé dans la plupart de ces pays et les pesanteurs bureaucratiques ne simplifient pas les problèmes, en Afrique comme en France d'ailleurs.

## Absence de statut

En Côte d'Ivoire, un effort méritoire a été fait pour mettre en place un centre de traitement des maladies opportunistes. La réunion des bailleurs de fonds a eu lieu en juin 89. Les crédits n'ont toujours pas été débloqués par le comité directeur du Fonds d'Action et de Coopération. Ils doivent l'être début 1991 pour ce pays, comme pour le Sénégal.

Ces lenteurs administratives sont sans doute pour une part non négligeable dans le départ prochain de Claude Graillot et dans sa décision de réintégrer l'INSERM. On s'interroge d'autant plus sur la réelle volonté du ministère des Affaires Etrangères de mettre en place une structure en charge du sida. Du fait de son statut de chargée de mission, Catherine Lewertowski n'est ni fonctionnaire ni titulaire. De son propre aveu, le poste qu'elle occupe n'a jamais été officiellement défini. Surprenant quand on se rappelle qu'elle a en particulier pour mission de coordonner la mise en place du comité international d'éthique sur le sida, cher à François Mitterrand.

Ces incohérences administratives prennent un singulier relief au regard

de l'ampleur de la tâche à mener, notamment dans certains pays d'Afrique. Sur ce continent, trop d'argent est affecté aux dépenses de structure. A Treichville, en Côte d'Ivoire, il n'y avait pas de laboratoire de bactériologie et de parasitologie. Il a fallu en construire un et prévoir l'embauche de personnel dans un pays qui ne recrute plus de fonctionnaires... Efficacité oblige, la tendance des deux ministères est d'appuyer les laboratoires de transfusion sanguine existants. La Côte d'Ivoire souffre actuellement d'un mal plus profond: l'immobilisme politique. Les administrations de la santé concernées par ce projet s'usent en querelles byzantines dans l'attente d'un départ du président Houphouët Boigny.

Les actions en cours ne sont pourtant pas inutiles. L'information, malgré le caractère hypothétique de programmes d'éducation pour la santé dans un continent comme l'Afrique, est vitale. Dans de nombreux pays, le corps médical s'interroge sur l'opportunité d'indiquer aux patients leur séropositivité lorsque celle-ci a été mise en évidence. Le ministère français de la Coopération s'efforce d'inciter les responsables à plus de transparence. L'Organisation Mondiale de la Santé fait de même, apparemment sans succès.

## Encadrer la recherche

Les actions simples sont parfois judicieuses. Au Mali, on tente d'améliorer la diffusion des préservatifs par l'intermédiaire de vendeurs ambulants. Le prix en est modique mais ces derniers ont là l'occasion de faire un petit bénéfice, ce qui les incite à encourager les achats.

Les deux ministères français sont également préoccupés par la dimension éthique de la recherche. «L'Afrique ne doit pas servir à une recherche-safari» indique Claude Graillot. Le ministère de la Coopération étudie actuellement avec l'ANRS la pertinence d'un programme de recherche.

Principe préliminaire: les essais sur les cohortes de patients doivent être menés comme en France, et tout doit être mis en œuvre de manière à garantir le meilleur suivi des patients.

Les équipes africaines doivent être impliquées jusqu'à la publication des résultats. Tout cela peut paraître séduisant. Il n'empêche... Bien que les patients traités doivent pouvoir disposer de tous les traitements possibles, il s'agit de mettre en place des protocoles thérapeutiques qui puissent être reproduits dans tous les pays. Traduction: seul un protocole minimal peut être développé. L'AZT (Rétrovir®) en est très clairement exclu. La France n'est pas seule dans ce cas. Les bailleurs de fonds de l'OMS n'envisagent pas non plus de subventionner la distribution d'AZT dans les pays africains (5).

Avec le projet-pilote ivoirien se met malgré tout en place un schéma de traitement thérapeutique des maladies opportunistes. Un projet identique est en cours d'élaboration au Sénégal, où s'implante par ailleurs un centre de transfusion sanguine, de dépistage du VIH et de l'hépatite. Le problème est que la durée des appels d'offre pour les programmes de recherche est souvent trop courte pour que des équipes africaines aient le temps de se porter candidates. Pour cette raison, il est assez difficile de mettre en place des projets communs franco-africains. M.V.

(1) Ministère des Affaires Etrangères, Direction du développement, mission sur le sida, la toxicomanie et l'éthique: 37 quai d'orsay, 75007 Paris. Tél.: (1) 47 53 53 53.

(2) Le MAE couvre le Ghana, l'Ouganda, la Zambie, le Zimbabwe, l'Indonésie, les Philippines, la Thaïlande, la Grèce, l'Algérie, le Maroc, la Tunisie, l'Arabie Saoudite et le Brésil.

(3) Ministère de la Coopération et du Développement, Direction du développement: 20 rue Monsieur, 75007 Paris. Tél.: (1) 47 83 10 10.

(4) Le ministère de la Coopération couvre le Bénin, le Burundi, le Burkina-Faso, le Cap-Vert, le Centrafrique, le Congo, la Côte d'Ivoire, Djibouti, le Gabon, la Guinée Conakry, le Mali, la Mauritanie, le Mozambique, le Rwanda, le Sénégal, le Togo, le Zaïre, Haïti, La Dominique, Madagascar, Maurice.

(5) Projets développés: la transmission et la pathogénicité du HIV2 au Cap-Vert, la séroprévalence des femmes enceintes selon la structure familiale au Congo, la définition du sida pédiatrique au Rwanda.

Association *La Plage*

# Humaniser l'hôpital

**Faire de l'hôpital un lieu coloré d'expression, de communication et de créativité, c'est l'objet d'une association de soignants et de malades de l'hôpital Bichat à Paris.**

L'hôpital, par ses espaces trop vastes, trop vides, trop neutres, par son mode de fonctionnement impersonnel, crée souvent un univers blafard, parfois associé à la déchéance et à la mort. La vie quotidienne à l'intérieur de l'hôpital est souvent perçue par les malades comme un processus de dépersonnalisation, où l'isolement se trouve aggravé par la lourdeur de certains soins, par les effets secondaires des traitements et les examens multiples. De plus, le «statut» même de malade est vécu comme dévalorisant, engendrant une certaine dépendance avec le corps médical. Pour le personnel soignant, les automatismes de certains gestes et de certaines situations, lui font parfois oublier la richesse des rapports humains. Les rapports soignés/soignants sont vécus comme des actes purement techniques, où la dimension affective de la relation échappe parfois à un quotidien aseptisé.

Considérant comme tel ce vécu hospitalier, un groupe de malades et de personnels soignants ont créé une association ayant pour objectif d'inaugurer une nouvelle approche du milieu hospitalier par l'intermédiaire d'une revalorisation créatrice, relationnelle et psychologique de la personne. S'approprier l'hôpital, le vivre au lieu de le subir, créer une distanciation vis-à-vis de la maladie par un esprit dynamisant, telles sont les lignes directrices de cette association, née dans le service des maladies infectieuses du Pr Coulaud de l'hôpital Bichat à Paris en 1989 (1). Pour atteindre ces objectifs, il ne s'agit pas pour l'équipe d'animation de

proposer des activités où participeraient peu ou prou les personnes intéressées, ni encore «d'occuper» les malades. Le projet vise à l'inverse, à favoriser et aider le développement de propositions émanant des personnes elles-mêmes. Il est question, dans ce cadre, de s'échapper de l'assistanat et d'arriver à un foisonnement d'idées et d'initiatives où l'individu laisse libre cours à sa créativité et à son imagination (2).

## Expression et parodies

Première approche, création artistique à partir de matériels médicaux de récupération: capuchons d'aiguilles, ampoules vides, capsules de bouteilles, clampes de tubulures, etc. Une exposition permanente a lieu dans les locaux communs du service: hall d'accueil, couloirs, jardin d'hiver. Les patients comme le personnel médical, mais également les visiteurs, peuvent découvrir toutes sortes de mobiles, de créations abstraites effectuées par le biais de ces objets arides et fonctionnels. Une exposition qui démystifie et dédramatise leur vision d'usuels objets médicaux. Les œuvres artistiques parodient certains soins car si, dans l'association, la critique ouverte de certaines pratiques médicales n'est pas le but recherché, il est possible de le faire sous forme caricaturale, ou avec une complicité ironique. Ainsi, dans l'exposition, cet aérosol fabriqué à partir de trois bouteilles de Coca-Cola, reliées entre elles par une multitude de tuyaux, avec pour légende: «Aérosol de type plongée sous-marine, projet abandonné depuis»... Indépendamment de cela, l'individu a la possibilité d'agir sur son environnement, salles communes

ou chambres, ce qui lui permet de leur donner une dimension plus personnelle, plus humaine.

Deuxième approche, permettre aux personnes hospitalisées de garder un contact avec le monde extérieur en dehors de la famille ou des amis. Ainsi se déroulent des activités qui ont lieu le dimanche après-midi. Dans une salle de cours de l'hôpital, les spectacles s'improvisent, avec en outre, un piano offert par l'association Aides. La musique, le chant, le théâtre, l'écriture permettent à des bénévoles extérieurs, aux malades, ou aux infirmières de se retrouver dans une communication et dans une relation qui échappent au domaine médical. Ainsi, le malade, l'infirmière et les personnes extérieures se placent dans une situation où l'individu est revalorisé face à lui-même et face aux autres, où le malade existe en dehors de sa condition objectale de «corps soigné».

Ces différents domaines d'intervention donneraient à l'hôpital sa véritable dimension et lui permettrait de devenir, comme le souligne une des fondatrices de cette réalisation: «un lieu privilégié où seraient prises en compte la souffrance mais aussi la vie dans toutes ses dimensions». **J.-S.T.**

(1) Association *La Plage*: Hôpital Bichat, Service du Pr Coulaud, 46 rue Huchard, 75018 Paris. Coordinatrice: Eléna Martin, (1) 43 72 25 96

(2) Il est utile de préciser que le règlement intérieur de l'association stipule que tous ses membres sont légitimement tenus au secret médical et s'engagent à ne divulguer aucune information sur l'état de santé des malades.

Par ailleurs, l'association sollicite la participation d'artistes bénévoles pour des spectacles le dimanche après-midi.

Festival vidéo-Psy à la Villette

# La psychiatrie face au sida

«Sida, vie quotidienne et psychiatrie», tel a été le thème d'une table-ronde pour le moins animée du quatrième festival «Vidéo-Psy/psychiatrie ouverte dans la cité». Celui-ci, organisé par l'association La Licorne avec le soutien de la Mission Interministérielle Recherche Expérimentation, s'est tenu du 9 au 11 novembre dernier à la Cité des Sciences et des Techniques de la Villette.

**A** l'évidence, le rôle même de la psychiatrie continue d'être diversement apprécié par les intervenants de la lutte contre le sida en France. De la même manière, le sida est-il vraiment admis par la communauté des psychiatres? La question est posée. Quel peut être le champ d'intervention de la psychiatrie dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH? Y-a-t-il une spécificité des affections psychiatriques, neuro-psychiatriques chez les séropositifs et les malades? Quel peut être le rôle des psychiatres, celui des psychologues, voire des psychanalystes? Le débat n'est pas récent, mais ne semble toujours pas clairement engagé.

Christiane Charmasson, psychiatre et présidente de l'association Didier Seux, s'est faite l'avocate d'une mise en place de réseaux dans les services hospitaliers. Ces réseaux impliqueraient la présence régulière de psychiatres aptes à épauler les «somaticiens» pour mieux répondre à la détresse des malades. Le réseau regrouperait outre des médecins et des psychiatres, des représentants d'associations notamment de toxicomanes. Selon elle, cette présence est d'autant plus souhaitable que les «troubles psychiatriques sont fréquents chez les patients et les troubles neuro-psychiatriques encore plus fréquents». La seule réponse à cette prise de position hardie est venue d'un autre intervenant: le docteur Jacques Leibowitch, de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches. Il n'a pas caché sa violente hostilité à ce type de démarche. Dénonçant la «pensée

cancérologique» qui ravagerait le corps médical, il a exprimé sans fard ses réserves. «Le réseau, c'est une pratique anti-phobique, une manière de se refiler le bébé, de gérer le mythe de l'impuissance thérapeutique face à une maladie dite incurable». Jacques Leibowitch, qui croit fortement à un «modèle pasteurien, classiquement infectieux» du sida, estime les cas de «sida psychiatrique» extrêmement rares. Quant à la détresse du malade, elle est, selon lui, directement liée à la détresse des soignants. Il appartient donc aux médecins de gérer seuls leurs propres angoisses sans en faire part aux patients. Même chose pour l'entourage familial. Sur ce point, les autres intervenants (1), ainsi que de Christiane Charmasson, ont manifesté leur assentiment.

## Définir un champ d'action

Cette passe d'armes est révélatrice de l'ambiguïté du débat en cours sur le rôle de la psychiatrie face au sida. Tantôt concernée par la psychopathologie, supplémentaire et aggravante, tantôt liée au soutien psychologique (problème du maintien de la confidentialité de la maladie face aux proches, soutien aux patients, etc.) et à la prise en charge médico-sociale (accueil d'enfants nés de mères séropositives, de toxicomanes, etc.), la psychiatrie a besoin de définir son champ d'action plus étroitement.

Au delà de la seule réponse de Jacques Leibowitch, on peut s'étonner que des termes tels que «troubles psychiatriques» ou «neuro-psychiatriques»,

surtout quand ils sont accolés au sida ne soient pas définis en profondeur. Les intervenants ne pouvaient se targuer d'une bonne connaissance par l'assistance de ces notions et cela pour plusieurs raisons. Les intervenants ont tout d'abord reconnu mal percevoir la nature de leur auditoire. Ensuite et surtout, quel que soit le niveau de formation des uns et des autres, de tels sujets font actuellement l'objet d'un débat profond, quoique masqué. Il était donc important de faire de ces thèmes l'un des axes principaux d'une table ronde sur le sida et la psychiatrie.

Quelques précisions. Un certain nombre de troubles neurologiques sont actuellement recensés au cours de l'infection à VIH. Mais il n'y a pas d'analyses faites à ce jour qui en retracent les répercussions spécifiques au sida sur le plan psychologique. De là à parler de «troubles neuropsychiatriques»...

Pour ce qui est des troubles proprement «psychiatriques» chez les séropositifs ou malades du sida, il est particulièrement hasardeux, voire dangereux aujourd'hui, d'en imputer la responsabilité au VIH. Tout au plus peut-on dire que certains troubles psychotiques sont révélés par le sida mais ils préexistent en fait à l'infection à VIH. On peut d'ailleurs faire des constats du même ordre pour d'autres maladies graves qui suscitent des phases de difficultés psychiques importantes chez les personnes qui en sont atteintes. De là à parler de «troubles psychiatriques fréquents» chez les séropositifs ou même les malades du sida, il y a une dérive dangereuse vers une «psychia-

trisation» du sida, d'un ghetto double pour les personnes atteintes.

En revanche, chez les personnes souffrant de troubles psychotiques, on comprend que le psychologue doit tenir compte de la difficulté supplémentaire que représente la séropositivité ou la prévention. Que doit faire le thérapeute: doit-il par exemple inciter son malade à utiliser des préservatifs? Le déni pathologique psychotique dûment répertorié peut devenir, chez une personne brusquement atteinte du VIH, l'objet même de sa pathologie psychiatrique.

On peut regretter que ces questions n'apparaissent pas dans des enceintes de ce type, eu égard à la qualité des intervenants. Même si les éléments de réponse suggérés par certains peuvent constituer autant de pièces à un débat adjacent sur l'opportunité d'intensifier les approches d'ordre psychologique et psychiatrique dans la prise en charge.

*«Je ne pousse pas à l'instauration de la psychothérapie dans les services, a indiqué Christiane Charmasson, mais j'estime qu'il est nécessaire de former des médecins à la psychiatrie et inversement. Il faut une réponse de soins interdisciplinaire».* L'Assistance Publique aurait d'ailleurs répondu rapidement à cette demande selon elle, puisque une centaine de vacations de psychologues et de psychiatres a été mise en place depuis 1989. On a constaté depuis que certains de ces postes avaient été détournés de leur fonction initiale pour répondre à cette demande.

Par ailleurs, Christiane Charmasson a mis en place un comité sida au CHS (centre hospitalier spécialisé en psychiatrie) de Ville-Evrard afin de parvenir à un «*décloisonnement entre les intervenants en toxicomanie et le monde hospitalier*».

## Traumatismes

Dominique Jeanne Rosset, psychiatre de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) de la mairie de Paris est à son tour intervenue pour évoquer la situation des mères séropositives dont les enfants font l'objet d'un placement, des enfants eux-mêmes et la détresse des familles d'accueil et des person-

nels soignants. D'après les enquêtes effectuées, 1.000 enfants sont concernés par le sida à Paris, du fait de l'affection dont souffrent leurs parents. 250 d'entre eux ont des mères séropositives. Sur ces 250 enfants, 45 sont pris en charge par l'ASE. Les aspects psycho-sociaux des familles dont la mère est séropositive et les modalités de leur prise en charge sont actuellement à l'étude. *«Il est donc trop tôt pour en dire quoi que ce soit, compte tenu du grand nombre de cas particuliers»*, a rappelé Dominique Jeanne Rosset. Mais on peut s'interroger, selon elle, sur les troubles psychopathologiques d'enfants abandonnés, «en transit» pendant plusieurs mois dans des pouponnières.

## Dépasser la question sérologique

Dans ce domaine, comme dans celui des personnes souffrant de troubles psychiatriques, les aspects éthiques liés au dépistage ont été évoqués. L'an dernier, 80 nourrissons pupilles de l'Etat abandonnés à la naissance à Paris, ont fait l'objet d'une analyse sérologique. Les enfants de mères toxicomanes séropositives ont parfois à faire face à un syndrome de sevrage face à la drogue, situation à laquelle les familles d'accueil doivent également faire face.

Dominique Jeanne Rosset a néanmoins tenu à prendre du recul face à ces informations. La détresse profonde, et notamment l'attitude schizophrénique qu'elle a pu observer chez certaines toxicomanes séropositives déchirées à l'idée d'abandonner leur enfant serait identique en cas d'autre maladie grave. Là encore, il n'y aurait pas de nosologie spécifique au sida recensée à ce jour.

Guy Roy, psychiatre engagé dans des programmes de lutte contre la toxicomanie a également fait part de son sentiment. Son département, la Seine-Saint-Denis, présente un nombre de cas de sida pédiatrique multiplié par deux par rapport à la moyenne nationale, en raison du nombre de parents toxicomanes. *«Le toxicomane doit être pris en considération d'emblée par le psychiatre. Ce*

*sont pour des raisons psychologiques que l'on s'accroche à la drogue».* Guy Roy a insisté sur le fait que l'analyse sérologique ne faisait en aucun cas partie du traitement de la toxicomanie. *«La question de l'analyse sérologique chez les enfants de parents toxicomanes est particulièrement importante. Il faut préparer les soignants et les non-soignants à ces problèmes infanto-psychiatriques».*

*«Toutefois lors d'un premier contact avec un toxicomane, nous n'abordons pas les questions liées à la prévention. On n'a pas à connaître la sérologie de la personne. Mais si celle-ci nous tend des perches en ce sens, il faut savoir interpréter son appel. Dans nos salles d'attente, les préservatifs partent vite. On oublie trop souvent que les toxicomanes ont des relations sexuelles comme tout le monde, notamment dans les cités de banlieue où ils sont encore largement socialisés. La transmission du sida ne se fait pas forcément par les seringues mais aussi par le sperme».*

Guy Roy a également appelé à la vigilance contre les comportements d'ostracisme au sein des centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie. Pour lui, les analyses sérologiques doivent être prohibées à l'entrée dans ces centres, car elles sont purement et simplement illégales. Il a mentionné l'existence d'une circulaire appelant à la vigilance des aides-soignants dans ce domaine et souhaité, comme Christiane Charmasson, la création de réseaux de soignants et de non-soignants préparés à affronter les problèmes d'éthique. *«Les séropositifs tendent aujourd'hui à se replier sur eux-mêmes, à parler de moins en moins et ils ont raison compte tenu des pratiques trop fréquentes d'exclusion dans notre pays, a-t-il également rappelé. Quant aux toxicomanes, toutes les réactions face à la séropositivité sont possibles: l'envie de tout abandonner, l'arrêt de la drogue, l'augmentation des doses. Il est d'autant plus difficile pour nous de réagir».* M.V.

(1) Didier Jayle (CRIPS), Dominique Jeanne Rosset (Aide Sociale à l'Enfance à la mairie de Paris), Guy Roy (psychiatre responsable du centre de lutte contre la toxicomanie du Corbillon à Saint-Denis), Janine Pierret (sociologue au CNRS), Daniel Schwartz (épidémiologiste).

## Cas déclarés de sida dans le monde

## Les nouveaux chiffres

15.918 nouveaux cas de sida dans le monde ont été rapportés à l'Organisation Mondiale de la Santé entre le 1er septembre et le 1er novembre 1990.

Ces 15.918 nouveaux cas portent à 298.928 le nombre de cas de sida cumulés rapportés à l'OMS depuis le début de l'épidémie, à la date du 1er novembre 1990. Ce chiffre ne représente toutefois pas le nombre réel de cas de sida à travers le monde, nombre qui est sans aucun doute plus

important: le relevé mensuel de l'OMS est assujéti aux retards ou à l'absence de déclaration d'un certain nombre de pays. C'est pourquoi figure pour chacun des pays la date de la dernière déclaration de cas, certaines n'étant plus mises à jour depuis plus de deux ans.

