

Le Journal du sida

S A V O I R
I N F O R M E R
D E B A T T R E
A N A L Y S E R

«Nul n'est bon historien de la vie patente, visible, éclatante et publique des peuples, s'il n'est en même temps, dans une certaine mesure, historien de leur vie profonde et cachée». Victor Hugo

JUILLET 1992. N° 41

HOMMAGE

La mort de deux pionniers 2

Daniel Defert

EDITORIAL

Sciences et vices de l'information 5

Frédéric Edelmann

POINT DE VUE

Une accusation mal prévenue 6

(A propos d'un article de *Sciences et vie*)

Alain Giami et Alfred Spira

ACTUALITÉS PHARMACEUTIQUES

AZT : Apotex versus Wellcome 7

Franck Fontenay

Homologation de l'association AZT/ddC aux Etats-Unis 8

Franck Fontenay

EPIDÉMIOLOGIE CLINIQUE

Le diagnostic précoce de l'infection chez l'enfant 10

Didier Febvrel

PSYCHOLOGIE CLINIQUE

Le stress, facteur aggravant de l'infection ? 12

Doris Vasconcellos

EPIDÉMIOLOGIE

14 Afrique : une épidémie à deux virus
et à plusieurs vitesses

Peter Piot, Marie Lada et Johan Goeman

RELIGION

23 Entretiens avec les pères Olivier de Dinechin,
Gilles d'Acremont et Gérard Béneteau,
le pasteur Bernard Charles,
le grand rabbin René Guttman
à et le recteur de la mosquée de Paris Adil Boubeker,
le commentaire de Robert de Montvalon
31 et la position du Vatican vue par Antonio Pelayo

Brigitte Stora

PSYCHOLOGIE SOCIALE

33 La raison trouble des infirmières

Alain Giami et Claude Veil

LÉGISLATION

32 Traitement des données informatisées :
un projet controversé

Martine Briat

LE DOSSIER DE L'AFLS

19 Les actions de l'été

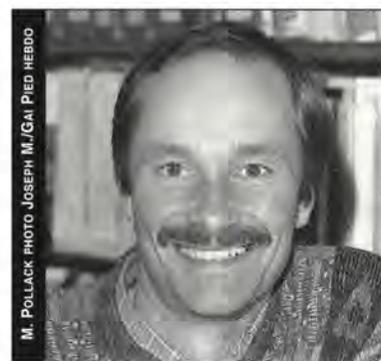
RUBRIQUES

TÉLEX 4

FICHE SOCIALE PRATIQUE 37

COLLOQUES 39

La mort de deux pionniers



M. POLLACK PHOTO JOSEPH M./GAI PIED HEBDO

JE CRAINS la Pentecôte depuis que j'ai accompagné Michel Foucault à l'hôpital lors d'un de ses week-ends désolés. Ce lundi de Pentecôte apporte son lot de deuils, deux amis que non seulement la mort mais la forme de leur engagement dans la lutte contre le sida rapprochent : le docteur Jean-Florian Mettetal, vice-président de l'association Arcat, le sociologue Michaël Pollack, directeur de recherches au CNRS. L'un et l'autre ont

refusé d'avoir d'autre légitimité dans ce combat que l'engagement de leur compétence professionnelle. L'un et l'autre ont contribué à modeler en France, au sein de Aides et au-delà, la lutte contre le sida.

Le docteur Jean-Florian Mettetal participa à la mise en place de l'association Aides dès 1984. Jeune médecin de ville, il signala le premier le rôle que ceux-ci auraient à jouer dans le dépistage et la prise en charge. Il coordonna le premier groupe de médecins de ville de l'association. Gériatre, il avait le savoir ou l'intuition de ce qu'exige une relation au long cours, pour une pathologie chronique, les états d'abandon, le délabrement du vieillissement précoce. Il savait diriger et prévoir. Protestant, il avait cette conscience de la temporalité sans laquelle une société ne sait pas mettre en place une politique de prévention. Étonnamment beau, il devina que ses interventions dans les bars parisiens – à une époque où beaucoup voyaient encore dans le sida un mythe de la majorité morale reaganienne – ne seraient pas perçues comme un rappel à l'ordre d'une morale conservatrice, mais la réaction d'autodéfense d'une belle jeunesse.

A la même époque, Michaël Pollack, sociologue de l'école de Pierre Bourdieu, célèbre pour son étude de la société viennoise dont il était issu, commençait en franc-tireur des entretiens auprès des patients du service de Willy Rozenbaum, enregistrant leurs difficultés à gérer leur identité homosexuelle face à cette agression

extrême du sida. Avec l'hebdomadaire *Gai Pied*, il allait mener chaque été une enquête sur la transformation des connaissances et des attitudes dans le milieu homosexuel. Son livre, *les Homosexuels et le sida*, paru en 1988, est une des très rares productions françaises en sciences humaines dans ce domaine.

Avec la collaboration fraternelle du journaliste du *Monde*, Frédéric Edelmann, le docteur Mettetal rédigeait pour Aides les premiers documents d'information qui circulèrent en France. Puis il initia, ici, la première étude épidémiologique sur les corrélations entre pratiques sexuelles et statut sérologique. Précisément, cette place des activités des acteurs de santé dans un mouvement associatif devint l'objet d'un débat stratégique : un mouvement associatif doit-il être tourné vers les professionnels, ou vers la mobilisation des gens atteints ou exposés ? Sur cet enjeu, nous nous séparâmes ; Jean Florian et ses plus proches amis rejoignirent Arcat, créée en 1985. Ils en firent un lieu de référence pour

les professionnels, médecins et paramédicaux. Tôt, l'un et l'autre surent qu'ils étaient séropositifs et continuèrent à accepter la double confrontation, de leur propre angoisse et de celle des patients pour Jean-Florian, des malades interviewés pour Michaël. L'un et l'autre poursuivirent le projet d'une inscription de leur double expérience, personnelle et professionnelle, dans la transformation des institutions de savoir. Le projet fut douloureux. Il est particulièrement difficile en France ; ils y réussirent.

■ JEAN-MICHEL MANDOPOULOS ■

Le 28 juin, le Dr Jean-Michel Mandopoulos est à son tour décédé, quelques jours après Jean-Florian Mettetal et Michaël Pollack, dont il avait été l'ami, le confrère ou le complice.

Jean-Michel Mandopoulos fut l'un des premiers médecins à rejoindre Aides, dès les premières heures de l'association. Comme le Dr Alain Brugeat, lui aussi disparu, il associait au professionnalisme l'humanité, la sincérité et la simplicité. Quand Alain Brugeat, devant les moments heureux et malheureux de la vie, faisait alterner le rire et la gravité, Jean-Michel optait, lui, pour un sourire désarmant de gentillesse et pour l'étonnement devant la cruauté ou l'absurdité des choses de la vie. Lorsque, avec Jean-Florian, nous partîmes d'Aides pour l'Arcat, il fut de ceux qui perçurent le plus mal, c'est-à-dire le plus douloureusement, ce signe de désunion. Pouvait-il y avoir deux stratégies différentes face à un seul ennemi : le sida ? Mandopoulos, étonné, resta fidèle à Aides, mais jamais les liens d'amitié et d'estime qui unissaient les médecins des deux associations ne se distendirent pour autant. A Aides, il continua ce deuxième métier que devient souvent l'engagement comme volontaire, tout en poursuivant son premier métier de praticien, généraliste et hospitalier. Lorsque l'association devint fédération, il fut l'un des premiers présidents du Comité Paris-Ile-de-France. Jean-Michel Mandopoulos était trop modeste pour faire valoir quoi que ce soit de son travail ou de son engagement. Il revient à ses amis, à ses patients et à ses confrères de dire sa contribution patiente et constante à la lutte contre le sida en France. De dire que son apport fut décisif lorsque, avec une petite demi-douzaine de généralistes, il commença en 1985 à parler, à convaincre, à soigner, à former et à aider.

FRÉDÉRIC EDELMANN

“
A-t-il fallu que mes deux amis n'aient plus de soucis de carrière, tout entier envahis par le drame mondial qui les bouleversait dans leur chair, pour qu'ils aient réussi si pleinement à faire admettre au sein des institutions cette spécifique compétence où le vécu a subi le patient travail du concept. Cela s'appelle en général faire une œuvre. On dit cela des artistes.
 ”

Jean-Florian fit ce travail essentiel de médiation entre l'inventaire des nouveaux besoins et la mise à disposition de nouvelles technologies. Comme Michaël Pollack, qui traduisait en rapports chiffrés et argumentés ce que son investissement intime lui faisait, et chercher, et découvrir, et défendre. Toutefois, la spécificité de leur approche professionnelle ne fut pas sans poids sur la nature de leur stratégie. Jean-Florian avait choisi la maîtrise des connaissances médicales et une approche plutôt universaliste. Michaël, lui, déplorait le choix français d'une approche universaliste. Il aurait souhaité que la lutte contre le sida commençât par une approche de la sexualité. La peur du sida n'était pas, selon lui, dissociable de l'acceptation sociale de l'homosexualité. On ne dira jamais assez le rôle essentiel de cette implication absolue qui sait se traduire dans le champ d'un savoir légitime. Jean-Florian, devenu attaché du service du professeur J.-F. Bach à Necker, fut nommé expert par le ministère de la Santé au sein de la commission du professeur Jean Dormont. Michaël Pollack venait, lui, de publier son livre le plus distancié mais peut-être le plus intime, *Essai sur le maintien d'une identité sociale : une expérience concentrationnaire*, en 1990.

Il est très rare en France qu'une expérience militante et compétente ait une traduction institutionnelle. Ni au CNRS ni à l'université, on ne voit s'articuler le présent qui change et le savoir légitime. A-t-il fallu que mes deux amis n'aient plus de soucis de carrière, tout entier envahis par le drame mondial qui les bouleversait dans leur chair, pour qu'ils aient réussi si pleinement à faire admettre au sein des institutions cette spécifique compétence où le vécu a subi le patient travail du concept. Cela s'appelle en général faire une œuvre. On dit cela des artistes.

Ce lundi de Pentecôte m'a rappelé que les dix années qui viennent de s'écouler ont été celles de la révélation d'une épidémie de séropositivité. Ces dix années qui arrivent seront celles de l'épidémie de sida, si des efforts décisifs ne sont pas immédiatement mis en œuvre. C'est l'hommage que vous devez à Jean-Florian, à Michaël. Et à quelques milliers d'autres.

Daniel Defert

Cofondateur de Aides,
article paru dans *Libération*,
le 11 juin 1992.

« Il est passé, fragile et élégant, quelques fois étranger au réel, mi-artiste, mi-oiseau, profond face à la blessure, maintenant guéri du plaisir « de vivre », dirait Nietzsche. »

« Sa pensée et sa parole avaient une grande valeur pour moi. »

« Il m'a fasciné par son intelligence, son brio, mais aussi par son côté sensible et affectif. Je garderai toujours en mémoire les consultations que nous avons faites ensemble à Necker. C'était intense. »

« Je pense, enfin, que Jean-Florian aura accompli une œuvre utile, qui, à mon sens, va bien au-delà des sujets infectés par le VIH, en raison de son caractère exemplaire. »

« La détermination, le travail sans relâche, la volonté sans jamais faillir de Jean-Florian Mettetal sont pour beaucoup une leçon d'intelligence et d'humanisme. »

« Nous perdons un homme remarquable, une personnalité dont le rayonnement et le courage exemplaire avaient permis à bien des malades de garder espoir et de retrouver la volonté de combattre. »

« Jamais le logo d'Arcat ne m'a semblé à ce point prégnant : un cœur fracturé et comme évidé. »

« Il a toujours su donner, dans sa belle lucidité, à la fois le sens de la mesure et une grande générosité. »

EXTRAITS DES LETTRES ADRESSÉES À L'ARCAT ET À F. E.



J.-F. METTETAL PHOTO P.Y. PERZ / GA PIED HEBDO

« Nombreux ont été les hommages rendus à Jean-Florian, ainsi que les témoignages de sympathie et d'affection envoyés à la rédaction du *Journal du sida* de la part de ses collaborateurs et amis. Tous nous prouvent, si besoin était, que son travail et ses qualités humaines étaient et restent unanimement reconnus.

« Je suis fier de lui et du courage dont il a fait preuve durant et avant sa maladie. « Alors même qu'il se savait personnellement concerné, il continuait à aider et à trouver les mots qui apaisent la douleur. Au cours de mon travail au sein de son cabinet médical, je voyais certains de ses patients arriver les yeux à terre, pour repartir la tête haute et avec le sourire de ceux qui ont retrouvé la force de continuer à se battre.

« Lorsqu'il est tombé malade, il m'a aidé à trouver la force de l'aider, simplement, par sa tendresse, et en étant celui qu'il a toujours été : un homme bon.

« Et lui qui m'a tout appris, mon travail et à ouvrir les yeux sur ce qui m'entoure, lui qui m'a fait connaître le vrai bonheur, celui des voyages merveilleux, d'un quotidien fait d'attentions, il m'en a donné un autre, durant cette année passée, encore plus profond : celui de me garder auprès de lui. « Et aujourd'hui, comme pour me dire qu'il m'aime au-delà de l'absence, il me donne celui d'être entouré des gens qu'il aimait.

« Alors, je suis un peu moins malheureux. »

PIERRE-MICHEL RAINON

DÉFINITION DU SIDA : NOUVEAU REPORT DE LA DÉCISION AUX ÉTATS-UNIS

Pour la troisième fois consécutive, les Centers for Disease Control (CDC) américains ont annoncé le report de la date de mise en application d'une classification révisée de l'infection par le VIH et d'une nouvelle définition du sida.

Après avoir été prévue pour le 1^{er} janvier dernier, puis pour le 1^{er} avril, et enfin pour le 1^{er} juillet, l'entrée en vigueur de celles-ci n'est désormais plus précisée par les CDC. Ces derniers indiquent, pour expliquer ce nouveau contretemps, qu'ils n'ont pas réussi à réunir un consensus sur le projet entre toutes les parties prenantes (épidémiologistes, cliniciens, associations de malades, responsables administratifs et politiques...).

La révision de la classification de l'infection par le VIH consiste principalement à croiser l'actuelle classification, en vigueur depuis 1987, à la mesure du taux de lymphocytes CD4.

Quant à la nouvelle définition du sida à fin de surveillance épidémiologique, elle prévoit que soient déclarées au nombre des cas de sida les personnes dont le nombre de lymphocytes CD4 devient inférieur à 200 CD4/mm³ (1). Cela permettrait notamment de mieux rendre compte de la réalité épidémiologique de la maladie, compte tenu des modifications apportées à l'histoire naturelle de l'infection par l'amélioration des modalités de prise en charge et par les traitements qui existent désormais. En septembre 1991, l'ensemble des pays européens avait décidé unilatéralement de ne pas adopter la révision des CDC.

F. F.

(1) Voir pour le détail du projet des CDC : « Les attendus d'une définition », in le Journal du sida n° 36, février 1992, p. 8-12.

LE 1^{er} DÉCEMBRE 1992, LA JOURNÉE MONDIALE du sida organisée par l'OMS aura pour thème « l'engagement des communautés » dans la lutte contre l'épidémie. Ces communautés peuvent être une association, un réseau de soutien, un quartier ou encore une école.

LES COMPTES DE L'OMS ACCUSENT UN DÉFICIT DE 65,3 millions de dollars. A la fin de 1991, 72 de ses 170 pays membres n'avaient toujours pas payé l'intégralité de leur contribution annuelle, et 23 n'avaient pas effectué de versement depuis plusieurs années. Les Américains et les Russes ont, avec respectivement 22 millions et 14 millions de dollars, les dettes les plus élevées.

DEPUIS 1982, UNE QUINZAINE D'INFIRMIÈRES ont été infectées par le VIH en France dans l'exercice de leur fonction, dont six cas de sida déclaré. Cent fois plus faible que pour l'hépatite B, la probabilité d'une contamination après exposition au sang est évaluée à 0,25 % dans le cas du VIH. Les infirmières en réanimation sont les plus exposées, et les prélèvements sanguins et les manipulations de transfusions intraveineuses sont les actes les plus risqués. Aucune déclaration de contamination n'a été faite pour un dentiste, un chirurgien ou un médecin (*Quotidien du médecin*, 27 mai 1992).

DE NOMBREUSES VOIX RÉCLAMENT, EN GRANDE-Bretagne, une loi pour criminaliser la transmission délibérée du VIH, après qu'un homme de 24 ans, qui aurait infecté quatre femmes, dont une est décédée, ait été désigné à la vindicte populaire par la presse. Celle-ci a même publié sa photo. Le ministère de la Santé a décidé d'étudier une réactualisation des lois en vigueur, en précisant cependant qu'il n'existait pas de solution rapide ou facile.

UNE CAMPAGNE DE PROMOTION DES 4 CDAG (Consultation de dépistage anonyme et gratuit) du Rhône a été lancée. Il s'agit de sensibiliser les personnes jusque-là réticentes à la démarche volontaire envers le dépistage, notamment les toxicomanes, les travestis et les étudiants. La fréquentation des CDAG de ce département a doublé en trois ans, passant de 2 477 en 1988 à 4 450 en 1991.

EN AOÛT, SIX MILLIONS DE PRÉSERVATIFS SERONT vendus dans 15 000 pharmacies au prix unitaire de 1 F, et 240 000 autres seront distribués gratuitement cet été dans

300 discothèques. Intitulée « Sortez couverts », cette opération de promotion du préservatif a été lancée par un animateur de télévision, auquel se sont ralliés trois ministres, les représentants des pharmacies et les distributeurs et fabricants de préservatifs.

LA TUBERCULOSE CONNAIT ACTUELLEMENT UNE forte résurgence en Europe occidentale et aux États-Unis. En effet, plus de 400 000 nouveaux cas apparaissent chaque année dans les pays industrialisés, provoquant 40 000 morts, essentiellement parmi les minorités ethniques, les immigrés et les personnes infectées par le VIH. Les pays les plus touchés sont notamment le Danemark (+ 31 % entre 1984 et 1990) et l'Italie (+ 28 % entre 1988 et 1990). En revanche, la prévalence est stable en France et elle continue de décroître en Belgique et en Allemagne.

LA VENTE LIBRE DES SERINGUES A CONTRIBUÉ À modifier le comportement des toxicomanes, révèle une étude du Dr Ingold, de l'IREP (Institut de recherche en épidémiologie de la pharmacodépendance), menée auprès d'un échantillon de 359 toxicomanes. 95 % d'entre eux déclarent acheter eux-mêmes leurs seringues en pharmacie et 67,3 % ne jamais les prêter, contre 52,1 % en 1987-1988. Les séronégatifs sont plus vigilants pour la stérilisation des seringues que les séropositifs et les personnes au statut sérologique incertain.

C'EST SOUS LA PLUIE QUE 2 000 PERSONNES ONT célébré, samedi 20 juin, entre la République et le Palais royal, la Gay-Pride (fierté homosexuelle). Outre le contrat d'union civile et l'homophobie, la manifestation était largement empreinte du thème du sida, naviguant entre humour et drame, entre le « Sainte Capote protège toute la famille » d'Aides et le « Silence = Mort » d'Act-Up.

UN SONDAGE RÉCENT, RÉALISÉ À L'INITIATIVE DES laboratoires Wellcome (fabricant de l'AZT) auprès de 501 médecins généralistes implantés dans les régions françaises à plus forte prévalence du VIH, fait état d'une réaction de rejet par rapport à cette pathologie chez 37 % des praticiens. L'étude souligne également une information globalement très insuffisante et une concentration du suivi médical (78 % des patients) chez 25 % des généralistes interrogés.

Sciences et vices de l'information

par Frédéric Edelmann

avec le souvenir de Jean-Florian Mettetal

UN ENCADRÉ dans un grand journal du soir, navrant de légèreté satisfaite, a récemment démoli une manifestation des gais à Tours, à la manière dont on tire au fusil à infrarouge sur une ambulance, pour finir en suggérant une étonnante philosophie de prévention : « *Que chacun se débrouille* (1) ! » Cela pourrait suffire à s'inquiéter de la montée du taux de brutalité dans l'atmosphère. Un article d'Annie Biraux, enseignante à la faculté de Paris-VII, paru dans un hors-série de *Sciences et Vie*, vient, de façon lamentable, renforcer cette inquiétude (2). Car, là où l'encadré du quotidien restait, par son ton, au niveau démonstratif d'une conversation de bistrot égrillard, l'article du magazine veut se placer sur le registre scientifique pour expliquer en substance : a) que les homosexuels ont confisqué théoriquement et financièrement la prévention, b) qu'ils l'ont pervertie pour la rendre inefficace et en faire un moyen de prosélytisme, c) qu'ils menacent ainsi doublement le reste de la société. L'argumentaire déployé accumule, en plus d'une grotesque prétention, les contrevérités, les insinuations, et une formidable méconnaissance (réelle ?) des actions de prévention, bonnes ou mauvaises, en œuvre à l'heure actuelle. Sans parler de la mise en porte à faux du langage de la psychologie, spécialité théorique de l'auteur, et des enjeux de santé publique qui ne sont pas les objectifs réels de l'article, mais bien un prétexte pour faire valoir une idéologie aussi sottise que dangereuse.

On ne détaillera pas ici ces faiblesses, dont on aura un aperçu plus loin (3). Nous nous bornerons à estimer, au vu des méthodes employées et des intentions sous-jacentes, mais patentes, qu'il s'agit là d'une entreprise délibérée de désinformation auprès du public, comparable à ce qu'on appelle « révisionnisme » sur un autre terrain marqué par la douleur. De façon plus naïve, l'article subtilement intitulé « La fin des années sida », ouvrant la même revue, rejoint la même démarche.

Ainsi sommes-nous passés à une nouvelle étape de l'histoire du sida, après une phase marquée par l'indécision des connaissances, les dérapages de l'information, mais aussi par la conscience – la mauvaise conscience – qu'avaient au moins les commentateurs de ne pas maîtriser tous les aspects dans le domaine complexe du sida, entre recherche, médecine, santé publique, problèmes sociaux, etc. Voici que se profilent en France le temps du mépris et celui d'une violence parée de couleurs empruntées à la Faculté : deux modes de prévention, on en conviendra, moyennement exemplaires. Certes, cela existait au-

paravant, mais il y avait des contre-feux efficaces : l'engagement de personnalités politiques comme Mme Michèle Barzach ou M. Claude Evin, la confiance dans notre « système de santé », une coordination internationale fondée sur un haut niveau de conscience de la dimension à la fois humaine et mondiale du problème.

Les maladresses sur la question du dépistage et l'affaire de la contamination des hémophiles ont eu notamment raison des deux premiers de ces contre-feux. Quant au niveau international, il est devenu le champ d'une lutte larvée entre les tenants d'une appréhension globale de l'épidémie, dont le Dr Jonathan Mann s'est fait le héraut, pour qui les moyens doivent être adaptés à la fin, et ceux attachés à une vision purement scientifique, comme les organisateurs de la conférence de Berlin, pour qui la fin, même hypothétique, accepterait n'importe quels moyens. La question du sida, qui relevait naguère encore du tripode recherche/santé publique/droits de l'homme, et qui était donc traitée comme un objet complexe, paraît ainsi retomber dans les eaux glauques des idéologies manichéennes, avec tous les comportements d'exorcisme que cela peut engendrer, au niveau individuel, mais aussi, désormais, au niveau collectif.

Comme pour l'affaire des sangs contaminés, la responsabilité, s'il faut chercher une responsabilité, n'incombe cependant ni aux hommes politiques ni aux hommes de science seuls. A bien des égards, c'est le système de la formation, de l'information, et plus largement encore de la communication qui doit être mis en cause. De même qu'une presse normalement attentive et formée aux questions de santé publique aurait pu, dès juin 1985, dès la conférence d'Atlanta, enquêter sur le problème du sang contaminé et contribuer ainsi à ce que cette douloureuse question ne devienne pas, près de six ans plus tard, une affaire aggravée par six ans de silence, un souci de développement des recherches, associé à un souci de formation des professions de santé, du travail social, du journalisme médical, aurait pu conduire à constituer un véritable savoir français sur le sida, cohérent, circulant de façon fluide, qui aurait rendu impossible des articles tels que ceux que nous avons cités.

