

# 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

Février 1994 . n° 59

## ÉDITORIAL

Un temps pour l'union 3  
*Frédéric Edelmann*

## VIII<sup>E</sup> CONFÉRENCE SUR LE SIDA EN AFRIQUE

- Les politiques se montrent, les malades restent invisibles 5
  - Les femmes en première ligne 7
  - Les aspects socio-économiques au cœur de l'épidémie 8
    - Des clés pour mieux lutter contre les MST 10
- dossier réalisé par Mathieu Verboud*

## RECHERCHE CLINIQUE

Un comité scientifique de l'ANRS s'ouvre à Act Up 12  
*Jean-François Chambon et Nathalie Dagrón*

## MÉDICAL

- Ganciclovir oral : un calendrier en question 14  
*Jean-François Chambon et Frank Fontenay*
- Les traitements anti-CMV en cours d'évaluation 17  
*Frank Fontenay*

## PRISE EN CHARGE

- L'intégration des soins palliatifs : plaidoyer pro domo 18  
*Denis Méchali*
- De la nécessité et de l'intérêt des soins palliatifs 21  
*Blaise Noël*

*Le Journal du sida et ses lecteurs :*

Les résultats de notre questionnaire d'évaluation, p. 40

## DOSSIER : DÉPISTAGE ET COUNSELLING

- 27 **A l'écoute du consultant**  
*Françoise Régnier-Aeberhard et Isabelle Stephan*
- 29 **Le sens symbolique du test**  
*Dominique Geismar*
- 30 **Décryptage de l'angoisse en deux temps et trois exemples**  
*Edith Bernard*
- 32 **Préservatif : derrière un oui, les raisons de dire non**  
*Dominique Rolland*
- 35 **Etendre le champ d'action du counselling**  
*Catherine Tourette-Turgis*
- 35 **Déplacer la question**  
*Maryline Rebillon*

## PRÉVENTION

- 36 Table ronde : **Paroles de témoins**
- 37 **Aides passe la main à l'école**  
*un entretien avec Francis Nock*

## DOCUMENT

- 39 **Cuba : les sirènes du sidatorium**  
*extrait de Fin de siècle à La Havane*

## SOCIAL : AAH

- 44 **Une réforme contestée et des pratiques d'attribution aléatoires**  
*Anne Souyris*

## LE DOSSIER DE L'AFLS

- 23 **Le marché du préservatif en Europe**

## RUBRIQUES

- REPÈRES ..... 2
- INITIATIVES ET PARUTIONS ..... 39
- FICHE SOCIALE : L'ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ ..... 45
- COLLOQUES ..... 47

## Une lettre du Pr Luc Montagnier

Votre éditorial paru dans le *Journal du sida* n° 58 de janvier 1994 contient un certain nombre d'allusions que je juge inexacts et diffamatoires, et qui appellent de ma part une rectification que je vous serais obligé de publier dans votre prochain numéro, au titre du droit de réponse.

Vous mettez en doute l'objectivité de l'équipe qui m'a assisté dans l'établissement de ce rapport du fait qu'elle est composée essentiellement de « pasteuriens » (6 sur 10). En fait, les membres de cette équipe ont été choisis non pour leur appartenance à telle et telle institution, mais en fonction de leur compétence et de leur disponibilité à mon égard dans les différents domaines abordés et ils ont fait de leur mieux pour faire une analyse objective.

C'est votre droit de nous critiquer, mais vous n'avez pas le droit de faire de l'amalgame. En effet, vous critiquez le Dr Pialoux, non pour son appartenance à l'Institut Pasteur, mais pour celle à une revue concurrente de la vôtre, *Transcriptase*, qui n'a rien à voir avec l'Institut Pasteur.

Il s'agit en outre d'une mauvaise querelle. Vous savez bien que nous avons consulté des centaines de personnes appartenant au monde de la recherche, de l'hôpital, des associations, et qu'en particulier vous-même ainsi que d'autres dirigeants de l'Arcat-sida et son président, Pierre Bergé, ont été reçus par mes collaborateurs et moi-même au siège de notre mission et que nous avons eu ensemble un long dialogue courtois dont nous avons tenu compte dans la rédaction de notre rapport.