## Asie et Moyen-Orient

| Pays / Territoire (1)                      | Cas cumulés | Taux / 100.000 | Date de notification |
|--|-------------|----------------|----------------------|
| Afghanistan                                | 0           | 0              | 15.02.90             |
| Arabie Saoudite                            | ...         | ...            | ...                  |
| Bahrein                                    | 0           | 0              | 15.02.90             |
| Bangladesh                                 | 0           | 0              | 31.05.90             |
| Bhoutan                                    | 0           | 0              | 05.06.90             |
| Brunei Darussalam                          | 1           | 0,33           | 01.06.89             |
| Chine                                      | 3           | 0,0            | 30.09.88             |
| Chine (Taiwan)                             | 14          | 0,07           | 30.09.89             |
| Chypre                                     | 17          | 2,43           | 31.07.90             |
| Emirats Arabes Unis                        | ...         | ...            | ...                  |
| Hong Kong                                  | 27          | 0,47           | 31.08.90             |
| Inde                                       | 48          | 0,0            | 31.08.90             |
| Indonésie                                  | 7           | 0,0            | 31.03.90             |
| Iran                                       | 9           | 0,02           | 01.04.90             |
| Irak                                       | 0           | 0              | 15.02.90             |
| Israël                                     | 116         | 2,57           | 30.06.90             |
| Japon                                      | 290         | 0,23           | 30.06.90             |
| Jordanie                                   | 10          | 0,25           | 31.07.90             |
| Koweït                                     | 1           | 0,05           | 15.02.90             |
| Liban                                      | 31          | 0,94           | 15.02.90             |
| Macao                                      | 0           | 0              | 28.09.90             |
| Malaisie                                   | 15          | 0,09           | 24.08.90             |
| Maldives                                   | 0           | 0              | 30.09.89             |
| Mongolie                                   | 0           | 0              | 31.07.90             |
| Myanmar                                    | 0           | 0              | 31.12.89             |
| Népal                                      | 4           | 0,02           | 31.08.90             |
| Oman                                       | 14          | 1              | 15.02.90             |
| Pakistan                                   | 13          | 0,01           | 15.02.90             |
| Philippines                                | 37          | 0,06           | 28.09.90             |
| Qatar                                      | 23          | 5,75           | 15.02.90             |
| Rép. Arabe Syrienne                        | 9           | 0,07           | 31.07.90             |
| République de Corée                        | 6           | 0,01           | 30.05.90             |
| République Populaire Démocratique de Corée | 0           | 0              | 30.09.89             |
| Singapour                                  | 21          | 0,78           | 25.07.90             |
| Sri Lanka                                  | 6           | 0,03           | 31.08.90             |
| Thaïlande                                  | 45          | 0,08           | 15.08.90             |
| Turquie                                    | 37          | 0,07           | 31.08.90             |
| Viet Nam                                   | 0           | 0              | 08.09.87             |
| Yémen                                      | 0           | 0              | 31.12.88             |
| Yémen Démocratique                         | 0           | 0              | 15.02.90             |
| <b>Total</b>                               | <b>804</b>  |                | <b>01.11.1990</b>    |

## Amériques

| Pays / Territoire       | Cas cumulés    | Taux / 100.000 | Date de notification |
|-------------------------|----------------|----------------|----------------------|
| Anguilla                | 4              | 40             | 30.06.90             |
| Antigua-&Barbuda        | 3              | -              | 31.03.89             |
| Argentine               | 710            | 2,22           | 30.06.90             |
| Bahamas                 | 507            | 253,5          | 30.06.90             |
| Barbade                 | 127            | 42,33          | 30.06.90             |
| Belize                  | 11             | 5,5            | 30.09.88             |
| Bermudes                | 147            | 257,8          | 30.06.90             |
| Bolivie                 | 11             | 0,15           | 31.03.89             |
| Brésil                  | 11 070         | 7,51           | 03.07.90             |
| Canada                  | 4 427          | 16,83          | 31.08.90             |
| Chili                   | 178            | 1,37           | 31.12.89             |
| Colombie                | 643            | 2,06           | 31.12.89             |
| Costa Rica              | 199            | 6,63           | 30.06.90             |
| Cuba                    | 63             | 0,60           | 30.06.90             |
| Dominique               | 12             | 12             | 30.06.90             |
| Equateur                | 81             | 0,77           | 31.03.90             |
| El Salvador             | 192            | 3,76           | 31.03.90             |
| Etats-Unis d'Amérique   | 149 498        | 60,08          | 30.09.90             |
| Guyane française        | 191            | 217,17         | 31.12.89             |
| Grenade                 | 17             | 17             | 31.03.90             |
| Guadeloupe              | 195            | 65             | 24.04.90             |
| Guatemala               | 92             | 1,03           | 30.06.90             |
| Guyana                  | 108            | 13,5           | 30.06.90             |
| Haïti                   | 2 456          | 38,37          | 31.12.89             |
| Honduras                | 743            | 14,86          | 30.06.90             |
| Iles Caimanes           | 5              | 29,5           | 31.12.89             |
| Iles Vierges brit.      | 1              | 10             | 31.03.90             |
| Iles Turques & Caïques  | 8              | 80             | 31.12.88             |
| Jamaïque                | 166            | 6,64           | 30.06.90             |
| Martinique              | 135            | 45             | 12.07.90             |
| Mexique                 | 4 941          | 5,70           | 30.08.90             |
| Montserrat              | 1              | 10             | 30.06.89             |
| Nicaragua               | 8              | 0,23           | 30.06.90             |
| Panama                  | 203            | 8,46           | 30.06.90             |
| Paraguay                | 16             | 0,38           | 31.03.90             |
| Pérou                   | 352            | 1,64           | 31.03.90             |
| Rép. dominicaine        | 1 368          | 19,54          | 30.06.90             |
| Saint-Kitts & Nevis     | 18             | 39,17          | 31.12.88             |
| Sainte-Lucie            | 16             | 11,2           | 31.03.89             |
| St-Vincent & Grenadines | 22             | 19,8           | 31.12.89             |
| Suriname                | 67             | 16,75          | 30.06.90             |
| Trinité & Tobago        | 648            | 54             | 30.06.90             |
| Uruguay                 | 133            | 4,43           | 31.08.90             |
| Venezuela               | 870            | 4,55           | 30.06.90             |
| <b>Total</b>            | <b>180 663</b> |                | <b>01.11.1990</b>    |

(1) L'absence de données en face de quelques pays correspond à des déclarations jugées non-valides par l'OMS voire inexistantes (représentées par le symbole «...»).

## Europe

| Pays / Territoire | Cas cumulés   | Taux / 100 000 | Date de notification |
|-------------------|---------------|----------------|----------------------|
| Albanie           | 0             | 0              | 30.06.90             |
| Autriche          | 450           | 5,92           | 30.06.90             |
| Belgique          | 764           | 7,72           | 30.09.90             |
| Bulgarie          | 7             | 0,08           | 30.06.90             |
| Danemark          | 663           | 13             | 30.09.90             |
| Espagne           | <b>6 210</b>  | <b>15,84</b>   | 30.06.90             |
| Finlande          | 62            | 1,24           | 30.06.90             |
| France            | <b>9 718</b>  | <b>17,32</b>   | 31.03.90             |
| Grèce             | 347           | 3,47           | 30.06.90             |
| Hongrie           | 42            | 0,4            | 30.09.90             |
| Irlande           | 161           | 4,60           | 30.09.90             |
| Islande           | 14            | 2,80           | 30.06.90             |
| Italie            | <b>6 701</b>  | 11,63          | 30.06.90             |
| Luxembourg        | 27            | 6,75           | 30.06.90             |
| Malte             | 14            | 3,50           | 30.06.90             |
| Monaco            | 2             | 7,4            | 30.06.90             |
| Norvège           | 176           | 4,19           | 30.09.90             |
| Pays-Bas          | <b>1 443</b>  | 9,68           | 30.09.90             |
| Pologne           | 43            | 0,11           | 30.09.90             |
| Portugal          | 481           | 4,62           | 30.09.90             |
| R.D.A.            | 22            | 0,13           | 30.06.90             |
| R.F.A.            | <b>5 266</b>  | 8,56           | 30.09.90             |
| Roumanie          | 999           | 4,30           | 30.09.90             |
| Royaume-Uni       | <b>3 798</b>  | 6,63           | 30.09.90             |
| San Marino        | 1             | 4,5            | 30.06.90             |
| Suède             | 443           | 5,21           | 30.06.90             |
| Suisse            | <b>1 462</b>  | <b>22,15</b>   | 31.08.90             |
| Tchécoslovaquie   | 23            | 0,15           | 30.06.90             |
| U.R.S.S.          | 40            | -              | 30.06.90             |
| Yougoslavie       | 147           | 0,62           | 30.09.90             |
| <b>Total</b>      | <b>39 526</b> |                | <b>01.11.1990</b>    |

## Océanie

| Pays / Territoire                 | Cas cumulés  | Taux / 100 000 | Date de notification |
|-----------------------------------|--------------|----------------|----------------------|
| Australie                         | <b>2 040</b> | 12,14          | 10.08.90             |
| Etats fédérés de Micronésie       | 0            | 0              | 02.05.90             |
| Fidji                             | 1            | 0,12           | 10.04.90             |
| Iles Cook                         | 0            | 0              | 08.09.87             |
| Iles Mariannes                    | 0            | 0              | 05.08.87             |
| Iles Salomon                      | 0            | 0              | 08.09.87             |
| Kiribati                          | 0            | 0              | 18.01.88             |
| Nouvelle-Calédonie et dépendances | 14           | 7              | 14.08.90             |
| Nouvelle-Zélande                  | 207          | 6,09           | 30.07.90             |
| Papouasie-Nouvelle-Guinée         | 13           | 0,33           | 28.06.89             |
| Polynésie française               | 16           | 8              | 30.06.90             |
| Samoa                             | 0            | 0              | 18.10.88             |
| Tonga                             | 2            | 2              | 24.07.90             |
| Tuvalu                            | 0            | 0              | 08.09.87             |
| Vanuatu                           | 0            | 0              | 20.02.90             |
| <b>Total</b>                      | <b>2 293</b> |                | <b>01.11.1990</b>    |

## Afrique

| Pays / Territoire         | Cas cumulés   | Taux / 100 000 | Date de notification |
|---------------------------|---------------|----------------|----------------------|
| Afrique du Sud            | 535           | 1,39           | 25.09.90             |
| Algérie                   | 45            | 0,18           | 20.05.90             |
| Angola                    | 104           | 1,22           | 31.12.88             |
| Bénin                     | 124           | 2,64           | 21.08.90             |
| Botswana                  | 87            | 7,25           | 17.01.90             |
| Burkina Faso              | 978           | 11,24          | 11.06.90             |
| Burundi                   | <b>2 784</b>  | <b>50,62</b>   | 31.12.89             |
| Cameroun                  | 78            | 0,72           | 31.03.89             |
| Cap-Vert                  | 32            | 8              | 30.06.90             |
| Comores                   | 2             | 0,50           | 30.04.90             |
| Congo                     | <b>1 940</b>  | <b>88,18</b>   | 31.12.89             |
| Côte d'Ivoire             | <b>3 647</b>  | <b>30,14</b>   | 01.02.90             |
| Djibouti                  | 27            | 6,75           | 31.07.90             |
| Egypte                    | 21            | 0,04           | 31.03.90             |
| Ethiopie                  | 496           | 0,99           | 13.09.90             |
| Gabon                     | 64            | 5,82           | 31.03.90             |
| Gambie                    | 81            | 10,12          | 08.03.90             |
| Ghana                     | <b>1 732</b>  | 11,86          | 31.07.90             |
| Guinée                    | 161           | 2,27           | 30.07.90             |
| Guinée équatoriale        | 3             | 0,75           | 27.06.89             |
| Guinée-Bissau             | 123           | 12,3           | 29.03.90             |
| Jamahiriya arabe libyenne | 1             | 0,02           | 31.07.90             |
| Kenya                     | <b>9 139</b>  | <b>37,92</b>   | 31.05.90             |
| Lesotho                   | 11            | 0,65           | 27.04.90             |
| Libéria                   | 5             | 0,20           | 01.04.90             |
| Madagascar                | 2             | 0,02           | 31.12.89             |
| Malawi                    | <b>7 160</b>  | <b>82,30</b>   | 08.01.90             |
| Mali                      | 178           | 2              | 31.10.89             |
| Mauritanie                | 16            | 0,80           | 15.04.90             |
| Maurice (Ile)             | 5             | 0,45           | 05.04.90             |
| Maroc                     | 52            | 0,20           | 31.07.90             |
| Mozambique                | 134           | 0,88           | 14.09.90             |
| Namibie                   | 311           | <b>17,28</b>   | 31.05.90             |
| Niger                     | 149           | 2,01           | 20.07.90             |
| Nigéria                   | 48            | 0,04           | 15.03.90             |
| Ouganda                   | <b>15 569</b> | <b>91,58</b>   | 31.03.90             |
| Rép. Centrafricaine       | 662           | <b>23,64</b>   | 31.12.89             |
| Rép.-Unie de Tanzanie     | <b>7 128</b>  | <b>27,10</b>   | 27.07.90             |
| Réunion (Ile de la)       | 49            | 8,17           | 17.05.90             |
| Rwanda                    | <b>2 867</b>  | <b>40,96</b>   | 30.03.90             |
| Sao Tomé-et-Principe      | 2             | 2              | 14.04.89             |
| Sénégal                   | 307           | 4,26           | 08.03.90             |
| Seychelles                | 0             | 0              | 22.05.90             |
| Sierra Leone              | 21            | 0,51           | 30.06.89             |
| Somalie                   | 15            | 0,18           | 15.02.90             |
| Soudan                    | 188           | 0,77           | 15.02.90             |
| Swaziland                 | 14            | 1,75           | 16.06.88             |
| Tchad                     | 35            | 0,71           | 01.07.90             |
| Togo                      | 100           | 2,94           | 01.06.90             |
| Tunisie                   | 50            | 0,63           | 15.02.90             |
| Zaire                     | <b>11 732</b> | <b>33,62</b>   | 31.01.90             |
| Zambie                    | <b>3 494</b>  | <b>43,13</b>   | 20.09.90             |
| Zimbabwe                  | <b>3 134</b>  | <b>31,03</b>   | 15.07.90             |
| <b>Total</b>              | <b>75 642</b> |                | <b>01.11.1990</b>    |

## Prévalence des cas cumulés par pays

Pour la première fois, nous présentons dans ces tableaux un calcul de la prévalence des cas de sida pour chacun des pays concernés. En effet, plus que le nombre de cas cumulés, la prévalence, qui est ce même nombre rapporté à la population générale de chaque pays, permet de mieux estimer la taille relative de l'épidémie d'un pays à l'autre. Pour notre calcul, nous avons utilisé d'une part

le nombre de cas cumulés rapportés à l'OMS au 1er novembre 1990, et d'autre part les chiffres de population générale fournis par l'INED (chiffres à mi-1989). Cette méthodologie est la même que celle employée par le centre collaborateur de l'OMS sur le sida pour la présentation de la situation en Europe, méthodologie que nous avons appliqué à l'ensemble du monde.

## Brèves actualités

### Satisfaction contre évaluation

Toute l'administration du sida ou presque était là (1) pour présenter, le mercredi 14 novembre 1990, comme chaque année avant la journée mondiale du sida, l'action gouvernementale en la matière.

Un point fort, l'information. En écho à la déclaration de M. Evin, on peut effectivement considérer que les efforts gouvernementaux en matière de prévention ont créé un dispositif qui semble efficace en direction du grand public: campagnes de spots pour la télévision (encore une fois réalisé par l'agence Ecom) mais bien BCBG (nous aimerions rappeler que le sida n'atteint pas que les Yuppies...), pour l'ouverture du «téléphone vert» 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, et insertion presse et radio de messages d'information et de prévention. Si l'on ajoute les campagnes de banalisation de l'usage du préservatif, et les actions ciblées beaucoup plus modeste auprès des publics spécifiques que sont les homosexuels, les toxicomanes, les prostituées ainsi qu'auprès des professions concernées (médecin, assistants sociaux et enseignants), on peut considérer que ce dispositif commence à s'apparenter à une politique de prévention qui s'organise.

Là où le bât blesse, c'est la satisfaction affichée par les discours officiels concernant la prise en charge. M. Bruno Durieux, ministre délégué à la Santé, a pu, nonobstant la grève des chiffres toujours non résolue depuis le printemps dernier, nous proposer des chiffres pour 1990, soit 4.600 nouveaux cas avérés de plus. Pour 1991, 5.500 nouveaux cas sont

prévus, «ce qui portera à 20.500 le nombre annuel des malades à la fin de 1991. La France reste le pays d'Europe dans lequel la maladie progresse le plus vite» a cru pouvoir rappeler le ministre (2). Mais, comment applaudir avec les autorités des capacités du «parc» d'appartements relais entre 80 et 115 lits pour l'ensemble du territoire? S'il doit y avoir plusieurs dizaines de milliers de personnes à prendre en charge à la fin 91, les capacités d'accueil en terme d'appartement relais atteindraient alors un chiffre record voisin de 1%. Faut-il s'en satisfaire? Dans le même ordre, et compte-tenu des difficultés actuelles des services d'hospitalisation à domicile, on ne peut considérer que les «réponses extra-hospitalières» soient aujourd'hui à la hauteur de l'épidémie. D'autant que ce chiffre de 20.000 patients n'intègre pas ceux et celles qui ont une forme symptomatique moins grave mais nécessitant des soins et soutien, on peut estimer que la réponse est majoritairement déficitaire par rapport aux besoins. Il est sans doute temps d'instaurer, pour les actions de l'Etat, un système d'évaluation qui puisse tempérer la fréquence des satisfecits que l'administration s'accorde. **J-F.M./J.L.B.**

(1) M. Claude Evin, ministre de la Solidarité et de la Protection sociale, M. Bruno Durieux, ministre délégué à la Santé, J.F. Girard, directeur général de la Santé, M. Vincent directeur des hôpitaux et M. Charvet directeur de l'AFLS etc.

(2) Il s'agit là d'une maladresse verbale du ministre, car il évoque une estimation du nombre de cas cumulés à la fin de 1991, c'est-à-dire depuis le début de l'épidémie, en incluant les malades décédés.

### Prostitution et clients

Un domaine aussi tabou que difficile à observer dans le risque à VIH concerne la prostitution. Toute évaluation est donc précieuse. Les pratiques sexuelles et le risque vis-à-vis du VIH liés à la prostitution sont généralement étudiés du côté des prostitué(e)s. C'est moins souvent, pour ne pas dire rarement, que l'on observe le comportement des clients: plus difficiles à cerner et à approcher, ils sont pourtant une cible importante dans la mise en place de la prévention.

Une équipe de l'université d'Edimbourg, en Ecosse, s'est ainsi tournée vers leurs clients. Grâce à la collaboration des prostitué(e)s, elle a pu interviewer 209 clients entre 1988 et 1989. 206 sont des hommes et 3 des femmes. Parmi les premiers, 162 ont eu des rapports sexuels uniquement avec des prostituées femmes, 26 uniquement avec des prostitués hommes et 5 avec les deux.

Deux des trois femmes ont eu des rapports uniquement avec des prostitués hommes, la troisième à la fois avec des prostitués hommes et femmes. Chacun des clients, durant l'année précédant l'interview, a rencontré une moyenne de 5 prostitué(e)s différents (pour certains, le nombre de prostitué(e)s différents contactés s'élevait jusqu'à 100). Seuls 21 d'entre eux ont déclaré n'avoir eu des rapports qu'avec un seul prostitué(e).

54 des personnes ayant participé à l'enquête ont passé un test de dépistage anti-VIH. 7 d'entre elles, qui avaient des pratiques toxicomaniaques par voie intra-veineuse, se sont

révélées séropositives.

121 clients ont déclaré aux enquêteurs qu'ils demandaient à utiliser un préservatif pour toute pénétration.

Cependant, environ un tiers des hommes ayant des rapports avec des prostitués hommes ont reconnu qu'ils refusaient quelquefois le préservatif, proportion qui est de 1 sur huit pour les hommes contactant les prostituées femmes. Néanmoins, l'utilisation du préservatif est nettement plus importante chez les premiers par rapport aux seconds pour les pénétrations anales.

Par ailleurs, presque un tiers des clients a admis avoir payé plus cher un prostitué(e) pour obtenir un rapport non protégé. Preuve s'il est n'est qu'un effort particulier d'information et d'éducation est nécessaire auprès des clients de la prostitution. D'autant que, les personnes interviewées lors de cette enquête sont en majorité des clients connus et réguliers. On peut donc les considérer a priori comme plus sensibilisés que les clients plus occasionnels aux risques de contamination par le VIH.

Les auteurs de cette enquête en concluent que même s'il «est peu probable que l'infection à VIH ait été propagée par la prostitution dans les pays développés, il existe un risque non seulement que les prostitué(e)s contaminent leurs clients, mais aussi que les clients contaminent les prostitué(e)s». **F.F.**

Source: Ruth Morgan Thomas et al. Risk of HIV infection among clients of the sex industry in Scotland. *Br Med J* 1990; **301**: 525.

## Transfusion sanguine

## Le risque résiduel

**Les mesures de prévention adoptées par les centres de transfusion sanguine permettent de dépister la grande majorité des dons infectés par le VIH. Mais pour les receveurs de certains produits sanguins, la sécurité n'est pas absolue. A l'heure actuelle, on estime que 25 à 30 receveurs en France risquent encore chaque année d'être contaminés par le VIH.**

**F**ait désormais entendu, le risque de transmission du VIH par transfusion sanguine a été consi-dérablement réduit par la mise en place du dépistage systématique en août 1985. Pour autant, ce risque n'est pas devenu nul et, bien que minime, il persiste. Principalement en raison de deux facteurs: il existe des personnes infectées par le VIH parmi les donneurs de sang, et il est impossible d'assurer une détection infaillible de tous les dons contenant du virus.