Tout cela relève-t-il du passé ? Non. Nous assistons aux conséquences d'une grande et commune indolence qui, en fait, se perpétue. Dans le monde du sida – pourtant en pointe à bien des égards –, l'expérience des uns continue de ne pas profiter aux autres, chacun vivant dans le microcosme de sa carrière, aveugle aux qualités comme aux défauts des travaux de ceux qui l'ont précédé.

Un problème identique de communication affecte gravement les mécanismes de décision à tous les niveaux. La loi du cloisonnement et du silence, le respect presque « canin » des prébendes politiques, administratives et scientifiques restent la marque du système français de santé. Ils conduisent les ministres à un périlleux exercice sur le fil désormais fameux d'une « responsabilité » qu'ils n'ont guère les moyens de mesurer. Sous cet efficace parapluie, la caravane de la santé avance à son rythme, assez indifférente au bruit montant des désespoirs, car il n'a pas été prévu de budget pour étudier ces états d'âme. ■

(1) *Le Monde*, daté du 17 juin 1992.

(2) *Sciences et vie* n° 179, juin 1992.

(3) Lire l'article d'Alain Giami et Alfred Spira, p. 6, ainsi que l'éditorial de Patrick Matet, p. 19.

Une accusation mal prévenue

La directrice de l'unité de recherche sur l'adolescence de Paris-VII signe, dans *Sciences et vie*, un article intitulé « Prévention ou prosélytisme », dont l'argumentaire est ici contredit point par point.

SOUS PRÉTEXTE d'une analyse anthropologique des politiques de prévention du sida, l'article d'Annie Biraux accuse un supposé « lobby de la prévention » d'utiliser des fonds publics pour mener des actions qui « pourraient au contraire contribuer à son extension ». Ce lobby étant coupable de confondre « prosélytisme homosexuel » et prévention destinée à la population générale, l'article suggère implicitement d'exclure du champ de la prévention une partie de ses acteurs, du fait de leur orientation sexuelle. De telles affirmations sont fausses et inacceptables. Car, si l'auteur soulève un certain nombre de « vrais » problèmes, dont certains font l'objet de débats dans le milieu de la prévention, il est regrettable de constater que son argumentation est le plus souvent fondée sur des contrevérités et des amalgames ou sur des appréciations subjectives de la réalité sociale qui ne reflètent que la position partisane de l'auteur.

1°) On ne peut pas dire que l'« échec » des campagnes de prévention est patent. Les ventes de préservatifs ont augmenté depuis 1986. Les résultats de l'enquête ACSF (Analyse des comportements sexuels en France) montrent bien une augmentation de l'utilisation des préservatifs parmi les jeunes les plus exposés.

2°) C'est une grave erreur que de réduire les changements de comportements susceptibles de prévenir la contamination au seul préservatif. La diminution du nombre de partenaires, l'abandon de certaines pratiques à risque sont au moins aussi importantes que l'usage du préservatif. Et c'est bien à la communauté homosexuelle que revient le mérite d'avoir développé cette notion de safer sex.

3°) Prétendre que toutes les situations à risque de transmission du VIH sont maîtrisables, comme le fait Annie Biraux, revient à nier la complexité du problème, complexité qu'elle reconnaît par ailleurs. Les enquêtes KABP ont montré que la connaissance des modes de transmission n'entraînait pas nécessairement une modification des conduites sexuelles. La multiplicité des facteurs psychologiques, sociologiques et culturels impliqués dans ces situations montre bien comment le décalage peut être important entre la prise de conscience et l'intention d'une part et le changement effectif de comportement d'autre part. Une telle simplification a de quoi surprendre sous la plume d'une psychanalyste, qui devrait être la mieux placée pour entendre qu'au jeu du désir les dés sont pipés.

4°) Si le coût du préservatif est effectivement faible au niveau de la collectivité, pour certains jeunes c'est précisément son prix qui constitue l'un des obstacles principaux à son utilisation.

5°) Il est indéniable que les projections de l'OMS sont catastrophiques. Mais il convient, d'une part, de se méfier des projections, qui sont, par leur construction même, approximatives, et, d'autre part, de ne pas tout mélanger. Selon les continents, on est confronté à des épidémies de type et de dynamique très différents. On ne peut pas aligner la situation française sur une épidémie mondiale qui est loin d'être uniforme.

6°) Il est faux de prétendre que 60 % du budget de l'ANRS financent indirectement la prévention et l'information. Les actions coordonnées 8 et 9 de l'ANRS représentent à peine 7 % de son budget en 1991.

7°) L'auteur regroupe un certain nombre de pratiques et de conduites sexuelles sous la bannière de la marginalité, en considérant qu'elles sont étrangères à la majorité de la population, sur qui elles provoquent un effet repoussoir. Mais on ne peut absolument pas affirmer que le multipartenariat, la drague et le coït anal ne concernent qu'une infime minorité de la population (cf. les résultats de l'ACSF).

8°) Tout en prenant le parti de s'en tenir à la situation française, l'auteur a cependant tenu à illustrer son propos d'une citation « particulière » empruntée à une brochure diffusée par une association d'homosexuels hollandais, reconnaissant dans le même temps que ce type de brochure n'existe pas officiellement en France.

9°) L'auteur dénonce la subvention accordée à Fréquence Gaie. Veut-elle ainsi suggérer que les pouvoirs publics n'ont pas à prendre en charge les actions d'information et de prévention destinées à des groupes particuliers ? C'est oublier que ces actions sont complémentaires et non contradictoires avec les campagnes grand public.

10°) L'article conteste l'effort de prévention en direction des plus jeunes, au motif qu'ils ne sont pas la tranche d'âge la plus touchée par l'épidémie. Mais, d'après les données épidémiologiques

et compte tenu du temps de latence de l'infection – dont la médiane est d'au moins huit ans –, il est clair qu'une proportion importante des contaminations se produit dans la tranche d'âge comprise entre 15 et 24 ans. C'est donc, bien sûr, dans cette tranche d'âge que les efforts de prévention doivent être les plus importants. Personne ne le conteste, et il est évident que les attitudes, croyances et perceptions du risque se forment à ces âges-là.

Enfin, et plus généralement, ce n'est pas seulement sur l'individu, comme il est suggéré dans l'article, que doit reposer la prise de conscience du risque et son intégration dans le comportement. La société dans son ensemble doit être partie prenante de cette véritable politique de santé. La mise au point des politiques de prévention est prise entre des contradictions importantes : Comment tenir un discours public sur des dimensions privées de l'existence ? Comment concilier la nécessité de prévenir le risque chez ceux qui sont les plus exposés, tout en évitant leur stigmatisation ? Qui, mieux que les personnes concernées, aurait pu amener l'ensemble de la société à prendre conscience des risques encourus ? On a rarement vu les patrons ou les cols blancs se mobiliser contre les effets néfastes du travail posté, et il serait surprenant que la communauté homosexuelle, la plus touchée dans notre pays (environ 50 % des cas de sida), ne se soit pas sentie concernée au premier chef et en premier lieu. Que n'aurait-on pas dit et écrit si les homosexuels ne s'étaient pas mobilisés pour la prévention ? Qu'ils aient acquis des responsabilités dans les organismes de lutte contre le sida, quoi de plus normal. Dire que ces organismes sont essentiellement animés par des homosexuels relève tout simplement du racisme. Questions : Comment sait-on de quelqu'un qu'il est homosexuel ? Y aurait-il un seuil de tolérance ? Et que dire des rouquins et des coiffeurs... Au fait, pourquoi les coiffeurs ?

Le sida est bien, en toutes choses, un révélateur social. Qu'un raisonnement alambiqué et tronqué en arrive à la conclusion que la communauté homosexuelle occupe une place trop importante dans la prévention en général, et la sienne en particulier, est pour le moins paradoxal. Il faudrait abandonner de tels raisonnements pseudo-scientifiques et que chacun de nous, avec ses qualités, ses défauts et ses limites (personne n'est parfait !), apporte sa pierre pour rendre l'existence plus facile, ou simplement possible, à tous ceux dont la vie est menacée.

Alain Giami

Psychosociologue, membre de la CSS n° 5 de l'ANRS

Alfred Spira

Professeur de santé publique, responsable de l'ACSF

AZT : Apotex versus Wellcome

A LA FIN du mois de mai dernier, la firme pharmaceutique Apotex a annoncé qu'elle venait d'obtenir auprès de la Section de la protection de la santé canadienne l'autorisation de commercialiser son propre AZT. Cette autorisation correspond en quelque sorte à une AMM pour un médicament générique.

Première société pharmaceutique canadienne, Apotex est spécialisée dans la production de « génériques ». C'est-à-dire qu'elle produit et vend des médicaments mis au point par d'autres laboratoires, mais à des prix bien entendu inférieurs. Ainsi, la firme canadienne affirme que le prix de son AZT sera de 30 à 50 % moins cher que le Rétrovir® de Wellcome.

Créée en 1974 par Barry Sherman, Apotex commercialise aujourd'hui plus de cent produits pharmaceutiques, pour un chiffre

Les firmes Apotex et Barr se sont engagées dans une procédure juridique contre le monopole de Wellcome.

d'affaires avoisinant les 300 millions de dollars canadiens, dont une partie est tirée d'exportations. La bonne santé d'Apotex et de nombreuses autres firmes de ce type existant au Canada s'explique notamment par la législation sur les médicaments en vigueur dans ce pays qui est beaucoup plus souple que dans la plupart des Etats industrialisés, grâce en particulier à la procédure dite de « licence de droit »

Au Canada avec Apotex, mais aussi aux Etats-Unis avec Barr – une firme américaine de génériques qu'il détient également –, Barry Sherman s'est engagé dans une procédure pour tenter d'invalider les brevets que Burroughs Wellcome, la filiale nord-américaine de Wellcome, a déposés sur l'AZT. Cette molécule étant depuis longtemps tombée dans le domaine public (elle a été synthétisée en 1964), les brevets de Wellcome ne portent ni sur la découverte ni

sur le procédé de fabrication mais sur son application dans le traitement de fond de l'infection par le VIH. Selon Apotex et Barr, les brevets de Wellcome sont invalides car ils ne reconnaissent pas le rôle « majeur » joué par des chercheurs du National Institute of Health (NIH) américain dans le développement de l'AZT, en particulier le travail réalisé par l'équipe du Dr Samuel Broder.

Aux Etats-Unis, la direction du NIH soutient d'ailleurs officiellement Barr dans sa démarche et lui a accordé, en juillet 1991, une licence d'exploitation de l'AZT. Cette licence n'a dans l'immédiat pas de valeur en soi. Mais, dans l'hypothèse où Barr gagnerait un procès – dont l'issue n'est pas attendue avant de nombreux mois –, il pourrait, grâce à celle-ci, s'introduire de plein droit sur le marché américain.

Dans l'immédiat, c'est sans aucun doute au Canada que la bataille juridique engagée par Apotex va connaître des développements prochains. En effet, l'autorisation obtenue par cette firme signifie uniquement que, pour les autorités canadiennes, l'AZT d'Apotex est d'une qualité suffisante pour être mis à la disposition des malades, mais elle ne règle pas la question de la validité des brevets commerciaux détenus par Burroughs Wellcome. Autrement dit, le feuilleton de l'AZT n'en est pas à son dernier épisode...

Franck Fontenay

Quinze noms pour trois antirétroviraux

LES MÉDICAMENTS peuvent être désignés de différentes façons : à la manière d'un chimiste, d'un laboratoire, d'un clinicien ou d'un pharmacien, et il n'est pas toujours facile de s'y retrouver. Ainsi, un quotidien national a récemment fait mention de l'AMM accordée aux Etats-Unis à la ddC (en association à l'AZT) en ne mentionnant que son nom commercial, soit Hivid®, et en le présentant comme un nouveau médica-

Abréviation usuelle	Nom chimique	Code du laboratoire	DCI (dénomination commune internationale)	Nom commercial
AZT (AZIDOTHYIMIDINE)	3'-AZIDO-3'-DÉOXYTHYIMIDINE	BW509U	ZIDOVUDINE	RÉTROVIR®
ddI (DIDÉOXYINOSINE)	2',3'-DIDÉOXYINOSINE	BMV-40900	DIDANOSINE	VIDEX®
ddC (DIDÉOXYCYTIDINE)	2', 3'-DIDÉOXYCYTIDINE	Ro 24-2027	ZALCITABINE	HIVID®

ment. En fait, il existe quatre dénominations possibles pour un même produit ; elles correspondent chacune à une étape du développement de ce dernier.

La première est le nom qui précise la structure chimique de la molécule en question (exemple : 3'-azido-3'-déoxythymidine pour l'AZT). La seconde est le numéro de code que donne à cette molécule le laboratoire qui effectue des recherches sur celle-ci (exemple : RO 24-

2027 pour la ddC). La troisième est la dénomination commune internationale (DCI), définie par l'OMS lorsqu'une molécule devient un médicament utilisé (exemple : didanosine pour la ddI). Enfin, il y a le nom commercial, déposé par le laboratoire qui met sur le marché le médicament (exemple : Rétrovir® pour l'AZT). Le tableau ci-dessus indique pour les trois antirétroviraux les plus utilisés leurs différentes dénominations.

F. F.

Homologation de l'association AZT/ddC aux Etats-Unis

Le 22 juin dernier, la FDA a autorisé la délivrance de la ddC en association avec l'AZT. Aux Etats-Unis, ces deux antirétroviraux peuvent désormais être prescrits simultanément aux séropositifs ayant moins de 300 CD4/mm³ et qui présentent une évolution clinique ou immunologique.

LA FOOD and Drug Administration a donc suivi l'avis de son comité consultatif sur les drogues antivirales. Celui-ci avait en effet émis, à la suite d'une réunion intervenue le 20 avril dernier, un avis dans lequel les experts recommandaient une autorisation rapide de la ddC en association avec l'AZT (1). Deux mois et deux jours plus tard, c'était chose faite. Cette homologation a été délivrée dans le cadre d'une procédure dite « d'approbation accélérée », mise en place l'an dernier par la FDA (2). Cette procédure réduit de trente à six mois le délai d'évaluation interne d'un dossier de demande d'AMM. Et elle autorise le dépôt d'un dossier sur des éléments non cliniques, le bénéfice d'un traitement pouvant être jugé sur des « surrogate markers », des marqueurs de substitution, tels que l'évolution dans le temps du taux de lymphocytes CD4.

L'avis du comité consultatif se fondait sur des données essentiellement immunologiques issues de deux essais. Le premier, l'ACTG 106, dont les résultats ont été publiés en janvier dernier, était un essai de phase I/II conduit par Margareth Fischl à Miami et Douglas Richman à San Diego, auprès de 58 malades atteints du sida ou d'un Arc sévère (3). Ces derniers étaient repartis en six groupes correspondant à autant de schémas posologiques ; les patients des cinq premiers groupes recevaient l'association AZT/ddC à différents dosages, et ceux du sixième groupe l'AZT

seul à une très faible dose (150 mg/jour). Au terme d'une durée médiane de suivi de quarante semaines, les auteurs de l'étude concluaient à une efficacité supérieure de l'association AZT/ddC par rapport à l'une et l'autre drogue en monothérapie. Cette meilleure efficacité s'observait sur l'évolution respective du taux de lymphocytes CD4 et du niveau d'antigénémie p24 des patients suivis.

La seconde étude est toujours en cours, et les données passées en revue par le comité consultatif de la FDA étaient issues d'une analyse intermédiaire. Cet essai n'a jusqu'à présent fait l'objet d'aucune publication et les informations le concernant demeurent très limitées. Conduit dans plusieurs centres américains sous l'égide des laboratoires Burroughs Wellcome, avec le numéro de code BW 34, 225-02, il porterait sur un plus grand nombre de patients que dans l'ACTG 106. A l'origine, l'objectif était d'étudier l'apparition d'une résistance virale chez des patients ayant moins de 300 lymphocytes CD4/mm³ et ayant préalablement reçu un traitement antiviral pendant moins de quatre semaines. Ces derniers recevraient soit de l'AZT seul à 600 mg/jour, soit la même dose d'AZT plus de la ddl à 200 mg/jour, soit enfin l'AZT, toujours à la même dose, et la ddC à 2,25 mg/jour. Selon le Dr Shooley, de l'université du Colorado et rapporteur de l'essai, le pourcentage d'augmentation des CD4 chez les patients recevant l'association AZT/ddC serait plus prononcé et plus durable par rapport à celui observé chez ceux ne recevant que l'AZT.

Une indication très souple

Des résultats pratiquement similaires quant à l'impact du traitement ayant été présentés l'année dernière lors de la soumission devant le comité consultatif de la demande d'homologation de la ddl, les experts de ce comité ont estimé qu'il

convenait d'émettre un avis favorable à l'égard de la ddC. Ils n'ont cependant retenu que l'option d'un traitement associé avec l'AZT, les résultats actuellement existants sur la ddC en monothérapie étant considérés comme insuffisants. L'homologation délivrée par la FDA sur la base de cet avis stipule donc que la ddC est désormais autorisée sur le territoire des Etats-Unis pour le traitement de fond de l'infection par le VIH en association avec l'AZT. Cette « option thérapeutique », pour reprendre les termes d'un communiqué de la FDA, est indiquée pour les patients adultes ayant moins de 300 CD4/mm³ et qui présentent une évolution clinique ou immunologique.

C'est la première fois dans l'histoire de la recherche thérapeutique sur l'infection par le VIH qu'un antiviral anti-VIH est autorisé en traitement associé avec un autre produit de ce type. Il faut y voir une attestation de l'intérêt des associations d'antirétroviraux, intérêt qui, depuis trois ans que s'est dessinée cette stratégie thérapeutique, devient de plus en plus évident. Sans aucun doute, la place de ces traitements associés va être aujourd'hui, de plus en plus prépondérante dans la prise en charge thérapeutique des personnes touchées par le VIH.

L'indication retenue ne précise pas si l'association doit être prescrite en première, seconde ou troisième intention. Il semble ainsi qu'une liberté soit sur ce point laissée aux cliniciens et à leurs patients. En d'autres termes, il est désormais possible que l'association AZT/ddC soit, par exemple, le premier traitement d'une personne séropositive qui, jusqu'à présent, ne souhaitait pas prendre d'antirétroviraux et qui voit son nombre de CD4 baisser de façon importante ; à l'inverse, l'association peut être prescrite après qu'un malade ait présenté une résistance à la fois à l'AZT et à la ddl. L'indication de cette homologation se révèle donc d'une grande souplesse, ce qui est plutôt une nouveauté en matière de traitement anti-VIH.

Enfin, cette indication s'accorde à l'évolution de la perception de l'infection par le VIH, où l'on ne sépare plus aussi schématiquement qu'avant la période asymptomatique du sida. Au contraire, l'infection est aujourd'hui considérée comme une maladie chronique, évoluant d'abord sur le plan immunologique, et ensuite clinique – ce que l'on désigne outre-Atlantique par l'expression « HIV disease » (maladie du VIH), qui dépasse le seul cadre du sida. Cette perception de l'in-

fection par le VIH induit logiquement la notion de traitement précoce, dont l'évaluation se précise peu à peu (4), et que conforte encore cette homologation.

Il apparaît difficile que la décision de la FDA ne soit pas prise en compte, hors des frontières américaines, par les responsables scientifiques et administratifs de la recherche contre le sida. En France, ces derniers observent dans l'immédiat une certaine prudence, voire une réserve, dans l'attente de pouvoir disposer de l'ensemble du dossier détenu par la FDA. Car, autant les résultats de l'ACTG 106 sont publics puisque publiés, autant ceux de l'essai conduit par Wellcome sont restés à diffusion très restreinte. Du côté du laboratoire Roche, on affirme que l'ensemble du dossier est en train d'être déposé auprès du Comité des spécialités pharmaceutiques à Bruxelles, qui coordonne la procédure européenne d'homologation. Il devrait ainsi être porté à la connaissance des responsables de la commission d'AMM et de l'ANRS d'ici à quelques semaines.

Néanmoins, il est d'ores et déjà clair que l'homologation américaine de la ddC en association avec l'AZT pose questions sur deux protocoles venant juste de débiter en France. Le premier est l'essai Delta, qui vise à comparer auprès de 2 500 patients en Europe, dont 900 en France, l'AZT seul à l'AZT + ddl et à l'AZT + ddC. Les critères d'inclusion dans cet essai sont sensiblement identiques à l'indication retenue par la FDA. Le second est le programme d'accès « compassionnel » à la ddC, qui est limité à un traitement en monothérapie en seconde intention après l'AZT. Dans l'un et l'autre cas, il sera nécessaire de déterminer rapidement si ces programmes peuvent se poursuivre selon les mêmes termes ou s'il convient de les modifier de façon à ouvrir hors de ceux-ci la prescription de l'association AZT/ddC.

NOTES :

- (1) Voir le Journal du sida n° 40, juin 1992, p. 17.
- (2) Ibid n° 36, février 1992, p. 29.
- (3) Ibid n° 36, février 1992, p. 32-33.
- (4) Ibid n° 40, juin 1992, p. 14-17.

Franck Fontenay

Les indications de la ddl

Voici les principales données et recommandations figurant dans l'autorisation de mise sur le marché de la ddl, rendues publiques le 10 juin dernier. La ddl sera réservée à l'usage hospitalier, selon des modalités à celles existant pour l'AZT.

LE LIBELLÉ de l'autorisation de mise de mise sur le marché de la ddl (Videx®) en France a été rendu public par les laboratoires Bristol-Myers Squibb le 10 juin dernier lors d'une conférence de presse. La ddl est indiquée pour les « adultes et enfants de plus de six mois, infectés par le VIH, symptomatiques, et présentant soit une intolérance à la zidovudine (AZT, Rétrovir®), soit une détérioration clinique ou immunologique significative sous zidovudine ».

Les posologies recommandées sont, chez l'adulte, fonction du poids du patient. Elles s'établissent pour un poids supérieur à 75 kg à 600 mg/jour, pour un poids compris entre 50 et 74 kg à 400 mg/jour et pour un poids de 35 à 49 kg à 200 mg/jour. Chez l'enfant, la dose doit être déterminée à partir de sa surface corporelle, sur la base de 200 mg/m²/jour. L'administration du médicament doit se faire en deux prises par jour, espacées de douze heures.

La ddl est désormais disponible en France sous forme de comprimés avec quatre dosages différents : 25, 50, 100, 150 mg. Quel que soit le dosage, chaque flacon de ddl comprend 60 comprimés. Les posologies actuellement recommandées correspondant à la prise de quatre comprimés par jour, un flacon équivaut à deux semaines de traitement. Dans la pratique, les comprimés de ddl doivent être pris à jeun une heure avant les repas – la présence d'aliments diminuant d'en-

viron 50 % l'absorption du produit –, et par deux afin de « fournir la quantité d'anti-acide suffisante pour éviter la dégradation en milieu acide de la ddl ». Ils peuvent être mâchés, croqués ou dispersés dans au moins 30 ml d'eau avant absorption. Dans ce dernier cas, les comprimés doivent être mélangés dans l'eau jusqu'à obtenir une suspension homogène. Celle-ci doit être bue immédiatement après.

Des interactions médicamenteuses avec la ddl doivent faire l'objet de précautions. Ainsi, l'association du médicament avec la rifampicine et la rifadine « doit être envisagée seulement si le bénéfice potentiel attendu l'emporte clairement sur le risque possible, en raison d'observations de décès inattendus, de palpitations et de tachycardies » (il n'a toutefois pas été démontré que la survenue de ces effets étaient dues à la co-administration de ces produits). Par ailleurs, il est recommandé d'administrer au moins deux heures avant la prise de ddl les médicaments pouvant modifier l'acidité gastrique (tels que le kétoconazole (Nizoral®) et la dapsone (Disulone®)). De plus, l'administration concomitante de la ddl avec des médicaments « connus pour provoquer des neuropathies ou des pancréatites peut majorer le risque de survenue de ces troubles ». Enfin, comme les autres produits contenant un anti-acide à base d'aluminium, la ddl ne doit pas être co-administrée avec un antibiotique de la famille des tétracyclines.