Quant à la proposition d'un comité de conseillers auprès de l'ANRS, il ne s'agit pas d'une OPA, mais surtout d'une manière d'améliorer le fonctionnement de l'ANRS. Si vous trouvez que tout va pour le mieux, que la recherche aboutit, que les médicaments abondent, cela est aussi votre droit. Mais tous les cliniciens et les chercheurs que nous avons entendus ne sont pas de cet avis.

En ce qui concerne le répertoire des essais thérapeutiques, le rôle de l'Arcat-sida y est souligné (p. 152). Il m'est apparu simplement souhaitable que ce répertoire ait un caractère officiel, ce qui n'empêche pas qu'il puisse faire l'objet d'une mission confiée à une organisation privée qui soit subventionnée pour cela.

Enfin, je note la perfidie de la question que vous avez posée à Claude Got : « *Etes-vous d'accord avec la proposition de création d'un Institut des pathologies infectieuses complexes qui pourrait se substituer à terme à l'ANRS ?* » Il n'a jamais été question dans le rapport de substituer à l'ANRS l'institut que je propose. L'ANRS est une structure coordinatrice, l'institut ne serait pas une nouvelle structure mais un centre de recherche associant sida, vieillissement et maladies nerveuses dégénératives, association qui dans mon esprit permettrait de sortir du ghetto scientifique dans lequel les chercheurs du sida tendent à se laisser enfermer. (...)

[La lettre du Pr Montagnier nous est parvenue en même temps qu'un fax du Dr Pialoux, l'un des rédacteurs du rapport, qui, juxtaposant notre éditorial et celui du directeur de l'AFLS, laissait entendre que la position du *Journal du sida* relevait d'une forme de complaisance à l'égard de notre principal bailleur de fonds. Pour juger de notre indépendance, nous suggérons aux rapporteurs de se reporter à la page 5 de notre précédent numéro où nous donnons un avis qui ne fleure pas la complaisance sur l'AFLS ; on lira ici-même (p. 40) que nos lecteurs ne se méprennent pas sur les conditions du partenariat entre le journal et l'agence. C'est dans cette esprit d'indépendance que nous avons précisément évité les allusions, les inexactitudes (1), et bien évidemment la diffamation. Nous avons au contraire été clairs, et même apparemment trop clairs, sur les ambiguïtés et les manques du rapport, essentiellement d'ailleurs dans les secteurs de la prévention et de la prise en charge sociale. Pour l'ensemble de la lettre du Pr Montagnier, nous suggérons à nos lecteurs une comparaison entre le numéro incriminé et le rapport tel qu'il vient d'être édité à la Documentation française \*. Dans ce dernier, on verra d'ailleurs que seul le Dr Chambon, notre directeur médical, est mentionné parmi les personnes d'Arcat-sida consultées. S'agit-il d'une inexactitude ou du résultat, après « analyse objective » du « long dialogue courtois » que nous avons eu avec les rapporteurs. F. E.]

(1) Sauf celle-ci : *Transcriptase* (dont le directeur de la publication est Didier Jayle et le rédacteur en chef Gilles Pialoux) n'est pas éditée par le Crips (dirigé par Didier Jayle) mais par l'association Pistes (au sein de laquelle nous ignorons les fonction et titre exacts de Didier Jayle).

\* *Le Sida et la Société française*, la Documentation française, 324 p., 110 F.

• L'OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ D'AQUITAINE, RELÈVE UNE forte augmentation des tests de dépistage dans la région entre 1989 et 1992 (+ 81 %, de 80 310 à 145 720). Le chiffre des séropositifs dépistés a, parallèlement, beaucoup diminué. Il est passé de 744 en 1989 à 372 trois ans plus tard. La baisse a été la plus forte chez les toxicomanes (- 71,9 %), mais elle s'est ralentie dans tous les groupes de transmission entre 1991 et 1992. Dans certains groupes, il y a même une inversion de tendance : en effet, le nombre des séropositifs dépistés remonte chez les moins de 30 ans et chez les homosexuels et bisexuels masculins en 1992. D'autre part, on note une diminution du taux des personnes ne présentant aucun signe clinique évocateur au moment du dépistage (de 57,5 % en 1990 à 49,3 % en 1992).