En effet, le dépistage systématique des anticorps anti-VIH se heurte au problème de ce que l'on appelle la «fenêtre sérologique», période séparant le moment de la contamination de celui où apparaissent les anticorps spécifiques. Celle-ci dure de quatre à huit semaines, délai nécessaire à l'organisme pour fabriquer ces anticorps spécifiques. Durant cette période, les anticorps n'étant pas encore apparus,

le test ne peut les détecter mais le virus est bel et bien présent. Il n'existe pas à l'heure actuelle de technique qui puisse être utilisée en routine, pour tout don, et qui permette de mettre en évidence une infection à VIH durant cette «fenêtre sérologique». Le «bénéfice» de la recherche de l'antigène p24 dans ce cadre s'est ainsi révélé très nettement insuffisant au regard des difficultés de mise en œuvre et de coût (voir article ci-contre).

Deuxième obstacle, l'entretien médical préalable à tout don, qui peut permettre d'identifier les personnes présentant un facteur de risque d'infection, n'est pas d'une précision absolue (voir article page 14). Enfin, la nature de certains produits sanguins dérivés du sang total recueilli lors du don, interdit l'utilisation des méthodes d'inactivation du virus.

En tenant compte de l'ensemble de ces facteurs, il est possible d'estimer le risque résiduel d'infection à VIH lié à

une transfusion de sang. Rappelons que ce risque concerne uniquement les personnes recevant certains produits sanguins, et en aucune manière les donneurs.

## Les dernières données

Le groupe Rétrovirus de la Société Nationale de Transfusion Sanguine (1) étudie ainsi la séroprévalence de l'infection à VIH chez les donneurs de sang depuis 1985 dans dix centres de transfusion sanguine (CTS), qui représentent environ le quart de l'activité transfusionnelle en France (soit un million de dons collectés, dont 15% provenant de nouveaux donneurs). Les dernières données publiées par le groupe Rétrovirus (2) montrent pour le premier semestre de 1990, une prévalence de 0,41 pour mille dons parmi les nouveaux donneurs et de 0,05 pour mille parmi les donneurs réguliers.

Depuis la mise en place du dépistage systématique, on observe une nette diminution de la prévalence de l'infection à VIH chez les nouveaux donneurs (1,67 dons anti-VIH positif pour mille en 1986). Du côté des donneurs réguliers, la prévalence a toujours été plus faible (0,20 dons anti-VIH positif en 1986) et, depuis trois ans, elle est stable.

Cette stabilité n'est pas en soi sécurisante car, en fait, le risque de transmission du VIH lié à la transfusion sanguine peut être principalement le fait des donneurs réguliers. La régularité de leurs dons, donc leur fréquence, accroît en effet la probabilité

### Une information sur la sécurité transfusionnelle

L'Agence Française de Lutte contre le Sida a récemment édité, avec le ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, une brochure sur «*La sécurité transfusionnelle*». En cinq pages, cette brochure présente l'essentiel de ce qu'il convient de savoir sur la transfusion sanguine vis-à-vis de l'infection à VIH: «*le rôle des donneurs et l'auto-exclusion des personnes à risque*», «*le contrôle des dons en laboratoire*», «*le traitement des pro-*

*duits sanguins*», «*le rôle du médecin pour la prescription rationnelle des produits sanguins et la surveillance des malades transfusés*».

Cette brochure est actuellement diffusée auprès des professionnels de santé et du travail social. Elle est disponible, ainsi qu'une seconde brochure éditée conjointement sur «*Le test de dépistage des anticorps anti-VIH*», en écrivant à l'AFLS: 2, rue Auguste Comte, 92170 Vanves.

qu'un de ceux-ci se situe après une contamination récente, donc durant la période où le dépistage est inefficace. On peut également craindre que, connus des médecins des centres de transfusion, les donneurs réguliers fassent l'objet d'un entretien préalable moins poussé ou moins attentif.

Si l'on reprend les dernières données du groupe Rétrovirus, on observe que depuis 1988, environ 50 dons anti-VIH positif par an (sur le quart de l'activité transfusionnelle en France) proviennent de donneurs réguliers. Pour environ la moitié d'entre eux, le don précédent avait été fait plus d'un an auparavant. Mais 27 en 1988, 23 en 1989 et 13 au cours du premier semestre 1990 avaient fait un don dans les douze mois précédant la découverte de la séropositivité.

Plusieurs études ont estimé, parmi ces dons, le nombre de ceux réellement infectieux, c'est-à-dire qui correspondent à une phase de séroconversion et qui donc ne peuvent être «éliminés» par le dépistage.

Selon ces études, 25% de ces dons seraient infectieux. Par ailleurs, le dépistage systématique d'anticorps spécifiques (Hbc) du virus de l'hépatite B permet d'écartier une partie de ces dons. Ceci, dans la mesure où l'infection par le VIH coexiste dans un certain nombre de cas avec la présence d'anti-Hbc. Actuellement, le dépistage anti-Hbc permet d'identifier de 25 à 35% des dons potentiellement infectieux pour le VIH.

Sur la base de ces constatations, et en extrapolant à l'ensemble de la France (c'est-à-dire en multipliant cette évaluation de la prévalence par quatre puisque ces données concernent le quart de l'activité transfusionnelle), le groupe Rétrovirus parvient à l'estimation suivante du risque résiduel:

- Depuis 1988, on évalue que chaque année en France, 100 personnes (25x4) ont donné leur sang dans les douze mois précédant leur séroconversion;
- 25% de ces dons ne peuvent être dépistés par la recherche des anticorps anti-VIH, soit 25 dons par an.
- 70% de ces 25 dons ne sont pas éliminés par le dépistage de l'anti-Hbc, soit 18 dons.

Le groupe Rétrovirus considère ainsi que «le risque annuel d'infection par le VIH transmise par transfusion, lequel est stable depuis 1988, peut donc être

estimé en France à 18 dons».

Seuls certains des produits sanguins élaborés à partir du sang total recueilli lors des dons peuvent ensuite contenir du virus. En effet, les procédés de préparation des produits dits stables, comme les facteurs de coagulation, l'albumine et les immunoglobulines, permettent d'éliminer, entre autres, le VIH. En revanche, la nature des produits dits labiles, le plasma frais congelé et les produits cellulaires (globules rouges, plaquettes), interdit d'utiliser les méthodes d'inactivation du virus. Ils peuvent donc le contenir et, injectés à un rece-

veur, leur transmettre. En conséquence, le risque résiduel estimé à 18 dons concerne chaque année en France de 25 à 30 receveurs.

**F.F./J.-F.C.**

(1) Le groupe Rétrovirus est animé par le Dr Anne-Marie Couroucé et réunit les responsables de dix centres de transfusion sanguine.

(2) *Nouvelle Gazette de la Transfusion*, n°5, octobre 1990.

(3) La prévalence observée par le groupe Rétrovirus recoupe les données de la Direction Générale de la Santé sur la répartition géographique des cas de sida en France.

(Publicité)

**A**

**NSIS**

*Association Nationale  
Soins Infirmiers et Sida*

*Association  
Nationale  
Soins  
Infirmiers  
et Sida*

*249, rue du  
faubourg  
Saint  
Martin  
75010  
Paris.*

*Adhésion:  
150 F*

*Abonne-  
ments:  
90 F*

**Bulletin n°2**

L'accueil, premier aspect  
des soins. *C. Lapotre*

Mourir du sida: réflexions  
sur une mort règlementée.  
*L. Bonifassi*

Synthèse du rapport au Ministre  
sur les recommandations du  
groupe d'experts présidé  
par le Pr J. Dormont.

Traitement et prophylaxie  
de la pneumocystose par les  
aérosols de pentamidine.  
*Y. Tolila - F. Mignot*

Comité Départemental des  
Alpes-maritimes de l'ANSIS

L'infection à VIH 2  
*S. Bartzac - S. Matheron*

Pourquoi l'ANSIS

Recherche systématique de l'antigène p24

# Intérêt mineur pour la sécurité transfusionnelle

**Deux études récemment publiées démontrent l'absence d'intérêt d'une recherche systématique de l'antigène p24 dans le cadre de la transfusion sanguine.**

**L**e risque de transmission du VIH lors d'une transfusion sanguine est principalement dû aujourd'hui à l'existence d'une «fenêtre sérologique», phase également dite de séroconversion pendant laquelle l'organisme, après avoir été infecté par le virus, fabrique des anticorps spécifiques. Durant cette phase, l'absence de ces anticorps ne permet pas aux tests couramment utilisés de mettre en évidence une infection par le VIH. D'où le risque de ne pas identifier un don séronégatif bien qu'infecté et donc potentiellement infectant.

En revanche, on sait depuis longtemps que la contamination est suivie par une courte période d'importante réplication virale. Celle-ci diminue ensuite avec l'apparition des anticorps. Il est possible de mettre en évidence cette période de production virale par la recherche de l'antigène p24. Ce dernier est une protéine majeure de la capsid du virus (sorte d'enveloppe entourant le code génétique du virus) qui est détruite au cours du cycle de réplication. Les protéines qui la constituent, dont la p24, se retrouvent alors à l'état libre, dans le sang circulant.

Plusieurs tests ont été mis au point pour détecter l'antigène p24. Ils sont généralement employés comme marqueurs prédictifs d'évolution vers la maladie. La production d'antigènes p24 durant la phase de séroconversion a également conduit à envisager l'utilisation de ces tests dans le cadre de la transfusion sanguine. Ceci afin de

dépister les dons de personnes récemment infectées mais encore séronégatives. Plusieurs études ont donc été entreprises pour évaluer l'apport de ces tests dans ce cadre. Les résultats de deux d'entre elles, récemment publiées dans le *New England Journal of Medicine*, montrent cependant que cet apport n'est pas notable, le bénéfice obtenu étant infime.

La première de ces études a été réalisée aux États-Unis en 1989 dans treize centres de transfusion sanguine. La recherche de l'antigène p24 a été effectuée sur plus de 500.000 échantillons sanguins recueillis auprès de donneurs volontaires. Sur l'ensemble des échantillons, seuls cinq ont présenté une antigénémie p24 positive confirmée. Ceux-ci étaient également tous anti-VIH positif. En revanche, les 88 autres prélèvements retrouvés anti-VIH positif étaient antigène p24 négatif.

## Eventualité trop faible

La seconde étude a été réalisée *a posteriori* sur 8.597 échantillons sanguins collectés aux États-Unis en 1984-1985 et conservés depuis dans une sérothèque. Ces échantillons provenaient de donneurs volontaires masculins, âgés de 18 à 44 ans et vivant dans des zones géographiques à forte prévalence d'infection par le VIH.

Les auteurs de cette étude ont en effet voulu réunir des échantillons pour lesquels la probabilité de présence du virus était plus importante que celle

observée actuellement pour l'ensemble des donneurs volontaires américains. Sur les 8.597 échantillons, 132 étaient anti-VIH positif. Seulement quinze de ces derniers ont présenté une antigénémie p24 positive. A l'inverse, la recherche de l'antigène s'est révélée négative pour tous les échantillons anti-VIH négatif.

Pour les auteurs de ces deux études, ces résultats démontrent l'absence d'intérêt d'une recherche systématique de l'antigène p24 dans le cadre de la transfusion sanguine avec les tests actuellement disponibles. En effet, cette recherche ne permettrait pas, statistiquement, de mieux identifier les dons pour lesquels les techniques de dépistage Elisa sont inopérantes. Sans exclure cette possibilité théorique, ils s'accordent à dire que cette éventualité est trop faible au regard de son coût et de la mise en œuvre de la technique, qui demande un délai de 24 heures (alors que certains produits sanguins ne peuvent être conservés que quelques heures). En d'autres termes, un dépistage de l'antigène p24 à l'occasion de tout don du sang ne permettrait pas d'accroître la sécurité transfusionnelle. **F.F./J.-F.C.**

Sources:

- Harvey J. Alter et al. Prevalence of Human Immunodeficiency Virus Type 1 p24 Antigen in US Blood Donors - An Assessment of the Efficacy of Testing in Donor Screening. *New England Journal of Medicine*. 1990; **323**: 1312-1317.
- Michael P. Busch et al. Screening of Selected Blood Donors for p24 Antigen of Human Immunodeficiency Virus Type 1. *New England Journal of Medicine*. 1990; **323**: 1308-1312.

## Entretien médical préalable au don

## Une étude révélatrice

**Une étude menée auprès de personnes reconnues séropositives à l'occasion d'un don du sang montre à quel point la recherche d'une adaptation optimum de l'entretien médical préalable reste importante.**

**P**réalable à tout don du sang, l'entretien médical doit aujourd'hui permettre de prévenir les personnes qui peuvent présenter un facteur de risque d'infection par le VIH. Ceci, afin de réduire au maximum la prévalence de l'infection parmi les donneurs de sang et, par là même, le risque que leur don peut représenter s'ils sont, à la suite d'une contamination récente, en période de séroconversion. L'entretien médical préalable joue ainsi un rôle essentiel lors du recueil du don. *«La qualité de cet entretien médical apparaît fondamentale, explique une équipe de la Fondation Nationale de Transfusion Sanguine. Ses caractéristiques, ses conditions matérielles, le type de questions posées doivent tenir compte des connaissances épidémiologiques actualisées de l'infection à VIH, et notamment de la définition de facteurs de risque de cette infection, afin de cerner au mieux «le profil» du donneur à risque, tout en prenant en compte le respect et la confidentialité que chaque donneur peut attendre du CTS (1) où il vient offrir son sang.»*

La persistance depuis 1985 d'une prévalence de l'infection à VIH parmi les donneurs montre cependant que cet entretien doit être encore optimisé. Dirigée par Jean-Jacques Lefrère, l'équipe de la FNTS a ainsi entrepris en janvier 1988 une étude (2), basée sur un entretien avec des personnes découvertes séropositives à l'occasion d'un don récent, *«afin de préciser les circonstances qui leur avaient permis de ne pas être reconnues par l'entretien médical préalable au don.»*

Cette étude a été réalisée auprès de 31 donneurs. Chacun d'entre eux a répondu à une série de questions permettant de préciser le lieu du don, son déroulement, le «type» du donneur (régulier, irrégulier, premier don), ses comportements éventuellement à risque vis-à-vis de l'infection à VIH. Plusieurs questions portaient également sur l'utilisation du don comme test diagnostique et sur les notions d'auto-exclusion, de connaissance et de conscience du risque de contamination dans le cadre de la transfusion de sang.

### Un test «fait de toute façon»

Sur ces 31 personnes, 25 étaient des hommes et 6 des femmes, la moyenne d'âge étant de 33 ans. Des comportements à risque pour l'infection à VIH ont été identifiés pour 24 d'entre eux. Il s'agissait d'une homosexualité ou d'une bisexualité dans 13 cas, d'une toxicomanie en cours ou ancienne dans 3 cas, de rapports hétérosexuels avec une personne de l'un ou l'autre de ces groupes dans 6 cas. Une femme a indiqué avoir eu des rapports sans préservatif avec de nombreux partenaires. Pour une autre, le seul facteur reconnu a été une transfusion reçue avant le 1er août 1985 (2).

Pour la majorité (21 personnes), le don qui a conduit au dépistage a été effectué auprès d'une «équipe mobile» (véhicule se déplaçant dans les rues, les entreprises, etc.). Pour les autres (10 personnes), il a eu lieu en «site fixe» (les centres de transfusion). Pour 14 de ces personnes, ce don était

le premier qu'ils effectuaient de leur vie. Onze étaient des donneurs réguliers et 6 des donneurs irréguliers. Seize des 31 donneurs, soit plus de la moitié d'entre eux, ont reconnu avoir donné leur sang pour connaître leur statut sérologique vis-à-vis du VIH. Les proportions de premiers dons, de donneurs réguliers et irréguliers dans ce cas étaient équivalentes.

Concernant le déroulement de l'entretien médical préalable, 18 personnes ont déclaré qu'il n'avait pas été fait mention, soit par écrit (sur une plaquette d'information par exemple), soit oralement (par le médecin) de leur facteur de risque vis-à-vis de l'infection à VIH lors de celui-ci. Pour 7 des 10 donneurs réguliers, ces questions n'ont pas été abordées au cours de l'entretien avec le médecin. Parmi huit donneurs pour lesquels ce fut le cas, deux ont affirmé avoir dit clairement leur comportement, mais qu'il leur fut répondu que le test était *«fait de toute façon»*. Deux autres ont reconnu avoir menti quand la question leur fut posée.

Enfin, l'existence d'un dépistage anti-VIH était, d'après leur réponse, inconnue de trois personnes. Quant au risque éventuel pour le receveur, seuls quatre de l'ensemble de donneurs ont dit qu'ils le connaissaient. Ce qui ne peut que laisser dubitatif quant aux efforts de communication et d'information des centres de transfusion sanguine, plus de cinq ans après l'instauration d'un dépistage systématique dans ce cadre.

Pour les auteurs, les résultats de cette étude, qu'il faut appréhender en

tenant compte de la subjectivité des réponses obtenues, conduisent à formuler plusieurs constats. Tout d'abord, les nuances nécessaires au cours de l'entretien médical pour l'identification de certains comportements à risque, tels que l'homosexualité et la toxicomanie. «*Pour être efficace, expliquent-ils, l'entretien médical sur ces deux points ne saurait être abrupt. En effet, certains donneurs ayant l'un ou l'autre de ces facteurs de risque, ne se reconnaissent pas comme tels avec évidence.*» En raison de pratiques épisodiques ou anciennes, par exemple. «*Chez de tels sujets, des questions trop directes ont pu être à l'origine de la méconnaissance du facteur de risque lors de l'entretien médical contemporain du don.*»

Cette vigilance doit être en fait la règle. «*L'origine hétérosexuelle d'une infection à VIH peut être encore plus malaisée à repérer. Le souci de discrétion et de respect de la vie privée est à mettre en balance avec les impératifs d'innocuité que les CTS doivent garantir aux receveurs de sang. Il convient donc d'interroger avec tact le donneur sur ses partenaires sexuels actuels ou passés.*» Il convient tout autant pour les médecins de collecte de ne faire aucune différence entre les nouveaux donneurs et ceux qui donnent régulièrement leur sang, le risque d'infection à VIH récente étant plus important chez ces derniers en raison de la fréquence de leurs dons et des attendus du test de dépistage.

Une telle approche de l'entretien médical ne peut être cependant envisagée sans que certaines conditions pratiques soient réunies. Le rythme de travail des médecins de collecte ne

doit ainsi pas être trop soutenu, «*un interrogatoire de moins de cinq minutes ne pouvant remplir son but*». Les auteurs préconisent également qu'une information préalable hors du site du don soit diffusée pour permettre aux donneurs d'avoir le temps d'en prendre véritablement connaissance. «*Cette information pourrait être dispensée quelques jours avant le don par une lettre adressée au domicile des donneurs réguliers convoqués par le centre, par le passage d'un médecin du CTS ou l'affichage dans les entreprises quelques jours avant la collecte, cette information étant renouvelée le jour du don au niveau de l'accueil et de la visite médicale.*»

### Entre le respect et la sécurité

Mais, au-delà de l'information, les conditions matérielles d'isolement et de confidentialité apparaissent être un facteur primordial «d'efficacité» de l'entretien médical. Conditions qui diffèrent notablement entre les centres fixes et les équipes mobiles. «*De 1985 à 1989, expliquent les auteurs, un nombre important de sujets reconnus séropositifs par l'analyse sérologique de leur don de sang ont confié aux médecins qui assuraient l'information et le suivi de la séropositivité VIH, qu'il ne leur aurait pas été possible de confier leur facteur de risque en raison de la proximité de leurs collègues de travail.*»

Se voir écarter du don lors d'une collecte dans une entreprise peut être en effet vécu comme un signe de suspicion, à la fois par la personne concernée et par son entourage de travail, même si

beaucoup d'autres raisons médicales que l'infection à VIH peuvent prévaloir à cette décision. Le donneur aura, dans ce cas, plutôt tendance à ne pas révéler, alors qu'il le connaît, son comportement à risque. Pour les auteurs, «*il convient donc d'améliorer les conditions matérielles de l'entretien médical de la collecte, afin d'assurer la discrétion nécessaire à des réponses franches.*»

Trouver l'équilibre entre le respect de la personne humaine et la recherche d'une sécurité maximale doit être, pour résumer, la motivation première de l'entretien médical préalable. Afin de permettre, à la fois aux personnes en situation de donner et aux médecins des collectes, de ne pas dénaturer la générosité de l'acte du don de sang.

En conclusion, cette étude apporte des éléments d'analyse précis sur certains comportements de donneurs de sang et de médecins de collecte au moment de l'entretien médical, dégagant ainsi plusieurs recommandations de nature à optimiser les circonstances et le cadre dans lesquels s'opère cet entretien. Il est toutefois clair, compte tenu de la façon dont se déroule habituellement celui-ci, que des efforts importants restent à fournir par les CTS pour que ces recommandations deviennent la règle en France.

**F.F./J.-F.C.**

- (1) Centre de Transfusion Sanguine.
- (2) J.-J. Lefrère et al. Entretiens avec les sujets séropositifs VIH détectés à l'occasion d'un don du sang: conséquences sur les modalités de l'entretien médical précédant le don. *Revue Française de Transfusion et d'Hémodiologie*. 1990; 33: 239-248.
- (3) Date de la mise en place du dépistage systématique des anticorps anti-VIH en France.

**BULLETIN DE COMMANDE DES BROCHURES ARCAT-SIDA**

- 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 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.