La ddl est réservée uniquement à l'usage hospitalier (1), selon des modalités comparables à celles existant pour l'AZT (la prescription est notamment soumise à l'avis du comité des antiviraux d'un CISIH). Son coût s'élève, pour une posologie de 400 mg/jour, à 41,52 F, soit 15 154 F pour le traitement d'un patient pendant un an. A titre de comparaison, un traitement par AZT à 600 mg revient à 49,92 F par jour, soit un coût annuel de 18 220 F. La différence de prix entre les deux antiviraux est donc de 17 %.

F. F.

NOTE :

- (1) Bristol-Myers Squibb a, depuis le 9 juin dernier, mis en place un service téléphonique destiné aux praticiens souhaitant obtenir des informations d'ordre médicale et pharmaceutique sur la ddl. Ce service est ouvert de 8 h 30 à 18 h 30, du lundi au vendredi, et peut être joint par le 05 35 53 14 (numéro vert).

Le diagnostic précoce de l'infection chez l'enfant

TOUT enfant né de mère séropositive pour le VIH est lui-même séropositif. Cette séropositivité, mesurée par les méthodes Elisa et Western Blot, est due à la présence des anticorps maternels, qui passent la barrière placentaire durant la grossesse. Le titre des anticorps maternels diminue ensuite, pour disparaître complètement vers le seizième mois de vie. Il est maintenant acquis que tous les enfants séronégatifs après seize mois ne sont pas infectés.

En France, environ un enfant sur cinq né de mère séropositive est contaminé lors de la grossesse. Dans le monde, ce taux de transmission est estimé dans une fourchette de 16 % à 35 %. Lorsque l'enfant est infecté, il développe une réponse immunitaire spécifique qui ne peut être mise en évidence avec les tests classiques qu'au-delà du seizième mois.

Environ 70 % de ces enfants infectés développent une forme lente et progressive de la maladie, proche de celle de l'adulte. Pour eux, le sida peut apparaître entre l'âge de trois ans et huit ans, voire plus tard. Pour 30 %, une forme grave et sévère s'instaure avant l'âge de deux ans, correspondant à un déficit immunitaire précoce et sévère.

Différentes méthodes de diagnostic

C'est dire l'importance d'un diagnostic précoce, qui permettrait d'éviter une attente éprouvante, d'organiser au plus tôt la surveillance clinique et immunologique, d'instaurer rapidement des thérapeutiques préventives et des traitements antirétroviraux, et de clarifier les problèmes d'ordre psychologique, familiale et sociale. Mais le transfert passif des anticorps maternels et leur persistance jusqu'à seize mois ne facilitent pas ce diagnostic. Les problèmes posés par ce diagnostic précoce sont différents selon l'âge de l'enfant.

Un consensus existe aujourd'hui sur le diagnostic virologique, par différentes techniques, de l'infection par le VIH chez l'enfant. Si se confirme la difficulté du diagnostic dans les premières semaines de la vie, il semble en revanche acquis que la grande majorité des enfants infectés peut être détectée à partir de l'âge de trois mois. Nous avons fait le point avec le Pr Christine Rouzioux (Laboratoire de virologie, hôpital Necker, Paris).

Chez le nouveau-né, la présence d'IgG (immunoglobulines G) maternelles rend impossible l'utilisation des tests sérologiques classiques. Deux approches diagnostics sont possibles : la recherche directe du virus ou de ses éléments, et l'étude de la réponse immunitaire spécifique. La recherche directe du virus est recommandée durant les premières semaines ; la recherche d'une réponse immunitaire spécifique peut contribuer au diagnostic dès l'âge de deux mois.

Il existe trois techniques de recherche directe du virus : la culture virale, la *Polymerase Chain Reaction* (PCR) et l'antigénémie. La culture virale ou lymphocytaire consiste en une mise en culture et une activation des lymphocytes sanguins. Ces opérations peuvent conduire à une production de virus dans le surnageant des cultures. La répllication virale est évaluée par la mesure de la reverse transcriptase ou d'antigènes p24 libérés. Les résultats sont obtenus au bout d'une période de vingt-huit jours. Ce délai peut être raccourci à quinze jours par d'autres méthodes telles que la concentration de virus par ultracentrifugation. La PCR consiste en l'amplification enzymatique de régions ciblées du génome viral détectée par la technique Southern Blot réalisant une hybridation avec une sonde radioactive. Cette mé-

thode a, dans les premières semaines de la vie et au-delà de l'âge de deux mois, des sensibilités proches de celle de la culture virale, respectivement de 50 % et 95 %. Les inconvénients de cette technique résident en la possible contamination des souches et dans la variabilité du génome viral. L'antigénémie est une technique simple et économique mais dont la sensibilité à la naissance est de 20 % pour une spécificité de 100 %.

Chez le nouveau-né, l'étude de la réponse immunitaire spécifique peut se faire par des tests de production d'anticorps *in vitro*, la recherche d'IgA anti-VIH et celle d'IgM anti-VIH. Les tests de production d'anticorps *in vitro* sont le test IVAP (*In Vitro Antibody Production*), qui est la mise en culture de lymphocytes B pendant sept jours, et le test ELISPOT qui met ces lymphocytes en présence d'antigènes du VIH durant quelques heures. Leur sensibilité dès l'âge de trois mois est de 95 % avec une bonne spécificité. Mais, dès les premières semaines de vie, malgré le lavage des cellules pour éliminer les anticorps maternels, les résultats faussement positifs sont trop nombreux. La détection d'IgA anti-VIH peut être la preuve d'une infection de l'enfant, puisque les IgA maternels ne passent pas le placenta. Les techniques de détection (ELISA IgA) sont simples et faciles, mais la présence

Un diagnostic précoce permet d'organiser au plus tôt la surveillance clinique et immunologique.

d'IgG anti-VIH maternels peut fausser l'analyse à moins de pré-traiter les sérums. Cette technique peut être facilement utilisée dans les pays en voie de développement. La technique d'immuno-capture pour la recherche d'IgM anti-VIH montre une sensibilité de 30 % dans les premières semaines de vie, mais la production d'IgM n'est pas constante et ne persiste pas après l'âge de six mois.

Utilisation séquentielle du Western Blot

Ainsi, pour le nouveau-né jusqu'à l'âge de trois mois, le diagnostic de l'infection est compliqué, les sensibilités des différentes méthodes existantes allant de 10 % à 50 %. Au-delà de cet âge et jusqu'à seize mois, les choses sont plus simples, et le choix de techniques ayant de bonnes sensibilités est plus important. Pendant cette période, l'analyse par Elisa et Western Blot de séquences de sérums peut contribuer au diagnostic. La diminution du titre des anticorps évoque une séronégativité. En revanche, un titre stable au cours des premiers mois ne peut être interprété comme la production d'anticorps spécifiques par l'enfant.

Chez l'enfant de plus de seize mois, les méthodes de diagnostic les plus fiables sont celles utilisées chez l'adulte (Elisa confirmé par Western Blot). Un résultat est considéré comme positif si

Pour le nouveau-né et jusqu'à l'âge de trois mois, le diagnostic de l'infection est compliqué.

le sérum contient les anticorps anti-protéines d'enveloppe (gp160, gp110, gp41) associés à des anticorps anti-protéines internes (p18, p25, p34, p55, p68).

Le Pr Christine Rouzioux relève l'intérêt, pour un diagnostic précoce, d'une utilisation séquentielle de la technique de Western Blot VIH ; l'analyse d'un sérum prélevé à la naissance permettra éventuellement d'observer des anticorps absents dans le sérum maternel, et il pourra être comparé à des sérums prélevés ultérieurement. Elle souligne également que, quelle que soit la technique utilisée, il faut faire confirmer tout résultat positif par un deuxième prélèvement avant d'annoncer l'infection d'un enfant.

En pratique, il faut retenir que la grande majorité des enfants infectés peut être identifiée entre l'âge de trois mois et de six mois. Enfin, les résultats des différentes techniques semblent apporter de nouveaux arguments pour soutenir l'hypothèse d'une transmission virale tardive pour un grand nombre d'enfants.

Didier Febvrel

Nouveaux résultats

sur la mesure de la charge virale

Depuis que le VIH a été décrit comme étant l'agent responsable du sida, de nombreuses équipes ont évalué le pourcentage de lymphocytes infectés *in vivo* aux différents stades de l'infection. Les premiers travaux ont montré qu'un nombre restreint de ceux-ci possèdent dans leur noyau des séquences d'ADN viral. Chez les personnes asymptomatiques, le chiffre varie – selon les études et les techniques employées – entre 1 lymphocyte sur 100 et 1 sur 100 000, avec une moyenne d'environ 1 cellule infectée sur 10 000. Ce taux augmente au cours de l'évolution clinique de l'infection.

Une équipe américaine a mis au point et expérimenté une nouvelle méthode de PCR (1) dite *in situ*. Contrairement à la PCR « classique », cette technique permettrait d'obtenir des résultats quantitatifs très précis. Elle a été appliquée sur des lymphocytes provenant de 56 personnes séropositives à différents stades d'évolution clinique de l'infection (2). Les taux constatés de CD4 contenant du VIH sont très variables, avec des extrêmes allant de 0,1 % à 13,5 %. Ainsi, chez les 19 patients asymptomatiques, le taux moyen est de 0,9 %. Il est de 6,6 % chez les patients au stade III de la classification des CDC (lymphadénopathie généralisée), de 4,6 % chez ceux aux stades IV-A à IV-C (Arc ou sida), et de 1,6 % chez 5 patients atteints d'un sarcome de Kaposi.

Ces résultats sont presque dix fois supérieurs à ceux obtenus par d'autres méthodes. Cela pourrait signifier que la charge virale chez les personnes infectées est plus importante que ce que l'on pensait jusqu'à présent. Toutefois, une certaine prudence s'impose. Ainsi, on peut noter que, pour une raison non précisée par les auteurs de cette étude, tout traitement antiviral a été suspendu trente jours avant les prélèvements. Cela a peut-être occasionné un « rebond » de la multiplication du VIH et une surestimation de la proportion des lymphocytes infectés. Ces résultats demandent donc à être confirmés.

(1) La technique de PCR (Polymerase Chain Reaction) consiste, schématiquement, à amplifier une séquence précise d'ADN cellulaire de manière à rendre celle-ci beaucoup plus « visible ».

(2) O. Bagasra et al., « Detection of human immunodeficiency virus type 1 provirus in mononuclear cells by *in situ* polymerase chain reaction », *N. E. J. M.*, 1992, 326, 1385-91.

Olivier Schwartz

SENSIBILITÉ DES TESTS DIAGNOSTIQUES CHEZ L'ENFANT NÉ DE MÈRE SÉROPOSITIVE (EXPRIMÉE EN POURCENTAGE)

	0-1 mois	1-3 mois	3-6 mois	> 6 mois
Culture virale	40-50	70-90	> 95	> 95
PCR	40-50	70-90	> 95	> 95
AG P24	10-25	20-50	20-50	20-50
IgA anti-VIH	< 10	20-50	50-80	70-90
IVAP	NS*	NS*	> 95	> 95
ELISPOT	NS*	NS*	> 95	> 95

* Résultats non spécifiques rapportés par différentes études.

Le stress, facteur aggravant de l'infection

Les psychoneuro-immunologistes tentent de mettre en évidence le rôle aggravant du stress dans l'évolution plus ou moins rapide de l'infection. Mais leurs recherches ne permettent certainement pas de valider un raccourci du genre « le stress donne le sida ».

LE CONCEPT de psycho-immunologie a été introduit à partir de recherches sur la suppression des mécanismes d'immunité induite par le stress (1). La psychoneuro-immunologie a évolué ensuite comme un champ interdisciplinaire qui s'intéresse aux liaisons entre le système nerveux central, en tant que médiateur des émotions et du comportement – c'est-à-dire des phénomènes psychiques –, et le système immunitaire, car ces systèmes présentent des interactions des points de vue biochimique (notamment hormonal) et fonctionnel (2).

Plus spécifiquement, la psychoneuro-immunologie est l'étude des facteurs de stress psychologique, comportemental et d'environnement qui modulent l'immunité et les maladies combattues par le système immunitaire (par exemple les processus infectieux et les néoplasies) ou les maladies rapportées aux aberrations immunologiques (par exemple les allergies). Les chercheurs s'attachent à identifier les mécanismes de médiation nerveuse, hormonale et immunologique par lesquels les facteurs psychologiques et sociaux sont associés au pronostic de certaines maladies, y compris le sida.

La première mise en évidence de l'effet d'un état émotionnel sur la mesure des réponses immunologiques chez l'homme a été rapportée par le suivi comparatif de vingt-six

survivants de couples dont l'autre membre avait été atteint d'une maladie fatale avec un groupe témoin non stressé de vingt-six personnes, appariées relativement à l'âge, le sexe et la race (3). Il n'y avait pas de différences entre les deux groupes en ce qui concerne la plupart des paramètres biologiques, mais la réponse à la multiplication *in vitro* des lymphocytes était considérablement appauvrie dans le groupe en deuil. Une étude similaire (4) portant sur les maris de quinze femmes mortes d'un carcinome du sein a confirmé ce résultat. Ces deux études viennent valider l'observation empirique publiée déjà en 1884 dans le *British Medical Journal* selon laquelle les sujets en deuil sont anormalement vulnérables aux infections.

Les trois phases du stress

Le stress peut être défini comme une réponse physiologique à une demande d'origine extérieure (environnement) ou intérieure (psychologique, organique) au sujet (5). Exposé à cette « agression », le sujet développe le syndrome d'adaptation générale caractérisé par trois phases :

1) Une réaction d'alarme à la suite du contact avec le facteur stressant. Cela provoque des changements physiologiques et biochimiques rapides, une activation du système nerveux et des modifications hormonales.

2) Une phase de résistance face à la permanence de la présence du facteur stressant et les tentatives de lutte du corps pour s'en débarrasser.

3) L'épuisement s'ensuit après les efforts prolongés de l'organisme. Cet état amène la vulnérabilité face à la maladie. L'activation du syndrome d'adaptation générale est intrinsèquement associée aux sécrétions hormonales, spécialement les corticostéroïdes, qui sont liés à la dépression immunitaire. L'augmentation

de la sécrétion de cortisol a comme conséquence la réduction du nombre de lymphocytes T en circulation (6). Ce mécanisme affaiblit la capacité du système immunitaire pour résister aux infections virales.

Il a déjà été démontré que le tissu lymphoïde reçoit des innervations du système nerveux sympathique et que les lymphocytes possèdent des récepteurs capables de percevoir des signaux d'origine neurologique ou endocrinologiques (7). La signification fonctionnelle de ces liaisons entre le cerveau et le système immunitaire donne lieu à d'intenses recherches à présent. Certains auteurs (8) suggèrent que le stress chronique pourrait imposer un dérèglement du système immunitaire. Ce dérèglement désorganisant le système se traduirait finalement par la faillite des défenses. Nous serions tentés de voir ici une image assez ressemblante des conséquences de l'angoisse diffuse chronique sur l'organisation mentale, mettant en échec les mécanismes de défense psychique de sorte que la dépression s'installe suite à l'épuisement émotionnel.

Est-ce que le stress peut activer le VIH d'un état latent à un état de répliation rapide ? Parmi d'autres inducteurs, le stress a été proposé comme un des facteurs possibles de l'activité virale, ainsi que les irradiations, les infections et les produits chimiques. On sait déjà que le virus de l'herpès génital s'active dans les états de stress (9).

A ce sujet, on peut relever que les populations à risque pour la transmission du VIH se trouvent souvent dans un environnement social et psychologique stressant qui s'est exacerbé depuis le début de l'épidémie.

Une plus ou moins forte résistance

Un exemple de facteur sociopsychologique stressant potentiel est la manière dont on informe un patient du résultat de son test quand il se révèle séropositif. D'où la nécessité de développer des approches qui soutiennent le patient pour faire face à l'anxiété associée au diagnostic. Ce dernier point est très important : la nature du stress accusé à ce moment peut, à son tour, contribuer aux réactions subséquentes, à la symptomatologie, à la sévérité, bref, au pronostic du cas (10).

G. F. Solomon identifie ainsi les questions qui se posent aux chercheurs : « Une différence psychologique peut être

Certains auteurs suggèrent que le stress chronique pourrait imposer un dérèglement du système immunitaire.

mise en évidence entre les individus séropositifs asymptomatiques et ceux qui ont développé un sida. Parmi les facteurs qui différencient ces populations, y aurait-il des conditions psychosociales identifiables ? » Les recherches en cours devraient permettre d'évaluer dans quelle mesure ces conditions psychosociales peuvent expliquer une plus ou moins forte résistance à l'infection (à ce sujet, on peut relever que l'élimination du virus par l'organisme est une hypothèse non vérifiée mais encore plausible).

En tout état de cause, on peut considérer comme étant de l'ordre de l'évidence le fait que l'anxiété chronique soit immunosuppressive en soi, augmentant ainsi la susceptibilité de l'individu au sida. La prise en charge psychologique doit donc s'efforcer de gérer, prévenir et réduire l'anxiété pendant toutes les phases possibles à partir de l'annonce de la séropositivité.

NOTES:

- (1) Solomon G. F., Moos R. H., « Emotions, Immunity, and Disease », *Arch. Gen. Psychiatry*, 1964, 11 : 657-674.
- (2) Solomon G. F., « Psychoneuroimmunologic approaches to research on Aids », *Annals New York Academy of Science*, 1987, 496 : 628-636.
- (3) Bartrop R. W. et al., « Depressed lymphocyte function after bereavement », *Lancet*, 1977, 1 : 834-836.
- (4) Schleifer S. J. et al., « Lymphocyte function in major depressive disorder », *Arch. Gen. Psychiatry*, 1984, 41 : 484-486.
- (5) Selye H., « The general adaptation syndrome and the diseases of adaptation », *J. Clinical Endocrinology*, 1956, 6 : 117-230.
- (6) Livingston I. L., « Co-factors, host susceptibility, and Aids : an argument for stress », *J. Medical Assoc.*, 1988, 80, 1 : 49-59.
- (7) Ader R., *Psychoneuroimmunology*, Academic Press, New York, 1981.
- (8) Dorian B., Garfinkel P.E., « Stress, immunity and illness - a review », *Psychological Medicine*, 1987, 17 : 393-407.
- (9) Glaser R., Kiecolt-Glaser J., « Stress-associated depression in cellular immunity : implications for Aids », *Brain, Behavior and Immunity*, 1987, 1, 107-112.
- (10) Ostrow D.G., « Psychiatric consequences of Aids : an overview », *Inter. J. Neuroscience*, 1987, 32 : 647-659.

INCERTAINES PASSERELLES

Les interactions entre système immunitaire et facteurs psychologiques et comportementaux existent, cela est tellement trop évident que les raccourcis tel « le stress donne le cancer » sont devenus des lieux communs. Les travaux de psychoneuro-immunologie méritent mieux, et il faudrait leur éviter des résumés simplistes du genre « le stress accélère le sida ». Les recherches expérimentales sur les modèles animaux et leur extrapolation à l'homme laissent parfois perplexe, et les études chez l'homme, en particulier au cours de l'infection par le VIH, sont bien maigres. Que les psychoneuro-immunologistes s'intéressent au stress, qu'il soit psychologique, comportemental, lié à l'environnement, et à son impact sur le système immunitaire, soit, mais c'est aller très vite que d'en tirer des conclusions sur le pronostic de la maladie et notamment du sida. Le stress, compris ici en terme d'agression psychologique, d'anxiété, peut-il activer le virus, accélérer l'aggravation du déficit immunitaire, voire diminuer l'espérance de vie ? Ces questions sont passionnantes, mais l'absence de données, et plus encore d'évidence, est la règle en 1992. Au cours du dernier congrès « Cancer et sida », Elinor Levy a résumé les rares études de cohortes de patients pour en conclure qu'une relation directe entre dépression, anxiété, utilisation d'alcool ou de drogues légères, déficit en CD4 d'une part et évolution rapide de la maladie d'autre part semble loin d'être

claire. Les résultats, souvent contradictoires, de ces études longitudinales ne permettent pas de dégager telle ou telle situation ou comportement à risque. Une éventuelle relation causale est d'autant plus difficile à déterminer que, au cours d'une pathologie comme l'infection par le VIH, l'état psychologique, physique et immunitaire évolue naturellement mais parfois aussi sous l'effet des traitements. De ce point de vue, les problèmes méthodologiques sont nombreux, et les CD4 ne sont peut-être pas les meilleurs marqueurs de l'immunité pour étudier d'éventuelles interactions. L'anxiété aiguë et transitoire à l'annonce de la séropositivité est connue, mais rien ne permet d'affirmer qu'elle puisse avoir des conséquences à long terme sur l'évolution de la maladie, ou sur la phase latente de l'infection. Les caractéristiques propres de telle ou telle souche virale, la présence de cofacteurs bactériens ou viraux, ou le terrain génétique des patients pourraient peut-être, à eux seuls, expliquer les variations observées d'évolution plus ou moins longue de l'infection. La nécessaire prise en charge psychologique, quel qu'en soit le mode, aux moments critiques de la maladie - à l'annonce du test, des résultats d'examen, de la mise sous traitement, de l'aggravation de l'état physique - est une nécessité sans qu'il soit nécessaire d'y ajouter pour la justifier une relation toute théorique entre psychothérapie et ralentissement de l'évolution de l'infection. Le champ interdisciplinaire de la psychoneuro-immunologie mérite encore un approfondissement des connaissances spécifiques de chacune des disciplines, et en particulier de la biologie de l'infection par le VIH, avant qu'il soit possible d'établir d'éventuelles passerelles entre ces domaines.

Doris Vasconcellos
Chercheur au Laboratoire de psychologie clinique et projective de l'Institut de psychologie de Paris-V.

Dr Roland Landman
Hôpital Bichat-Claude Bernard

Afrique : une épidémie à deux virus et à plusieurs vitesses

DIX ANS après les premières observations sur le sida en Afrique, l'épidémie s'est propagée à tout le continent. Depuis le 1^{er} avril 1992, plus de 140 000 cas de sida ont été signalés, mais l'Organisation mondiale de la santé estime que 700 000 cas s'étaient déjà effectivement déclarés chez des adultes avant 1990. La proportion de personnes atteintes d'une infection par le VIH est encore plus inquiétante, avec un nombre estimé à 5 millions d'adultes africains infectés en 1990.

Alors que, dans certaines villes telles que Kigali ou Kampala, plus d'un adulte sur trois est infecté, le taux de prévalence de l'infection par le VIH au sein de nombreuses populations rurales est largement inférieur à 1%. Certains groupes de population sont beaucoup plus affectés par l'épidémie que d'autres : ainsi, les hommes et les femmes âgés de 20 à 40 ans, les femmes prostituées, les patients atteints d'une maladie sexuellement transmissible ou de tuberculose, les groupes professionnels tels que les camionneurs « au long cours » ou les militaires, sont ceux qui ont généralement les taux d'infection les plus élevés. Des taux de prévalence supérieurs à 80% ont été signalés chez des prostituées d'Afrique orientale et d'Afrique centrale.

Le sida est désormais la cause principale d'admissions en milieu hospitalier dans des villes telles qu'Abidjan et Kinshasa. Une étude réalisée à Abidjan montre que la maladie est rapidement devenue la première cause de mortalité chez les hommes, et la deuxième chez les femmes, après les décès liés à la grossesse et à l'avortement. La maladie tue les individus au stade le plus productif de leur existence, et, en Afrique subsaharienne, elle se classe maintenant parmi les toutes premières causes de décès chez des individus en pleine force

A partir d'une synthèse des données disponibles, Peter Piot, Johan Goeman et Marie Lada passent en revue les caractéristiques de l'épidémie en Afrique. L'impact de celle-ci est à la fois massif et diversifié. Diversité qui renvoie à des spécificités sociales, culturelles, politiques et économiques. Des exemples prouvent néanmoins que la diffusion du virus peut être ralentie.

de l'âge. Il est clair que l'épidémie continue à se propager dans la plupart voire dans tous les pays africains et qu'un équilibre épidémiologique n'a pas encore été trouvé.