• ABSTINENCE ET PRÉSERVATIFS SONT LES DEUX MAMELLES DE LA campagne de prévention lancée le mois dernier aux Etats-Unis. Les spots diffusés à la radio et à la télévision s'adressent d'abord aux 18-25 ans. L'un montre, par exemple, un homme et une femme s'embrassant avec passion. Elle demande : « *Tu l'as apporté ?* » Lui : « *Euh, non ! Je l'ai oublié...* » Après avoir éteint la lumière, elle conclut : « *Alors, laissons tomber !* » Cette vaste campagne mise au point par l'administration Clinton tranche avec les années Reagan et Bush, où aucune opération d'envergure n'avait vu le jour du fait de l'hostilité des associations familiales et religieuses mais aussi des médias.

• UNE AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ FRANÇAIS A ÉTÉ DÉLIVRÉE le 8 janvier dernier pour la ddC (zalcibatine, Hivid ®). L'indication retenue est le traitement de l'infection par le VIH à un stade avancé pour les patients présentant une évolution clinique ou biologique sous zidovudine (AZT, Rétrovir ®) ou qui sont devenus intolérants à celle-ci. Cette indication de traitement de seconde intention est similaire à celle de la ddl (didanosine, Videx ®). La ddC doit désormais passer en commission de transparence avant d'être commercialisée.

## A NOS LECTEURS

*X<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida  
Yokohama (Japon), du 7 au 12 août 1994*

La date et l'éloignement géographique de la conférence ne favoriseront pas la participation française à la prochaine conférence internationale. Plus que jamais, le journal, en collaboration avec le réseau de l'ANRS pour ce qui concerne les sciences sociales, fera donc en sorte de favoriser la circulation et l'échange d'informations au sein de la délégation française présente sur place et d'assurer un compte rendu critique des travaux. Pour permettre la mise en place d'un réseau le plus large possible, les personnes comptant se rendre à Yokohama peuvent se faire connaître auprès de la rédaction (Laurent de Villepin) pour nous signaler les abstracts ou communications qu'elles présenteront et les domaines de connaissance qu'elles suivront.

# Un temps pour l'union

par Frédéric Edelmann  
avec le souvenir de Jean-Florian Mettetal

C'est la date du 7 avril que les chaînes de télévision françaises ont choisie pour programmer une émission commune en faveur de la lutte contre le sida. Quel qu'en soit le nom définitif (on parle de «Sidathon»), et sans même attendre l'annonce de son contenu, on ne peut qu'applaudir à la première mondiale que constitue un tel accord entre chaînes publiques et privées, et qui place ainsi l'intérêt général et la solidarité avant toute autre considération : TF1, France 2, France 3, Canal +, M6 et même Arte pour une partie au moins de la soirée, toutes devraient ainsi, à l'unisson, et relayées à tous les niveaux, appeler l'attention des Français sur la gravité et l'urgence que représente l'infection à VIH. Et sans doute cette première aura-t-elle des répercussions à l'extérieur de nos frontières. A ce jour, rien n'est encore véritablement fixé du détail de l'émission ni de la composition de son comité de pilotage ni de l'attribution des fonds. Quelques éléments apparaissent cependant d'ores et déjà acquis. Ainsi, les fonds seraient partagés à parts égales entre la recherche d'un côté, l'aide aux malades et les associations de l'autre. Ainsi encore se retrouvent de nouveau impliquées dans l'élaboration de ce projet les trois associations qui avaient déjà été à l'origine de Sida Urgence sur Antenne 2 en 1992 : l'Association des artistes contre le sida présidée par Line Renaud, Aides présidée par Arnaud Marty-Lavauzelle, et Arcat-sida présidée par Pierre Bergé. Il faut se rappeler que la première émission ayant pour objet une collecte de fonds auprès du public avait été montée à l'initiative de Line Renaud en 1985 et que les fonds avaient été répartis entre l'Institut Pasteur et Aides, la seule association d'envergure existant alors, qui avait à cette occasion trouvé son premier souffle. L'émission d'Antenne 2, Sida Urgence, en 1992, était entièrement destinée aux associations, la recherche ayant alors manifesté à tort ou à raison, et sans doute pour partie à tort, pour partie à raison, que les fonds gouvernementaux et ses propres systèmes de recherche de fonds étaient suffisants pour ses besoins. Un comité d'attribution indépendant, épaulé de plusieurs comités techniques, devait attribuer alors près de 10 millions de francs en fonction de projets précis et évaluables ; 113 projets, représentant 78 associations, ont été retenus selon des critères stricts. Il n'est sans doute pas inutile de rappeler que 40,7 % de ces projets émanaient de la province contre 57,5 % venant de l'Île-de-France ; que l'aide aux malades recueillit alors 66,4 % des fonds, l'information et la prévention 31 %, et la recherche clinique 2,7 %. Il n'y eut, cela est à noter, aucune plainte for-

mulée à l'encontre des comités techniques et des choix retenus par le comité d'attribution. Certains ont regretté en revanche la lourdeur et donc la lenteur de l'attribution de ces fonds, mais il reste à nos yeux que c'était alors le seul moyen d'assurer les donateurs de Sida Urgence que les fonds étaient attribués sur des critères sérieux.