## Pratique clinique

## Rétinite à CMV

**La rétinite à cytomégalovirus (CMV) est une infection opportuniste grave de l'œil. Les traitements actuels, administrés par voie intraveineuse, posent des problèmes tant au médecin qu'au malade. Un traitement local, en cours d'évaluation, pourrait améliorer la qualité de vie tout en étant très efficace.**

**C**ertains malades du sida sont atteints d'une infection opportuniste due à un virus, le cytomégalovirus (CMV) qui peut toucher la rétine (1) de l'œil, élément essentiel de la vision. Si elle n'est pas traitée, cette infection appelée rétinite à CMV aboutit toujours à la perte complète de la vision (ou cécité), du fait de la destruction de la rétine. Elle constitue aujourd'hui la première cause d'infection opportuniste de l'œil au cours du sida et concerne environ un malade sur cinq à un moment ou à un autre de l'évolution de la maladie. Néanmoins, la rétinite à CMV survient le plus souvent à un stade avancé de la maladie, quand le nombre de lymphocytes CD4 est déjà bas (moins de 100 CD4/mm<sup>3</sup>).

Compte-tenu de la nature de cette infection et de son pronostic en l'absence de traitement, il est impératif pour les malades de consulter systématiquement un ophtalmologue quand apparaissent des signes, même banals, de mauvais fonctionnement de la vision. Toutes les formes de troubles doivent attirer l'attention, en sachant que, le plus souvent, l'œil lui-même n'est pas douloureux et qu'il n'y a pas de rougeur.

On surveillera tout particulièrement une atteinte unilatérale de la vision, ou un petit déficit dans le champ visuel. De façon systématique, certaines équipes habituées à la prise en charge de l'infection à VIH préconisent pour les personnes séropositives, en particulier pour celles qui ont un taux faible de lymphocytes CD4, un examen régulier du fond d'œil tous les deux ou trois mois afin de rechercher, entre

autres, l'existence éventuelle de cette infection avant que les signes en deviennent évidents.

Le fond d'œil est un examen facile, qui peut être pratiqué par tout ophtalmologue tant à l'hôpital qu'en ville. Il permet le plus souvent de faire le diagnostic de l'infection s'il montre des lésions typiques. En cas de doute, d'autres examens sont nécessaires pour le confirmer. Une fois le diagnostic établi, un bilan complet est nécessaire; il permet de préciser au mieux les lésions et leurs retentissements, ce qui nécessite un examen biologique ainsi que plusieurs examens complémentaires.

### Traitements classiques

Il existe actuellement deux médicaments efficaces pour lutter contre cette rétinite. Ils ne peuvent être pris que par voie intraveineuse. Ce sont le ganciclovir (Cymévan®) et le foscarnet (Foscarvir®). Ces deux produits ne sont disponibles qu'à l'hôpital. Quel que soit le médicament choisi, le traitement d'attaque (2) représente une astreinte importante pour le malade. Il dure en effet trois semaines, comporte un risque important d'effets secondaires et nécessite une

surveillance rigoureuse comprenant des examens cliniques, biologiques et complémentaires. Au prix de ces contraintes, les traitements d'attaque sont efficaces dans environ trois cas sur quatre. Leur efficacité est évaluée par des examens complémentaires qui permettent de montrer une diminution partielle ou totale de la rétinite et la cicatrisation des lésions. En cas d'échec, ces dernières progressent malgré le traitement.

Si on peut donc considérer que ces traitements sont le plus souvent efficaces, ils posent néanmoins de sérieux problèmes. En premier lieu, un problème de toxicité peut parfois nécessiter leur arrêt: atteinte rénale pour le foscarnet et toxicité hématologique avec notamment neutropénie (diminution des polynucléaires neutrophiles) pour le ganciclovir. De ce fait, l'association de ces produits avec d'autres médicaments, comme le Rétrovir® ou le Bactrim® (pris dans le cadre d'un autre traitement, comme la pneumocystose par exemple), peut entraîner des problèmes liés à l'addition des toxicités de chacun. Ceci impose dans chaque cas une évaluation des bénéfices et des risques, qui peut parfois conduire à l'arrêt de l'un ou l'autre de ces traitements. En pratique, on arrête souvent le Rétrovir® pour commencer le traitement anti-CMV.

### Les signes à surveiller

Toutes les formes de troubles de la vision doivent attirer l'attention, en particulier une atteinte d'un seul œil ou un petit déficit dans le champ de vision. Le plus souvent, l'œil lui-même n'est pas douloureux, il ne démange pas et ne présente pas de rougeur.

Enfin, du fait de la nature même du ganciclovir et du foscarnet, qui ne font que bloquer le CMV mais ne le détruisent pas (ils sont virostatiques), les rechutes sont systématiques si l'on ne maintient pas un traitement d'entretien permanent après un premier épisode de rétinite.

## Un traitement à l'étude

Pour tenter de répondre en partie à ces problèmes et améliorer tant l'efficacité du traitement que le confort du malade, un traitement de ganciclovir par voie locale (directement au niveau de l'œil) est actuellement tenté et évalué. Cette démarche suit la même logique que celle qui a prévalu à l'administration des aérosols de pentamidine directement au niveau du site de la pneumocystose, les poumons. Les bénéfices espérés avec cette technique d'injections locales sont : une action directe au site de l'infection; une concentration importante du produit, même à doses faibles; la diminution voire la suppression des effets secondaires toxiques observés lors des injections intraveineuses; la poursuite possible des autres traitements en cours; l'obtention d'un meilleur confort pour le malade du fait de l'espacement des applications. Ce traitement par voie locale se fait par injections directes du médicament dans le blanc de l'œil, après anesthésie locale par collyre. Ce type d'injection est relativement simple en lui-même mais nécessite une technique et une asepsie rigoureuses. Une heure avant l'injection, un traitement préventif permet une bonne préparation de l'œil et une plus grande décontraction du malade (un demi-comprimé de Diamox® pour diminuer la tension de l'œil et un anxiolytique pour une meilleure relaxation). Pour une efficacité semble-t-il équivalente à celle des traitements généraux, le traitement local présente plusieurs avantages. C'est ce que montre une étude française, récemment publiée (3), qui concerne 17 malades atteints de rétinite, 8 d'entre eux présentant une atteinte des deux yeux. Avec des contraintes moindres

### Ne pas hésiter à consulter

Si une personne séropositive constate un ou plusieurs troubles de la vision, *a fortiori* si son taux de lymphocytes CD4 est bas (moins de 200/mm<sup>3</sup> par exemple), elle doit consulter un ophtalmologue (spécialiste des maladies de l'œil) pour faire examiner sa rétine par un fond d'œil.

pour le malade (deux injections locales par semaine contre deux par jour par voie intraveineuse), l'efficacité du traitement d'attaque semble comparable à celle des cures intraveineuses classiques. «*Les 23 cures d'attaque qui ont pu être évaluées, écrivent ainsi les auteurs, ont toutes entraîné une guérison. Le nombre moyen d'injections était de 6,2, ce qui correspond à une durée moyenne de traitement de 18 jours.*» Le traitement d'entretien (une injection par semaine) «*semble également aussi efficace, poursuivent-ils, avec un taux de non rechute dans plus de deux cas sur trois à 48 jours.*» Ces résultats sont encourageants, mais un recul plus important ainsi qu'un plus grand nombre de malades traités par cette technique sont nécessaires pour conclure. En termes de toxicité, il n'a pas été observé de complications majeures à la suite des 231 injections effectuées par cette équipe.

### Les limites du traitement local

Par définition, ce traitement agit uniquement sur l'œil, ce qui le contre-indique lorsque le CMV atteint d'autres organes du corps humain. Il faut alors revenir au traitement par voie générale. Lors du traitement d'un premier œil par injections locales au cours de cette étude, un malade a dû abandonner et reprendre le traitement par voie intraveineuse, en raison d'une extension de la rétinite à l'autre œil et de l'apparition d'une atteinte digestive due au même virus. Ce traitement local représente donc «*en l'absence de traitement par voie générale satisfaisant et dénué de risques, un traitement utile en cas de rétinite isolée.*» Un autre inconvénient réside dans les douleurs secondaires ressenties pendant quelques minutes par 11 des malades immédiatement après l'injection. Ces douleurs étaient d'intensité variable selon les malades et les injections. Si certaines injections ont été complètement indolores, 4 de ces malades ont dû néanmoins interrompre le traitement en raison des douleurs. Enfin, il semble que peu d'équipes médicales en France soient actuellement capables d'utiliser cette technique particulière d'injections locales. Ce protocole de traitement local de la rétinite peut, sous réserve d'évaluations ultérieures complémentaires, laisser envisager un traitement de

### Le fond d'œil

Le fond d'œil est un examen simple et non douloureux. Il consiste à dilater la pupille avec un collyre afin de pouvoir examiner dans sa totalité la rétine de l'œil et porter éventuellement le diagnostic d'une rétinite à CMV. Il est tout à fait normal de ne pas voir correctement durant les deux à trois heures qui suivent l'examen. Ce phénomène est provoqué par la dilatation transitoire de la pupille. Un fond d'œil doit être réalisé systématiquement tous les deux à trois mois pour les personnes séropositives dont le taux de lymphocytes CD4 est bas (moins de 200/mm<sup>3</sup> par exemple).

cette infection qui éviterait les inconvénients majeurs de celui par voie générale, tant du point de vue de la tolérance que du point de vue du confort du malade. Ses indications actuelles sont limitées aux malades atteints d'une rétinite isolée (sans autre atteinte organique due au CMV) et qui ne supporteraient pas l'administration intraveineuse des médicaments anti-CMV. «*Ces indications, précisent donc les auteurs de l'étude, demeurent une affaire de cas particuliers. Elles sont à discuter entre l'infectiologue, l'ophtalmologiste et le malade.*» Enfin, il est permis, comme dans le cadre de la pneumocystose, d'espérer une prophylaxie secondaire (4), voire même à terme une prophylaxie primaire (5) de la rétinite à CMV, bien tolérée et efficace. Cette technique pourrait améliorer encore la vie des malades, pour peu que son évaluation soit poursuivie.

**J.-F.C./D.F./F.F./J.-F.M.**

(1) La rétine est la partie sensorielle de l'œil qui tapisse l'intérieur du globe oculaire et capte les signaux lumineux. Sa destruction peut entraîner une perte définitive de la vision.

(2) Le traitement d'attaque désigne tous les traitements entrepris au début d'une infection et qui visent à la traiter.

(3) Isabelle Cochereau-Massin et al. Rétinite à cytomégalovirus au cours du sida, traitement par injections intravitréennes de ganciclovir. *La Presse Médicale*. 1990; **19**: 1313-1316.

(4) La prophylaxie secondaire correspond dans ce cas au traitement d'entretien (une injection par semaine) qui est maintenu pour prévenir une rechute.

(5) La prophylaxie primaire aurait pour but ici d'éviter la survenue d'une rétinite à CMV.

Euromédecine 90

# Actualités thérapeutiques

**Comme l'an passé, les rencontres Euromédecine 90 ont consacré une journée à l'infection par le VIH et le sida. L'occasion notamment de faire le point sur les «nouveaux concepts thérapeutiques».**

**C**ontrairement à ce que l'on observe habituellement lors de ce type de manifestation, la journée «Sida 90» a rassemblé peu de monde. Il semble bien que, malgré les estimations officielles (80.000 visiteurs), la version 90 d'Euromédecine, qui s'est déroulée du 7 au 11 novembre dernier à Montpellier, ait été moins fréquentée que l'année dernière. Néanmoins, Euromédecine conserve cette originalité de réunir en un même et seul lieu le grand public et les professionnels de santé, et permettre ainsi un échange possible, même si ce dernier semble encore très modeste.

Divisée en deux parties, la journée «Sida 90» a été consacrée le matin aux «nouveaux concepts thérapeutiques». Ceux-ci sont dominés par la prophylaxie des infections opportunistes et, pour le traitement de fond du sida, par la nécessité d'une polychimiothérapie (association de plusieurs médicaments) de façon à empêcher le virus de nuire en le bloquant à différents niveaux de son développement. Un certain nombre d'idées-force et de recommandations pragmatiques a ainsi été présenté au cours des différentes interventions.

## Pneumocystose

Pierre-Marie Girard (hôpital Rothschild, Paris) a tout d'abord rappelé la fréquence et la gravité de la pneumocystose à *Pneumocystis carinii* (PPC) au cours du sida. Il a notamment insisté sur deux points. Le premier concernait les techniques de prophylaxie de la pneumocystose, Bactrim® et aérosols de pentamidine, dont il a présenté les avantages et les inconvénients respectifs. Le second

point est que la pneumocystose peut être combattue avec succès. On peut parvenir ainsi à diminuer notablement l'incidence de l'épidémie de PPC secondaire à celle du sida. Une notion qui demeure encore trop souvent méconnue, même par les professionnels de santé.

Pierre-Marie Girard a ainsi souligné, comme l'ensemble des orateurs, l'évolution actuelle extrêmement sensible de l'histoire naturelle de l'infection à VIH et du sida, notamment grâce aux moyens thérapeutiques aujourd'hui disponibles.

De maladie incurable, pour laquelle les possibilités de prise en charge thérapeutique étaient très réduites, le sida est passé en quelques années au concept de maladie chronique qui nécessite une prise en charge complexe et adaptée. Maladie infectieuse aiguë et de pronostic très rapidement défavorable au départ, le sida est devenu une maladie infectieuse, hématologique, voire cancéreuse, à l'évolution le plus souvent subaiguë ou chronique qui demeure encore très péjorative mais qui a néanmoins été améliorée de façon notable depuis trois à quatre ans.

## Toxoplasmose

Catherine Leport (Hôpital Bichat-Claude Bernard, Paris) a présenté les principes du traitement prophylactique de la toxoplasmose. Insistant sur la fréquence de cette infection opportuniste en France, elle a donné quelques recommandations pratiques pour les personnes séropositives afin d'éviter les réinfections par le toxoplasme. Elle a notamment conseillé de s'abstenir d'ingérer de la viande insuffisamment cuite, de laver les légumes avec des gants et d'éviter les contacts avec des chats.

Pour la prophylaxie primaire, dans le but d'empêcher une réactivation du toxoplasme, C. Leport a indiqué que le médicament utile et la dose appropriée n'avaient pas encore été clairement définis. Des essais randomisés contrôlés sont ainsi en cours pour évaluer l'efficacité et la tolérance de différents schémas thérapeutiques.

En prophylaxie secondaire, pour éviter des rechutes aux malades immunodéprimés ayant déjà fait une toxoplasmose, elle a rappelé la nécessité d'un traitement d'entretien après l'attaque aiguë. Celui-ci consiste à

## Pour éviter le toxoplasme

Le toxoplasme est un parasite, présent chez un grand nombre de personnes en France, qui entraîne une maladie bénigne, le plus souvent sans manifestations cliniques. Jusqu'à l'apparition de l'infection à VIH, elle ne posait de problème que chez la femme enceinte car elle est susceptible d'entraîner des malformations du fœtus.

En cas d'immuno-déficience, elle provoque une toxoplasmose grave, le plus souvent cérébrale. On comprend donc

la nécessité de chercher à limiter au maximum la quantité de parasites dans l'organisme.

Les personnes séropositives doivent ainsi, pour réduire le plus possible l'éventualité d'une réinfection par le toxoplasme, s'abstenir de manger de la viande pas ou peu cuite et éviter les contacts directs avec les chats. C'est en effet chez le chat que le toxoplasme se multiplie. Il contamine ensuite l'homme et d'autres animaux par les voies naturelles.

associer la pyriméthamine (25 ou 50mg/jour) à la sulfadiazine (3g/jour). A ce sujet, C. Leport a insisté sur la fréquence des effets secondaires de ces médicaments, surtout lorsqu'ils sont administrés avec d'autres drogues, comme le Rétrovir® (AZT). Les doses optimales des médicaments anti-toxoplasmiques ne sont toutefois pas définitivement établies pour le traitement d'entretien.

## Tuberculose

J.-M. Gatell, infectiologue à Barcelone, a abordé différents aspects de la tuberculose associée au sida. En pratique, deux problèmes se posent. Les séropositifs ayant déjà fait une tuberculose doivent-ils poursuivre à vie un traitement d'entretien (prophylaxie secondaire) ou peuvent-ils se contenter des schémas thérapeutiques classiques (six à neuf mois d'antibiothérapie)? Il semble que les rechutes soient plus fréquentes, parmi les personnes ayant été atteintes d'une tuberculose, chez les séropositifs que chez les séronégatifs.

Il apparaît donc essentiel que des études d'évaluation de traitements prophylactiques soient entreprises. La seconde question est de savoir si une prophylaxie primaire de la tuberculose doit être envisagée. Et si oui, quelles sont les personnes qui doivent en bénéficier et avec quels traitements? Les recommandations américaines, à savoir un traitement prophylactique par isoniazide (Rifamycine®) pour tout séropositif présentant une intradermoréaction à la tuberculine positive, sont étayées, non pas par des évaluations chez des séropositifs, mais uniquement par l'expérience acquise

### La signification du zona

La survenue d'un zona chez une personne séropositive ne serait pas un signe d'évolution vers le sida, comme on le pensait jusqu'à présent. Le recoupement de l'ensemble des données disponibles montrerait en effet qu'un zona peut survenir chez des personnes possédant un nombre de lymphocytes CD4 très variable (de 6 à 753 CD4/mm<sup>3</sup>).

chez des séronégatifs. Rappelons que la situation des Etats-Unis vis-à-vis de la tuberculose est spécifique, dans la mesure où la vaccination par le BCG est inexistante et que la prévalence de cette infection y est très faible. J.-M. Gatell a indiqué que des études sont actuellement en cours, notamment en Espagne où le nombre de cas de tuberculose liée au VIH est en constante et inquiétante augmentation.

Enfin, il a insisté sur l'inutilité de prendre des mesures particulières d'isolement pour les séropositifs atteints de tuberculose. De même, le suivi de l'entourage doit être identique à celui entrepris auprès des personnes vivant avec des tuberculeux séronégatifs. A noter toutefois que la tuberculose constitue une contre-indication aux aérosols de pentamidine. En effet, des cas de contamination par le bacille tuberculeux ont été observés chez des soignants s'occupant des aérosols de patients séropositifs et porteurs de ce germe. Ces contaminations sont probablement liées à la toux que provoquent souvent les aérosols.

## Candidose

J. Reynes (hôpital Gui de Chauliac, Montpellier), quant à lui, a passé en revue le traitement des candidoses au cours de l'infection à VIH. Celles-ci sont fréquentes et touchent principalement les muqueuses de la bouche et de l'œsophage. La survenue d'une candidose signe un risque d'évolution vers le sida car elle témoigne d'un déficit déjà important de l'immunité. Pour certains, elle constituerait un facteur aggravant de l'infection à VIH, ce qui n'a toutefois pas été démontré.

Le principal problème que pose la candidose sur le plan thérapeutique est de déterminer quel type de traitement, local ou général, est le plus approprié et quelle est la durée d'administration nécessaire. *A priori*, une prophylaxie primaire ne se justifie pas dans la mesure où cette infection ne met pas en jeu le pronostic vital de la personne. De plus, il n'existe pas actuellement de critères, notamment biologiques, permettant d'annoncer la survenue d'une candidose. Pour le traitement de la candidose

buccale, J. Reynes ne préconise pas, contrairement aux recommandations du «Rapport Dormont» (1), de débiter par les antifongiques locaux en solution, appliqués par des bains de bouche. Ces derniers doivent en effet être appliqués régulièrement durant une longue période. Cela constitue une astreinte importante pour les malades et l'efficacité du traitement peut s'en trouver altérée. J. Reynes a ainsi rapporté des données sur le fluconazole (Triflucan®), un produit administré par voie générale. Celui-ci permet généralement d'obtenir des guérisons rapides. Toutefois, l'interruption du médicament conduit très fréquemment à une rechute ou une récurrence.

On observe également des échecs tardifs avec le Triflucan®. Plusieurs raisons peuvent les expliquer : une éradication incomplète du *Candida*, une recontamination par ce parasite, le développement de résistances ou l'émergence d'espèces peu sensibles au produit, et enfin la persistance de l'immuno-déficience. En pratique, J. Reynes recommande donc, en matière de stratégie prophylactique, de s'orienter vers des thérapeutiques ponctuelles administrées par voie générale plutôt que vers des traitements à long terme et locaux. Il a souligné, dans ce cadre, l'importance de la formation du patient de façon à ce qu'il puisse reconnaître une candidose et intervenir lui-même.

## Cryptococcose

M. Eliaszewicz (Institut Pasteur, Paris), de son côté, a dressé un tour d'horizon des problèmes posés par la cryptococcose. La fréquence de cette infection opportuniste est relativement faible en France puisqu'elle touche environ un malade sur dix. Elle est cependant grave et entraîne, dans 60 à 80% des cas, une méningite. Le fluconazole (Triflucan®) semble là encore efficace. Il demande toutefois à être évalué en le comparant au traitement classique qui associe amphotéricine B et flucytosine. Ce dernier présente l'inconvénient d'être très difficile à manier en raison de ses effets secondaires ou toxiques. Il est à noter que l'association amphotéricine-Triflucan® est dépourvue d'efficacité puisque ces deux produits sont des

antagonistes biologiques.

Une prophylaxie secondaire de la cryptococcose est indispensable en raison des risques très élevés de rechute à partir des sites prostatiques ou neurologiques. Elle pourrait reposer sur l'administration quotidienne de 200mg de Triflucan®. En revanche, les modalités d'une prophylaxie primaire restent à définir. Des connaissances supplémentaires sont pour cela nécessaires car la fréquence de la cryptococcose est faible et les facteurs prédictifs mal repérés. Le Triflucan® en monothérapie peut être, dans ce cadre, une voie importante mais le rapport bénéfice/risque pour les patients et l'éventualité de phénomènes de résistance doivent être évalués.