Modes de transmission sur le continent africain

Plus de 80% de l'ensemble des infections par le VIH en Afrique sont contractées par rapports hétérosexuels. La probabilité de risque de transmission du virus est vraisemblablement inférieure à 1% lors d'un rapport sexuel entre hommes et femmes asymptomatiques et en l'absence de facteurs de risque quant à la transmission par voie sexuelle du VIH 1. Mais le risque de transmission entre hétérosexuels peut être considérablement accru dans plusieurs circonstances : lorsque le « donneur » présente une immunodéficience plus avancée, en présence d'autres maladies sexuellement transmissibles, pendant les règles, et lors d'un rapport anal réceptif. Les données disponibles suggèrent également que la transmission homme-femme est relativement plus fréquente que la transmission femme-homme, bien que cette différence ne soit valable que lorsque la personne atteinte d'une infection par le VIH est asymptomatique.

La transmission materno-fœtale est le deuxième mode de transmission du VIH 1 en Afrique. D'après des études réalisées dans le continent, le virus a été

transmis de la mère à l'enfant dans 30% à 40% des cas. Cette proportion est généralement plus élevée que celle que l'on constate dans les études européennes ou américaines, où le taux de transmission se situe autour de 20%. Des différences dans le diagnostic de l'infection par le VIH 1 chez les enfants et dans les méthodes de recrutement des personnes sur lesquelles porte l'étude peuvent expliquer en partie ces écarts. Mais cela peut aussi être dû

Plus de 80% des infections par le VIH en Afrique sont contractées par rapports hétérosexuels.

à une fréquence plus élevée des facteurs de risque pour la transmission materno-fœtale en Afrique. L'un des principaux facteurs de risque est probablement, une fois encore, une immunodéficience plus avancée chez la mère (qui correspond à une virémie plus élevée). Un faible rapport CD4/CD8 chez des mères infectées par le VIH 1 a également été associé à un plus grand nombre de mises au monde d'enfants mort-nés et de prématurés. La présence de *Chorioamnionitis* peut également être un facteur de risque pour la transmission périnatale du VIH 1, car elle compromet la barrière placentaire.

La plupart des cas de transmission du VIH 1 de la mère à l'enfant se produisent au cours du troisième trimestre de grossesse. Cependant, le nouveau-né peut probablement aussi contracter l'infection à la naissance, et la transmission post-natale par l'allaitement

maternel est maintenant bien connue. Les mères qui contractent l'infection peu de temps avant ou après l'accouchement semblent plus susceptibles de transmettre le VIH 1 à leur enfant par le biais de l'allaitement, en raison d'un taux de virémie élevé associé à une primo-infection aiguë par le VIH 1. Par conséquent, le risque imputé à l'allaitement dans la transmission du VIH 1 dépend de l'incidence de l'infection chez les femmes en âge de porter des enfants.

En Afrique, la transfusion sanguine est le troisième mode de transmission du VIH 1. C'est la voie de contamination la plus radicale : en effet, la quasi-totalité des personnes recevant du sang contaminé sera infectée. En Afrique, les enfants et les femmes sont particulièrement exposés à recevoir du sang contaminé par le VIH 1 en raison de taux élevés d'anémie due à la malaria, de drépanocytose et de problèmes obstétricaux.

Les taux de prévalence du VIH 1 chez les donneurs de sang en Afrique subsaharienne reflètent ceux de l'ensemble de la population, même parmi les donneurs de sang volontaires. Le fait que le VIH continue à se transmettre par le biais de dons de sang est révoltant, car la technologie permet désormais d'éviter les infections liées aux transfusions sanguines ; mais c'est l'une des conséquences les plus tragiques de la pauvreté et de la dégradation des services de santé publique dans de nombreux pays africains.

La part de l'usage d'aiguilles et de seringues contaminées dans la propagation de l'infection par le VIH 1 reste à établir, bien que des enquêtes épidémiologiques et des taux de prévalence du VIH 1 parmi certaines tranches d'âge suggèrent qu'il s'agit d'un mode de transmission très important. Mais, compte tenu de la fréquence d'injections intramusculaires et même intraveineuses en Afrique et des cas de contaminations rapportés dans les pays d'Europe de l'Est dues à ce type d'injection, il se peut qu'il existe en Afrique une transmission parentérale du VIH 1, notamment en milieu hospitalier, où un grand nombre de patients sont atteints d'une infection par le VIH.

Comme dans les autres continents, il n'y a pas de preuves laissant supposer l'existence de modes de transmission autres que ceux évoqués ci-dessus. En

particulier, on n'a jamais rien noté sur la transmission par des anthropoïdes chez des patients ni dans des conditions expérimentales.

Les schémas de propagation du VIH 1 en Afrique sont très hétérogènes, même à l'échelon d'un village. Il est important de prendre conscience de cette disparité afin d'adapter des stratégies de prévention. Il est probable qu'aucun facteur isolé, qu'il soit d'ordre biologique ou comportemental, ne détermine les schémas épidémiologiques de l'infection par le VIH 1, mais que ce soit l'interaction assez complexe entre diverses variables qui détermine comment et où le VIH 1 se propage au sein des populations. En l'absence de facteurs aggravants, l'infection par le VIH 1 peut rester endémique à de très bas niveaux sur de longues périodes.

Facteurs aggravants de propagation du virus

Des isolats de VIH 1 en provenance d'Afrique montrent un remarquable degré de variabilités génétiques, qui peuvent se regrouper géographiquement. En outre, il existe des preuves *in vitro* selon lesquelles les isolats de VIH 1 peuvent différer dans leur infectiosité et leur virulence, comme le montrent leur affinité pour le récepteur CD4, leur vitesse de réplication et leur capacité à induire des syncytium. Il n'est pas prouvé que ces disparités aient un impact quantifiable sur la propagation du VIH 1 au sein d'une population. Toutefois, compte tenu des différences importantes dans l'intensité de la propagation du VIH 2, qui montre une infectiosité et une virulence *in vitro* moindres que le VIH 1, il est plausible que les propriétés virales jouent un rôle dans l'épidémiologie du VIH 1.

Diverses études ont montré que la virémie du VIH 1 augmente avant et pendant la détérioration immunologique et clinique d'une personne infectée, ce qui entraîne une contagiosité accrue lors des rapports sexuels. Cela signifie que le risque moyen de transmission par voie sexuelle du VIH 1 est plus élevé dans des populations où l'épidémie a débuté plus tôt et que cela contribue à une propagation plus rapide du virus.

Les preuves s'accumulent à présent pour montrer que les ulcères génitaux, causés essentiellement par le chancre mou en Afrique, et les MST non ulcéraires, telles que la blennorrhagie, les infections à *chlamydiae* et à *trichomo-*

nas, augmentent le risque d'une transmission par voie sexuelle du VIH 1. Le cas des MST non ulcéraires comme facteurs de risque dans la transmission du VIH est peu documenté. Dans une étude prospective menée parmi des femmes prostituées à Kinshasa, les infections à *chlamydiae* et à *trichomonas* et les blennorrhagies pendant la période présumée d'infection étaient toutes associées de manière significative à la séroconversion en VIH.

Bien que la prévalence des MST soit estimée élevée chez de nombreuses populations africaines, leur répartition semble aussi disparate que le sont les infections par le VIH 1. Les taux de prévalence des MST sont généralement plus élevés au sein des populations urbaines, mais il existe d'importantes différences selon les régions. Ainsi, de vastes études réalisées à Pikine (Dakar) et à Kinshasa, révélèrent qu'à peine 2 % des femmes enceintes étaient atteintes de blennorrhagie, alors que c'était le cas chez plus de 7 % des femmes enceintes de Nairobi et de Lusaka. De telles disparités, à leur tour, peuvent jouer un rôle dans les variations de propagation du VIH 1 sur le continent. Cependant, le risque de transmission du VIH 1 imputable aux MST reste à déterminer, ainsi que l'impact du contrôle des MST sur la propagation du VIH 1.

L'absence de circoncision chez la population mâle était associée à un taux d'incidence ou de prévalence accru de l'infection par le VIH chez les hommes dans diverses études menées à Nairobi, mais pas dans les enquêtes effectuées au Rwanda ni en Tanzanie. En outre, les régions où les taux de prévalence du VIH 1 sont les plus élevés correspondent approximativement aux zones géographiques où une majorité des hommes ne sont pas circoncis. S'il existe cependant de nombreux facteurs pouvant peut-être expliquer le lien entre l'absence de circoncision chez les hommes et l'infection par le VIH 1, il est évident qu'une propagation rapide peut se produire chez des populations d'hommes circoncis (par exemple au Burkina-Faso). Cette question demeure encore obscure. Enfin, les excoriations ou blessures vaginales causées par des rapports sexuels traumatiques ont été associées à un risque accru d'infection par le VIH dans la population féminine de plusieurs pays.

Les pratiques sexuelles sont probablement l'élément déterminant quant à

Des isolats de VIH 1 montrent, en Afrique, un remarquable degré de variabilités génétiques.

la propagation du VIH. Elles diffèrent selon les pays, les tranches d'âges, le sexe, les classes sociales, et cette diversité joue indubitablement un rôle essentiel dans l'hétérogénéité épidémiologique de la diffusion du sida en Afrique. De fréquents changements de partenaires, et notamment dans le cadre de la prostitution, augmentent le risque d'une infection par le VIH. En général, les pratiques sexuelles qui impliquent des contacts avec des groupes à taux d'infection élevé sont associées à la propagation la plus rapide du VIH, de la même manière que la blennorrhagie. Ce type de propagation rapide du VIH a été constaté chez les prostituées, les camionneurs et les clients des prostituées dans diverses régions d'Afrique.

Pratiques sexuelles et contraintes sociales

Le rôle de la prostitution peut être accru chez les populations où l'on trouve de nombreux célibataires migrants de sexe masculin, avec une plus grande proportion d'hommes que de femmes – comme c'est le cas dans de nombreuses grandes villes d'Afrique orientale et d'Afrique du Sud –, et lorsque les hommes tendent à retarder leur mariage en raison de difficultés financières, parce qu'ils ont reçu une éducation plus poussée et parce qu'ils ont plus d'opportunités de rencontrer des partenaires en dehors du mariage. Au moins au début d'une épidémie,

lorsque la prévalence au sein de l'ensemble de la population est encore faible, les pratiques sexuelles impliquant un nombre à peu près équivalent d'hommes et de femmes qui ont des rapports avec des partenaires simultanés ou successifs font probablement que l'infection par le VIH se propage moins rapidement. Mais, à mesure que l'infection par le VIH progresse parmi la population, de plus en plus de personnes sont infectées sans pour autant faire preuve de pratiques sexuelles à risque. Ainsi, des études menées au Rwanda, au Zaïre et au Kenya ont révélé qu'une proportion croissante de femmes infectées par le VIH 1 ont pour seul contact sexuel leur partenaire régulier ou leur époux.

Dans certains pays, tels que le Zaïre ou l'Ouganda, la prévalence de l'infection est plus élevée chez les femmes que chez les hommes. Cela peut être dû à des modes de transmission différents entre hommes et femmes, à une survie plus longue chez les femmes infectées, ou parce que les femmes sont davantage exposées au contact d'hommes infectés. Dans de nombreuses sociétés, les hommes ont des relations sexuelles avec des femmes plus jeunes qu'eux. Non seulement cela peut expliquer, du moins partiellement, une prévalence du VIH 1 supérieure chez les femmes jeunes par comparaison aux hommes, mais cela augmente également le risque de transmission materno-fœtale.

Les préservatifs sont efficaces pour la prévention de l'infection par le VIH et sont de plus en plus utilisés en Afrique, notamment là où des techniques de marketing social ont été appliquées, comme au Burkina-Faso, au Cameroun, au Ghana et au Zaïre. L'impact de l'emploi du préservatif sur l'incidence de l'infection par le VIH 1 chez les prostituées a été largement étudié à Kinshasa et à Nairobi.

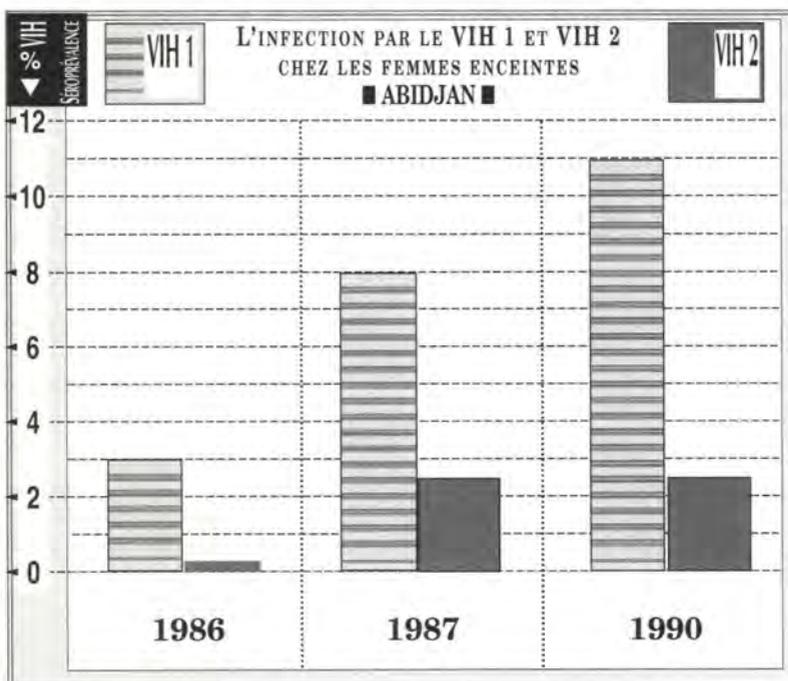
L'équilibre entre l'offre et la demande de contacts sexuels est un élément déterminant de l'épidémiologie du VIH 1.

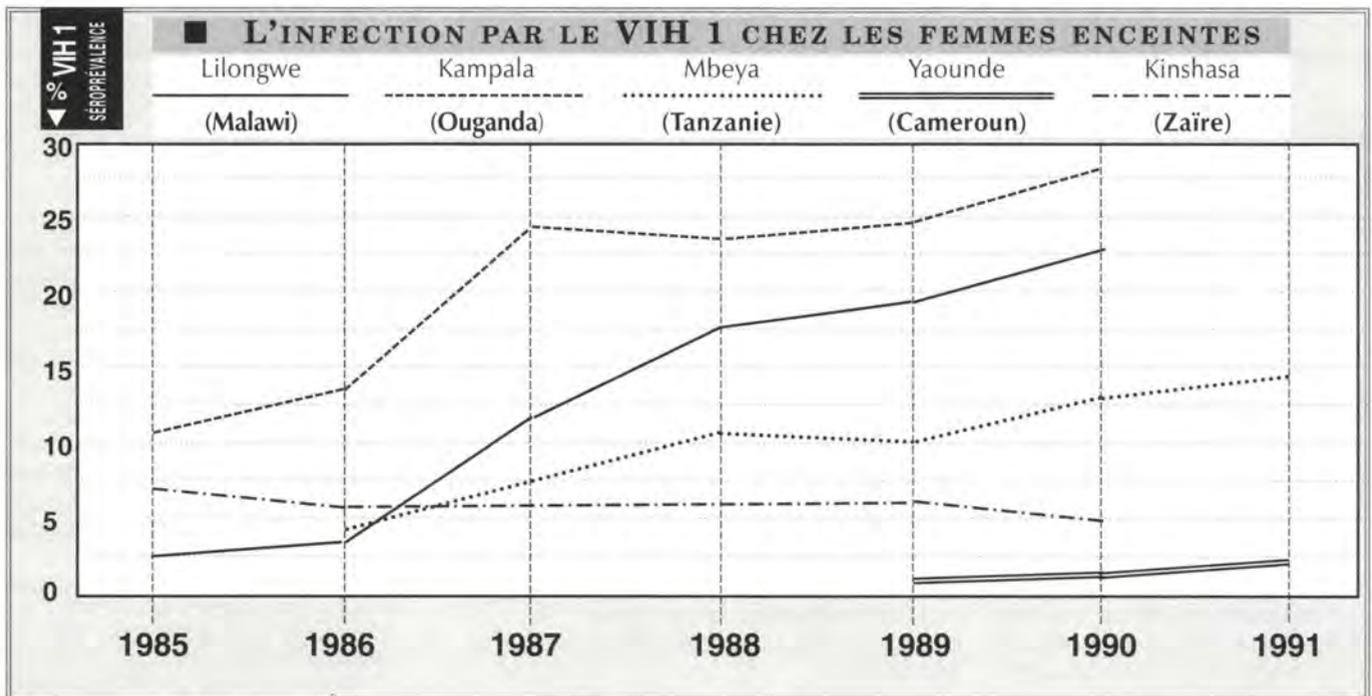
Les tranches d'âge les plus actives sexuellement représentent une proportion beaucoup plus importante de la population africaine que dans le monde industrialisé. Par exemple, en Afrique subsaharienne, 45 % de la population actuelle a moins de 15 ans. Ce chiffre explique à lui seul la plus grande proportion de MST et d'infections par le VIH. De plus, en raison des taux de natalité élevés, la population de jeunes adultes s'accroît encore dans un avenir proche.

Comme nous l'avons vu plus haut, l'équilibre entre l'offre et la demande de contacts sexuels entre les deux sexes est un élément déterminant de l'épidémiologie du VIH 1. Les villes où l'on constate un déséquilibre peuvent connaître une propagation plus rapide du VIH 1. Cela peut être dû à une proportion d'hommes excédentaire par rapport à celle des femmes, généralement parce que la main-d'œuvre masculine migre vers les villes, mais c'est également le fait de contraintes sociales qui pèsent sur la sexualité : par exemple, lorsque les hommes tendent à se marier tard et lorsque les rapports sexuels pré et extraconjugaux avec les femmes ne sont pas admis. Un exemple extrême de ce déséquilibre : les mineurs migrants sous le régime de l'Apartheid en Afrique du Sud. De tels modèles démographiques urbains peuvent exercer une influence marquée sur les pratiques sexuelles, en encourageant la prostitution et l'accroissement des MST.

Les déterminants économiques

Alors que, en 1965, seulement 16 % des Africains vivaient dans des grandes villes, ce chiffre est passé à 25 % en 1983, et la migration urbaine se poursuit à un rythme élevé. Ce sont essentiellement de jeunes adultes qui émigrent vers les villes, venant accroître le pool urbain de jeunes individus sexuellement actifs, avec moins de contrôle social que dans les zones rurales.





La pauvreté a toujours été l'une des forces motrices des épidémies. C'est également le cas pour l'infection par le VIH, en raison des migrations, de la séparation des familles, d'une mauvaise éducation et de la prostitution. Cependant, il est frappant de constater que, au moins au Rwanda, au Zaïre et en Zambie, les taux d'infection par le VIH 1 au sein de la population masculine étaient plus importants chez ceux qui jouissaient des revenus les plus élevés ou du meilleur niveau d'éducation. Ce phénomène peut refléter de plus grandes opportunités de voyager et de rencontrer des partenaires sexuels. Ce n'est probablement révélateur qu'au début d'une épidémie, et l'on n'a pas constaté le même phénomène chez les femmes, dont les plus pauvres peuvent toujours avoir recours à la prostitution comme stratégie économique de survie.

Il est probable que la guerre en Ouganda ait largement contribué à l'épidémie dans ce pays, et les troubles sociaux sont souvent accompagnés d'une incidence accrue des MST. De plus, les services de santé préventifs et curatifs sont considérablement perturbés, sinon suspendus, en temps de guerre. Tous les efforts réalisés en matière de prévention, dont le marketing et les interventions sociales auprès des prostituées, ont été interrompus à Kinshasa en 1991 à la suite d'une grave crise politique.

Le temps de survie des malades du sida est ici beaucoup plus réduit qu'en Europe ou aux Etats-Unis.

Il est frappant de voir que, contrairement à ce qui se passe dans la plupart des pays, le VIH 1 s'est propagé de manière égale dans les zones rurales et urbaines de Côte-d'Ivoire. Ce pays possède l'un des meilleurs réseaux routier et ferroviaire d'Afrique, ce qui facilite les contacts entre zones rurales et grandes villes. On a également constaté en Afrique orientale que le VIH 1 se propage à partir des principaux centres commerciaux, vers les centres commerciaux intermédiaires, puis vers les villages agricoles ruraux.

Des données limitées sur l'histoire de l'infection

Enfin, la réponse face à l'épidémie déterminera comment et où le VIH 1 se propagera. Les activités de prévention ne s'inscrivent que depuis peu dans le cadre des programmes de lutte contre le sida, et il est trop tôt pour espérer des succès quantifiables à grande échelle. Toutefois, certaines interventions se sont révélées efficaces parmi des groupes de population réduits, notamment chez les prostituées et leurs clients, ainsi que d'autres interventions, à plus grande échelle, portant sur la promotion de l'usage des capotes. Ces résultats montrent qu'une prévention élémentaire d'une maladie sexuellement transmissible est possible en Afrique.

Les données font étonnamment défaut quant à l'histoire naturelle de l'in-

fection en Afrique : on ne dispose pas de résultats d'études prévisionnelles à long terme sur des individus dont on connaît la date de l'infection et chez qui l'on peut assurer un suivi acceptable. Des données limitées sur une courte période d'observation réalisée au Zaïre suggèrent que l'évolution vers la maladie des séropositifs infectés par le VIH 1 est similaire ou légèrement plus rapide en Afrique qu'en Amérique du Nord ou en Europe. Une étude menée sur des prostituées au Kenya a montré que la période moyenne entre l'infection et le développement de la maladie n'était que de trente-quatre mois, notamment chez les femmes qui avaient connu préalablement de multiples problèmes de maladies sexuellement transmissibles. Cependant, le manque de suivi dans ce groupe était fréquent, ce qui rendait difficile toute estimation précise quant à l'évolution de la maladie. Le temps de survie des patients malades du sida est beaucoup plus réduit qu'en Europe ou en Amérique du Nord. Cela est probablement le résultat de soins médicaux inadéquats, plutôt que le signe d'une maladie plus foudroyante.

Il existe, en revanche, davantage de données sur l'histoire naturelle de l'infection par le VIH en Afrique chez les enfants. La période moyenne d'incubation pour le sida acquis par le mode périnatal se situe aux alentours de cinq ans. Parmi une cohorte d'enfants ayant

reçu une transfusion de sang contaminé par le VIH à Kinshasa, près de 6 % développèrent un sida clinique moins d'un an après la transfusion. La mortalité infantile chez les enfants nés de mères séropositives est beaucoup plus élevée en Afrique que dans des groupes d'observation similaires du monde industrialisé, avec ici 15 % à 40 % de décès au cours de la première année de vie.

Le rôle éventuel de cofacteurs dans l'évolution de l'infection par le VIH est encore incertain et reste extrêmement difficile à évaluer. Jusqu'à présent, il n'existe aucune preuve selon laquelle des maladies parasitaires ordinaires telles que la malaria influenceraient le cours de l'infection par le VIH.

On constate une recrudescence dramatique des cas de tuberculose partout où l'infection par le VIH est devenue endémique en Afrique. Les données d'études émanant du Burundi, de République centrafricaine, de Tanzanie et de Zambie, où le nombre de cas de tuberculose a au moins doublé au cours des dernières années, suggèrent que cette recrudescence est imputable à l'infection par le VIH. Les taux de séroprévalence par le VIH constatés parmi les patients atteints de tuberculose en Afrique varient, dans la plupart des études, entre 30 et 50 %. On estime que l'incidence de la tuberculose chez les individus infectés par le VIH se situe aux alentours de 4 % par an, soit 30 à 40 fois plus que chez les séronégatifs.

Distinctions entre VIH 1 et VIH 2

Le VIH 2 est présent essentiellement en Afrique occidentale, et dans une certaine mesure en Angola et au Mozambique. Les plus forts taux de prévalence de l'infection par le VIH 2 ont été constatés en Guinée-Bissau, où des taux de prévalence allant jusqu'à 9 % ont été relevés chez les adultes. Toutefois, dans la plupart des autres pays touchés, la prévalence de l'infection par le VIH 2 chez les adultes est inférieure à 2 %, généralement même à 1 %.

Contrairement à ce que l'on voit avec le VIH 1, qui montre un point culminant entre 25 et 40 ans, la prévalence par tranche d'âge de l'infection par le VIH 2 augmente progressivement avec l'âge. Cela peut être le résultat d'un taux de mortalité plus bas et/ou d'une période de latence plus prolongée de l'infection par le VIH 2.