Aujourd'hui ce travail de débroussaillage est en partie achevé (1) et, dans une majorité de cas, les associations pouvant bénéficier de nouvelles attributions de fonds ont des projets en cours parfaitement connus. Il serait donc absurde dans ce cas de les contraindre – et de contraindre en même temps un comité d'attribution – à refaire le même travail d'exploration préliminaire. Aussi, pour les 50 % des fonds qui, si le projet se confirme, devraient aller au réseau de soutien aux malades, des pourcentages fixes seraient attribués aux trois associations fondatrices. Les fonds attribués à l'AACS pourraient alors être rapidement redistribués également sous forme de pourcentages fixes aux divers autres représentants du mouvement associatif de lutte contre le sida. Enfin, une part non négligeable des sommes recueillies irait, via l'AACS encore, à d'autres organismes sur présentation de projets et après avis d'un comité technique.

Dans l'esprit des organisateurs associatifs, et toujours dans la mesure où ces propositions seront entérinées par leurs partenaires, une telle répartition répond à plusieurs objectifs : renforcer les structures existantes, qu'il s'agisse des multiples projets de la fédération Aides ou d'Arcat-sida, ou des projets d'organismes comme Apart, Solensi, VLS, SIS, Crips, AICS, etc. (liste non limitative) ; encourager l'action et l'innovation, qu'elles soient militantes comme celles d'Act Up ou plus symboliques comme le Patchwork des noms. Pérenniser les ressources de la vie associative en s'appuyant sur la légitimité incontestable que représente l'AACS, mais peut-être aussi en créant un fonds inter-associatif si les sommes recueillies devaient se révéler plus élevées que nous ne l'espérons, ou trop importantes pour être immédiatement affectées de façon claire et efficace. Il semble aller de soi que, si les sommes recueillies doivent répondre aux situations d'urgence ou à la mise en place de nouveaux dispositifs de solidarité, elles ne sauraient se substituer aux obligations ordinaires de l'Etat. Enfin, parmi ces principes généraux, nous espérons un renforcement des structures inter-associatives, dont plusieurs ont fait la preuve de leur pertinence : Sida Solidarité Logement, TRT-5, etc. La manifestation d'unité que peut représenter la prochaine émission est une chance sans précédent à laquelle tous doivent répondre.

Nous aurions pu, dans cet éditorial, évoquer les lettres des chercheurs demandant la grâce des personnes condamnées après l'affaire du sang contaminé. Ces démarches, disparates, maladroites, et quelquefois naïves, ont eu l'effet exactement inverse de ce qui était recherché, et inverse aussi de ce que nous voudrions voir se développer dans le milieu associatif et plus généralement dans le monde de la lutte contre le sida au-delà des clivages, des ambitions, des susceptibilités, des courages vacillants, des colères trop rapides, des enthousiasmes enfin, qu'on aimerait souvent moins éphémères.

(1) Tant pour la préparation de la future émission et l'attribution des fonds qui seront collectés que pour la clôture des comptes de Sida Urgence, il est rappelé aux bénéficiaires qu'un bilan ou un rapport moral annuel est le bienvenu. (Adresse : Sida Urgence, 99210 Paris.)

## SANG CONTAMINÉ

Le 17 janvier 1994, une demande de grâce en faveur des Drs Michel Garretta et Jean-Pierre Allain signée par 98 chercheurs et médecins cliniciens a été adressée à François Mitterrand.

Trente-trois prix Nobel ont également lancé un appel en faveur du Dr Jean-Pierre Allain.

Une troisième pétition, signée par 1 500 médecins de 63 pays, a été envoyée quelques jours après.

Trois arguments viennent appuyer ces requêtes : l'affaire du sang est une tragédie commune à tous les pays ; s'il y a des responsabilités, elles sont bien plus larges que celles des deux médecins ; enfin, ces condamnations « privent la recherche médicale, et par conséquent les malades, de la contribution précieuse de professionnels dévoués et de valeur ».