Eric Caumes (hôpital de la Salpêtrière, Paris) a présenté la place des infections à herpès virus au cours de l'infection à VIH. Il a notamment insisté sur le fait que le zona ne possède pas forcément la valeur pronostique péjorative qu'on lui attribuait jusqu'à présent. L'ensemble des données publiées montrent en effet que, quand on croise la survenue du zona et le taux de lymphocytes CD4, cette infection peut survenir chez des patients possédant entre 6 et 753 CD4/mm3.

L'aciclovir (Zovirax®) est le traitement de référence de l'infection herpétique. L'apparition de résistances peut cependant limiter son emploi et notamment sa prescription à long terme. En cas de résistance, le foscarnet peut être une alternative.

### Cinq points-clés

N. Clumeck (hôpital Saint-Pierre, Bruxelles) s'est attaché à donner un panorama d'ensemble sur les concepts de prise en charge de l'infection à VIH et du sida. «*Plutôt qu'une maladie rapidement mortelle, a-t-il ainsi expliqué, l'infection à VIH se présente actuellement comme une maladie chronique nécessitant une surveillance continue et des interventions thérapeutiques et prophylactiques multiples dans le contexte d'une histoire naturelle dont nous découvrons encore, avec le temps, des éclairages nouveaux. Cette complexité grandissante et la nécessité de prendre en compte une prise en charge globale, médico-psycho-sociale, ne sont pas les moindres des défis qui*

## Evolution des formes du sida

La mise au point de thérapeutiques efficaces des infections opportunistes et de traitements prophylactiques permettant de prévenir leur survenue s'est traduite par un accroissement de la durée de vie des personnes atteintes du sida. Elle entraîne également une évolution du sida lui-même et ses signes peuvent devenir différents de ce qu'ils étaient auparavant.

On observe ainsi une augmentation de nombre de personnes touchées par des lymphomes, la survenue de ces tumeurs étant sans doute liée à l'allongement de la vie des malades. Pour la même raison, des manifestations cliniques directement dues à l'action du VIH (des atteintes neurologiques et cardiaques par exemples), qui étaient jusqu'à pré-

sent rares, le sont actuellement moins.

Des formes inhabituelles d'infections pour lesquelles existent des traitements prophylactiques sont également en augmentation. C'est le cas par exemple des pneumocystoses extra-pulmonaires.

Enfin, on observe que l'utilisation de plus en plus répandue de traitements associant plusieurs médicaments se traduit par des manifestations symptomatiques provoquées par ces traitements.

Sous l'effet des thérapeutiques, l'évolution du sida se modifie. Il convient de prendre en compte ce phénomène et d'adapter les moyens de prise en charge.

*se présentent aux cliniciens d'aujourd'hui.*» Pour N. Clumeck, la prise en charge repose en pratique sur cinq points clés : un traitement précoce, la nécessité de prophylaxies primaires et secondaires, un diagnostic précoce, le suivi rigoureux de l'état nutritionnel ainsi que de l'état psychologique. Dans le même esprit pragmatique, les marqueurs prédictifs d'une dégradation du statut immunitaire sont: une baisse des lymphocytes CD4 en dessous de 500/mm3, une augmentation des lymphocytes CD8 au dessus de 1000/mm3, une antigénémie p24 positive, la disparition des anticorps anti-p24, l'augmentation de la  $\beta$ 2microglobuline, l'augmentation de la néoptérine, l'apparition d'une candidose buccale et d'une leucoplasie chevelue de la langue. L'apparition de ces marqueurs impose, pour N. Clumeck, une intervention médicamenteuse impérative.

Concernant les infections opportunistes, l'arsenal thérapeutique dont on dispose permet aujourd'hui de traiter la plupart d'entre elles. A l'exception toutefois des mycobactérioses atypiques et de la cryptosporidiose. N. Clumeck a rapporté les résultats d'une étude, réalisée à l'hôpital Saint-Pierre, sur la survie médiane des patients après un épisode de pneumocystose. Celle-ci n'était que de 12,5 mois avant

1987. Après cette date, elle est passée à 21 mois. Cette augmentation de la survie est cependant associée à des modifications de l'histoire naturelle de l'infection. Il s'agit principalement d'un accroissement du nombre d'affections néoplasiques tardives (lymphomes), de l'émergence de manifestations cliniques dues directement au VIH et qui étaient jusqu'à présent rares (atteintes neurologiques, cardiaques), d'une augmentation des expressions atypiques d'infections partiellement contrôlées par des traitements prophylactiques (pneumocystose extrapulmonaire par exemple) et, enfin, de l'apparition de manifestations cliniques provoquées par l'usage de plus en plus répandu de polychimiothérapies dont le but est de traiter à la fois l'immunodéficience et ses conséquences.

A ce sujet, Dominique Dormont (Centre de Recherche du Service de Santé des Armées, Paris) s'est élevé contre la notion du médicament antisida. Il est clair que l'avenir thérapeutique de l'infection par le VIH et du sida associera plusieurs molécules antivirales et immunomodulatrices. Celles-ci seront administrées de façon concomitante ou séquentielle en fonction du stade clinique et biologique du patient, et seront associées à un ou plusieurs traitements prophylactiques des infections opportunistes. **J.-F.M.**

Quelques initiatives du 1er décembre 1990,

Paris

**Aides Paris-Ile-de-France**

- *Vendredi 30 nov. 1990, 11 h.*: présentation à la presse des nouveaux programmes de l'association.  
 - *Samedi 1er déc. 1990, de 14 à 23h.*: information autour de deux bus itinérants (Barbès, Beaubourg, Châtelet, Les Halles, place de Clichy, Opéra, Pigalle, Saint-Germain-des-Prés, Saint-Denis),  
 - *A partir du 1er déc.*, exposition de 150 affiches internationales sur le *safer-sex* dans 10 établissements gays parisiens (Bar Hôtel Central, La Champmeslé, l'Eglantine, La Luna, Le Manhattan, One Way, Les Planches de Doudeauville, Le Quetzal, Subway Café et Le Swing): remise d'un questionnaire sur le comportement sexuel des gays en 1990, concours gratuit et information. Cette exposition se poursuivra les *mercredis 5, 12 et 19 décembre (18 à 20h.)* et le *jeudi 27 décembre (18 à 20h.)*,  
 - *Samedi 1er déc. 1990*: participation au projet Red Hot and Blue (radio, télévision),  
 - *Samedi 1er déc. 1990*: présence en Seine-et-Marne (Melun, hôpital de Meaux), en Essonne (centre culturel d'Athis-Mons), en Seine-Saint-Denis (hôpital Delafontaine à Saint-Denis), en Val-de-Marne (centres de planning maternel de Vitry et Ivry/Seine, Saint-Maur, Maisons-Alfort et centre commercial Créteil-Soleil).  
 (Aides Paris-Ile-de-France: (1) 47.70.03.00).

**CRIPS**

*Samedi 1er déc. 1990*: accueil du public toute la journée, diffusion du catalogue recensant les actions organisées en Ile-de-France à l'occasion de cette journée, participation aux émissions de *Fréquence-Gaie*. (Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida: 3-5 rue de Ridder, Paris 14ème. Tél.: (1) 40.44.40.50, Benoît Félix).

**Collectif informel de femmes**

*Samedi 1er déc. 1990*: distribution de tracts informatifs, discussions informelles et vidéo-trottoir. Les Halles (devant la Redoute), Paris 1er.  
 (Collectif informel de femmes: (1) 47.00.84.72, Myriam Mercy).

**«Dessine-moi un mouton»**

*Vendredi 30 nov. 1990 au soir*: remise du prix Espoir au cours d'un dîner-gala destiné à présenter l'association. Pré-Catelan, bois de Boulogne, Paris 16ème. («Dessine-moi un mouton»: (1) 46.03.52.35, Francine Hardy).

**Médecins du Monde**

*Samedi 1er déc. 1990*: groupes de parole pour femmes séropositives et malades du sida (10 à 16h., écoute téléphonique avec la présence de médecins, psychologues et juristes. (MDM, 1 rue du Jura, Paris 13ème. Tél. (1) 43.36.43.24, Dr. Régnier-Aeberhard).

**Le Patchwork des Noms**

*Samedi 1er déc. 1990*: présentation du Patchwork

au ministère de l'Agriculture, au forum Saint Eustache, dans le bus itinérant de Aides et au centre culturel d'Athis-Mons.  
 (Patchwork des Noms: (1) 42.06.77.69, Jacques Hébert).

**FIRST**

*Samedi 1er déc. 1990*: journée portes ouvertes du centre, débat théâtralisé, présentation du bus des femmes, projection du film «Les cités européennes face à la drogue».  
 (Fondation Interventions Recherches sur le Sida et les Toxicomanies et le centre Pierre Nicole: Tél. (1) 43.25.82.52, Joëlle Carlin. Centre Pierre Nicole, 2 rue Pierre Nicole, Paris 5ème).

**Direction de l'Action Sanitaire et Sociale de la ville de Paris**

*Samedi 1er déc. 1990*: information et mobilisation des professionnels dans les trois centres municipaux de dépistage anonyme et gratuit.  
 (3 rue de Ridder (14ème), 218 rue Belleville (20ème) et 15 rue de Maligny (12ème).

**Service de médecine préventive de l'université Paris III-Censier**

*Vendredi 30 nov. au samedi 1er déc. 1990*: exposition et théâtre d'intervention avec la troupe Théâtre and Co. (Hall de Censier, 3 rue de Sauteuil, Paris 5ème).

**Service de médecine préventive de l'université Paris IX-Dauphine**

*Vendredi 30 nov. au samedi 1er déc. 1990*: représentations Théâtre and Co. avec information, distribution de préservatifs, affiches et vidéos.  
 (Hall de Dauphine, place du Maréchal de Tassigny, Paris 16ème).

**Orchestre national d'Ile de France**

*Samedi 1er déc. 1990*: concert sous la direction de Christian Badca, avec Boris Belkin au violon. Œuvres de Brahms, Strauss, Liszt.  
 (Salle Pleyel, 45 rue de la Boétie, Paris 8ème. Tél. (1) 45.63.95.76).

**Musée des Arts décoratifs et AFLS**

*Vendredi 30 nov. au 28 janvier 1991*: exposition des dessins et sculptures de Niki de Saint Phalle autour du livre «Le sida, tu ne l'attraperas pas...» au musée des Arts décoratifs, 10 rue de Rivoli, Paris 1er. (Musée: Tél. (1) 42.61.36.08, Véronique Janneau. AFLS: Tél. (1) 47.65.74.50, Ariane Revol-Briard).

**AFLS**

Edition de deux brochures, un petit livre intitulé «Prévention du sida: questions de femmes» en vente dans les kiosques en France (10 F.) et une brochure sur les droits sociaux des femmes face au VIH. Ces deux plaquettes sont disponibles à partir du 1er décembre 1990. (Agence Française de Lutte contre le Sida: (1) 47.65.74.10).

Laurent Siefert  
42. 74. 71. 61

## Journée mondiale du sida, en Ile-de-France.

### La Ligue des Droits de l'Homme

*Samedi 1er déc. 1990, de 9h. à 18h.*: colloque sur le thème «Droits de l'homme et traitements sans consentement» à l'Assemblée Nationale (salle Colbert, 126 rue de l'Université, Paris 7ème, sur inscription). Présentation et clôture de la journée, organisée avec l'intergroupe des parlementaires membres de la Ligue, par Yves Jouffa, président de la Ligue et Monique Hérold, de la commission Santé et Bioéthique. Exposés: «Libertés individuelles: comment fixer les limites, les fondements juridiques des traitements sans consentement, le législateur face aux traitements sans consentement, la médecine et les privations de la liberté du malade - successivement vues par un médecin des prisons, un pédiatre, anesthésiste - réanimateur et un psychiatre, fin de vie et acharnement thérapeutique abusif, éthique et consentement». (La Ligue des Droits de l'Homme: (1) 47.07.56.35, Bernard Wallon).

### Unesco

*Vendredi 23 nov. au samedi 1er déc. 1990*: exposition d'affiches internationales et projection de vidéos du monde entier. (Unesco, place de Fontenoy, 7ème ét., Paris 7ème. Tél. (1) 45.68.10.00, François Deniaud).

### Fréquence Gaie

*Samedi 1er déc. 1990*: émissions en continu toute la journée, avec invités, témoins et tables-rondes. (Fréquence gaie: 94.4 FM).

### • AACS

*Samedi 1er déc. 1990*: spécial «Etoile Palace», animé par Frédéric Mitterrand, à 22h. sur Antenne 2. (Association des Artistes Contre le Sida: (1) 45.00.53.53, Hervé Saouzanet).

## Région parisienne

### Groupe de travail sur le sida du centre hospitalier de Meaux (77)

*Vendredi 30 et sam. 1er déc. 1990*: exposition scientifique, films, conférence du Pr Jean-Paul Lévy et, pour les adolescents, concours d'affiches sur le sida. (Contact: (1) 64.33.49.35, Dr C. Allard. CHG de Meaux (77), auditorium du Crédit Agricole et centre-ville).

### Centre culturel d'Athis-Mons (91)

*Dimanche 2 déc. 1990*: table d'information des associations, dont Diagonale 91 et HIV 91, à 14h.30 et gala au profit de l'aide aux malades, avec chanteurs et musiciens à 17h. (Centre culturel d'Athis-Mons: (1) 60.48.46.18, François Petit. Rue Samuel Desbordes, salle Ventura et Chauviré, 91200 Athis-Mons).

### Gérard Présence à Domicile (92)

*Jeudi 29 nov. au lundi 2 déc. 1990*: campagnes d'affiches et interventions à l'église de Puteaux et

sur TF1). (Gérard Présence à Domicile: (1) 43.06.03.14, Monique Leautic).

### Association sportive de l'hôpital Louis Mourier (92)

*Dimanche 2 déc. 1990*: exposition sur la place de la mairie de 32 panneaux sur l'infection à VIH et le sida, commentée par l'équipe médicale et soignante de l'hôpital. (Place de la mairie, 92700 Colombes).

### • ADIR (93)

*Vend. 30 nov. 1990*: information, débats, clips et distribution de préservatifs. (Accueil, Dépistage, Information, Relais pour le sida: (1) 42.87.54.60, Dr Lazimi, L.E.P. Liberté, 93230 Romainville).

### Hôpital Delafontaine à Saint-Denis (93)

*Samedi 1er déc. 1990*: stand d'information avec vidéo, concours d'affiches et de poèmes pour les 15-25 ans et table ronde autour des thèmes «Le sexe, pour quoi faire?» et «Le plaisir, à quel prix?». (Hôpital, 2 rue Pierre Delafontaine, Saint-Denis. Tél. (1) 42.35.61.40, Mme Le Fur-Sauveplane).

### • APS (94 et 91)

*Samedi 1er déc. 1990*: participation à des tables rondes dans les centres de planification familiale du Val-de-Marne, dans un centre culturel de l'Essonne (prévention du sida gérée par des femmes) et à Fréquence Gaie (modes de prévention, 9h.).

(Association pour la Prévention du Sida: (1) 42.42.10.10, Anne-Marie Servant).

### Centre de planification de Maisons-Alfort (94)

*Samedi 1er déc. 1990*: projection d'un film et débat, information, documentation et questionnaire-jeux. Dans les locaux de la Protection Maternelle et Infantile de Maisons-Alfort (94).

### CIDAG du centre hospitalier intercommunal de Créteil (94)

*Jeudi 29 nov. au sam. 1er déc. 1990*: exposition, vidéos et entretiens médicaux. (Centre d'Information et de Dépistage Anonyme et Gratuit, hôpital de Créteil (94). Contact: (1) 48.98.77.58, Dr Chousterman).

### • Conseil Général du Val de Marne (94)

*Samedi 1er déc. 1990*: ouverture de 8 centres départementaux de planification et d'éducation familiale (Créteil, Alfortville, Maisons-Alfort, Saint-Maur, Gentilly, Champigny-Marne, Chennevières, Fontenay s/s Bois), information, distribution de préservatifs, tables rondes, bus itinérant, concours affiches, centres commerciaux (Créteil Soleil).

(Source: Extraits de «Recensement des actions en Ile-de-France, 1er décembre 1990», CRIPS.)

Education pour la santé

# Rôle du médecin praticien

**A un moment où par le sida, la santé publique devient l'enjeu décisif de nos sociétés, le médecin praticien se révèle être l'un des principaux moteurs de l'information et de la prévention. La relation médecin/patient est désormais le lieu privilégié d'un échange fondamental où chacun se doit de s'engager dans la perspective d'une véritable éducation pour la santé.**

**L**a position du médecin praticien dans le tissu social, sa proximité avec les individus et les familles font de lui un acteur clé de l'éducation pour la santé. Les médecins praticiens sont de plus en plus nombreux et de plus en plus sollicités par les usagers, en particulier par les femmes dont on sait le rôle prépondérant concernant l'information auprès de leurs enfants et de leurs compagnons.

Mais ce sont les médias qui assurent l'essentiel de l'information sur la santé. Les organismes officiels, qui ont pour mission la prévention, comme le Comité Français d'Education pour la Santé ou l'Agence Française de Lutte contre le Sida, utilisent les médias pour leur communication et dépensent une part importante de leur budget pour le passage de spots, dans le cadre d'espaces publicitaires qui coûtent fort cher, mais touchent un grand nombre de personnes. Les usagers, les consommateurs de santé arrivent donc en contact avec le médecin praticien avec une information préalable. Cela est aujourd'hui particulièrement vrai pour le sida.

Le médecin praticien a de son côté ses propres canaux d'information sur les avancées thérapeutiques. Il doit se tenir au courant de toutes les découvertes scientifiques ou pseudo-scientifiques, à partir du moment où elles

sont médiatisées, pour pouvoir utilement dialoguer avec ses patients. Le public a tendance à considérer que l'information venant du médecin est plus fiable que celle qu'il peut trouver ailleurs. Le médecin dispose des mêmes informations que le public mais, faisant la part du vrai et du faux, il est le seul qui peut les intégrer dans un savoir global. En fonction de sa demande, le public perçoit les conseils des médecins comme une prescription personnelle et adaptée à son cas au même titre qu'un médicament. Le médecin a donc la possibilité de personnaliser l'information dans la relation privilégiée qu'il entretient avec son patient.

Quand nous, médecins, voulons faire une éducation pour la santé à titre individuel, si l'impact est beaucoup plus fort, les effets pervers sont aussi beaucoup plus dangereux. Comme le rappelle Tomkiewicz : *«Ce qu'on dit en tête-à-tête est plus grave que ce que l'on dit en public»*. Emile Lévy souligne dans un remarquable rapport sur l'éducation pour la santé pour le Conseil Economique et Social en 1982 : *«Une des conditions essentielles pour que le médecin remplisse son rôle dans l'éducation pour la santé, est qu'il soit non seulement compétent dans ce domaine, mais convaincu que cette tâche est aussi importante dans les objectifs de sa profession que sa fonction diagnostique ou la prescription d'une thérapeutique»*.

Pour Lévy, les difficultés rencontrées dans l'exercice de ses responsabilités sont de trois ordres. D'ordre éthique: de quel droit le médecin praticien a-t-il à modifier le comportement d'autrui, interrogation encore plus délicate quand on parle du comportement sexuel qui est l'aspect le plus intime de la vie de chacun? D'ordre scientifique: quelle certitude a-t-il que le changement de comportement aura un effet bénéfique sur la santé?

Nous attendons en cela beaucoup des recherches de Jean-Paul Moatti et de William Dab, en sachant qu'il ne s'agit pas seulement de mesurer l'efficacité des messages de prévention, mais de se pencher plus encore sur les modalités d'intégration de ces messages et sur les effets pervers de l'éducation pour la santé, de la même façon que l'industrie pharmaceutique évalue les effets secondaires des médicaments, avant même de tester leur efficacité thérapeutique. D'ordre didactique enfin: quelle formation suivre et poursuivre pour remplir cette fonction d'éducation?

## Explorer les résistances

Lorsque j'étais dermatologue hospitalier à Tarnier-Cochin, et que j'ai commencé à m'investir dans la prévention du sida, tout a commencé difficilement avec mes collègues. Mon nom disparaissait des publications auxquelles j'étais associé. A l'époque, le chef de service m'a soutenu, ce qui

dans notre système hospitalier pyramidal et féodal est largement suffisant pour poursuivre l'action. Mais c'est en dehors de l'hôpital que j'ai trouvé toutes les collaborations pour mener à bien mon projet.

Pour explorer ces résistances des médecins vis-à-vis de l'éducation pour la santé, notamment à l'hôpital, il faut prendre en compte toute la dimension de la médecine moderne, qui fut transformée en moins d'un demi-siècle par la révolution biologique: le médecin est détenteur d'un savoir, d'une technique et d'un véritable pouvoir thérapeutique, dont l'un des plus grands succès est de savoir vaincre les maladies infectieuses, par les antibiotiques ou les vaccinations.

Dans le schéma fondateur de la consultation médicale (signes, diagnostic, traitement), y a-t-il encore une place pour une question sur la médecine qui accompagne, et dont la valeur thérapeutique est difficilement évaluable? Lorsqu'on consulte un médecin généraliste pour une grippe, médecin et patient se convainquent que la médecine soigne la grippe.

Dans le cas où la médecine est impuissante à guérir - le cancer il y a 10 ans, le sida aujourd'hui - le praticien, sollicité de façon identique par le patient, ne peut répondre et limiter sa pratique à une observation clinique. Certes, il identifie et nomme le mal, donnant en cela un repère structurant pour le patient et pour la relation médecin/malade. Mais lorsque le mal s'accompagne d'un spectre de mort, le médecin se retrouve avec une fonction d'accompagnement par rapport au patient et à la maladie, et l'on sait l'importance de ce travail d'accompagnement (1).