Il est remarquable que le VIH 1 semble se propager plus rapidement que le VIH 2 dans les pays où sévissent les deux virus. C'est particulièrement frappant en Côte-d'Ivoire, où le VIH 1 est devenu de loin le virus prédominant, provoquant une grave épidémie de sida (voir tableau 2). Par ailleurs, le VIH 2 s'est peu propagé géographiquement au cours des cinq dernières années, ce qui le différencie là encore du VIH 1. Cela suggère que dans des conditions identiques et parmi des populations manifestant le même comportement, le VIH 2 est moins facilement transmissible lors des rapports sexuels que le VIH 1. Dans ces pays, une double réactivité sérologique est relativement courante chez les séropositifs. Si la double infection par le VIH 1 et le VIH 2 a été documentée en Afrique, une grosse proportion de ces cas sont probablement dus à la seule infection par le VIH 1.

Les modes de transmission et les facteurs de risque de l'infection par le VIH 2 paraissent similaires à ceux inhérents à l'infection par le VIH 1, bien que l'efficacité de la transmission en général semble être plus faible dans le cas du VIH 2. Ainsi, des études réalisées en Côte-d'Ivoire et en Gambie ont révélé que le contact avec des prostituées, des antécédents de MST, des ulcères génitaux anciens et actuels, étaient associés à l'infection par le VIH 2 au sein de la population masculine. Les prostituées gardent toujours les taux les plus élevés d'infections par le VIH 2. En Côte d'Ivoire et en Guinée-Bissau, 40 % des femmes mariées à des hommes atteints d'une infection par le VIH 2 ont également contracté l'infection.

La transmission materno-fœtale du VIH 2 existe aussi indubitablement, comme l'illustrent plusieurs cas rapportés en Gambie. Mais, dans une étude effectuée en Guinée-Bissau, tous les nouveau-nés atteints d'une infection par le VIH 2 ont perdu leurs anticorps VIH 2 avant l'âge de 9 mois, et une étude prospective réalisée au Burkina-Faso n'a mis en évidence aucun cas de transmission materno-fœtale du VIH 2. Il faudra attendre d'autres données avant de pouvoir estimer avec davantage de précisions le risque de transmission materno-infantile du VIH 2.

Si le VIH 2 est lui aussi un agent responsable du sida, il apparaît de plus en plus évident qu'il présente un pouvoir pathogène inférieur à celui du

Le VIH 1 semble se propager plus rapidement que le VIH 2 dans les pays où sévissent les deux virus.

VIH 1. Lors d'études parallèles, des anomalies immunologiques similaires, mais moins marquées, ont été constatées chez des individus infectés par le VIH 2, comparés à ceux infectés par le VIH 1. Un effet moins agressif de l'infection par le VIH 2 est suggéré par des observations relevées à Dakar : alors que l'infection par le VIH 2 est prédominante chez les personnes asymptomatiques, le VIH 1 est beaucoup plus fréquent parmi les patients hospitalisés atteints du sida. On espère qu'une description plus précise de la pathogénicité et de la période d'incubation de la maladie chez les personnes infectées par le VIH 2 émergera prochainement d'études à long terme.

* Cet article est la matière d'un chapitre signé par les auteurs dans un livre à paraître édité sous la direction de Myron Essex (titre provisoire : *Aids in Africa*). Le lecteur intéressé y trouvera les nombreuses références citées en source.

Pr Peter Piot, Dr Marie Lada, Dr Johan Goeman

Institut de médecine tropicale (centre collaborateur de l'OMS), Anvers.

Traduction : Julie Guinard

LES CONSIGNES DES MULTINATIONALES

Dans son dernier numéro, le bimestriel britannique *Aids Analysis Africa* publie une enquête sur l'attitude des grandes entreprises (notamment des multinationales) face au sida en Afrique. Les firmes commencent à sérieusement prendre en compte cette question, pour des raisons « humanitaires », mais aussi économiques et financières. Dans les consignes données à leurs filiales, elles ne sont pas unanimes à décourager les mesures coercitives envers les employés susceptibles d'être séropositifs. Mais certaines d'entre elles, et pas des moindres, mènent des campagnes d'éducation pour leur personnel. Un peu partout, les responsables des filiales locales demandent aux maisons mères de définir des lignes de conduite sur la question du sida.

A lire également, dans ce numéro, un article sur la progression tardive mais préoccupante de l'épidémie au Nigéria. Dans ce pays de 108 millions d'habitants, la prévalence du VIH aurait doublé en moins d'un an, pour atteindre en janvier 1992 près de 1 % de la population générale. **M. V.**

Au-delà de la compassion et au-delà du jugement de bonne conduite, ces entretiens ont pour objectif d'approfondir le message que peuvent faire entendre des religieux engagés dans la lutte contre le sida. Ce message concerne d'abord la souffrance et la mort, là où la parole religieuse remplit le silence métaphysique de notre société. Mais il parle aussi de la vie, et pose donc parfois de bonnes questions sur le pourquoi et le comment de la prévention. Signalons que, pour la première fois, un symposium « Religion et sida » se tiendra lors de la conférence mondiale d'Amsterdam.

*Entretiens réalisés
par Brigitte Stora*

Entretiens avec des hommes de foi

DE CE BREF sondage effectué par *le Journal du sida* auprès de quelques représentants de traditions religieuses, on ne tirera pas de conclusions spectaculaires. Pour les personnes interrogées, les traditions religieuses sont des sources de compréhension et d'action, non des cadavres séchant sur le bord de la route. Une petite musique se donne donc à entendre qui vaut la peine d'être écoutée.

Toutes les réponses affirment que leurs religions veulent la vie. Cela est dit de manière très appuyée comme s'il fallait plaider une cause. On reproche aux religions de se complaire dans le morbide, de désarmer les gens, de bavarder sur un autre monde en ignorant celui-ci. Sans s'être donné le mot, les personnes interrogées protestent : nous ne sommes pas des croque-morts. Il semble même qu'elles soient tentées d'entrer en compétition les unes avec les autres et de rechercher si une religion ne serait pas plus « mortifère ».

Le catholicisme est visé à cause de son organisation hiérarchisée qui rend visible l'autorité. Mais l'autorité la plus visible est-elle forcément la plus rigoureuse, et l'espace laissé à la liberté est-il plus ouvert quand l'autorité est diffuse ? L'opinion publique, qui se promène à la surface des religions sans les pénétrer, ne fait guère de différence entre elles. Elle n'est pas moins sévère pour les pratiques dites « fanatiques » de l'Islam, pour le supposé « pessimisme » protestant, que pour les textes du Vatican. On les juge tous bornés dès lors qu'il s'agit du sida.

Le catholicisme est regardé avec méfiance pour d'autres raisons : en France, il a été dominant, il a eu partie liée avec des sociétés qui ne sont plus ; cela lui fait une réputation, pas forcément usurpée, de cultivateur têtu des choses mortes.

A entendre la musique de ces textes avec une oreille frottée de religion, on

Ancien médecin et journaliste, animateur de la Conférence mondiale des religions pour la paix et membre de l'association Chrétiens et sida, Robert de Montvalon commente nos entretiens.

perçoit donc que toutes les religions, dès qu'elles se mesurent avec l'épidémie, sont en porte à faux. Elles ne peuvent pas (elles ne peuvent vraiment pas, sauf à se renier) méconnaître l'énormité des enjeux, et que ces enjeux les concernent. Or l'épidémie les a prises de court et, autour d'elles, on les croit cassées. Elles cherchent donc leurs marques. Elles commencent par se poser en vivants, en amis de la vie qui n'ont jamais cessé de coller au vivant. Tel est du moins ce que disent les personnes interrogées. D'autres tiennent le langage de la brutalité ou n'en tiennent aucun. Reste à savoir qui représente le mieux l'esprit religieux. La question est posée. Les dés roulent. Le sida met toutes les religions à la question. Elles doivent répondre.

Dieu de la mort ou Dieu de la vie

Culpabilité est un mot qui revient souvent. Est-ce que la religion crée la culpabilité qui enchaîne, ou bien est-elle libératrice ? Toutes les réponses suggèrent que la religion a bon dos et qu'il n'est pas honnête d'attribuer à la « conscience religieuse » toutes les convulsions des hommes éprouvés. Inutile d'être « religieux » pour voir dans le manquement à la loi, c'est-à-dire dans une faute, l'origine de la maladie. Pourquoi suis-je blessé, sinon parce j'ai failli ? se demande le patient. Le malade est sorti de l'ordre établi, il est (... *suite page 31*)

Olivier de Dinechin :

« Le message de l'Eglise catholique est caricaturé »

Quel sens donnez-vous à la place que vous occupez au sein du Conseil national du sida ?

Le Conseil national du sida est pour moi une instance très importante. Le consensus est général pour protéger les personnes atteintes par le virus contre différents empiétements sur leur vie privée au nom de la Santé publique (sur la question du dépistage obligatoire, par exemple, il y a eu une unanimité). L'Eglise est vécue, le plus souvent, comme l'instance qui refuse le préservatif, et donc qui contribue à l'extension du virus. Cette image est très forte. Pour ma part, je tente bien sûr de dire autre chose, de transformer un peu cette image, car je crois qu'elle ne correspond pas vraiment à la réalité.

Comment expliquer alors cette perception de l'Eglise ?

Quand des gens vivent quelque chose de l'ordre de la culpabilité, ils vont projeter ce sentiment sur des instances morales qui sont censées édicter des lois, voire des interdits. Or il se trouve qu'en France c'est l'Eglise qui, pour une majorité, représente cette instance morale. Par ailleurs, il est vrai que, sur les questions de sexualité, la position officielle de l'Eglise ne correspond pas à ce que j'appellerais une sorte de libération des mœurs qui s'est développée depuis plus de vingt ans ; là, le décalage est fort. Aussi, quand le virus

du sida est apparu, un sentiment de culpabilité est né autour de l'idée du virus-châtiment. Beaucoup ont cru entendre ce discours de la part de l'Eglise, alors que l'Eglise n'a jamais dit ça.

Jamais ?

Hélas, je crois que le discours de l'Eglise est souvent filtré par les médias de manière à ne retenir que ce qui peut être caricaturé. On trouve

certaines prises de position, notamment des tendances intégristes ou des sectes qui tiennent ces propos, mais les autorités de l'Eglise, elles, ont dit le contraire. Il est vrai que l'Eglise a souvent critiqué des campagnes de prévention exclusivement fondées sur l'utilisation du préservatif, ce qui est souvent le cas en France, où l'on gomme, davantage que dans d'autres pays, l'idée de responsabilité, comme si on avait peur de faire la morale. Cette manière de faire me paraît véritablement réductrice, d'une façon qui ne peut entraîner que des dysfonctionnements. Quand on analyse les « ratés » des campagnes de prévention, notamment auprès des jeunes, on constate le décalage en termes de résultats, comme s'il manquait un joint. Mais il n'y a pas de refus d'une campagne de prévention, la réalité est autre. Quand Mme Alliot-Marie, en 1987, a lancé une cassette qui devait être distribuée dans tous les lycées publics, eh bien le secrétariat général de l'enseignement catholique a fait une demande générale de ce matériel pour les lycées privés catholiques. Naturellement, la position des parents est prise en compte dans les établissements privés, et ceux-ci peuvent refuser ces diffusions. Par ailleurs, l'information est toujours complétée par ce que nous appelons une éducation à la responsabilité.

Le sida tourne autour de questions essentielles telles que l'amour, la mort, la sexualité, la procréation. Sur ces questions, l'Eglise ne se tait pas...

Non, elle parle. D'ailleurs, elle est la seule à parler, ce qui attire sur elle bien plus d'objections, de questions. Je pense aussi que l'éducation chrétienne, le catéchisme, s'arrête au seuil de l'adolescence, et donc beaucoup de catholiques sont restés, par rapport à la

conscience morale, dans un état d'imaturité. Certains en sortent en rejetant tout, d'autres en restant coincés dans une pré-adolescence morale.

Je pense que, de toute façon, quand on est atteint d'une maladie grave, on ressent souvent un sentiment de culpabilité, cette idée d'injustice : « Mais qu'est-ce que j'ai fait au bon Dieu ?... », ça fait partie d'un certain archaïsme concernant la morale. L'irruption du sida fait ressurgir tout cela, et c'est vrai pour tous les sidéens, transfusés compris ; mais ce sentiment de culpabilité est encore plus fort quand la maladie est liée à un acte qui est objectivement transgressif du point de vue du comportement classique, acte, de plus, lié au plaisir.

Votre engagement dans le domaine du sida a-t-il bouleversé certaines de vos façons de penser ?

Disons que ça a amplifié un certain nombre d'interrogations. Quelqu'un qui, comme moi, fait de la théologie morale ne s'intéresse pas uniquement aux normes, aux lois morales, mais s'intéresse à la vie des gens. Quand je regarde mes dossiers, je m'aperçois qu'ils contiennent tous les malheurs de l'existence, tous les ratés de la vie morale. Les maladies du cœur humain m'ont toujours beaucoup interrogé, et, pour prendre la comparaison entre la maladie et le mal moral, le péché selon la théologie catholique, je me suis attaché à essayer de trouver ce que serait une attitude thérapeutique, et pas seulement une attitude qui soit éducative ou judiciaire. L'Eglise catholique est vécue comme un censeur, comme un juge ; tout mon travail, c'est d'essayer de donner un témoignage d'un chemin de guérison possible.

Membre du Conseil national du sida, délégué auprès de l'épiscopat français pour les questions morales concernant la vie humaine, professeur de théologie morale au centre de Sèvres, la faculté des jésuites de Paris.

Le discours de l'Eglise est filtré par les médias, qui ne retiennent que ce qui peut être caricaturé.

« Le pape a dit... »

Du Vatican, notre vieil ami Antonio Pelayo nous envoie une salve de reproches, accusant les mécréants que nous sommes de ne pas comprendre le sens des positions de l'autorité pontificale. Il se réfère à la parole de Jean-Paul II dont nous continuons de penser que les prêches à propos du sida ont, entre autres constantes, celle d'un faible taux de miséricorde corrélée à une forte teneur en réactivité morale.

J'ÉCRIS cet article avec la ferme conviction qu'une grande partie des lecteurs du *Journal du sida* ne seront pas d'accord avec moi. Alors, pourquoi l'écrire ? Par masochisme ? La réponse est plus simple : par fidélité aux amis qui me l'ont demandé et par fidélité également à l'Eglise catholique dont l'attitude sur le problème du sida est en permanence controversée ou mal interprétée. L'unique autorité des lignes qui suivent est celle d'un observateur qui cherche à comprendre et qui, par conséquent, ne prétend capter aucun auditoire.

Un simple fait : du 13 au 15 novembre 1989, le Conseil pontifical pour la pastorale des agents sanitaires a organisé à Rome une conférence internationale sur le syndrome, sous le titre « Vivre, pour quoi ? le sida ». La revue qui accueille cet article n'a pas cru nécessaire d'envoyer un de ses reporters couvrir cet événement exceptionnel. Dans son éditorial du nu-

L'expansion tragique de l'épidémie n'oblige pas l'Eglise à édulcorer sa conception de l'homme.

méro 10-11 (décembre 1989), elle s'acharnait avec férocité contre l'Eglise catholique, en se fondant sur des informations partiales et sur une position *a priori* que je peux comprendre mais que je ne partage pas. Dans le numéro de février 1990, elle publiait deux lettres de médecins critiquant cet éditorial, avec une réponse réitérant l'accusation d'« hypocrisie » à l'égard de la position de l'Eglise, position simplement mal comprise. Je ne sais si, depuis lors, les choses ont changé, au moins un peu...

Je crois qu'il est nécessaire d'affirmer tout d'abord que la position de l'Eglise sur le problème du sida ne peut être réduite au problème du préservatif. Bien que la comparaison soit un peu exagérée, cela équivaudrait à supposer que la moralité de la guerre doit être appréciée en fonction de l'utilisation ou pas par les armées de masques à gaz ou de défenses anti-aériennes... En lisant certains commentaires, on en déduit que l'Eglise catholique et le pape ne feront rien d'efficace sur ce terrain tant que le souverain pontife n'annonce pas *urbi et orbi* que l'utilisation du préservatif est non seulement utile mais aussi nécessaire et obligatoire. Que l'on me pardonne, mais cette logique ne conduit nulle part. Il serait stérile de reprocher à Jean Paul II, aux cardinaux, aux évêques et aux prêtres de ne pas faire ce que, à l'évidence, ils ne feront jamais.

Faut-il en conclure, aujourd'hui, sans autre forme de procès, que l'Eglise catholique est un ennemi ? Peut-on affirmer que son apport sur le terrain de la prévention et de l'assistance n'est rien de plus qu'un alibi pour couvrir une complicité objective avec l'expansion de la maladie ? Peut-on réellement amalgamer ce rejet du préservatif comme solution avec l'irresponsabilité d'une institution qui guide les consciences de 900 millions d'hommes ?

Immunodéficience des valeurs existentielles

Je souhaiterais envisager le problème sous un autre angle. Pour l'Eglise catholique, le problème du sida n'implique pas la nécessité d'une révision de ses postulats moraux. L'expansion tragique de l'épidémie ne l'oblige pas à édulcorer sa conception de l'homme et de son destin en ce monde. Comme par le passé, avec d'autres manifestations du profond mystère du « mal », elle sait que la victoire finale ne se juge pas avec des schémas d'ici-bas. L'espérance repose sur d'autres postulats.

Il y aurait eu une autre tentative – à la quelle ont succombé certains « moralistes » qui ne sont que de vils opportunistes –, celle d'utiliser la maladie comme image du châtement divin pour la dépravation d'une société ou de quelques couches de la société. Aucune citation pontificale n'autorise une telle interprétation. Aucune autorité responsable ne s'est permis une telle conception « ancien-testamentaire » et fausse à la base.

La perspective du pape et de l'Eglise est autre. Jean-Paul II l'exprimait dans son discours, durant la conférence internationale dont nous parlions plus haut : « *On n'est pas loin de la vérité lorsqu'on affirme que, parallèlement à la diffusion du sida, s'est peu à peu manifestée une sorte d'immunodéficience sur le plan des valeurs existentielles, qui ne peut manquer d'être identifiée comme une véritable pathologie de l'esprit.* » Quelques mois plus tard, dans un discours prononcé à Bujumbura, la capitale du Burundi, le pape réabordait ce thème pour affirmer que l'Eglise ne peut accepter que ce problème soit traité « à la marge de l'éthique, parce qu'alors l'origine du mal n'est ni comprise ni combattue ».

En d'autres termes, l'Eglise croit surtout en l'efficacité d'une redécouverte des valeurs humaines authentiques de la sexualité et de la personne, davantage que dans n'importe quelle autre stratégie qui accepterait une altération de ces principes. Elle croit surtout que son rôle, face à cette immense tâche, ne peut se cantonner à ce qu'elle considère elle-même comme une « dégradation morale ». Le même pape a dit : « *Une prévention qui émanerait d'une inspiration égoïste, de considérations incompatibles avec les valeurs prioritaires de la vie et de l'amour, finirait, en plus d'être nulle et non avenue, par être contradictoire, en se polarisant seulement sur le problème sans le résoudre à la base.* »

Je souhaiterais conclure sur une note conciliante. L'Eglise catholique n'a pas attendu les bras croisés que l'épidémie de sida s'étende. Je viens de visiter en Afrique des centres d'assistance d'une efficacité prodigieuse et d'une valeur humaine extraordinaire. C'est l'image du bon Samaritain remise au goût du jour. Il y aura bien quelqu'un pour rejeter une telle attitude. En tout cas, ce ne seront sûrement pas les malades pris en charge et soutenus avec un amour sans frontières.

Antonio Pelayo
Journaliste, cité du Vatican

Gilles d'Acremont :

« Je me méfie des certitudes et des dogmes »

Comment les malades ont-ils pris une telle place dans votre vie ?

C'est à cause de la parole du Christ. Il a dit : « La Bonne Nouvelle est annoncée aux pauvres », or les malades sont une catégorie de pauvres...

J'ai demandé à être aumônier d'hôpital il y a déjà trente ans ; quand j'ai été nommé à Bichat-Claude Bernard il y a huit ans, il n'y avait pas de sida. Un mois après mon arrivée, je me suis trouvé face à cette maladie qui était un nouveau phénomène de société, que je ne connaissais absolument pas. Depuis, nous avons accompagné jusqu'à la mort plus de 200 malades, âgés de 18 à 45 ans.

Pour accompagner vers la mort des jeunes hommes et des jeunes femmes, il faut être plusieurs et solidaires. Je travaille avec une équipe d'aumônerie mais aussi avec l'ensemble de l'équipe soignante ; cela n'a pas été immédiat de se faire accepter, mais aujourd'hui c'est le cas. La compassion va de pair avec la compétence : psychologique, théologique, relationnelle... L'équipe doit être formée. Il faut être capable de parler ensemble, voire de prier ensemble, mais aussi de se détendre ensemble.

Travailler dans la proximité de cette maladie a-t-il modifié certaines de vos convictions ?

Certainement. La première et la plus importante des choses que j'ai apprises c'est de me taire. Autrefois je croyais détenir la vérité, aujourd'hui j'accepte de me taire, d'être à l'écoute des autres, et je crois que savoir écouter est fondamental ; il s'agit de laisser parler, et les gens posent eux-mêmes les vrais problèmes, dépassent tout seuls les sentiments de culpabilité, les fausses questions. Sans doute la présence d'un prêtre les aide à faire ce chemin... la présence et l'écoute. C'est en laissant parler

qu'on apprend et que l'on donne réellement, et souvent on devient des amis. Le moment de la mort est un moment de vérité, on ne triche plus ; la plupart des malades demandent cette présence, quelques-uns demandent par exemple qu'on les aide à dire le « Notre Père », d'autres demandent simplement qu'on leur tienne la main. Cette pratique a beaucoup influencé ma conception des choses, y compris du point de vue théologique. Je me méfie des certitudes et des dogmes.

Avez-vous relevé des demandes particulières de la part des malades du sida ?

Beaucoup demandent l'incinération ; il s'agit d'un souhait qui correspond à celui d'un grand nombre de jeunes en général, mais il y a surtout chez eux, je crois, une volonté de purification, de tuer le virus, d'en finir une fois pour toutes avec la maladie.

Est-ce que vous cherchez à établir une relation avec les familles ?

Bien sûr, il s'agit là d'un devoir ; il nous faut prendre contact avec tous ceux qui peuvent aider, entourer le malade, la famille, les amis. Connaître son monde, ses racines, c'est connaître un peu plus celui qui meurt. Nous avons aussi de fait, quelquefois, un rôle d'intermédiaire, de rapprochement. Beaucoup de jeunes n'ont plus de relation familiale, depuis des années parfois, alors nous appelons les parents et nous leur disons : « Voilà, vous n'avez pas vu votre fils depuis dix ans, aujourd'hui il va mourir, est-ce que vous ses parents ? » Les mères sont les plus fidèles, elles viennent toujours, le père reste à l'écart, discret, mais le plus souvent ils répondent à notre appel. Beaucoup refusent, en même temps que la maladie et quelquefois le mode de vie qui l'a précédée, l'idée même de la mort. La mort n'a plus

sa place dans nos sociétés, on n'accepte plus la maladie, l'inéluctable. Peut-être faut-il rappeler que la vie est la première des maladies sexuellement transmissibles, et qu'elle est bel et bien une maladie mortelle.

Le suivi avec les familles se poursuit souvent au-delà de la mort ; aujourd'hui encore une mère m'envoie, huit ans après le décès de son fils, des pots de confiture qu'elle avait l'habitude de lui envoyer. Les relations sont si fortes qu'on ne peut plus s'en détacher. On se fait des amis, et ils meurent. Et nous, nous devenons des hommes et des femmes d'aumônerie en deuil, perpétuellement en deuil.

N'y a-t-il jamais, chez les malades comme chez vous, un sentiment d'injustice, de révolte ?