## Pétitions et réactions

PAR JEAN-FRANÇOIS CHAMBON

Aucun fait nouveau ne justifie aujourd'hui de remettre en cause les attendus des jugements prononcés et confirmés par deux tribunaux successifs. Les Drs Allain et Garretta ont été condamnés pour ne pas avoir empêché, durant les deuxième et troisième trimestres 1985, la distribution de produits sanguins contaminés par le VIH et destinés au traitement des hémophiles. Plusieurs éléments objectifs et des témoignages rassemblés au cours de l'instruction et du procès l'ont confirmé.

Loin de « dissuader les scientifiques d'assumer les devoirs et responsabilités qui sont les leurs », les conséquences des carences de l'époque, chaque jour plus douloureuses en fonction de l'évolution de l'infection et de l'épidémie, devraient au contraire les mobiliser et les conduire à toujours plus de vigilance, de rigueur et d'honnêteté.

L'affaire du sang contaminé suscite actuellement d'autres procédures de justice. Les signataires, responsables de cette nouvelle polémique, se trouvent donc eux-mêmes aujourd'hui à l'origine d'une effervescence médiatique qu'ils dénoncent pourtant comme ayant été de nature à troubler la sérénité de la justice au moment des procès.

Une bonne partie d'entre eux travaillent quotidiennement auprès des personnes atteintes d'infection par le VIH ou de sida et connaissent leurs souffrances et leur quête d'apaisement. Ils ne peuvent ignorer que leur démarche en faveur de la grâce des ex-responsables du CNTS n'y contribue pas. ■

## Association de défense des victimes de la transmission sanguine-hépatite C \*

« Face à la scandaleuse demande de libération du Dr Garretta, l'ADVTS (...) déclare que tous les responsables doivent être jugés. L'immunité parlementaire doit être levée dans l'immédiat pour les responsables politiques concernés. Les politiques coupables doivent être jugés par un tribunal populaire. (...) »

\* Cette association, d'existence récente, réclame une indemnisation pour les personnes ayant contracté le virus de l'hépatite C au cours d'une transfusion.

## Association des polytransfusés

« (...) Les arguments employés par les signataires de cette pétition sont les mêmes que ceux qui ont été utilisés par les criminels de Nuremberg qui ont déclaré « nous n'étions pas les seuls », « cela s'est passé en d'autres endroits du monde », comme si, par exemple, il était possible d'excuser la rafle du Vel d'Hiv, sous prétexte que des camps de concentration ont existé en d'autres lieux. (...) »

« L'association des polytransfusés demandera la libération du Dr Garretta et du Pr Allain et pardonnera lorsque leurs victimes sortiront des cimetières. (...) »

## Aides

« (...) Le blanchiment [des personnes condamnées, ndr] n'apportera aucun apaisement d'autant qu'il ne s'agit pas des risques acceptables d'un aléa thérapeutique mais de l'utilisation de produits dont la contamination était connue. Si les responsabilités étaient partagées, si d'autres personnes, en particulier les politiques, sont impliquées, si

les personnalités et la reconnaissance scientifique internationale des Drs Allain et Garretta sont très différentes, cela signifie que le procès du sang contaminé est incomplet – ce que Aides a rappelé tout au long du procès –, mais cela ne peut pas ainsi remettre en cause les condamnations prononcées.

« (...) Les personnes infectées et leurs proches ont trouvé dans ce jugement une reconnaissance incomplète de leurs justes revendications. Par respect de leurs droits et de leur dignité, et par respect pour la loi, Aides s'oppose vivement à cette demande de grâce présidentielle. »

## Act Up

« (...) Le texte de la pétition est mensonger : le procès concernait une période bien précise et n'a rien à voir avec des pseudo incertitudes de l'époque. Doit-on rappeler que, le 29 mai 1985, c'est en toute connaissance de cause que le Dr Garretta et le Dr Allain décident de continuer d'écouler leurs stocks de produits anti-hémophiliques qu'ils savent contaminés à 100 % par le VIH ? C'est cela que la justice a sanctionné.

« Pourquoi les médecins cherchent-ils à protéger les brebis galeuses, réussissant définitivement à se couper de la confiance des malades ? Act Up-Paris n'a cessé de répéter durant le procès du sang qu'effectivement d'autres responsables auraient dû se trouver dans le box des accusés, à commencer par les ministres de l'époque.