L'apparition du sida, maladie mortelle, transmissible, sans issue thérapeutique et touchant un groupe particulier, a généré un rapport à l'information sans précédent. La parole médicale scientifique ou pseudo-scientifique, dans l'échange avec ces malades, a produit tout un imaginaire de la maladie, des premiers traitements aux effets physiques et biologi-

ques: «*J'ai les T4 qui remontent, mais mon antigène est positif, mon médecin est tout surpris, il a jamais vu ça*»... «*Mon pauvre ! moi c'est juste le contraire: je suis descendu à 100 T4, mais mon antigène est toujours négatif*». «*J'ai un ami qui n'a que quatre T4, et il n'a jamais été aussi bien*». «*Moi j'ai arrêté l'AZT, ça me rendait malade...*». L'expression de ce nouvel imaginaire est favorisée par le discours

niveau d'une réponse thérapeutique pharmacologique, soit exercer sa fonction d'aide et d'accompagnement, de dédramatisation et d'éducation sanitaire: donner des conseils d'hygiène et resituer le symptôme en lui trouvant une place dans la vie de l'adolescent. Le bouton n'a pas une valeur neutre; il a une valeur d'échanges avec les copains ou les copines, on peut le tripoter, le faire tripoter, tripoter

### ***Dans le schéma fondateur de la consultation médicale (signes, diagnostic, traitement), y a-t-il encore une place pour une question sur la médecine qui accompagne, et dont la valeur thérapeutique est difficilement évaluable?***

médical et les films dits scientifiques et génère ses propres codes et ses signes. Cet échange, forme de partage du savoir ou du non savoir, n'a pas forcément rendu le patient plus «intelligent» sur la maladie, ou fait progresser la recherche. Par contre, il a permis une intelligence du patient par rapport à son itinéraire dans sa maladie. Jamais les patients ne se sont autant responsabilisés pour la prise en charge, comme en témoigne la création de nombreuses associations de séropositifs, cumulant élan de solidarité et désir de former des groupes de pression.

Mais depuis le congrès de Montréal, on assiste à une reprise en main des schémas thérapeutiques et médicaux d'une médecine qui se voudrait strictement scientifique. Les patients sont enrôlés dans des protocoles thérapeutiques, et leur demande est de moins en moins prise en considération dans le système de prise en charge. Chaque tableau correspond à un protocole qui ne laisse pas beaucoup de place au sujet malade ou à son libre choix.

Dans le cadre de sa consultation, le médecin est régulièrement interpellé par des pratiques qui touchent de près ou de loin à l'éducation pour la santé. C'est l'adolescent avec des boutons d'acné qui vient voir un dermatologue. A partir d'un symptôme, le médecin praticien peut soit rester au

ter celui du copain. Il peut avoir une valeur de rempart ou de barrage par rapport à un potentiel sexuel en cours de maturation. La vie sans boutons pourrait être un désastre! Peut-être la médecine classique ancestrale est-elle un travail d'éducation pour la santé dans la mesure où elle réintroduit les étapes de la vie et du développement. Pour revenir à la psychologie du sida et des maladies sexuellement transmissibles, reprenons le discours du médecin praticien sur les préservatifs. Délibérément, nous ne traiterons pas de la prévention secondaire et tertiaire dans le suivi des séropositifs, aspects également essentiels de la prévention.

### **Entrer dans les détails**

Prenons un cas clinique courant: un patient chez lequel on repère des pratiques à risque, parce qu'il a des partenaires multiples ou au détours d'une maladie sexuellement transmissible. Souvent dans ce cas, il n'y a pas de demande mais une prescription. Dans la majorité des cas, celle-ci se résume en une phrase: «*Mettez des préservatifs*». Parfois, le praticien va plus loin et prescrit une boîte de Durex ou de Manix sur l'ordonnance. Or, l'utilisation du préservatif soulève une multitude de problèmes. D'abord, il faut l'acheter et c'est beaucoup moins facile que ça en a l'air, ce n'est pas facile à mettre, ça craque - plus souvent

dans le cas de la sodomie (4%) que lors des pénétrations vaginales (1%), mais les témoignages abondent. La cause en est souvent une mauvaise technique d'utilisation: de l'air dans le réservoir, un lubrifiant mal adapté ou insuffisant. Il faut savoir se retirer avec le préservatif mais surtout être capable de le proposer à son partenaire. Il est bien difficile d'expliquer tout cela quand on n'en a jamais utilisé. Sans

relations sexuelles avec essai du préservatif puis des spermicides), cette femme a continuellement pris la pilule, et la question d'un enfant reste présent dans le couple. Récemment, je lui demande s'ils utilisent toujours les préservatifs. Quelle n'est pas ma surprise quand elle me répond: «Ah, non! on utilise rien, on a tout arrêté, ça nous prend la tête! On n'en peut plus, je sais qu'on devrait.... Il y a une partie sui-

***Dans le cas de la pilule, nous sommes dans l'économie du risque pour les deux partenaires. Dans le cas du sida, on protège l'un des deux partenaires. On ne sait pas qui se préserve de qui. Il y a un risque de rentrer dans un système plus ou moins paranoïaque.***

parler de cette différence fondamentale avec la pilule, qui permet aux mères de parler de contraception sans parler de l'acte sexuel. Il est difficile, avec le préservatif, de ne pas entrer dans des détails, d'érection, de pénétration, d'éjaculation, de retrait, etc.

Un autre point mérite d'être souligné: c'est tout autre chose d'utiliser un préservatif comme contraceptif que de l'utiliser par rapport au sida. Dans le cas de la pilule, comme dans celui du préservatif-contraceptif, nous sommes dans l'économie du risque pour les deux partenaires: «*Je ne te fais pas d'enfant. Tu ne me fais pas d'enfant. Nous ferons des enfants quand nous en aurons envie*». Dans le cas du sida, on protège l'un des deux partenaires. On ne sait pas qui se préserve de qui. Il y a un risque de rentrer dans un système plus ou moins paranoïaque.

## L'adaptation à chaque cas

Prenons un autre cas, celui d'un couple: elle séropositive, lui, séronégatif. Elle désire avoir un enfant lorsqu'ils apprennent sa séropositivité. La première réaction du couple a été l'impossibilité, pour lui, de poursuivre des relations sexuelles. Tout au long des multiples étapes par lesquelles ce couple est passé (annonce de la séropositivité, abstinence, reprise de

*cidaires chez chacun, vous savez. Chaque réintroduction du préservatif nous rappelle ce virus et on ne peut plus vivre comme ça, c'est surtout lui qui ne veut plus*».

Les médecins praticiens ont ainsi une multitude d'exemples, qui illustrent une multiplicité de situations différentes. Il pose la question difficile pour le médecin praticien de l'adaptation à chaque cas, il interroge sur l'efficacité, ou plutôt l'inefficacité des prescriptions systématiques et non adaptées du préservatif.

Un autre aspect du rôle de l'éducation pour la santé autour du sida est certainement d'expliquer au client quelles précautions prendre pour stériliser ses instruments, pour expliquer l'absence totale de risque par les piqûres, les interventions et les manipulations en ville ou à l'hôpital. A l'hôpital, l'éducation des infirmières, de toute l'équipe soignante est également essentielle, et dans l'ensemble non faite. On préfère souvent se réfugier derrière des prescriptions automatiques de tests aux entrants et la pose de pastilles rouges sur les échantillons de sang provenant de patients dont la séropositivité est connue. Ces mesures souvent discriminatoires et psychologiquement éprouvantes pour les patients concernés donnent peut-être bonne conscience à certains responsables, mais ne sont que de médiocres remparts contre le risque professionnel.

Ce sont en outre des esquives par rapport à un véritable dialogue et une information des soignants. Les réunions d'équipe restent l'exception et sont rarement propices aux échanges qu'on pourrait légitimement attendre.

## Les séances d'information

De plus en plus souvent, des médecins praticiens sont sollicités pour intervenir auprès de public divers, notamment dans les écoles. On va parler du sida entre le tabac, la drogue, les maladies sexuellement transmissibles et l'athérosclérose. Parfois, des médecins à la retraite et pleins de bonne volonté se spécialisent dans ce type d'intervention. Le discours est en général à peu près le même: «*Mes pauvres enfants, vous n'avez pas de chances avec le sida, vous êtes bien obligés de mettre des préservatifs, nous on pouvait s'en passer, mais vous, vous devez en mettre. On sait que c'est dégoûtant et que ça sent pas bon, mais vous n'avez pas le choix*». Le discours est un peu la même chose sur la drogue. A la question «*Peut-on attraper le sida en fumant du haschich?*», j'ai entendu un médecin, avec lequel j'intervenais, répondre: «*Oui, c'est possible, et donc ne prenez jamais de haschich*». Comme je tiquais un peu, le médecin a dû expliquer qu'effectivement le haschich conduisant à l'héroïne et l'héroïne au sida, le haschich pouvait «conduire» au sida...

Bref, l'objectif de telles séances est une prévention pédagogique qui consisterait à tenter de supprimer les risques, l'idéal devenant une sorte de maîtrise totale des risques. Le risque est banni, enfermé, cloîtré. (MST: préservatif ou mieux, abstinence. Tabac: on ne fume plus. La voiture: mieux vaut prendre le train, ou sinon rouler à 60 km à l'heure sur la file de droite, en Volvo, avec le signal sonore qui se déclenche quand la ceinture n'est pas bouclée. Le haschich: interdit, on a vu pourquoi. Quant à l'alcool: je ne vous en parle même pas - et cela au-delà des problèmes de société qui embarrassent certains sénateurs défenseurs de lobbies bien connus).

Mais je crois qu'une telle idéologie hygiéniste peut devenir un gel de la vie elle-même. Une vie sans risque serait un tel cauchemar qu'il faudrait peut-être en inventer.

Robert Castel, sociologue, a raison de dire qu'il ne faut pas tout focaliser sur la situation de risque. Il définit trois stades de risque: un amont, un aval et la situation de risque. On pourrait réfléchir sur des conduites préventives et éducatives à la fois dans leur amont et dans leur aval, sans oublier que toute intervention sur ce qui est considéré comme un risque, et qui vise à l'éliminer, a des effets iatrogènes (provoqués par le médecin et ses thérapeutiques) sur le mode de vie, c'est-à-dire sur la façon de vivre avec les autres, en fonction de son histoire et de ses désirs. Les risques font partie de la vie, il faut les envisager et éventuellement se préparer à l'idée qu'être confronté à un risque rentre dans l'ordre du possible.

Plusieurs idéologies s'opposent à propos du risque et évoluent en fonction du moment, de l'histoire et des géographies. Schématiquement on peut opposer l'idéologie «sécuritaire» qui correspondrait à une évacuation du risque, ce que fait actuellement l'éducation pour la santé relayée par les médecines préventives diverses, une idéologie pantouflarde où le mieux de ce qui peut arriver est qu'il n'arrive rien. A l'opposé le culte du risque, qu'on retrouve à certaines époques chez des chefs militaires et dans certaines bandes de jeunes, à Harlem ou à Saint-Denis, mais aussi chez des chefs d'entreprise. Il est probable - et l'étude INSIGHT commandée par l'Association pour la Prévention du Sida (APS) le montre - que les deux types de référence morale coexistent chez un même individu, et vont intervenir en fonction des situations des rencontres, des aléas de la vie sociale affective et sexuelle.

Dans les séances d'information sur le sida, on s'est aperçu qu'il est souvent difficile de répondre par oui ou non à une question sur les modes de transmission, et l'on a observé que lorsqu'on répond non à 99 %, la personne retient qu'il y a 1 % de risque. La

pensée en terme de probabilités n'est pas entrée dans le sens commun. Il faut travailler dans une dynamique qui va en permanence du clos à l'ouvert. Le clos représente les moments où il faut fermer, et ponctuer du côté de l'incertitude, de l'angoisse, de la peur. L'ouvert représente les moments où il faut laisser l'autre élaborer lui-même son savoir en gérant un taux d'incertitude. Les individus se construisent leur propre parcours. Les données épidémiologiques leur permettant de dessiner une carte de navigation qui indique les bornes et les chemins porteurs d'un sur-risque.

Nous avons aussi pour souci de sensibiliser les individus, les groupes et les institutions aux problèmes humains posés par la séropositivité. Et là encore, le rôle du médecin praticien est essentiel. Le médecin est un témoin, un point charnière, un relai entre la maladie et une recherche de santé, entre la médecine et le monde social. Sa pratique lui fait partager avec ses patients une expérience de la maladie, dont il a le devoir de témoigner dans une épidémie comme le sida, pour ses patients et pour les groupes sociaux concernés. Le rôle des témoignages des séropositifs et de leur en-

d'un avocat blanc de la Géorgie et hétérosexuel.

En d'autres termes, si on admet que la résolution des problèmes de santé passe par des modifications individuelles de comportement, on essaie de changer non pas le tissu social, mais ceux qui en sont les victimes. L'éducation pour la santé doit être un instrument de changement social, et pas seulement un moyen de modifier les comportements. C'est pour cela qu'elle soulève tant de résistances, car elle est par nature source de transformations sociales.

## De nouvelles stratégies

Il faut permettre aux individus et aux communautés de s'exprimer, de parler des problèmes de santé, et plus largement d'environnement. Et cela peut se faire dès lors que des gens se réunissent et s'organisent pour parler de ce qui les touche et les concerne. Alors une véritable éducation pour la santé communautaire peut naître. C'est le but d'opérations telle que celle menée par Médecins du Monde et l'APS: un concours de scénario de film sur le thème «un séropositif dans la

***L'éducation pour la santé doit être un instrument de changement social, et pas seulement un moyen de modifier les comportements. C'est pour cela qu'elle soulève tant de résistances, car elle est par nature source de transformations sociales.***

tourage est aussi important: je voudrais citer les États Généraux du sida, en mars 1990 à Paris, et le film vidéo qui a été produit, document extraordinaire pour initier des discussions de fond sur la séropositivité (2).

Soyons enfin attentifs au fait que l'éducation pour la santé est trop souvent culpabilisante et devient pour le fumeur, le buveur excessif, le séropositif, la voie d'une bonne conscience: on contribue à rendre les gens coupables des problèmes de conditions de vie dont ils sont souvent les victimes. On a en effet davantage de risque de devenir séropositif quand on est noir et chômeur à Harlem, que fils

ville», destiné aux jeunes de 15 à 25 ans, au-delà de la réalisation d'un film, a permis à des jeunes de se réunir, de parler de ce que représentait pour eux la séropositivité dans leurs propres relations, dans une gestion sociale et communautaire du problème. Ce projet, soutenu notamment par l'Agence Française de Lutte contre le Sida et le Centre National du Cinéma, a connu un vif succès, et des jeunes de tous les milieux (des étudiants, des lycéens et de jeunes détenus) ont témoigné de leur réflexion collective, et ont créé ensemble une histoire reflétant leur vision du problème avec les thèmes sous-jacents

d'exclusion et de peur, présents dans les 320 scénarios reçus. Ces initiatives sont un moyen pour les professionnels de l'éducation pour la santé, qu'ils soient médecins praticiens, enseignants ou travailleurs sociaux, d'activer une question sociale présente, et d'inciter à des rencontres qui mènent à des prises de conscience individuelle et collective.

Comme le disait Jean-Pierre Deschamps en 1984, avant que la santé

tel ou tel établissement, qu'il s'agisse d'un lycée, d'une Maison des Jeunes et de la Culture ou de toute autre structure. C'est l'inspiration du projet Sida-Stop II de l'APS et soutenu par l'AFLS qui vise à former des équipes pluridisciplinaires dans des lieux géographiques donnés pour mettre en place des actions de prévention communautaire.

Jusqu'à ce jour, de multiples actions ont été entreprises par des volontai-

les usagers, et beaucoup ont perdu confiance en eu. Une réforme profonde de la médecine préventive institutionnelle s'impose. Si notre société veut véritablement encourager la prévention et l'éducation pour la santé et pas seulement se donner bonne conscience en subventionnant des structures plus ou moins sclérosées ou vitrines de telle ou telle institution, elle doit dégager les crédits nécessaires pour aider techniquement et matériellement les médecins praticiens à s'investir dans l'éducation pour la santé (4).

***L'éducation pour la santé n'a pas forcément à fabriquer des messages, elle doit avant tout être écoutée plus que parole et fondamentalement faire confiance à la population dans ses capacités à identifier, décrire et éventuellement résoudre ses problèmes de santé.***

publique s'intéresse au sida, l'éducation pour la santé n'a pas forcément à fabriquer des messages, elle doit avant tout être écoutée plus que parole et fondamentalement faire confiance à la population dans ses capacités à identifier, décrire et éventuellement résoudre ses problèmes de santé.

## Relancer la prévention

Au début de l'épidémie, on faisait de l'information sur le sida en parlant du sida. Aujourd'hui, on réalise davantage que, pour faire de la prévention, il faut non pas partir du sida mais de ce qui se passe pour les individus et les groupes qui font une demande d'informations ou de formation. Il ne faut pas se laisser enfermer dans le cadre imposé de la conférence : débat d'une heure film compris où les questions d'un public captif vont aboutir au mieux à une augmentation des connaissances, mais certainement pas à un travail de prévention. Il ne faut pas se laisser enfermer par les modalités de fonctionnement de telle ou telle institution.

Nous pensons qu'il faut relancer la prévention en partant de la notion d'équipe, où le médecin praticien a un rôle important à jouer. Ces équipes pluridisciplinaires ne se confondant pas avec les institutions, deviennent capables de négocier différemment les conditions d'actions de prévention avec

res, des médecins praticiens, des enseignants, des lycéens. Mais les meilleures volontés s'épuisent. Nous croyons que des lieux qui seraient des carrefours pour ceux qui font ces expériences, des lieux d'échanges, de conseils méthodologiques, notamment en évaluation s'imposent dans la mesure où ce travail d'évaluation permet aux acteurs sociaux de préciser les objectifs de leur action. Ces centres doivent également offrir des ressources documentaires sur les expériences tentées ici ou ailleurs avec leurs succès, leurs échecs et les productions qu'elles ont engendrées. C'est témoigner à ces acteurs solitaires qu'ils ne sont pas seuls, que les pouvoirs publics s'intéressent à leur action, les encouragent et souhaitent les aider. C'est ce que le Conseil Régional d'Ile-de-France a voulu faire en créant le Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida, avec le soutien technique et financier de la Direction Générale de la Santé, et qui devrait servir de modèle à d'autres régions (3). Enfin, il s'agit que le médecin praticien participe à de telles actions car il faut que la sienne soit non seulement encouragée, mais valorisée et rémunérée.

On ne peut pas laisser la prévention à la seule médecine préventive institutionnelle: elle est en crise. Les médecins de ses services sont déqualifiés, ils ont perdu le contact avec la clinique, avec la maladie, avec

Le médecin praticien a donc un rôle essentiel à jouer dans l'éducation pour la santé, car il possède un savoir sur la maladie et sur la clinique et il est investi en tant que dépositaire de ce savoir. Sa parole a du poids. Il sait trier les informations. Il sait écouter, ou devrait savoir. Il est proche des gens et on lui fait confiance.

Mais cette nouvelle tâche dans laquelle nous voudrions qu'il s'engage davantage nécessite qu'il soit averti des effets pervers de la prévention, qu'il en vienne à prendre en charge une fonction pédagogique à laquelle sa formation ne l'a pas forcément préparé, qu'il se forme aux approches sociales pour quitter l'empirisme de ses implications personnelles, qu'il laisse sa blouse blanche au vestiaire, qu'il accepte non pas de délivrer des messages à ceux qui ne savent pas, mais qu'il partage son savoir avec des personnes qui savent autrement que lui, avec leur histoire et leur expérience. C'est de cette rencontre que peut naître, dans notre pays, une véritable éducation pour la santé.

### Didier Jayle

Directeur du CRIPS (Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida.)

(1) Cf. les travaux d'Elisabeth Kubler-Ross ou dans le travail quotidien des volontaires de l'association AIDES qui accompagnent les malades du sida.

(2) Diffusé par le CRIPS sur demande (100 Francs) au 5 rue de Ridder, Paris 14ème. Tél.: 40.44.40.50.

(3) Voir AFLS-*Informations* n° 2 dans *Le Journal du sida* d'octobre 1990

(4) Cf. rapport Got (1988) et rapport Conseil Economique et Social (1982).