Si, souvent. Il faut que la foi soit profonde et que l'espérance reprenne le dessus, mais c'est dur de mourir à trente ans. Certains malades sont révoltés d'être, à cause du sida, exclus de leur famille, de leur travail... mais moins souvent de leur vie. Leurs dernières semaines sont extraordinairement riches. Ils vivent vingt années en peu de temps. Près de la mort, des maturations adviennent si on les accompagne en amitié. Ils redécouvrent une expérience positive, riche, de la relation humaine. Ils croient à nouveau à l'espérance, quand ils sont avec des hommes et des femmes qui ne sont pas là pour les endoctriner mais pour les accompagner, les reconnaître eux-mêmes comme des hommes et des femmes dignes de ce nom, sans les infantiliser.

Autrefois, je croyais détenir la vérité, aujourd'hui, j'accepte de me taire et d'être à l'écoute des autres.

Prêtre à l'église Sainte-Genève dans le XVIII^e arrondissement de Paris et aumônier à l'hôpital à Bichat-Claude Bernard depuis huit ans, dans un service spécialisé dans l'accueil des malades du sida.

Gérard Béneteau :

« Il est impossible que l'Eglise exclue quiconque »

Quelles sont les initiatives de l'église Saint-Eustache concernant les victimes du sida ?

Nous proposons deux types d'accompagnement, soit directement les obèses, soit des services pour des gens qui, quelquefois, ont été enterrés ou incinérés dans la plus stricte intimité par leurs parents en province, mais dont toute une partie de la vie a été occultée. Souvent, ce sont alors les amis qui ressentent le besoin d'une nouvelle cérémonie plus en harmonie avec la vie du défunt.

Je crois que la mort et la sexualité sont des sujets un peu tabous, dans la société en général, peut-être encore davantage au sein de l'Eglise en ce qui concerne la sexualité. C'est pourquoi il est souvent difficile de parler du sida, et c'est la raison pour laquelle nous avons mis en place des permanences d'accueil qui portent ce nom.

Ces permanences d'accueil ne sont pas vraiment dans l'église, s'agit-il de ménager des sensibilités ?

La permanence « Parler du sida » jouxte l'église, c'est ce que nous avons appelé « à l'ombre d'une église ». Les gens ne sont pas obligés de rentrer dans l'église pour y accéder. Ménager des sensibilités sans aucun doute, mais nous n'avons jamais ressenti d'hostilité dite ouverte. Il faut rappeler que l'Eglise n'a jamais parlé précisément de sexualité ; en revanche, elle a un rôle dans l'accompagnement des mourants.

On pense pourtant à certaines prises de position du pape, comme la condamnation du préservatif par exemple.

Je pense que les principales raisons de cette réticence, l'Eglise ne les a pas exprimées. Autant je pense qu'il faut se préserver de la maladie, autant le mot

préservatif a quelque chose qui me gêne beaucoup en tant que chrétien. Peut-on vraiment penser qu'il est possible d'entrer en relation avec quelqu'un sans prendre de risque, sans être vulnérable ? Je crois qu'entrer en relation c'est entrer dans une zone à risque, je pense qu'on n'a pas assez réfléchi à cela, et c'est peut-être une des raisons de l'échec partiel des campagnes de prévention.

Il y a risque et risque, tomber amoureux est un risque, disons, positif, non ?

Tomber amoureux n'est pas sans danger. Combien de gens se suicident à cause de peines de cœur ?

Lors de la cérémonie, vous arrive-t-il d'évoquer la maladie, sa réalité ?

Seulement si on m'y autorise, ce qui n'arrive que dans environ un tiers des cas. De plus, il faut souvent composer entre d'une part la famille, d'autre part les amis.

Certains homosexuels chrétiens, vous l'avez évoqué, vivent leur maladie comme une sanction de leur vie. Que leur dites-vous ?

Il ne m'appartient pas de condamner ou d'approuver telle ou telle manière de vivre. J'accepte la situation dans laquelle sont les gens. En tant qu'homme d'Eglise, je peux témoigner d'une miséricorde. Je crois pourtant que ce sont les hommes qui ont construit ces idées de faute et de punition divine, ce besoin que les choses aient une cause. On n'en trouve pas trace dans les Evangiles.

En tant que chrétiens, nous pensons que Dieu s'est fait homme, qu'il est mort à 33 ans ; on peut se demander pourquoi le Christ est mort... Au lieu de se poser la question « Pourquoi moi ? »,

pourquoi ne dit-on pas « Pourquoi Toi aussi ? ». Au fond, il n'y a pas de réponse, pas d'explication à la souffrance, mais on croit en un Dieu qui, d'une manière ou d'une autre, en est solidaire. Peut-être que mon rôle consiste à débarrasser les gens des fausses questions qui les font souffrir ; on vit une espèce d'absurdité de la vie que Dieu lui-même a vécue. Jésus sur la croix demandait aussi : « Pourquoi cela, mon Père ? » Je dirai que, comme le psychanalyste, je ne suis pas un moraliste, je témoigne avant tout d'une miséricorde. Je crois que c'est cela « être chrétien », c'est sortir de soi, c'est entrer dans un échange qui fait vivre, car on n'existe pas tout seul.

Peut-on observer, chez les malades, un retour à une spiritualité, voire à une foi ?

Des gens très croyants se sont éloignés de l'Eglise car ils ont eu l'impression que celle-ci condamnait leur vie ; c'est pourquoi il nous a semblé si important d'ouvrir cette permanence, ce lieu ouvert, pour que les gens se rencontrent, qu'ils puissent parler avec nous ou entre eux. On envisage aussi d'ouvrir une permanence spécifique pour les parents car, pour beaucoup, il s'agit d'une catastrophe terrible et sans nom, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent nommer et dont ils ne peuvent parler. Il est impossible que l'Eglise exclue quiconque ; il est fondamental qu'elle ouvre ses portes aux malheureux. Je souhaiterais qu'il y ait d'autres endroits où des gens marginaux, malades, reçoivent l'accueil auquel ils ont droit.

Prêtre depuis sept ans à l'église Saint-Eustache, dans le quartier des Halles à Paris, ancien professeur d'histoire-géographie.

Autant je pense qu'il faut se préserver, autant le mot préservatif a quelque chose qui me gêne beaucoup.

Bernard Charles :

« On ne peut pas lutter avec une morale négative »

Il y a
une révolte
prophétique
contre la
souffrance,
et il faut lutter
contre le mal.

Dans le domaine du sida, peut-on situer une éthique protestante ?

La croyance en l'immortalité remonte entre autres à Platon ; c'est la vieille dichotomie que l'on trouve entre l'âme et le corps. Les religions occidentales doivent énormément à la philosophie grecque et à la gnose : l'âme serait « exilée » dans le corps. Pourtant, la piété biblique va tout à fait à l'encontre de cette philosophie grecque ; ce qui compte, c'est la vie, et la vie c'est un corps, certes un corps habité. Pour le juif, et j'allais dire pour le chrétien juif, c'est-à-dire le protestant, notre vie c'est notre corps et notre âme intimement mêlés ; au moment de la mort, l'âme n'a pas à quitter le corps pour enfin connaître l'immortalité. La piété juive, comme la tradition chrétienne (revue au moment de la Réforme), nous met dans le concret de la vie ; ce qui importe, c'est la vie.

D'ailleurs, l'Évangile de Jean parle plus de vie réelle que de vie éternelle.

L'accompagnement des mourants va donc être différent. Il ne s'agit pas exactement de quitter ce monde, qui serait une vallée de larmes, où il y aurait toujours des malheureux, où la souffrance serait inéluctable sinon supportable...

Comment un protestant aborde-t-il l'accompagnement d'une personne en fin de vie ?

Soit on néglige ce qu'il est en train de vivre en pensant à l'immortalité de son âme, à la libération qu'il connaîtra enfin, soit on estime que ce qui est déterminant c'est ce qu'il vit, ce qu'il a vécu et ce que je suis en train de vivre avec lui, c'est accepter que ma vie soit relativement brève, qu'elle connaisse des limites, qui sont d'ailleurs les limites de la souffrance. Cela ne va pas à l'en-

contre de la foi en la résurrection, qui demeure la confiance en Dieu, mais il ne faut pas voir la résurrection comme celle de la viande, de la chair. Cette confiance signifie que ce qui nous est donné doit être vécu du mieux que l'on peut, en nous, avec nous et avec les autres, qu'on doit aimer passionnément la vie qui nous est donnée sans en ignorer les limites quand celles-ci font souffrir. Car il faut lutter contre la souffrance ; l'hôpital est une expression de la confiance en Dieu, car l'hôpital c'est la lutte contre la souffrance. Je pense que c'est pour cela que l'on trouve beaucoup de protestants et de juifs qui se sont orientés vers l'analyse, la médecine, la défense de l'autre, ce n'est pas uniquement à cause de la persécution. Je crois que c'est lié à l'éthique prophétique ; il y a une révolte prophétique contre la souffrance, la vie est à assurer pleinement, et il faut lutter contre le mal.

Dans la parabole de Lazare, l'important ce n'est pas la résurrection ou, plutôt, la sortie de coma prolongé, l'important c'est le dialogue avec les sœurs de Lazare qui se mettent à croire en la mort. Jésus dit à la sœur : « *L'important c'est que tu vives.* »

La tradition catholique et romaine a souvent omis, tout au long des siècles (d'où la Réforme), de lire avec attention ce qu'elle héritait du message prophétique, de la vie de Jésus et des premiers textes, d'où une sorte de perversion philosophique et des pratiques que j'appellerais pagano-catholiques qui nous écartent de notre vie pour nous projeter dans l'au-delà. L'Évangile ce n'est pas changer de monde, mais changer le monde.

Il y a pourtant beaucoup de liberté de parole dans l'Eglise catholique.

On pense par exemple à Mgr Gaillot, à ces prêtres qui tiennent un autre discours que celui de la hiérarchie...

Ce sont des témoins de la marge ; il y a dans l'Eglise catholique une marge considérable. Le travail qu'a entrepris Mgr Decourtray avec René Rémond sur l'Eglise et l'affaire Touvier est remarquable, mais Dieu sait ce qu'il a encouru.

Il y a, aujourd'hui, entre protestants et catholiques, davantage d'échanges qu'autrefois. Mais cela reste la marge, même s'il n'y a de vie que dans la marge. Il semble que l'on puisse tout faire et tout dire dans l'Eglise catholique, à condition de ne pas s'en prendre au dogme ni à l'autorité du pape...

La liberté est aussi une responsabilité. J'estime que, pour lutter contre M. Lefèvre ou pour refuser les encycliques du Saint Père, nous n'avons pas à approuver tous les désordres sociaux et moraux de notre époque. Mais on ne peut pas lutter sous l'angle d'une morale négative. Dans tous nos textes protestants, il est écrit que nous ne pouvons vivre dans la tradition biblique qu'une éthique de la liberté et de la responsabilité ; il est impossible de séparer les deux démarches de la liberté et de la responsabilité.

Votre discours pourrait presque être celui de laïques athées...

Nous ne pensons pas avoir le monopole de la fidélité, de l'engagement ni de la spiritualité. La souffrance physique et la douleur morale n'ont pas de frontières, toutes les choses essentielles sont communes à tous les humains. Ce qui se passe autour du sida est très significatif, et on peut imaginer à quel point les choses iraient mieux si on mettait autant d'énergie contre le chômage, l'exclusion, la pauvreté. Cette grande cause nous fait rebondir sur beaucoup d'autres causes. Avec le sida, tout est différent à cause de l'urgence ; le sida ne nous laisse pas de temps. C'est difficile de mourir à trente ans, mais il faut penser qu'une minute de vie, trois mois, trois ans, c'est peut-être pareil, car c'est toute la vie. On peut peut-être vivre soixante-dix ans sans leur trouver un sens, et vivre trois mois authentiques.

Pasteur,
Eglise réformée de France.

René Guttman :

« Il n'y a pas de loi qui soit au-dessus de la vie »

Peut-on parler d'une éthique juive face au sida ?

Des rabbins, notamment nord-américains, ont beaucoup écrit, ces dernières années, sur la question. Le sida soulève de nouveau toute une série de questions anciennes sur la vie, la sexualité, la mort.

Dans le judaïsme, le rapport à la vie est fondamental. La vie et le respect de la vie sont au centre des préoccupations d'un juif ; il n'y a pas de prescription, pas de loi qui soit au-dessus de la vie. Il faut soigner pendant le Shabbat, il ne faut pas jeûner quand on est enceinte ou malade ; les lois sont faites pour les êtres humains, c'est-à-dire pour vivre, pas le contraire.

Il y a beaucoup de textes qui traitent du rapport soignant-soigné, du devoir de guérir. Être médecin, pour un juif, ne relève pas seulement d'un choix ou d'une vocation personnels, il s'agit d'un devoir envers son prochain. Le médecin est tenu de soigner, quitte à prendre lui-même des risques, encore doit-il être capable de les évaluer, car c'est un devoir de protéger la vie, y compris la sienne.

Nous sommes confrontés au problème des campagnes de prévention. Est-ce que ces campagnes centrées uniquement sur le fait d'éviter la maladie peuvent être réellement efficaces ? N'avons-nous rien d'autres à transmettre sur ce qu'est la vie, sur ce que devraient être les comportements sexuels ? Nous posons la question.

Vous posez la question ou vous y répondez ?

A vous de voir, vous connaissez la blague juive qui dit qu'un juif ne répond à une question qu'avec une autre question... Pour le sida, comme pour le reste, il s'agit sans doute de cela : sortir des certitudes et des *a priori* et accepter de se questionner.

On entend quelquefois cette idée selon laquelle le monde s'adonnait à la licence et au plaisir et que cette maladie serait une sorte de châtement divin. Qu'en dit le judaïsme ?

Il y a, au Conseil national du sida, un consensus entre toutes les religions et familles spirituelles sur ce point : le refus de l'exclusion et la solidarité avec les personnes contaminées. Je crois que l'on doit interroger à la fois la société et la théologie. Au corps social, qui, normalement, ne se pose pas de question théologique, on peut demander : Doit-on dire aux jeunes et aux autres de prendre des précautions pour se préserver, point... sans aucune dimension morale ? Aux théologiens, je poserais l'autre question : Pouvez-vous, de manière unilatérale, stigmatiser ceux qui sont atteints du sida leur comportement, en faire les parias de la société, parce que, à vos yeux, ils sont déjà les parias de Dieu ou de la religion ?

Prévenir le mal, ce n'est pas suffisant pour répondre à un projet de société. C'est une réponse négative. Vis-à-vis des théologiens qui condamnent, je dis que, là aussi, ils s'enferment dans un comportement qui ne peut pas répondre à un problème impossible à définir et à enfermer dans une pirouette théologique.

Etes-vous en relation avec des gens qui sont malades ?

Bien sûr, je rencontre des jeunes qui sont atteints, j'essaie de les écouter, de leur montrer qu'on est près d'eux, de montrer qu'on ne rejette pas les gens malades, jamais.

Vous arrive-t-il de percevoir chez eux un sentiment de culpabilité ?

Non, pas vraiment. Je ressens quelquefois la recherche, chez ces personnes

malades, d'une dimension spirituelle, morale, mais je ne sens pas vraiment ce sentiment de culpabilité. Une rencontre remet toujours des choses en question, et chaque rencontre est différente, apporte de nouvelles interrogations.

En revanche, de mon côté, je ressens un grand sentiment de responsabilité vis-à-vis de l'autre. J'imagine qu'on va se dire : ça y est, la lettre, la loi, la rigueur, c'est ça le judaïsme. C'est vrai, mais ce qui sous-tend tout cela, c'est avant tout un sentiment de responsabilité dans le sens de l'altruisme. S'il y a dans le judaïsme une valeur sacrée, c'est précisément la capacité pour quelqu'un de se sentir responsable de l'autre, c'est-à-dire être capable de l'écouter, de ressentir sa plainte, etc.

L'essentiel est de sentir que la souffrance de l'autre et la mort de l'autre sont plus importantes que ma propre mort, c'est-à-dire voir déjà dans le visage de l'autre et dans sa souffrance l'interdiction : « Tu ne tueras point », qui est un devoir, c'est-à-dire « tu feras tout pour que ton prochain vive ». Pour le médecin, il s'agit de tout faire pour guérir le malade ; pour le proche, c'est faire tout pour accompagner, encourager le malade, pour qu'il puise en lui cette force de vie, parce que, si je ne le fais pas, je manque à ma responsabilité vis-à-vis de lui. Je dois me sentir l'otage de l'autre, je dois être capable de considérer que je me soucie davantage de sa mort que de la mienne.

Prévenir le mal, ce n'est pas suffisant pour répondre à un projet de société. C'est une réponse négative.

Grand rabbin de Strasbourg, membre du Conseil national du sida.

Adil Boubeker :

« La religion doit apporter un réconfort et non des interdits ou des permissions »

Comment l'éthique musulmane peut-elle s'appliquer à l'égard du sida ?

Je répondrai sur un plan très général, étant donné qu'aucune structure hiérarchique dans l'Islam n'a désigné de commission particulière pour en parler et adopter une position officielle. Je pense qu'il faut laisser à la conscience des femmes ou des hommes musulmans le soin de traiter le problème, et en particulier au médecin musulman ; celui-ci ne se réfère pas à tel ou tel à priori traditionnel pour soigner et aider son patient, quelle que soit sa maladie. De ce point de vue, je pense que la médecine musulmane, c'est-à-dire telle qu'on l'exerce dans les pays musulmans, procède des mêmes principes déontologiques qu'ailleurs : ce qui prime c'est l'intérêt du malade, le dévouement du médecin, sans qu'il y ait de problème qui vienne perturber la relation entre le malade et le médecin.

En ce qui concerne le problème moral, philosophique ou religieux que poserait le sida, je dirai que cette maladie a commencé un petit peu comme les grandes épidémies mondiales, comme la peste ; je citerai La Fontaine : « *Mal qui répand la terreur, Mal que le Ciel en sa fureur inventa pour punir les crimes de la Terre.* » Elle a été vécue, non seulement dans l'Islam mais dans toutes les communautés mondiales, sous un aspect un peu fantasmagorique, comme relevant de quelque chose d'immanent, d' inexplicable, qui était venu pour une fonction précise. Je crois que cela a été le cas dans toutes les religions. Dans le christianisme, on a vu des prêtres maudire et s'emporter en décrivant la maladie comme relevant d'un châtiement divin. Dans l'Islam, la connotation sexuelle de la maladie a certainement provoqué, comme ailleurs, des réactions de rejet. Il ne faut pas nier l'existence de

certaines approches primaires, mais le temps a passé, on a appris relativement vite à connaître la maladie, à en isoler le virus, on a découvert les modes de transmission, en premier lieu l'échange de seringues. Il est certain que dans l'Islam on réprouve la toxicomanie. A ce sujet, je crois qu'il faut préciser que l'usage de drogue est en effet considéré comme déviant, au même titre que l'alcool ou, dans une moindre mesure, le tabac, dans le sens où tout ce qui perturbe la conscience de l'homme par rapport à Dieu est de nature à l'éloigner des prescriptions divines. Tout cela est considéré comme un éloignement.

Le péché dans l'Islam n'est pas connoté par une notion de mal, il se réfère à l'éloignement qu'on a de Dieu. Voilà une notion essentielle et capitale de l'Islam : la notion de péché originel n'existe pas, nous ne sommes pas exclus du Paradis pour avoir péché, nous n'avons donc pas à nous racheter comme dans le christianisme du péché originel, la vie du musulman n'est pas le rachat d'un péché qui ne lui est pas imputé. En revanche, la vie du musulman est un cheminement, un perfectionnement perpétuel dans la voie que lui indique Dieu, dans le Coran et la tradition qui est notre loi ; dans ce domaine, c'est toute la vie du musulman qui est orientée vers Dieu, tout l'avenir de l'homme est tourné vers son rapprochement de Dieu, c'est-à-dire dans la voie du bien. Un bon musulman est celui qui pratique le bien, s'informe sur le bien et le répand autour de lui, d'où l'importance de l'éducation. Un père de famille ne s'est pas acquitté de sa tâche uniquement en nourrissant ses enfants, encore doit-il leur apporter la nourriture spirituelle, et c'est la cellule familiale qui est la première base de la communauté musulmane ; on peut dire que la cellule d'origine est cette microsociété à partir de laquelle toute

l'Oumma, toute la communauté va se développer. Tout cela pour dire que, si le sida reste connoté par une approche morale, l'origine de cette maladie ne touche pas à ce qui serait considéré comme un péché capital, c'est-à-dire, pour les chrétiens, le péché originel. Dans l'Islam, le péché capital, c'est l'associationnisme, c'est-à-dire associer à Dieu une autre divinité ou une idole quelconque. L'homme étant faible, le Coran est un rappel constant à la lutte contre cette faiblesse. La guerre sainte n'est rien comparée à la lutte que l'homme doit livrer contre ses propres instincts. L'homme étant faible de par sa nature, Dieu seul accorde son pardon, mais nous ne savons pas à l'avance s'il va nous accorder ou non sa miséricorde.

Si, dans l'Islam, la notion de péché originel lié à la sexualité n'existe pas, il n'en demeure pas moins que celle-ci est soumise à de nombreux interdits qui sont plus forts dans les sociétés musulmanes qu'en Occident. La permissivité sexuelle n'est-elle pas associée à l'Occident, et donc le sida à une maladie de la modernité ?

Vous savez, l'idée du bouc émissaire n'est pas spécifique aux musulmans ; la France a commencé par accuser l'Amérique, les Américains ont accusé les Haïtiens, les Haïtiens ont accusé le Zaïre, le Zaïre a accusé les singes, ceux-ci ont accusé les singes verts, etc. Le problème est toujours formulé de la même façon : ce n'est pas moi, c'est l'autre. Et ça fonctionne assez bien, ce rejet de la culpabilité ; personne ne veut être responsable d'un mal aussi épouvantable. Alors l'Occident porteur des grands remèdes mais aussi des grands maux, c'est possible que cette idée existe.

Les déviances comme la toxicomanie ou l'homosexualité sont relativisées par rapport à la faiblesse de la nature humaine.

Il est vrai qu'au départ le monde musulman se croyait épargné ; on croyait que la maladie touchait surtout les grandes métropoles industrialisées où le problème de la drogue, de l'homosexualité et des échanges sexuels sont plus importants que dans le tiers-monde, mais après on s'est aperçu qu'en Afrique l'épidémie était bien plus importante, et l'idée aujourd'hui s'impose que nous sommes tous concernés. Je pense que le christianisme regarde avec beaucoup de réserves, voire d'hostilité, les questions telles que l'avortement ou la contraception. Je vous dirai que chez nous la contraception est permise dans certaines limites que supposent la santé de la femme ainsi que le niveau économique. Maintenant, en ce qui concerne l'adultère, je crois qu'il est regardé de la même façon dans toutes les religions.

Que dit l'Islam de l'homosexualité ?

L'homosexualité ne répondant pas, du point de vue religieux, à la finalité proposée à l'homme, elle est considérée comme une déviance, comme ailleurs je crois. Mais je répète, tout cela est relativisé par rapport à la faiblesse de la nature humaine, le véritable péché demeurant en Islam l'associationnisme.

Pour résumer, je dirai que le sida culpabilise infiniment plus le malade lui-même ; il ressent une détresse doublée d'une culpabilité morale, et pas seulement religieuse. Notre rôle à nous religieux est précisément d'aider ces malades à surmonter et à vivre cette épreuve. Nous devons être sensibles à cette souffrance morale et physique, la religion doit apporter un réconfort et non des interdits ou des permissions. Mais cette maladie interroge sur le sens de cette destinée humaine toujours freinée dans sa liberté par la maladie et la mort, aujourd'hui le sida, hier la peste ou la tuberculose. Cela pose la question de l'homme et de sa vie sur Terre, de sa souffrance aussi qui est liée à cette existence. Garder sa conscience et le sens d'une fraternité humaine au-delà et par cette souffrance, c'est peut-être le principal message de la religion.

Recteur de la mosquée de Paris

(... suite de la page 23) en infraction, pensent ceux qui regardent de loin. De là à imaginer qu'un législateur suprême, dont la dimension est à la mesure du mal, a prononcé un jugement terrible, il n'y a qu'un pas. Or, pour les personnes interrogées, ce dieu-là n'est que la figure de l'échec et le paratonnerre de l'angoisse. Elles n'y reconnaissent pas celui que leurs traditions respectives ont rencontré, dont elles ont parlé pendant des siècles et qu'elles nomment bienfaiteur ou cœur tendre. Ce Dieu, qu'elles tiennent pour le vrai Dieu, leur inspire, affirment-elles, d'agir pour la vie dans l'épreuve, et non de tenir l'épreuve pour un arrêt de mort suprême.

Cette inspiration produit des fruits quand elle se met à l'œuvre. Elle fait découvrir, par exemple, que la médecine n'est plus triomphante, que le patient n'est pas passif, que l'idée de solidarité doit être creusée, que la santé ne se réduit pas à la défaite d'un « microbe », que le soin médical, et plus que médical, est échange, que la « compassion va de pair avec la compétence », que le soin, avec la prévention, est la première urgence, mais que son terme ne se laisse pas découvrir au premier coup d'œil. Dans la mesure où elles ont rejeté l'explication paralysante de la maladie par la culpabilité, les personnes « religieuses » interrogées jouent l'ouverture, c'est-à-dire l'attente active de ce qui n'a pas encore été dit ou fait. De nouvelles pratiques, de nouvelles sciences du cerveau et du cœur, et jusqu'à ce Dieu solidaire de la souffrance et souffrant lui-même, dit l'un, délivrant la liberté, dit l'autre. Parce qu'elles ne projettent pas la maladie sur le visage de Dieu, elles sont comme forcées de se tourner sans prétention vers les réalités dernières. Ces mots ne rendent pas compte des incertitudes du chemin.

Nos grandes morales ébranlées

Refus de la culpabilité ravageuse. Recherche d'un sens. Les personnes interrogées s'appuient sur la responsabilité pour exclure le légalisme, le réglementaire, qui ne sont pas à la hauteur de l'épidémie, du patient, du soignant, des proches et des moins proches. La loi, le règlement n'ont jamais été que l'inscription des références nécessaires, qui sont à la complexité du vivant ce qu'un panneau indicateur est au pays qu'il jalonne. Une fois le panneau

mis en place, on n'est pas au bout du chemin. Plutôt au commencement.

Ces références ont cependant leur place, rien que leur place, toute leur place. S'il en était autrement, qui s'en soucierait ? On ne s'en débarrasse pas en disant qu'une règle n'épuise pas le réel et en célébrant la responsabilité personnelle, puisque la responsabilité personnelle recherche un sens qui ne peut pas être purement subjectif et produit forcément des règles de conduite.

Responsabilité de quoi, pour quoi ? Sûrement pas responsabilité de n'importe quoi et de n'importe comment. Si nous sommes responsables, notre responsabilité ne peut pas être réduite à l'affirmation de notre responsabilité. Ce serait un truisme. Quelqu'un note, par exemple, qu'il paraît manquer quelque chose aux campagnes de prévention. Reconnues comme nécessaires, elles sont loin d'entraîner la conviction de la majorité de ceux auxquels elles s'adressent. Ce qui veut dire que le sens des conduites proposées par ces campagnes n'est que partiellement juste. Il leur manque un poids de sens supplémentaire. Jacques Leibowitch, immunologue réputé, ne parlait pas autrement en juin à la télévision.

Il y a les règles de conduite, parfois méticuleuses, il y a la morale comme compréhension de l'homme, qui fonde et enveloppe les règles, et il y a, disent ces entretiens, l'amour qui traverse le tout de part en part. Les personnes interrogées ici, loin de s'accrocher à du moralisme prêt-à-porter, disent le flou de nos grandes morales ébranlées par l'épidémie et donnent à penser qu'il y aurait là, pour toutes ensemble, matière à réflexion. Elles ne sont pas les seules à tenir ce langage.

Robert de Montvalon
Association Chrétiens et sida

Traitement des données informatisées : un projet controversé

Un projet de loi relatif au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé est en discussion au parlement. Martine Briat y repère l'abandon de certains principes clés établis en la matière. Entre ses convictions de juriste et celles de certains épidémiologistes de santé publique, il y a sans doute matière à un débat intéressant.

quête pour assurer une qualité des données recueillies ; le meilleur moyen d'assurer cette coopération est la discussion entre le patient et le médecin qui collecte ces données, à propos des finalités de l'enquête ; nécessité que cette discussion soit corroborée par le recueil du consentement libre et éclairé du patient.

Toutes ces garanties ne sont pas établies dans le projet de loi. Espérons que le parlement, comme la CNIL l'a fait dans sa délibération portant sur le projet de loi, rétablisse ces garanties afin que nous puissions avoir en France des études statistiques de la santé de qualité. Espérons aussi que, comme le relève la CNIL, on n'établisse pas des régimes d'exception pour certains traitements, en créant des zones de protection plus faibles de données personnelles, ce qui ne semble pas justifié, puisque la CNIL, dans le passé, a, sur la base des seules dispositions de la loi du 6 janvier 1978, pu établir les conditions à respecter pour procéder à des traitements de ce type de données personnelles. Par ailleurs, si l'établissement de ce régime d'exception a pour ambition de fixer les garanties appropriées mentionnées dans l'article 6 de la convention du Conseil de l'Europe, on ne peut que s'étonner que ces garanties soient moindres que celles établies pour le régime commun. Ce projet de loi semble, de ce fait, avoir été inspiré par le groupe de lobbying des « statisticiens ». Espérons que le parlement français résiste à celui-ci.

(1) Articles 15, 16, 26, 27, 41 et 44. Articles 11, 12 et 13 prévoyant les sanctions pénales en cas de traitement effectué sans autorisation préalable, de détournement de la finalité des traitements et de transmission de ces données à des personnes non autorisées.

Ce projet de loi semble avoir été inspiré par le groupe de lobbying des « statisticiens ».

LE PROJET de loi relatif au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé établit une dérogation à l'application de certains articles de la loi du 6 janvier 1978 (1), et établit le principe que toutes entités, qu'elles soient privées ou publiques, devront être autorisées, par acte réglementaire pris après avis du Comité national de la statistique pour la recherche en santé et de la CNIL, à procéder à un traitement automatisé d'informations nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

On recherchera en vain quelle sera la composition et le statut juridique du Comité national de la statistique pour la recherche en santé qui serait chargé d'apprécier l'intérêt scientifique de la recherche, la validité du recours à l'utilisation de données nominatives, ainsi que la pertinence des informations par rapport à la finalité du traitement, selon les termes du projet de loi. Un décret en Conseil d'Etat devrait le préciser. En tout cas, l'intervention de ce comité dans la procédure d'obtention de l'acte réglementaire d'autorisation symbolise le marchandage qui pourrait s'établir entre les besoins statistiques et la protection des « malades fichés », et l'on voit mal ce qui se passerait si la CNIL et ce nouveau comité n'étaient pas d'accord, et quelles seraient les relations entre ce nouveau comité et le Comité d'éthique.

Ce projet donne l'impression que ses rédacteurs ont eu l'ambition de rédiger une « sous-loi Informatique et Libertés » qui, de surcroît, attente à l'existence du secret médical, puisque son article 4 permet aux membres des professions de santé de transmettre au médecin responsable du traitement les données nominatives, sans faire mention par ailleurs à l'article 378 du code pénal. La CNIL a rappelé que cette levée du secret médical, dès lors qu'elle est entourée des garanties suffisantes, pouvait être justifiée, reprenant sa jurisprudence en matière d'études d'épidémiologie.

Des garanties de protection manquantes

Selon le projet de loi, le malade sera obligatoirement informé dans les établissements où s'exercent des activités de prévention, de diagnostic et de soins, mais la transmission de cette information ne sera pas obligatoirement individualisée. Par ailleurs, le consentement libre et éclairé du malade et le recueil de ce dernier par écrit ne sont pas prévus ; seul un droit d'opposition est accordé au patient sur lequel des données nominatives vont porter.

Ce projet de loi va à l'encontre des délibérations que la CNIL avait prises à l'égard des traitements d'informations pour des études d'épidémiologie VIH en 1988. Tous les arguments présentés à cette époque par les associations de malades demeurent donc valables : nécessité que le patient coopère réellement à l'en-

Martine Briat

La raison trouble des infirmières

Une centaine d'entretiens ont été réalisés auprès d'infirmières et de travailleurs sociaux, pour analyser leurs représentations du sida, leurs relations avec les personnes touchées par l'infection et les retentissements de cette implication professionnelle sur leur vie privée, notamment sur la représentation des risques liés à leur propre activité sexuelle. Les membres de ces professions sont à la fois représentatifs de segments comparables de la population générale et s'en distinguent par leur proximité avec l'infection. Cette étude, qui approfondit essentiellement le cas des infirmières, met en évidence les éléments non rationnels qui sous-tendent les perceptions et les attitudes à l'égard des malades et de la maladie.

Articles extraits d'une recherche menée dans le cadre d'un contrat avec l'ANRS (convention 89V69), par Alain Giami, Claude Veil, et les membres du groupe RITS : Claudine Samalin-Amboise, Catherine Veil-Barat, Alain Azémard, Marie-Laure Lagandré, Janine de Poplavsky, Odette Sarkis, Laboratoire de psychologie clinique (Paris-VII).

LA DIMENSION sexuelle du sida occupe la place centrale dans la représentation des personnes interviewées. Cette représentation se focalise sur les modes de transmission du virus au cours de contacts sexuels de différentes sortes. Elle porte, par ailleurs, sur la caractérisation des groupes à risque d'infection ainsi que sur l'évaluation des risques principaux auxquels les professionnels se sentent confrontés (ou non confrontés). La sexualité qui est associée au sida est représentée comme la sexualité d'autres que soi-même et reste entachée d'une forte composante fautive et coupable. C'est la perception d'une transgression des normes et des valeurs auxquelles adhèrent une grande partie des professionnels qui constitue la faute. Dans certains cas, le sida est représenté sinon comme la punition consécutive à cette faute, au moins comme la conséquence de celle-ci. Ces caractérisations de l'activité sexuelle sont souvent attribuées aux autres, mais peuvent être renvoyées au passé de l'individu comme des formes révolues de son activité sexuelle (notamment le multipartenariat hétérosexuel). La remémoration de ces périodes dévoile une culpabilité et une inquiétude quant à un risque de contamination, qui se manifestent avec d'autant plus de force à l'occasion par exemple d'un projet ou d'une éventualité de grossesse.

Une hiérarchie imaginaire de la contamination

Cette théorie sexuelle du sida a deux implications. D'une part, la pratique toxicomaniaque, qui est perçue comme une forme transgressive de jouissance, est incluse dans une représentation qui privilégie la dimension sexuelle du sida. Il ne s'agit pas d'une représentation qui associe l'activité génitale (ou sexuelle au sens large du terme) des toxicomanes et la transmission du virus, mais d'une représentation qui assimile l'activité toxicoma-

niaque à une activité sexuelle comme source de jouissance. D'autre part et surtout, les infirmières semblent ne pas croire en profondeur à un risque de contamination professionnelle (qui reste faible au demeurant) par voie sanguine. Cette disposition se traduit notamment par les ambivalences exprimées par rapport à la question du toucher du patient lors des opérations de soins. Elle apparaît avec plus de force au travers des propos qui établissent une distinction entre « un sida que l'on aurait attrapé au cours de son activité professionnelle », et qui ne se transmettrait pas au partenaire sexuel régulier (le conjoint), et « un sida attrapé au cours de relations sexuelles fautives », et qui aurait un pouvoir de transmissibilité beaucoup plus grand. On peut donc considérer que les professionnels établissent une hiérarchie imaginaire des gravités de l'infection en fonction du mode de contamination. En outre, nous avons relevé le paradoxe selon lequel les infirmières – surtout – se sentent beaucoup plus exposées au risque de contamination accidentelle dans le cadre professionnel qu'au risque de contamination par voie sexuelle. Ce paradoxe s'explique par la représentation selon laquelle c'est la sexualité des autres qui constitue le risque de contamination, et pas la sienne propre. Enfin, cette théorie sexuelle du sida se manifeste au travers de l'opposition entre « coupables », « responsables » et « victimes » du sida, toujours en fonction du mode de contamination (1).

La théorie sexuelle du sida constitue donc une façon de « prendre la partie pour le tout », qui se manifeste aussi par une mise au premier plan du mode sexuel de transmission du virus au détriment de ses autres dimensions (2). Elle comporte une valorisation normative qui distingue une « bonne sexualité » d'une « mauvaise sexualité ». Elle établit une hiérarchie entre l'efficacité attribuée aux différents modes de contamination et un clivage entre les « bons » et les « mauvais » malades.

Cette théorie sexuelle peut être reliée aux premières caractérisations scientifiques du sida qui ont abouti à une définition du sida associée à une maladie sexuelle. Cette théorie que nous avons décrite et analysée à partir des entretiens recueillis auprès de professionnels de la santé et de l'action sociale est certainement beaucoup plus répandue encore dans d'autres catégories de personnes et de professionnels.

Il est souvent apparu que les infirmières pensent beaucoup plus à se protéger elles-mêmes qu'à protéger les malades tout-venant, et ceux-ci plus que les malades atteints du sida. Ces derniers sont représentés comme un danger pour les soignants. Cependant, passé les premières phases du contact, où la peur de la contamination, liée à la peur de l'inconnu, d'une « nouvelle maladie », était prédominante et donnait le sentiment d'être exposé à un risque nouveau dans le cadre de l'activité professionnelle, la perception du danger a évolué vers une forme plus globale et floue renvoyant à l'angoisse face à la mort plus qu'à la peur de la contamination *stricto sensu*. Cette angoisse de mort situe le danger auquel les soignants se disent confrontés à l'intersection entre un danger extérieur et un danger interne lié à la surcharge de travail et à l'importance de l'investissement psychique mobilisé dans des situations vécues comme très lourdes.

Discours contradictoires et ambivalents

Cette confusion entre danger externe et danger interne se traduit par l'expression de tout un ensemble d'incohérences, de contradictions, d'oublis quant à la question du port des gants (voir article ci-contre), par exemple, et des précautions à adopter de manière générale. L'analyse des discours sur les pratiques fait apparaître des représentations contradictoires et chargées d'ambivalence à l'égard des malades. D'une part, ils sont souvent considérés comme des morts en sursis face auxquels il n'y a pas grand-chose à faire d'autre que de se protéger de l'angoisse d'une contamination, de la mort et de la déchéance physique. D'autre part, les patients ou clients sont l'objet tantôt d'une méfiance et d'un rejet, conscients ou non, tantôt d'un investissement affectif très important de la part de ceux qui les prennent en charge, parfois à long terme, en qualité d'infirmier ou de travailleur social.

Lorsqu'ils sont rendus problématiques du fait du sida, les rapports entre la vie pro-

fessionnelle et la vie privée des membres des professions de santé sont souvent traités en termes de *burn out* (syndrome d'épuisement). Nous n'avons pas utilisé ce concept pour décrire et comprendre les problèmes liés aux débordements de l'implication professionnelle sur la sphère de la vie privée, dans la mesure où formuler le problème en ces termes nous semblait réducteur. D'une part, le terme de *burn out* ne permet pas de prendre en compte les dimensions positives et narcissisantes du surinvestissement professionnel des soignants. D'autre part, il tend à objectiver a priori les dimensions et les contenus de ce syndrome sans prendre en compte les nuances et les spécificités cliniques du vécu des professionnels.

Nous avons pu constater que le transfert du rôle d'agent de la prévention du champ professionnel au champ non professionnel (et particulièrement auprès de l'entourage familial des infirmières) ne s'opérait pas de façon simple. Dans certains cas, les infirmières adoptent des attitudes d'acteurs de prévention par rapport à leur entourage en dispensant les « bons conseils » en matière d'utilisation de préservatifs. Les infirmières trouvent là matière à une certaine valorisation de soi au travers de leur identité professionnelle. En revanche, lorsque les situations professionnelles sont vécues comme très traumatisantes du fait de la gravité des atteintes et de l'occurrence de nombreux décès parmi les patients, c'est le récit de ces situations qui vient faire l'objet des conversations tenues auprès de l'entourage. Mais il arrive aussi que ce mode de communication soit très inhibé, comme si la gravité des atteintes provoquées par le sida faisait office de discours préventif, avec une forte fonction dissuasive pour s'engager dans des conduites à risque. Cette situation est plutôt vécue sur un mode douloureux.

En ce qui concerne l'activité sexuelle, les infirmières – surtout – se trouvent dans une situation paradoxale. Elles ont plutôt tendance à considérer qu'elles sont plus exposées à un risque de contamination au cours de leur activité professionnelle qu'au cours de leur activité sexuelle. Les travailleurs sociaux, pour leur part, se sentent plus concernés par les risques liés à leur activité sexuelle passée ou présente. Il semblerait donc que le fait d'être et de se sentir exposé à un risque de contamination dans le champ professionnel (fût-il minime) contribue au déni ou à la banalisation du risque concernant sa propre vie sexuelle. L'angoisse liée à une contamination potentielle est réactivée chez les

femmes lors d'une grossesse ou d'un projet de grossesse. Le désir d'enfant favorise l'expression de fantasmes qui dévoilent une peur de l'anormalité.

Enfin, les situations de souffrance dont les professionnels sont témoins ainsi que l'occurrence de la mort de patients avec lesquels ils avaient pu établir des relations amicales provoquent souvent la réactivation d'épisodes douloureux liés à leur propre histoire. La réactivation des affects qui est concomitante et les mécanismes défensifs mis en place viennent se surajouter à la charge de travail déjà très élevée auprès des patients en phase terminale. On observe la persistance de représentations de sens commun, où le VIH/sida apparaît lié de manière immédiate à la mort, considérée comme la punition d'un comportement déviant (homosexualité et toxicomanie).

Ces représentations évoluent cependant au contact de personnes at-

La peur d'une contamination a évolué vers une forme plus globale et floue renvoyant à l'angoisse face à la mort.

MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

Une centaine d'entretiens ont été recueillis auprès d'infirmières et de travailleurs sociaux de la région Ile-de-France. L'analyse est principalement centrée sur les infirmières, et les travailleurs sociaux ont servi d'échantillon de contraste. Ces entretiens ont été recueillis dans des services hospitaliers (plein temps et de jour) spécialisés dans le traitement du VIH et recevant depuis longtemps une forte proportion de malades du sida, ainsi que des services n'ayant aucune spécialisation en la matière mais appelés à recevoir des personnes atteintes de sida et, à des degrés variables, à traiter des affections opportunistes. Ces services appartiennent aussi bien à des CHU qu'à des centres hospitaliers publics et privés, de grande taille et de petite taille. L'échantillon est très majoritairement féminin. Il s'agit d'entretiens semi-directifs au cours desquels les professionnels interviewés ont eu la possibilité de s'exprimer. Cette méthode favorise l'expression des contradictions, des incohérences et des répétitions, et permet de repérer des points aveugles non abordés spontanément par les locuteurs. Ce mode de recueil produit donc un certain type de matériel, dont on suppose qu'il est bien davantage le reflet des dispositions, des interrogations et des représentations que le reflet de la pratique effective des personnes interrogées. ■

Le symptôme des gants

teintes par le VIH. Le sida est progressivement considéré comme une maladie grave à évolution létale, face à laquelle le soignant se sent impuissant et débordé. On distingue les « bons malades » des « mauvais malades », en fonction du mode de contamination (« coupable », « responsable » ou « victime ») et en fonction de l'attitude adoptée dans les établissements de soins (« coopérant », « réfractaire » ou « dangereux »). La figure de l'homosexuel occupe une place complexe, à la charnière du mauvais malade responsable de sa contamination et du bon malade qui coopère aux soins et participe à la protection des soignants contre le risque de contamination professionnel. Le toxicomane incarne de façon plus permanente la figure du mauvais malade du sida.

Selon les cas, lorsque des relations interpersonnelles fortes s'établissent entre soignant et patient, l'évolution se poursuit en effaçant toutes les différences : entre malades du sida (selon l'origine de la contamination, le groupe d'appartenance) et entre malades du sida et personnes atteintes d'autres maladies à cours comparable. Ces observations ainsi que la lecture d'autres études donnent à penser que les différents modes de proximité avec les risques et avec les personnes atteintes sont susceptibles de jouer un rôle important dans l'évolution des représentations du sida.

NOTES :

(1) Rappelons que nos entretiens ont été recueillis au cours de l'année 1990, c'est-à-dire bien avant l'explosion médiatique du « scandale de la transfusion ».

(2) On peut noter, à ce propos, que la VIII^e Conférence internationale sur le sida est couplée avec le III^e Congrès mondial sur les maladies sexuellement transmissibles, et non avec, par exemple, un congrès international sur la toxicomanie ou sur la transfusion sanguine.

Les attitudes et les discours des infirmières à l'égard du port des gants pour les soins apportés aux patients infectés par le VIH sont des symptômes révélateurs de la perception contrariée qu'elles ont de leur travail face à cette maladie pas comme les autres.

LES ENTRETIENS réalisés ont apporté une riche moisson de critiques à l'égard des gants fournis par l'hôpital. Voyons ces doléances : « on n'en a pas là où il faut quand il faut », « il n'y a pas ma taille », « ils glissent sur la main », « ils glissent sur les objets », « ils ne montent pas assez », « ils attirent les adhésifs », « ils annulent la sensibilité tactile », « ils sont trop raides », « ils sont trop facilement transpercés ou déchirés », etc. En revanche, l'intolérance de type allergique, très présente dans les publications scientifiques, est restée pratiquement absente dans nos entretiens. Il n'entre pas dans notre propos d'examiner le bien-fondé de ces plaintes. Notons seulement que des fabricants, consultés, ont répondu qu'ils connaissent bien le problème et qu'ils avaient des solutions à proposer. On peut alors se demander si les administrations hospitalières ont toutes pris la mesure d'une demande relativement nouvelle, et peut-être coûteuse (le projet de norme européenne des gants de protection que prépare actuellement le comité compétent de la CEE prévoit que les utilisateurs devront avoir 6 tailles à leur disposition) ; mais le principe n'est pas contesté.

On entend souvent : « je ne sais pas me servir de gants », « je suis maladroite avec ». De plus, on entend décrier des séquences de gestes qui dénotent un excès de précautions injustifiées, inefficaces, voire fâcheuses, ou de regrettables lacunes dans les barrages contre les contaminations. Cer-

taines pratiques conduisent à s'interroger sur ce que peuvent ressentir des malades considérés parfois plus comme des objets que comme des personnes, ou dont on se protège plus qu'on ne les protège. Parfois on décèle l'affleurement d'une sourde hostilité. Sous-jacente à ce qui prend parfois l'allure d'une méconnaissance radicale des règles de l'hygiène hospitalière (voire une atteinte qu'on pourrait estimer « rationnellement tolérable », mais dont l'intention profonde n'est pas facilement avouable : par exemple, lorsqu'on se lave systématiquement les mains après avoir approché un malade du sida, mais jamais avant de lui donner des soins), on voit à l'œuvre une pensée magique, archaïque certes, mais qui n'est ni immorale ni illégitime, et dont la logique propre n'est pas impénétrable. On est même frappé par la lucidité de certaines locutrices, qui critiquent judicieusement leurs façons de faire, mais ajoutent qu'elles ne peuvent s'en empêcher.

La résistance aux changements

On peut se demander s'il y a véritablement transgression. Cela n'est pas évident, dans la mesure où les règles ne sont ni bien connues ni bien comprises, dans la mesure où il arrive qu'elles soient perçues comme impossibles à appliquer. Les infirmières ne parviennent pas toujours à rendre compte de leurs pratiques, mais la gêne pèse, et le trouble persiste.

Naturellement, on déduira de ce qui précède qu'un complément de formation professionnelle est nécessaire, mais il convient de prendre en compte les impératifs pédagogiques. Par exemple : à l'écoute des infirmières, il apparaît que la distribution des informations, fussent-elles claires et pertinentes, en amphitheâtre, ou sous forme imprimée, aura été plutôt décevante. Il est vraisemblablement plus efficace de trouver le moyen d'entendre les questions telles qu'elles se posent au jour le jour dans la pratique, et d'y répondre au fur et à mesure.

Alain Giami

Inserm et Laboratoire de psychologie clinique (Paris-VII).