## Les colloques en France et dans le monde

4 décembre, Lyon  
**SIDA ET TRAVAIL**  
**Forum infirmier**  
**prévention et risques**  
**professionnels,**  
*organisé par l'AFLS et les*  
*hospices civils de Lyon*  
*Rens. : Agence Française*  
*de Lutte contre le Sida,*  
*Anne Rousseau-Valentin,*  
*Tél. (1) 47 65 74 20.*

6 décembre, Paris  
**SIDA ET PRISON**  
**Rencontre du CRIPS**  
**sur le thème VIH et**  
**établissements**  
**pénitentiaires,**  
*de 20 à 22h30.*  
*Rens. : Centre Régional*  
*d'Information*  
*et de Prévention du sida,*  
*Benoît Félix, 3-5 rue de*  
*Ridder, 75014 Paris.*  
*Tél. : (1) 40 44 40 50.*

6 et 7 décembre,  
 Strasbourg  
**SANTE PUBLIQUE**  
**Colloque sur la recherche**  
**et les politiques de santé:**  
**l'apport des registres de**  
**morbidité,**  
*organisé par la Direction*  
*Générale de la Santé et*  
*l'INSERM*  
*Rens. : Faculté de médecine,*  
*registre des cancers, Pr P.*  
*Schaffer, 4 rue Kirschleger,*  
*67085 Strasbourg Cedex.*  
*Tél. : 16 (88) 36 85 97.*

7 au 9 décembre,  
 Bombay (Inde)  
**VIH, LE FUTUR**  
**D'UNE EPIDEMIE**  
**Congrès mondial**  
**sur le sida,**  
*organisé par l'Organisation*  
*Indienne pour la Santé*  
*Rens. : Organising*  
*Committee, World congress*  
*on AIDS: 1/F Tulsi Bhuvan*  
*Block 1, 23 Bhuladhai Desai*  
*Road, Bombay-400 026, Inde.*  
*Tél.: 19 (91-22) 851 90 20.*  
*Fax: 19 (022) 851 90 20.*

7 et 8 décembre, Angers  
**FORMATION CONTINUE**  
**2ème forum des**  
**professions de santé**  
**des pays de Loire, avec une**  
**conférence sur le sida**  
*Rens. : Forum régional,*  
*2 bis rue de l'Eglise,*  
*49000 Sainte-Gemmes-*  
*sur-Loire.*  
*Tél. : (1) 41 66 25 50.*  
*Fax. : (1) 41 79 07 80.*

11 décembre,  
 Liège (Belgique)  
**FEMMES et SIDA**  
**Symposium sur la femme**

**et l'enfant séropositifs, la**  
**presse féminine et le sida**  
**et les MST**  
*organisé par la Croix-Rouge*  
*de Belgique et la Commu-*  
*nauté francophone,*  
*Rens. : Centre de référence*  
*sida, Bd de la Constitution,*  
*95, B-4020 Liège. Belgique.*  
*Tél. : 19 (32) 41 43 41 75.*

13 au 15 décembre,  
 Gênes (Italie)  
**SIDA**  
**ET REPRODUCTION**  
**Symposium international,**  
*organisé par le Département*  
*de gynécologie et d'obstétrique*  
*de l'université de Gênes*  
*Rens. : Secrétariat du*  
*symposium, Adverstising*  
*Media srl, Via G. Byron,*  
*11/5 - 16145 Genova, Italie.*  
*Tél.: 19 (39) 10 301 685.*

24 au 26 janvier 1991, Lyon  
**MEDICAMENT**  
**8èmes journées**  
**d'éthique médicale**  
*de l'Ecole Normale*  
*Supérieure de Lyon sur*  
*«le métabolisme social*  
*du médicament, des respon-*  
*sabilités partagées»*  
*Rens. : Ixia Congrès, 26 rue*  
*Louis Blanc., 69006 Lyon.*  
*Tél. : 16 (78) 24 11 97.*

26 janvier 1991,  
 Aix-en-Provence  
**FAMILLE ET SIDA**  
**Colloque organisé par la**  
**faculté de Droit et de**  
**Sciences politiques**  
**d'Aix-Marseille et le**  
**service d'hémo-**  
**oncologie de**  
**l'hôpital d'Aix.**  
*Rens. : Faculté de droit,*  
*Madame Derobert,*  
*3 av. Robert Schuman,*  
*13628 Aix-en-Provence.*  
*Tél. : 16 (42) 59 08 12.*

31 janvier au 2 février 1991,  
 Paris  
**TOXICOMANIE**  
**1ères rencontres**  
**européennes Est-Ouest**  
**sur la toxicomanie,**  
*organisées par FIRST et*  
*l'Association Nationale des*  
*Intervenants en Toxicomanie*  
*Rens. : Fondation Interven-*  
*tions Recherches sur le Sida*  
*et les Toxicomanies,*  
*Joëlle Carlin, 27 rue Pierre*  
*Nicole, 75005 Paris.*  
*Tél. (1) 43 25 82 52.*

3 au 7 février,  
 Manille (Philippines)  
**CONFERENCE**  
**INTERNATIONALE**  
**Conférence internationale**

**sur le sida,**  
*organisée par l'Organisation*  
*Mondiale de la Santé*  
*Rens. : The organizing*  
*committee of the third*  
*international symposium on*  
*Aids, P.O. Box 71120, 3000*  
*PC Rotterdam. Hollande.*  
*Fax : (632) 521 10 36.*

12 et 13 février 1991, Paris  
**COMMUNICATION**  
**MEDICALE**  
**7ème salon des profession-**  
**nels de la communication**  
**médicale**  
*Rens. : ORGAMEDIA,*  
*47 rue de Turbigo,*  
*75003 Paris.*  
*Tél. : (1) 42 74 49 24.*

9 et 10 mars 1991, Paris  
**HOMOSOCIALITE**  
**3ème salon de**  
**l'homosocialité,**  
**organisé par Gai Pied**  
**Hebdo**  
*Rens. : GPH, Michel Gille,*  
*45 rue Sedaine,*  
*75557 Paris Cedex 11.*  
*Tél; : (1) 43 57 52 05.*

14 au 16 mars 1991,  
 Marseille  
**MEDECINE REGIONALE**  
**3èmes journées**  
**de médecine de Marseille.**  
*Conférence sur le sida*  
*le 15 mars.*  
*Rens. : SAFIM,*  
*Béatrice Mauduit,*  
*Parc Chanot, B.P.2,*  
*13266 Marseille Cedex 08.*  
*Tél. : 16 (91) 76 16 00.*  
*Fax : 16 (91) 22 16 45.*

20 au 23 mars 1991, Paris  
**PROFESSION**  
**INFIRMIER**  
**4ème salon infirmier**  
**européen**  
*Rens. : Initiatives Santé,*  
*Malika Ferhat, 6 av. André-*  
*Morizet, 92100 Boulogne.*  
*Tél. : (1) 49 09 07 07.*  
*Fax : (1) 49 09 17 65.*

9 au 12 avril 1991, Paris  
**SANTE ET SOCIETES**  
**3ème congrès sur les**  
**médecines traditionnelles**  
*Rens. : CIMT/IOS Congrès,*  
*130 rue de Clignancourt,*  
*75018 Paris.*

10-11 avril 1991, Abidjan  
 16 au 18 avril 1991, Dakar  
**AFRIQUE**  
**Rencontres africaines**  
**de pédiatrie,**  
*avec un colloque sur le sida*  
*de la mère et de l'enfant,*  
*le 10 avril.*  
*Rens. : Nicole Laurens, 360*  
*rue Lecourbe, 75015 Paris.*

*Tél. : (1) 40 60 96 25.*  
 12 et 3 avril 1991, Paris  
**SIDA ET**  
**HOMOSEXUALITES**  
**Colloque international**  
**«Sida et Homosexualités»,**  
*organisé par le GREH*  
*CEACQ, le Groupe de*  
*Sociologie politique et morale*  
*et la Fondation Mémoire*  
*des Sexualités,*  
*avec le soutien de l'AFLS.*  
*Rens. : Michaël Pollack,*  
*GSPM-MSH, 54 Bd Raspail,*  
*75270 Paris Cedex 06.*

22 au 25 mai 1991,  
 Québec (Canada)  
**SANTE PUBLIQUE**  
**19ème congrès du North**  
**American Primary Care**  
**Research Group**  
*Rens. : Bureau d'éducation*  
*médicale continue, faculté de*  
*médecine (bureau 1236),*  
*université Laval,*  
*Québec, G1K7P4.*  
*Tél. : 19 (1) 418 656-5958.*

16 au 21 juin 1991,  
 Florence (Italie)  
**CONFERENCE**  
**INTERNATIONALE**  
**7ème Conférence**  
**internationale sur le sida**  
*Rens. : Secrétariat général,*  
*Christina d'Addazio,*  
*Laboratoire de Virologie,*  
*Institut Supérieur de la*  
*Santé, Viale Regina,*  
*299-00161 Rome.*  
*Italie.*  
*Tél. : 19 (396) 4457888.*  
*Fax : 19 (396) 4453369.*

23 au 28 juin 1991,  
 Berlin (Allemagne)  
**CHIMIOThERAPIE**  
**17ème Congrès internatio-**  
**nal sur la chimiothérapie**  
**et 3ème Conférence**  
**biennale sur la**  
**chimiothérapie des**  
**maladies infectieuses et**  
**malignes**  
*Rens. : Secretariat, 17th ICC,*  
*c/o Congress Organisation,*  
*Futuramed Verlag GMBH,*  
*P.O. Box 70 06 40,*  
*D-8000 Munich 70,*  
*Allemagne.*

27 au 30 juin 1991, Paris  
**REPRODUCTION**  
**7ème congrès annuel**  
**de la Société européenne**  
**de reproduction humaine**  
**et d'embryologie**  
*Rens. : Convergences-*  
*ESHRE, 91-120 av.*  
*Gambetta,*  
*75020 Paris.*  
*Tél.: (1) 40 31 06 06.*  
*Fax: (1) 40 30 01 65.*

## Edition, journaux et initiatives

## La vie aux troussees

A quatorze ans, Agnès L'Herbier s'enfuit de chez elle, abandonnant son père alcoolique avec qui elle vivait seule. Elle a quinze ans lorsqu'un homme lui propose de travailler à Amsterdam dans un «salon de massage». A seize ans, elle est enceinte. Son fils naîtra prématurément et lui sera en quelque sorte «confisqué» par la mère du père putatif de son enfant. «Accrochée» malgré elle à l'héroïne, elle retrouve la prostitution par le jeu d'une double dépendance: prisonnière de la drogue, et de son proxénète qui la lui fournit. Enfin, Agnès intègre l'association Le Patriarche, qui prône la «rédemption par le travail» pour les toxicomanes. Mais elle s'enfuit de cette institution qu'elle compare à «un camp de concentration», se livrant ici à un violent réquisitoire contre les méthodes de cette institution et le «culte de la personnalité» voué à son fondateur et directeur, Lucien Engelmayer. Pourtant, malade et apprenant qu'elle est séropositive, elle retourne au Patriarche où elle participe à la création d'un journal, *Antitox*, puis de *Positif*, «le magazine des séropositifs», et milite au sein de l'association Addeposs (Association des droits et devoirs des séropositifs et porteurs du virus du sida) créée par Lucien Engelmayer. L'intérêt de ce récit réside surtout dans le témoignage qu'il apporte sur Le Patriarche, contribuant ainsi à nourrir le débat que suscitent les méthodes pour le moins particulières initiées par cette association et son fondateur «charismatique». Mais, les malades de style, le ton un peu provocateur, parfois violent, où rôde un humour tonique, sont-ils vraiment le fait de l'auteur ou de la personne qui «raconte»? L'éditeur n'a-t-il pas été

tenté de soigner le propos, de mieux doser la part de naïveté ou de candeur, comme le vent de révolte qu'il contient? En outre, la compassion de bon aloi qui enrobe ce type de publications impose-t-elle vraiment que la «quatrième de couverture» évoque «le regard qu'une jeune femme, au bout de sa vie, porte sur son existence», laissant entendre cyniquement que l'auteur, si elle n'est pas déjà décédée, est du moins condamnée à coup sûr et à court terme. **Ph.E.** (*Agnès L'Herbier: La vie aux troussees, racontée par Françoise Huart, Témoignage, Editions Calmann-Lévy, 222 p. 85 F.*)

## Tout va bien

L'association Positifs vient de lancer un modeste journal mensuel, celui «des séropositifs en colère»: *Tout va bien*. L'éditorial du numéro 1 de novembre, sous la plume de Jean-René Grisoni, dénonce le triple échec médical, politique et social engendré par la «lente prise de conscience et la tiède mobilisation» dans la lutte contre le sida. C'est un appel à la révolte et au rassemblement des séropositifs et des malades, «acteurs principaux du sida», en adoptant la pression sur les pouvoirs publics comme moyen d'action, avec pour objectif d'explorer en les expérimentant par nous-mêmes de nouvelles molécules ou de nouvelles thérapies, exiger, si nécessaire contre l'avis des structures sanitaires, des délais raccourcis de mise sur le marché de nouveaux médicaments et des protocoles d'expérimentations plus nombreux; et exiger du corps médical la transparence des informations». C'est aussi un appel à la création d'une «grande et nouvelle famille d'affections, d'épreuves et d'intérêts communs» et à «l'émergence d'une nouvelle mentalité et la naissance d'un homme nouveau (...)

impatient de prendre son destin en mains et de décider, souverainement, de sa vie comme de sa mort.»

La rubrique «Globules» est destinée à fournir des informations médicales sous couverture du pseudonyme du Dr Avicenne, informations vérifiées par le comité de lecture du journal. Ce mois-ci, un article sur les marqueurs d'évolution de l'infection par le VIH. Sous la rubrique «Déficience acquise» (...), une interview de Stéphane Manton, président de l'AJCS, ex-trésorier du Comité France Sida et conseiller de la Ville de Paris sur le sida.

Si l'on comprend bien la «colère» de certains séropositifs, l'on sait que celle-ci n'est pas toujours propice à la réflexion. Pour ce qui est de la rubrique médicale, par exemple, on aimerait, qu'elle contienne moins d'approximations. Ce projet de presse associative venant de séropositifs et de malades nous semble néanmoins précieux dans le contexte français, à partir du malade témoin de sa vie. **P.-M.R.** (*Tout va bien, Association Positifs, BP 63604, 75161 Paris Cedex 04.*)

## Une action d'accompagnement des enfants

L'association Solidarité-Enfants-Sida, créée le 1er août 1990, a pour objectifs d'organiser les réponses nécessaires aux besoins ressentis par les enfants séropositifs ou malades et leurs parents, ainsi que pour tous les enfants, séropositifs ou séronégatifs, dont l'un des parents est séropositif. Des besoins de soutien psychologique ou affectif rencontrés dans tout l'éventail des situations vécues, que ce soit à l'hôpital, en institution pour les enfants orphelins ou abandonnés, dans la vie quotidienne aussi, afin de pallier les situations de rupture. Il s'agit également de répondre au besoin relationnel et

social, grâce à la rencontre de professionnels ou de personnes vivant la même expérience, ainsi qu'aux besoins matériels (logement, garde d'enfant, emploi). Pour ce faire, Solidarité-Enfants-Sida va créer un lieu d'accueil et de rencontres organisé autour de six activités principales: un espace enfant, un lieu de parole et de soutien psychologique, un centre d'information et de documentation, des ateliers de solidarité, un lieu de remobilisation et de recherche face à la maladie (relaxation, etc.), enfin un point de rencontre, de détente et de confort. Autres prestations et projets de cette association: les services assumés par des volontaires bénévoles chargés d'assurer des permanences hospitalières hebdomadaires d'écoute et d'information, des visites régulières d'enfants hospitalisés ou en institution, prise en charge d'enfants au domicile des parents, le parrainage ou l'adoption en collaboration avec les services compétents. Cette association est présidée par Myriam Mercy. (*Solidarité-Enfants-Sida (association de solidarité et de soutien aux enfants et aux parents séropositifs ou ayant le sida): 16 avenue Jean Aicard, 75011 Paris. Tél.: (1) 47.00.84.72.*)

## Précision

Madame Héritier Augé, présidente du Comité National du Sida, nous rappelle que les démarches de la CNIL (Commission Nationale Informatique et Libertés) ayant abouti à la suppression du fichier qui évoquait l'état de santé de certains assurés sociaux (cf *SIDA 90* septembre 1990) sont une initiative du Comité National du Sida. *SIDA 90* avait en effet consacré plusieurs pages du travail du CNS sur les assurances. (*SIDA 90* mai 1990).

## Une campagne américaine

# Sida et communication

Mis au point par le U.S. Department of Health and Human Services, le Public Health Service, les Centers for Disease Control et le National Aids Information and Education Program, le programme intitulé *America Responds to Aids* est destiné à «*informer et éduquer*» la population des Etats-Unis sur le sida.

Outre des annonces à la télévision et à la radio, et la publication d'imprimés, ce programme comprend un service téléphonique gratuit, accessible 24 heures sur 24, afin de répondre aux demandes d'information et aux questions de toute nature concernant le sida et l'infection à VIH. Un numéro d'appel est destiné aux hispanophones et un autre aux malentendants.

En association avec la Croix Rouge Américaine, les responsables de ce programme ont conçu, en février 1990, une vaste campagne d'éducation et de prévention par le biais d'affiches, de brochures et de dépliants, dont certains sont disponibles en plusieurs versions: en espagnol essentiellement, mais aussi en portugais, chinois, vietnamien, cambodgien et créole. Ces imprimés sont gratuits, et destinés aux écoles, aux centres de soins, aux associations, etc.

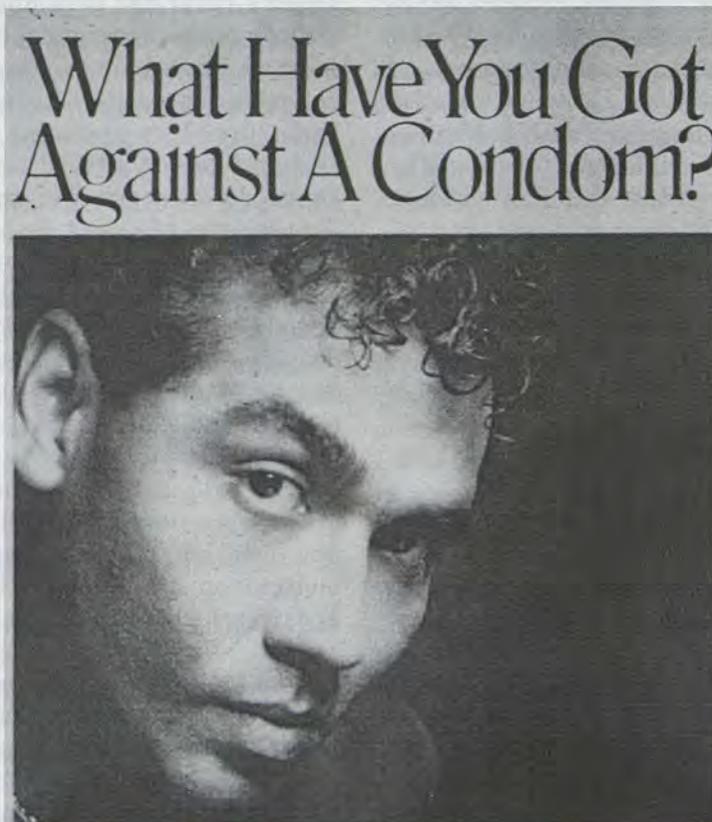
Les affiches, composées chacune d'une photographie en noir et blanc, avec une «accroche» en grands caractères (voir nos illustrations), une légende et le numéro de téléphone où obtenir des informations, se déclinent en différentes séries conçues en fonction de chaque couche de la population: jeunes, parents, femmes, célibataires, etc. Dans chaque série, des annonces spécifiques sont destinées aux populations noire et hispano-américaine. Une série de six affiches, représentant respectivement un couple de Noirs, deux silhouettes floues, comme entrevues sous l'effet d'une drogue, un jeune garçon noir, une jeune fille d'origine hispano-américaine et l'image de deux bras enlacés, souligne le lien entre l'usage de drogues et le sida. Ou, pour les trois dernières, rappelle aux femmes le danger que représente un partenaire sexuel toxicomane, les incitant à s'éloigner de

celui-ci s'il refuse d'utiliser un préservatif.

Les annonces destinées spécifiquement aux femmes présentent une jeune fille dont on ne voit pas le visage mais seulement les jambes croisées, pour signifier que l'abstinence sexuelle, comme le fait de ne pas se droguer, demeure la meilleure façon de se protéger du sida; une femme - une mère - hispano-américaine soulignant la nécessité d'évoquer, en famille, les problèmes liés à la drogue et au sida; une jeune femme noire dont le *boy friend* est toxicomane, annonçant froidement «*I did't know I had aids... not until my baby was born with it*» («Je ne savais pas que j'avais le sida... jusqu'à ce que mon enfant naisse

avec»); et une femme blanche *middle-aged* et plutôt *middle-class*, invitée, sans qu'il soit ici question de drogue, à prendre davantage en considération le problème du sida en en parlant autour d'elle. Les affiches concernant les parents et les adolescents montrent respectivement un groupe d'enfants, toutes origines confondues, une jeune femme noire et ses deux enfants, et le visage perplexe d'un père confronté aux préoccupations de sa fille; insistant sur l'importance, pour les parents, de dialoguer avec leurs enfants à propos de la sexualité, de la drogue et du sida. Un jeune garçon noir, et un jeune Hispano-Américain mettent l'accent sur le lien entre les maladies sexuellement transmissibles et le sida. Enfin,

une affiche représentant un très jeune garçon, blanc, et l'image de son permis de conduire fraîchement acquis par un *teenager*, suggèrent assez brutalement la réalité, le caractère tangible du sida. La série importante d'affiches incitant à utiliser des préservatifs s'articule, selon les concepteurs essentiellement autour de deux «accroches». «*What have you got against a condom?*» («T'as



Qu'est-ce que t'as contre la capote ?



Le sida est aussi un problème pour les Hispano-Américains



Et vos enfants, que savent-ils du sida ?



Qu'est-ce que vous faites, quand votre meilleur ami a le sida ?

quelque chose contre la capote ?») décliné pour chaque type de population, montre juste les visages de jeunes hommes et de jeunes femmes blancs, noirs et Hispano-Américains; pour ces derniers, les annonces étant également disponibles en espagnol. L'autre annonce, «*If he doesn't have a condom, you just have to take a deep breath and tell him to go get one*» («S'il n'a pas de préservatif, respirez un grand coup et dites-lui d'aller en chercher un»), présente également une jeune femme blanche, une Noire et une Hispano-Américaine. La photographie d'un homme en train d'enfiler tranquillement une chaussette complète cette série, ainsi qu'une annonce, sans image - «*Stop worrying about how you won't get aids. And worry about how you can*» - invitant à se préoccuper surtout des risques connus, réels, plutôt que de chercher à se rassurer, et mentionnant assez rudement qu'il suffit d'être né d'une mère infectée pour être contaminé («*You can get aids by being born to an infected mother*»).