De toute façon, toute proposition de formation suscite des oppositions (même s'il y a eu demande antécédente) du type de la résistance au changement. Cela signifie qu'il importe de créer une ambiance suffisamment sécurisante pour que les défenses contre l'angoisse puissent être, au moins momentanément, abandonnées.

En dépit des discours d'injonction

En outre, les formateurs vont avoir à jouer d'une légitimité contre une autre. Quand une infirmière a appris à l'école à travailler uniquement ou essentiellement à mains nues et qu'elle a continué à pratiquer ainsi pendant des années, si elle est sommée d'accomplir d'un jour à l'autre les mêmes gestes avec des gants, elle n'est pas seulement gênée, elle est en outre renvoyée à un désaveu implicite de sa compétence et de celle de ses maîtres. C'est une raison de plus pour prendre en compte les non-dits des difficultés professionnelles. La relecture des entretiens est alors éclairante. Citons Aurore. Elle vient de décrire l'usage qu'elle fait des containers pour aiguilles souillées. Elle raconte qu'un de ses collègues continue à recapuchonner les aiguilles après usage, bien qu'elle-même ne le fasse « pratiquement plus ».

« Et il met des gants ? – Il met des gants, enfin que ce soit lui ou moi, on met des gants pour prélever oui. Les gens dont on connaît le diagnostic, pas les autres. Et ça toutes hein, toutes, je crois que là nous sommes dix. – Pour quoi on ne les met pas pour tout le monde ? – Ce n'est pas pratique. C'est vraiment pas commode, hein. Enfin, quand on a, peut-être que les nouvelles infirmières qui auront appris à piquer dès la première prise de sang avec des gants, ça sera un automatisme, mais c'est vrai que pour nous on y vient doucement, très doucement. – Quelle différence ça fait ? En quoi c'est une gêne ? – La sensibilité. – C'est important de sentir ? – Mmmm. Oui. Et j'ai une patiente peut-être, enfin je vais peut-être dire une bêtise, mais je crois que je serais plus maladroite pour piquer avec des gants que sans gants ; et d'ailleurs, de toute façon, Monsieur, je l'ai piquée la semaine dernière, j'ai retiré un gant pour piquer ; pour sentir sa peau c'était plus facile. – Lequel vous avez retiré ? – Stupidement j'ai retiré le gauche. – Et vous êtes droitier ? – Oui. – Donc c'est celui de la veine ? – J'ai retiré celui qui me permet de sentir où est la veine. »

Ces quelques phrases aident à saisir ce que « bêtise » et « stupidité » veulent dire : nous sommes à un moment de l'entre-

tien où une réserve vis-à-vis de l'enquêteur apparaît (« Monsieur »), probablement parce qu'on dit quelque chose d'important, qu'il va peut-être désapprouver. Alors on prend les devants. Qu'y a-t-il de plus à comprendre ? Aurore vit une situation d'injonction paradoxale. On lui dit que pour être une bonne infirmière il faut travailler avec des gants. Mais elle éprouve que porter des gants empêche de bien travailler. On lui dit que pour éviter un danger de mort il faut travailler avec des gants. Mais elle éprouve qu'elle peut travailler sans gants et rester en vie. Elle conserve certes du respect pour les gens savants ; il n'empêche qu'elle ne trouve pas leurs conseils tellement rationnels, et, en cela, elle se sent soutenue par toutes ses collègues du service (« là nous sommes dix »). Aurore a d'ailleurs raison de penser que les difficultés sont moindres pour qui apprend d'emblée à travailler à mains gantées. De plus, personne ne met en doute l'utilité des gants lorsqu'on donne des soins rapprochés à une personne très souillée. On observe aussi des situations où le port des gants semble motivé par une réaction phobique.

Il reste encore à entendre tout ce que signifie la « sensibilité ». Deux citations nous mettront sur la voie : « Dans la nuit, endormi très profondément, une infirmière m'éveille en passant juste un doigt léger sur le dessus de ma main » (Hervé Guibert, 1992) ; « Le malade peut souffrir du contact des gants, et moi ça me prive » (élève infirmier, Groupe Arbois). Le contact peau à peau est un plaisir. Toutes les infirmières le savent. Cela s'entend dans la plupart des entretiens, le plus souvent sous forme allusive, par notations fugitives, ou cela se devine à travers une réticence soudaine. Cela se sait plus que cela ne se dit. Car, dans notre culture, on ne tripote pas la nudité d'autrui, sauf dans des conditions strictement réglementées. Hors de la famille, l'exemption de l'interdit était autrefois une prérogative partagée entre les religieuses hospitalières et les prostituées. La laïcisation a étendu ce privilège aux infirmières. Elles peuvent même y trouver plaisir, à condition bien entendu de se plier à de rigoureuses contraintes déontologiques, à condition aussi de ne pas se poser trop de questions.

La communication tactile était donc une composante habituelle des soins physiques et de la relation thérapeutique. Composante empirique, admise, canalisée, ritualisée, bien éloignée de tout érotisme vulgaire, mais quand même dérangeante, donc peu verbalisée, non enseignée, non

prescrite. Or c'est cette composante essentielle que l'interposition d'un écran de latex ou de plastique est venue annuler. Qu'il en résulte un trouble est une conséquence logique.

Poser le problème, c'est commencer à le résoudre. La théorisation la plus complète semble être celle de Frans Veldman, qui n'a pas manqué de signaler que le tabou du contact tactile a causé aux professions de soins des problèmes très spécifiques (*Haptonomie*, PUF, 1991, p. 342). Veldman ajoute – en pensant à la relation entre enseignants et enfants – que le tabou du toucher et de la proximité affective fait obstacle même à un geste consolant « parfois très nécessaire, dans certaines circonstances », parce qu'« un tel geste pourrait, à tort, être interprété comme trop intime, ou bien comme approche sexuelle ». L'auteur expose sa conception de la technique et de la déontologie du contact tactile et affectif entre approchant et approché. L'apprentissage n'en est pas facile. Mais on comprends que c'est une des voies ouvertes à une meilleure reconnaissance de la qualification professionnelle spécifique des infirmières.

La question des gants, en apparence simple et mineure, est donc une affaire complexe et riche de sens. Elle fonctionne comme une sorte d'analyseur de conflits. On remarque qu'elle révèle des réalités de plusieurs ordres et qu'il ne servirait à rien d'opposer du plus vrai à du moins vrai, ou du plus objectif à du plus subjectif. L'anthropologie physique et l'anthropologie sociale ont chacune leur mot à dire. Aucun des contextes – psychologique, biologique, industriel, économique, etc. – n'est déterminant à lui seul, aucune solution n'est viable à moyen terme sans prise en considération de leur imbrication. Cette analyse fait bien ressortir aussi que s'intéresser à la dimension non rationnelle des soins infirmiers n'est pas se complaire dans des jeux d'esprit, et encore moins dans l'absurde. Ce n'est pas non plus refuser de reconnaître aux apports des sciences de la nature et de la vie la primauté qui leur revient ici. Ce dont il s'agit, c'est de constater que l'étude psychologique de la profession infirmière permet de comprendre et de prévoir des phénomènes qui échappent à d'autres disciplines, et de contribuer ainsi à la lutte contre l'épidémie.

Claude Veil

Ecole des hautes études
en sciences sociales



L'aide sociale

(l'aide médicale à domicile et l'aide médicale hospitalière)

L'aide sociale est une aide légale qui, relevant de la solidarité nationale, est garantie par l'Etat, via les départements, à toute personne démunie. Elle peut prendre différentes formes en fonction des besoins du demandeur : foyer d'hébergement ou placement familial, aide ménagère, hospice, maison de retraite, centre de rééducation professionnelle, centre d'aide par le travail, allocation compensatrice, allocation différentielle de droits acquis, aide médicale à domicile et hospitalière...

RÈGLE GÉNÉRALE

L'aide sociale est attribuée lorsque tous les moyens existants (ressources, assurances, mutuelle, solidarité familiale) sont épuisés.

Elle intervient après avoir épuisé tous les moyens de recours aux ressources personnelles, à la solidarité familiale, aux divers régimes de prévoyance et de Sécurité sociale.

La famille reste un lien de solidarité. La solidarité familiale est obligatoire : un article du Code civil maintient l'obligation alimentaire comme un devoir légal (cf. art. 203, 205, 206 du Code civil).

Bénéficiaires

- L'aide sociale s'adresse à toute personne qui, faute de ressources suffisantes, est dans l'incapacité de subvenir à ses besoins, ainsi qu'aux ayants droit.

Conditions d'attribution

NATIONALITÉ ET RÉSIDENCE : Etre de nationalité française ou être titulaire d'un titre de séjour justifiant d'une résidence en France à la fois stable et permanente.

DOMICILIATION : Il est nécessaire de justifier d'un domicile. Les personnes sans domicile fixe peuvent élire domicile auprès d'une association ou d'un organisme agréés (les adresses peuvent être obtenues auprès des CCAS).

CONDITIONS DE RESSOURCES : Les ressources du demandeur doivent être considérées comme insuffisantes pour subvenir à ses besoins par la commission d'admission. Les ressources prises en compte sont celles du demandeur et celles provenant de l'obligation alimentaire.

Constitution du dossier

- S'adresser au CCAS ou BAS du lieu de résidence. Les pièces à fournir varient en fonction de la situation des intéressés ainsi que de la forme d'aide demandée. Les pièces vont de la carte d'identité ou du titre de séjour à l'attestation d'hébergement.

PIÈCES À REMPLIR : Formulaire de demande d'aide sociale, formulaire d'assurance personnelle pour les personnes qui ne sont pas affiliées à la Sécurité sociale.

L'AIDE MÉDICALE

Elle comprend l'aide médicale à domicile et l'aide médicale hospitalière. Elle assure aux personnes les plus démunies la prise en charge de tous les frais de soins (médecin, dentiste, etc), du ticket modérateur ou du forfait journalier hospitalier (dans le cadre de l'aide médicale hospitalière).

Dans le cadre de la réforme de l'aide médicale et de l'accès aux soins des personnes démunies, un grand nombre de départements français ont adopté aujourd'hui la carte santé (ou un système similaire avec vignette).

* Les cartes santé seront l'objet de la prochaine fiche pratique.

L'aide médicale à domicile

PROCÉDURE :

- Le demandeur doit s'adresser au CCAS ou BAS de son lieu de résidence, qui lui remet un certificat médical à faire remplir par le médecin et la liste des documents à fournir pour la constitution du dossier. Le dossier est ensuite transmis à la commission communale, puis à la commission d'admission cantonale présidée par le conseil général, qui délègue le directeur de la DDASS. Le CCAS convoque l'intéressé après réception de la notification. Le CCAS doit expliquer aux intéressés leurs droits. Il a obligation d'établir et de transmettre les dos-

siers, et ne peut en aucun cas refuser d'instruire une demande d'aide sociale.

DÉLAI D'OBTENTION :

- Dans le cadre d'une procédure normale, le délai d'attribution est de quatre à six mois. L'obtention de l'aide sociale est immédiate en cas de procédure d'urgence pour cause de maladie.
- Les décisions attribuant une aide sous la forme d'une prise en charge de frais d'hébergement ou de frais médicaux peuvent prendre effet à compter de la date d'entrée dans l'établissement ou de la délivrance des soins, à condition que l'aide ait été demandée dans un délai fixé par voie réglementaire.

DURÉE D'ATTRIBUTION :

- L'aide sociale est attribuée pour un an, renouvelable plusieurs fois, sauf si de nouveaux éléments sont en mesure d'améliorer la situation du demandeur.

RECOURS :

- En cas de refus, le demandeur peut faire appel dans un délai de deux mois auprès de l'organisme figurant au verso de la notification.

☞ Conseils pratiques

- Lors de la première demande, un dossier familial est constitué afin de déterminer, en outre, les possibilités d'obligation alimentaire.
- Le demandeur doit informer le CCAS (ou BAS) de tout changement d'adresse ou de situation.

☞ Avantages

- L'aide médicale à domicile assure aux bénéficiaires la gratuité des soins chez tous les prestataires du dispositif. Le choix s'effectue sur la liste des praticiens qui ont adhéré au règlement départemental, c'est-à-dire sur la liste de ceux qui sont conventionnés par l'Aide sociale.
- Prestations prises en charge : soins chez un généraliste ou un spécialiste, soins infirmiers, consultations externes d'hôpitaux. Une demande particulière doit être déposée pour les prothèses, les appareillages et les transports en ambulance.
- En cas de maladie, ce dispositif permet au demandeur d'accéder aux soins, grâce à la procédure d'urgence.

☞ Inconvénients

- Dans le cadre de la procédure normale, le délai d'attribution est très long.
- Le nombre d'actes médicaux étant limité au nombre de feuilles ou vignettes attribuées (mensuellement ou trimestriellement), le bénéficiaire doit retourner au CCAS ou BAS pour en obtenir d'autres.
- Tout changement de médecin ou d'auxiliaire médical agréé doit faire l'objet d'une demande auprès de la DDASS.

Lexique

BAS : Bureau d'aide sociale.

CAT : Centre d'aide par le travail.

CNAM : Caisse nationale d'assurance maladie.

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie.

DDASS : Direction départementale de l'action sanitaire et sociale.

MSA : Mutualité sociale agricole.

RMI : Revenu minimum d'insertion.

CCAS : Centre communal d'action sociale.

- En cas de décès d'un bénéficiaire (propriétaire de biens immobiliers) placé en maison de retraite ou hospitalisé, les frais avancés sont récupérés sur hypothèque.

L'aide médicale hospitalière

- Elle peut être demandée pour couvrir la totalité des frais de séjour de l'hospitalisation pour les personnes non assurées sociales, mais également pour couvrir le montant du ticket modérateur et/ou celui du forfait journalier.

PROCÉDURE :

- Remise d'un certificat médical en cas d'urgence.
- L'admission est prononcée par le directeur de l'hôpital.
- La demande d'aide médicale hospitalière doit être faite avant la sortie de l'établissement hospitalier.
- L'intéressé est ensuite convoqué par le CCAS de son lieu de résidence afin d'effectuer une enquête sur ses ressources.

INFORMATION :

- Il n'est exigé aucune durée de résidence pour les étrangers.
- L'aide médicale hospitalière peut être attribuée en cas d'urgence aux touristes.

Sources

CRAMIF : Caisse régionale d'assurance maladie de la région Ile-de-France.

ODAS : 13, bd Saint-Michel, 75005 Paris.

DASES : 9, place de l'Hôtel-de-Ville, 75196 Paris RP.

Bibliographie

Code de la santé publique, de la famille et de l'aide sociale, Dalloz, édition 1989.

Code civil, Dalloz, édition 1989-1990.

Fiche réalisée par
Catherine Claverie,
du service social de la CRAMIF
Isabelle Bozza et
Jean-Marie Faucher

Juillet

- **VIII^e CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LE SIDA**
 • Amsterdam, Pays-Bas
 (19/07 au 24/07)
RENS : III STD World congress,
 Congrex Holland BV,
 PO Box 302,
 1000 AH Amsterdam.
 ☎ 19-31 (20) 626 1372.
 FAX : 19-31 (20) 639 0156.

Août

- **VI^e CONGRÈS INTERNATIONAL SUR LA DÉPENDANCE À L'ALCOOL ET AUX DROGUES**
 • Glasgow, Grande-Bretagne
 (17/08 au 21/08)
RENS : Dr Eva Tongue,
 Case postale 189,
 1001 Lausanne, Suisse.
 ☎ 19-41 (21) 20 98 65.
 FAX : 19-41 (21) 20 98 17.
- **VIII^e CONGRÈS INTERNATIONAL D'IMMUNOLOGIE**
 • Budapest, Hongrie
 (23/08 au 29/08)
RENS : c/o IPV/Intercongress,
 Dozsa Gy, ut 84/a,
 1068 Budapest.
 ☎ : 19-36 (1) 42 41 18.
 FAX : 19-36 (1) 22 21 203.
- **VI^e BIENNALE SUR « CHIMIOTHÉRAPIE, MALADIES INFECTIEUSES ET CANCERS »**
 • Prague, Tchécoslovaquie
 (30/08 au 1^{er}/09)
RENS : Futuramed Verlag GmbH,
 PO Box 83 03 58,
 D-Munich 83,
 Allemagne.
 ☎ 19-49 (89) 67 10 88.
 FAX : 19-49 (89) 670 14 34.

Septembre

- **II^e CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LE SIDA ET LES JEUNES DE LA RUE**
 • Rio de Janeiro, Brésil
 (4/09 et 5/09)
RENS : HIV adolescent
 studies group,
 722 W. 168th St., Box 29,
 New York, NY 100 32.
 ☎ 19-1 (212) 740 7323.
- **IIND SYMPOSIUM INTERNATIONAL « PHARMACIE ET SANTÉ PUBLIQUE »**
 • Paris
 (8/09 au 13/09)
RENS : Pharmacists Planning Services,
 PO Box 1336,
 Sausalito,
 CA 94966, USA.
 ☎ 19-1 (415) 332 4066.
 FAX : 19-1 (415) 332 1832.
- **VII^e RENCONTRES INTERNATIONALES DE RECHERCHES ET DE TECHNOLOGIES MÉDICALES ET PHARMACEUTIQUES**
 • Montpellier
 (11/09 au 15/09)
 Euromédecine 92
RENS : SN Editel,
 76, rue de Bonaparte, 75006 Paris.
 ☎ (1) 43 54 30 99.
 FAX : (1) 43 54 85 91.
- **X^e SYMPOSIUM DE LA FÉDÉRATION INTERNATIONALE DE PHARMACIE**
 • Lyon
 (13/09 au 16/09)
RENS : Pharmacists Planning Services,
 PO Box 1336, Sausalito,
 CA 94966, USA.
 ☎ 19-1 (415) 332 4066.
 FAX : 19-1 (415) 332 1832.
- **ÉTHIQUE ET RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE**
 organisé par l'Inserm et l'Adelf
 • Paris
 (15/09)
RENS : Inserm U292,
 Nadine Job-Spira, hôp. de Bicêtre,
 78, rue du Gal-Leclerc,
 94275 Le Kremlin-Bicêtre.
 ☎ (1) 45 21 22 51.
 FAX : (1) (1) 45 21 20 75.
- **ENTRETIENS DE BICHAT**
 • Paris
 (21/09 au 26/09)
RENS : Expansion scientifique française,
 15, rue Saint-Benoît,
 75278 Paris Cedex 06.
 ☎ (1) 45 48 42 60.
 FAX : (1) 45 44 81 55.
- **RENCONTRE DU GROUPE EUROPÉEN SUR LES IMMUNODÉFICIENCES**
 • Lugano, Suisse
 (30/09 au 3/10)
RENS : Egid'92, c/o AKM
 Congress Service, PO Box,
 CH-4005 Basel.
 ☎ 19-41 (61) 691 51 11.
 FAX : 19-41 (61) 691 81 89.

Octobre

- **I^{er} FESTIVAL DE LA COMMISSION DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES DES AUDIOVISUELS EN ÉDUCATION POUR LA SANTÉ**
 • Royan
RENS : Mme Massard, Palais des
 Congrès,
 BP 102, 17201 Royan Cedex.
 ☎ (16) 46 39 86 67.
 FAX : (16) 46 38 52 01.
- **LA SANTÉ OBSERVÉE**
 (X^e anniversaire des ORS)
 • Bordeaux
 (8/09 et 9/09)
RENS : ORS Ile-de-France
 21-23, rue de Miollis, 75732 Paris Cedex 15.
 ☎ (1) 40 61 80 36.
- **DIGNITÉ HUMAINE, PERTE DE DIGNITÉ**
 • Paris
 (17/10)
RENS : Centre Sèvres,
 35 rue de Sèvres, 75006 Paris.
 ☎ (1) 45 44 56 42 (PM).
- **JOURNÉES EUROPÉENNES PLURIDISCIPLINAIRES DE FORMATION SUR L'EUROPE FACE À L'INFECTION PAR LE VIH**
 (sous l'égide des institutions européennes)
 • Strasbourg
 (20/10 au 23/10)
 Euro Cos, hôp. de Hautepierre,
 av. Molière, 67098 Strasbourg.
 ☎ (16) 88 28 90 00, poste 2394.
 FAX : (16) 88 27 10 61.
- **XIII^e ATELIER INTERNATIONAL SUR LES COLLECTES DE FONDS**
 • Noordwijkerhout (Pays-Bas)
 (20/10 au 23/10)
RENS : Joanna Legg,
 Booking Office IFRW, 352
 Kennington Road,
 London SE11 4LD, UK.
 ☎ 19-44 (71) 587 0287.
 FAX : 19-44 (71) 582 4335.
- **LA PROMOTION DE LA SANTÉ EN ACTION ORGANISÉ PAR LA SOCIÉTÉ EUROPÉENNE DE PÉDIATRIE SOCIALE**
 • Valence (Espagne)
 (22/10 au 25/10)
RENS : Institut Valencia
 d'Estudis en salut Publica,
 Juan de Garay, 21, 46017 Valencia.
 ☎ 19-34 (6) 386 93 69.
 FAX : 19-34 (6) 386 93 70.

NUMÉRO SPÉCIAL GRANDE-BRETAGNE



104 PAGES

PRIX 80 FRANCS

Commande à adresser à Arcat-sida,
57, rue Saint-Louis-en-l'Île, 75004 Paris.
Tél : 43 54 67 15.

Bulletin d'abonnement

Abonnement annuel

France

DOM/TOM-Etranger

- Individuel ⁽¹⁾
 Étudiants, chômeurs, RMI ⁽²⁾
 Abonnement de soutien

- 350 F
 175 F
 500 F et plus

- 500 F
 250 F

Étudiants, tarifs réduits et particuliers : joindre règlement à la commande.

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

(2) Sur justificatif.

Nom (en majuscules)

Adresse

Pays Tél.

- Je vous adresse un chèque de à l'ordre d'Arcat-sida
 Je vous enverrai le chèque après réception d'une facture

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

Journal du sida

Mensuel d'information coédité
par ARCAT-sida et CIVIS
57, rue Saint-Louis-en-l'Île
75004 Paris
Tél : 43 54 67 15
Fax : 46 33 11 42

Directeur de la publication
Frédéric Edelmann

Directeurs de la rédaction
Jean-Florian Mettetal † et Frédéric Edelmann

Rédacteur en chef
Laurent de Villepin

Rédaction
Michèle Aillot, Jean-François Chambon,
Baptiste Cohen, Philippe Edelmann,
Jean-Marie Faucher, Franck Fontenay, Roland Landman,
Pierre-Michel Rainon, Mathieu Verboud

Coordinateur médical
Jean-François Chambon

Conseillers de la rédaction
Claire Ambroselli, Martine Briat, Didier Febvrel,
Alain Giami, Isabelle Heard, Emmanuel Hirsch,
Sophie Matheron, Didier Mechali, Pierre Polomeni,
Christine Rouzioux, Yves Souteyrand,
Jean Torchinsky, Daniel Vittecoq

Ont contribué à ce numéro
Christophe Brunet, Alain Giami, Johan Goeman,
Marie Lada, Antonio Pelayo, Peter Piot,
Catherine Renaudie, Olivier Schwartz,
Sylvain Seyrig, Anne Souyris, Brigitte Stora,
Alfred Spira, Doris Vasconcelos, Claude Veil

Secrétaire de rédaction
Pierre-Michel Rainon

Rédacteur-réviseur
Valérie Cabridens

Maquettiste
Bettybente Hansen

Administrateur général
Christophe Girard

Administrateur du journal
Baptiste Cohen

Secrétaire de direction
Nathalie Veyrinas

Gestion et diffusion
Christophe Danton

Assisté de
Martin Colo

Secrétariat
Catherine Gachet

Abonnement
France : 350 F. Etranger : 500 F

Impression
Octus, 6, rue de Jarente, 75004 Paris

Routage
Presse d'aujourd'hui : BP 90,
75961 Paris Cedex 20.

Commission paritaire : 70976
Dépot légal à parution
ISSN : 1153-0863

ARCAT-sida et CIVIS remercient
les volontaires
© Civis:Arcat-sida

Les articles et graphismes du *Journal du sida*
sont la propriété exclusive du journal.
Les propositions d'articles, à adresser au directeur
de publication, sont les bienvenues, sous réserve
de leur exclusivité. Leur publication est soumise
à l'approbation du comité de rédaction.