## Responsabilité sexuelle

Les affiches visant la population adulte sexuellement active ou plus exactement, «vagabonde», insistent là encore, à travers les portraits d'un jeune homme et d'une jeune femme, blancs, sur la nécessité de parler librement du sida avec ses éventuels partenaires sexuels. Cette série d'annonces aborde en outre la notion de «responsabilité sexuelle», avec l'image d'une jeune mère célibataire et ses deux fils («*A message to the third man in my life*»). Tandis qu'un athlétique jeune homme noir rappelle que le virus du sida ne fait pas de distinction et peut frapper n'importe qui, quel qu'il soit («*No matter what shape you're in, anyone can get the aids virus*»). Trois annonces s'adressent aux couples mariés, avec les portraits d'un couple de Noirs, d'un Hispano-Américain avec sa femme et ses deux enfants, et une photographie savamment suggestive («*I love sex*»), s'attachant à présenter la fidélité comme la meilleure protection contre le sida. Enfin, le visage aux traits tirés

d'une jeune femme noire («*What do you do when your best friend has aids?*») et un groupe d'amis, deux hommes et une femme, souriants («*How would you deal with it if one of you got aids?*»), évoquent l'importance de l'entourage - amis ou amants - pour une personne malade.

Cette imposante campagne est signée *America Responds to Aids*, et expose bien quel type de réponses les Américains entendent opposer à l'épidémie de sida. Si la prévention, l'incitation à se prémunir demeurent bel et bien l'axe essentiel du discours, l'accent est mis également sur l'urgence du dialogue qui revient comme un *leitmotiv*: l'impérieuse nécessité de parler, d'«en» parler, avec ses partenaires, ses amis ou en famille. Non pas pour être davantage effrayé par la maladie, mais plutôt effrayé par ses propres réactions, sa propre inconscience comme celle d'autrui. Les notions de responsabilité morale, de respect de soi-même et des autres - partenaires, enfants - sont ainsi très présentes dans ces messages.

Sans chercher à susciter la panique, les auteurs de cette campagne optent délibérément pour le pragmatisme, avec un parti pris de réalisme qui consiste à assener froidement une vérité statistique et incontestable. Ainsi, les annonces mettant en garde contre l'usage de drogues font-elles apparaître en majorité des Noirs et des Hispano-Américains, laissant supposer que ces populations sont les principales victimes de la drogue ou qu'elles sont les plus exposées au risque de sida (ce qu'atteste la spectaculaire remontée des maladies sexuellement transmissibles dans ces communautés, la plus forte depuis un tiers de siècle). La drogue et les personnes qui s'y adonnent sont ici appréhendées comme une entité: l'usage de drogue comme les rapports sexuels non protégés avec un toxicomane sont les vecteurs d'un même danger. Ainsi les toxicomanes par voie intra-veineuse sont désignés d'emblée comme des porteurs potentiels du virus du sida, dont il est préconisé de se tenir éloigné, à moins de parvenir à les convaincre de renoncer à la drogue. Adressé surtout aux femmes, le message est clair: préservez-vous, plutôt que de préserver



*Vous avez beaucoup entendu parler du sida, ces derniers temps ?*



*Le sida ça fait peur, mais un bouton, ça existe. Pas vrai ?*



*Si tu chopais maintenant le virus du sida, toi et ton permis de conduire pourriez expirer en même temps.*

une relation qui pourrait vous tuer. Ainsi, l'usage de la notion de «groupe à risque» se trouve ici implicitement légitimé par la désignation explicite de ses «pratiques à risque».

Curieusement, aucune annonce n'est destinée spécifiquement aux homosexuels. Peut-être cela a-t-il été jugé inutile du fait de l'avance prise par cette population, confrontée plus tôt à l'épidémie, en matière de prévention. Encore faudrait-il être sûr que cette «maturité» tant louée correspond bien, en effet, à la réalité. La distinction hommes/femmes prédomine, suggérant ici ou là l'homosexualité en permettant à chacun de se reconnaître, d'identifier son propre désir. Après tout, le jeune homme au regard inquisiteur qui demande: «*What have you got against a condom?*» peut être vu comme interpellant indifféremment une femme ou un homme, comme autant d'éventuels partenaires sexuels. En revanche, l'autre message, «*If he doesn't have a condom, etc.*», est partout prononcé par une jeune fille mais jamais par un homme... Astuces et limites d'une campagne d'Etat.

## Un ton volontiers impérieux

Un décalage, ou contraste, est souvent manifeste entre l'image, généralement chargée d'émotion, de vie, de sensualité, et le propos volontiers cynique, voire violent, qui l'accompagne et renvoie au danger, à la mort. Et la jeune fille aux jambes croisées, que l'on voudrait inciter à se détendre, est au contraire encouragée à s'abstenir de toutes relations sexuelles, à se replier ainsi sur elle-même. Notons que ce sage conseil n'est nulle part prodigué aux hommes... Ou encore, on pourrait croire au premier coup d'oeil que c'est la femme qui s'exclame «*I love sex*», son plaisir étant suggéré par la main de l'homme posée sur sa hanche. Mais c'est Monsieur qui parle, et sa main tout à coup évoque moins une caresse qu'un geste de possession, d'appropriation de «(sa) femme».

Le ton général de la campagne se fait volontiers impérieux,

voire moralisateur, mettant l'accent sur la notion de faute, insinuant l'ordre du Devoir. «*She is making a big mistake*» («Elle commet une grave erreur») nous dit une annonce, à propos d'une jeune fille qui a pour amant un toxicomane («*On the wrong track*»). Où l'on retrouve les valeurs de l'Amérique profonde, celle des bons citoyens et des grands sentiments. Par exemple, dans les annonces conçues à destination des couples mariés, vantant les mérites de la fidélité, présentée comme le rempart absolu contre le VIH. Les messages vont droit au but («*Aids is deadly*»), n'ont pas recours, comme dans nos contrées, à des clin d'œil allusifs ou une périphrase, pour ne pas dire les choses tout en les disant. Ici, les individus sont clairement désignés, à travers leur appartenance sociale et/ou leur origine ethnique.

Le titre d'une brochure surprend néanmoins par son cynisme, faisant presque figure de provocatio: «*Three words every black person should know: Aids doesn't discriminate*» («Trois mots que chaque personne noire devrait connaître: le sida ignore la discrimination»). La brutalité de cette formulation nous fait dire qu'ici, il devrait être temps que les campagnes de prévention s'adressent, dans leur langue, aux personnes d'origine étrangère, exposées désormais au risque comme les autres. Non par humanisme ou compassion, mais par simple bon sens.

Sans doute ces différences de conception de l'approche, du discours, entre les Anglo-Saxons et nous, sont-elles d'ordre culturel. Les Américains privilégiant, à travers l'image, une esthétique de l'efficacité, tandis que nous cultivons, par les mots, une subtilité de bon ton. Mais peut-être les Etats-Unis n'ont-ils plus le temps, devant l'urgence de la situation, de se perdre en conjectures, de prendre soin de ne froisser personne. Et peut-être devrions-nous, dès maintenant, dire les choses sans ambages, sans craindre de déranger. Non pas pour «singer», là encore et comme en toutes choses, les Américains, mais pour simplement tirer quelque enseignement de leur «expérience» du sida, du modèle qu'ils nous offrent, à leur corps défendant. **Ph.E.**

## Les permanences téléphoniques (suite)

### Assistance publique - sida

Créée en décembre 1987 et mise en place en janvier 1988, cette permanence regroupe deux services: celui du Pr Coulaud (hôpital Bichat-Claude Bernard) et celui du Pr Gentilini (hôpital Pitié-Salpêtrière). Deux médecins du service du Pr Coulaud et trois médecins de celui du Pr. Gentilini animent cette permanence.

Les questions posées sont le plus souvent d'ordre médical et scientifique. Elles portent sur la validité des tests de dépistage, sur la durée de séroconversion, sur les modes de contamination. D'autres questions sont d'ordre plus pratique: adresse des centres de dépistage, demande de brochures. L'AP communique alors l'adresse des associations susceptibles de les fournir. Un grand nombre de professionnels de la santé s'adressent à cette permanence.

**AP-Sida: (1) 45.82.93.93.** Du lundi au vendredi, de 9h à 17h et le samedi de 9h à 13h.

### ADIR

Créée début 1988, l'association ADIR (Accueil, Dépistage, Information, Relais pour le sida) s'est donné pour objectifs la prévention et l'information. Ses services comprennent un service d'accueil et une permanence téléphonique, ainsi qu'un centre de dépistage anonyme et gratuit, 72 rue Victor Hugo à Montreuil (93). L'équipe est composée de 50 bénévoles dont la moitié travaille au centre de dépistage.

Les écoutants de la permanence sont principalement des médecins, des assistants sociaux, des infirmiers, ayant tous bénéficié

d'une formation initiale au sein de Aides. L'association reçoit une moyenne de quatre appels par jour, autant d'hommes que de femmes, pour une demande d'information, en particulier sur le dépistage.

**ADIR (1) 48.58.62.67 ou 42.87.54.60:** Tous les jours de 9h à 19h et le samedi matin de 9h à 12h.

### CRIPS

La permanence téléphonique a été créée en même temps que le Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida, en novembre 1988. Quatre personnes y travaillent: un médecin, un psychologue, un infirmier et un sociologue.

Les questions portent sur les différents modes de transmission, sur le dépistage, mais les questions relatives aux traitements sont rares. La transmission par voie bucco-génitale est un thème très souvent abordé. Les femmes sont de plus en plus nombreuses à appeler, soit parce qu'elles ont appris leur séropositivité au cours d'une grossesse, soit parce qu'elles désirent un enfant malgré leur séropositivité. Le CRIPS reçoit en moyenne 8 à 10 appels par jour. Depuis la création du Sida-Info-Service de l'AFLS, le CRIPS oriente les appels vers cette permanence.

**CRIPS: (1) 40. 44. 41.41.** Du lundi au vendredi de 13h à 20h et le samedi de 10h à 17h.

### Ecoute-gaie

Ecoute Gaie est un service téléphonique, destiné aux homosexuels fondé sur le modèle de SOS Amitié. Il a été créé dès 1982 par Blaise Noël, psychologue et psychothérapeute. Les six

écoutants sont bénévoles et d'horizons professionnels divers. Au-delà de l'angoisse engendrée par le sida, la majorité des appels sont afférents à la difficulté de vivre son homosexualité.

**Ecoute Gaie: 48.06.19.11;** le lundi de 18h à 20h, les mardi et mercredi de 20h à 22h, le jeudi de 18h à 22h, le vendredi de 18h à 20h.

### Positifs

Sa permanence, créée en septembre 1989, est assurée par 25 bénévoles, dont deux médecins et deux infirmiers. Elle reçoit en moyenne quatre appels par jour, pour une demande de renseignements sur l'association.

Ce sont surtout des personnes en situation de crise qui appellent. Le cas échéant les appels sont réorientés vers d'autres associations (Aides, Act Up, VLS).

**Positifs: (1) 42.08.08.54** tous les jours de 18h à 21h.

### Sida Info Service et Aides

Service téléphonique gratuit, fonctionnant 24h sur 24 tous les jours, mis en place par Aides et l'Agence française de lutte contre le sida dans toute la France. Outre son rôle d'écoute et de soutien, SIS doit remplir un rôle d'information, de renseignement ou d'orientation vers les organismes proches du domicile de l'appelant, tout en respectant l'anonymat. Les appels de jour (10h-19h) sont basculés sur 8 centres régionaux (Lille, Strasbourg, Rennes, Grenoble, Marseille, Montpellier, Bordeaux et Paris). Pour les appels du soir (19h-23h), chaque pôle régional sera basculé à tour de rôle sur l'un des comités de Aides de la «grande région». Les

permanences habituelles assurées par les volontaires de Aides de Paris (de 19h à 23 heures) demeurent inchangées. Tous les soirs, par système tournant en province, les vingt-cinq comités régionaux répondent de 19 h à 23 heures. Les appels de nuit (23h-10h) ainsi que les appels dominicaux, seront assurés par le central parisien. (voir *Le Journal du sida* n°22).

**Sida Info Service: 05.36.66.36.** (numéro vert).

**Aides: (1) 47.70.88.99.** tous les jours de 17 h à 23 heures.

### SOS MST-Sida

Composée aujourd'hui de 49 bénévoles (médecins, éducateurs, biologistes, infirmiers), SOS MST-Sida a été créée en octobre 1986. Le service reçoit en moyenne 30 appels quotidiens, dont 20% émanent de personnes séropositives, hommes et femmes, en quête d'information. Le sida représente 90% des appels.

**SOS MST-Sida: (1) 47.33.79.56,** les lundi, mardi, jeudi et vendredi de 15h à 18h et le mercredi de 10h à 12h.

### VLS

La permanence téléphonique de l'association Vaincre Le Sida, une des premières en France, a vu le jour en 1984. Elle est assurée par quatre médecins bénévoles. Elle reçoit une moyenne de 6 appels par jour (demande majoritaire d'information sur les modes de transmission, sur le test). Un certain nombre d'appels font suite à une consultation, au cours de laquelle l'appelant n'a pas posé certaines questions.

Permanence téléphonique **VLS: (1) 45.35.00.03 ou (1) 45.35.97.77,** le mercredi et le dimanche de 20h à 22h.

# Femmes, enfants et sida

**A partir de quelques années de pratique de pédiatrie et grâce à deux ans de participation à Aides, le Dr Florence Veber a fait le point de ses réflexions à ce sujet.**

**S**i nous ressentons un certain désarroi devant les courbes statistiques, nous le ressentons également devant une réalité faite bien souvent d'immenses difficultés sociales et de drames personnels et familiaux bouleversants.

Comment rassembler, comment tenter de donner une parole à une souffrance qui refuse de se laisser saisir et identifier en se noyant dans l'immensité et l'anonymat des grandes villes? Car, malgré la diversité des expériences et des situations, la nécessité du secret est constamment présente. Secret d'autant plus fort, qu'il vise non seulement à protéger la femme mais aussi l'enfant. C'est la première fois qu'une maladie grave de l'enfant ne permet pas, lorsqu'elle est nommée, les manifestations d'affection et d'intérêt habituel du groupe familial et social.

Cette dépendance au secret va peser lourdement sur les possibilités de communication et va entraîner inévitablement l'isolement.

Pour que les femmes acceptent de dévoiler ce secret, il faudrait que la contrepartie soit importante. Or, dans l'immense majorité des cas, les situations sociales, familiales et professionnelles sont beaucoup trop diverses pour que des femmes séropositives s'y retrouvent et aient la possibilité de s'identifier à un groupe. C'est pourquoi un des axes absolument essentiel de toute action dans le domaine des femmes et du sida doit là encore, plus qu'ailleurs, porter sur la transformation du regard des autres, c'est-à-dire de ceux qui sont ou qui pensent être séronégatifs. Ce n'est qu'à ce prix que nous verrons l'émergence d'une parole qui osera se manifester. La découverte de ce virus chez une femme pose à l'ensemble de la communauté humaine un problème totalement nouveau. Avec la séropositivité des femmes, ce virus qui se transmettait d'individu à individu se transmet

de génération en génération. Un potentiel de mort concernant la femme et l'enfant va être confronté chez le même individu à un potentiel de vie. Nous ne mesurerons jamais assez l'immensité du traumatisme que provoque cette situation.

J'aimerais que les pouvoirs publics soient capables de prendre conscience de cela et que tout soit fait pour qu'une sérologie soit proposée aux femmes en dehors du cadre de la grossesse. Sans résoudre tout, cette mesure leur permettrait de se retrouver dans leur propre histoire. En les considérant non pas comme des mères potentielles mais comme des individus à part entière de la société, nous aurons fait un grand pas. Malheureusement, dans bien des cas, c'est la maternité qui annoncera la séropositivité. Maternité où rien n'a préparé le corps médical et para-médical à une telle situation et où l'absence de références à un modèle antérieur ouvre la porte à tous les fantasmes.

Si la compétence médicale des obstétriciens n'est pas en cause, le sida ne pourrait-il pas être l'occasion de s'interroger sur des comportements bien souvent archaïques et immatures, et ce autrement qu'en saupoudrant les services d'obstétrique de quelques psychologues zélés?

## Un homme et une femme

Mais l'attitude des maternités, ou plutôt leur inaptitude à percevoir ces problèmes, n'est pas la seule en cause. Que faisons-nous quand l'enfant naît? Nous nous hâtons de l'enfermer dans une formule consacrée «la mère et l'enfant», qui en dit long sur nos représentations mentales. Or, le sida est un problème de couple, vérité qui n'est pas toujours évidente dans le monde de la pédiatrie. Le pédiatre devrait sortir de l'innocence de l'enfance pour aborder ce problème. En est-il capable? A quoi sert de connaître la sérologie d'une future mère quand on ne sait

rien de celle de son partenaire? Ne serait-il pas judicieux enfin d'introduire l'examen du père dans un carnet de maternité? Faut-il attendre le sida pour que les représentants des pouvoirs publics prennent conscience que pour faire un enfant, il faut encore une femme et aussi un homme? Avons-nous vraiment besoin d'enfermer cette mère et son enfant déjà isolés du monde par son terrible secret?

Un enfant ne peut devenir vraiment adulte que dans une relation triangulaire. Si le père est souvent absent, n'est-ce pas notre responsabilité de préparer et de favoriser une certaine distance mère-enfant qui permettra la socialisation de l'enfant? Voilà pourquoi les moments de socialisation sont dans ce cas particulièrement importants et ne devraient jamais être ratés.

L'entrée à la crèche et à l'école ne sont pas des faveurs que consent une société qui s'estime adulte parce qu'elle a enfin intégré, dans le meilleur des cas et au bout de dix ans, le fait que ces enfants ne présentent pas de risques pour la collectivité. La socialisation d'un enfant, né d'une mère séropositive, est un des éléments essentiels de la prise en charge globale de la famille. C'est la même chose en ce qui concerne le parrainage. Mais c'est aussi la même chose quand nous discutons sur les intérêts ou non des structures spécifiques pour les femmes et les enfants séropositifs. Si ces structures enferment les femmes sur elles-mêmes, elles seront néfastes, si elles savent les raccrocher au réseau social elles seront bénéfiques. Un groupe de parole de femmes séropositives peut autant enfermer que permettre une certaine ouverture. Socialiser en respectant ce secret aujourd'hui, encore malheureusement indispensable, voilà le dilemme auquel nous sommes confrontés.

**Dr Florence Veber.**

Discours prononcé à l'occasion des assises de Aides, le 7 octobre 1990.

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

Décembre 90, n° 23

Prix du numéro: 40F

## R E D A C T I O N

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

Séverine Mathieu

Nathalie Nonell

William Russell

Michel Tolila

Mathieu Verboud

## Ont collaboré

à ce numéro

Didier Febvrel

Didier Jayle

Florence Veber

## Secrétaires de rédaction

Pierre-Michel Rainon

Jean-Sébastien Thirard

## A D M I N I S T R A T I O N

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 : 70976

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.

## I N F O R M E R

12

Le risque résiduel  
Transfusion sanguine

14

Intérêt mineur pour la  
sécurité transfusionnelle  
Recherche systématique  
de l'antigène p24

15

Une étude révélatrice  
Entretien médical  
préalable au don

17

Rétinite à CMV  
Pratique clinique  
Les signes à surveiller  
Le fond d'œil

19

Actualités  
thérapeutiques  
Euromédecine 90  
Pour éviter  
le toxoplasme  
La signification du zona  
Evolution  
des formes de sida

## D E B A T T R E

22

Quelques initiatives  
du 1er décembre 1990,

Journée mondiale  
du sida,  
en Ile-de-France  
24

Rôle du médecin  
praticien

Education pour la santé  
Par Didier Jayle  
Directeur du CRIPS  
29

Les colloques en France  
et dans le monde

## A N A L Y S E R

30

Editions, journaux  
et initiatives

La vie aux troussees  
*Tout va bien*  
Une action

d'accompagnement  
des enfants

31

Sida et communication  
Une campagne américaine  
de prévention

34

Les permanences  
téléphoniques

35

Femmes,  
enfants et sida  
Par le Dr Florence Veber

1

Et l'OMS  
créa la femme...  
Editorial

## S A V O I R

2

Les événements sida

3

Deux ministères  
sur un front trop large  
L'action de la France  
en Afrique

6

Humaniser l'hôpital  
*La Plage*,  
une association  
au sein  
de l'hôpital Bichat

7

La psychiatrie  
face au sida  
Festival vidéo-Psy  
à la villette

9

Les nouveaux chiffres  
Cas de sida déclarés  
dans le monde

11

Brèves actualités  
Satisfaction  
contre évaluation  
Prostitution et clients

1er décembre 1988 - 1er décembre 1990

## Deux années du Journal du sida

Le *Journal du sida* aura deux ans ce 1er décembre. C'est en effet le 1er décembre 1988, qu'est paru et qu'a été diffusé le numéro zéro de ce qui était alors *SIDA 89*. S.I.D.A., pour Savoir, Informer, Débattre, Analyser. Ce numéro prototype comportait huit pages. En février 1989, le numéro 1 du premier mensuel français d'information sur l'infection à VIH paraissait. Il n'a cessé depuis de s'étoffer, devenant *SIDA 90*, puis, en octobre dernier, *Le Journal du sida*, en restant fidèle à sa volonté d'ouverture interprofessionnelle, d'exigence scientifique et d'indépendance. Sur le plan financier, cette indépendance repose, en

l'absence de publicité, sur les abonnements et sur l'effort des deux associations éditrices, l'ARCAT-SIDA et le CIVIS. Grâce à ses lecteurs et grâce aux associations de lutte contre le sida, *Le Journal du sida* s'est ainsi donné les moyens d'accepter des subventions sans renoncer à sa liberté de jugement. Aujourd'hui, *Le Journal du sida* a plus de trois mille abonnés, mais près de dix mille lecteurs, parmi lesquels on compte aussi bien des professionnels de santé que des malades, des journalistes que des juristes ou des travailleurs sociaux. Notre mensuel diffuse d'autre part en encart la lettre d'information de l'AFLS.