« Mais en quoi la prise en compte d'autres responsabilités devrait effacer la faute des Drs Garretta et Allain, qui tenaient à cette époque le pouvoir au sein du CNTS. Si d'autres médecins sont responsables, c'est à la justice de faire son travail. (...) »

# Les politiques se montrent, les malades restent invisibles

**Marrakech a été cette année la vitrine des bonnes volontés affichées des gouvernants. Organisée en fanfare, cette conférence s'est encore une fois tournée exclusivement vers les professionnels de la santé, ne tolérant qu'une présence dérisoirement symbolique des personnes atteintes.**

**L**A CONFÉRENCE de Marrakech a eu une tonalité nettement plus politique que celle de Yaoundé, l'an dernier. Était-ce parce qu'il s'agissait de la dernière occasion de faire le bilan de la pandémie avant le prochain rendez-vous de Kampala en 1995 (les conférences africaines auront désormais lieu, elles aussi, tous les deux ans) ? Était-ce en raison de l'importance que revêt le Maroc pour les bailleurs de fonds ? Était-ce simplement dû à la proximité de Marrakech avec les grands aéroports occidentaux (ironie de la géographie, la quasi-totalité des participants d'Afrique noire a dû, comme d'habitude, transiter par un aéroport européen pour arriver jusqu'au Maroc) ?

Quoi qu'il en soit, cette VIII<sup>e</sup> Conférence a accueilli un nombre inhabituel de personnalités politiques de tous horizons. Outre le prince héritier de la couronne marocaine présent lors de l'inauguration de la conférence, le président de la République congolaise (M. Pascal Lissouba), Mme Simone Veil, M. Jacques Chirac et le Pr Bernard Debré (ces derniers tous deux députés RPR) sont venus porter un message aux congressistes. L'ambassadeur de France était également présent. Les Etats-Unis, de leur côté, ont envoyé une délégation officielle assez importante, avec la nouvelle coordinatrice sida de la

Maison Blanche, Mme Christine Gebbie, l'un des principaux responsables des Affaires africaines du Département d'Etat, Mme Prudence Bushnell, et le directeur des CDC d'Atlanta, M. Satcher. Les ministres de la Santé du Soudan et du Maroc ainsi que l'ancien ministre de la Santé du Nigeria étaient également présents.

Au-delà du coup de projecteur toujours bienvenu sur la situation en Afrique, les solennels discours de bonne volonté des nombreuses personnalités présentes n'étaient pas en eux-mêmes un gage d'intérêt ni de crédibilité des travaux de cette conférence. Au vu du scepticisme avec lequel ont parfois été accueillis ces discours, on peut dire qu'ils n'engageaient que ceux qui voulaient bien y croire. Tout a pourtant été fait pour convaincre les congressistes – et donc les opinions publiques – de la bonne volonté des politiques. Les différentes personnalités politiques ont par exemple signé un solennel « Appel de Marrakech » : l'article 7 n'hésite pas à demander « un accès automatique à la gratuité des soins du VIH en Afrique, dans la mesure du possible » (cette dernière mention est curieusement absente de la version anglaise).

De son côté, la délégation américaine a organisé une conférence de presse très consensuelle qui semblait en fait avoir pour seul objectif de renforcer la visibilité de l'action de l'administration Clinton sur le continent. L'occasion de parler vrai était manquée, et c'était d'autant plus regrettable que les Américains sont les principaux bailleurs de fonds bilatéraux de la lutte contre le sida dans ces pays (115 millions de dollars en 1993, dont plus de 40 millions investis dans 25 pays d'Afrique).

Du côté français, on a à peu près tout promis, de la concertation entre bailleurs de fonds (Simone Veil) à un effort financier accru (le ministère de la Coopération), en passant par la lutte

contre la xénophobie (tout le monde) et la création d'un Institut international de la transfusion sanguine (Pr Bernard Debré). Cette dernière proposition n'a d'ailleurs pas eu l'heur de plaire aux représentants du ministère de la Coopération qui ont fait discrètement savoir à leurs homologues américains qu'un tel projet n'était pas « à l'ordre du jour ».

## Avec la bénédiction du prince héritier

Pour les Marocains, la conférence représentait aussi et d'abord un enjeu de politique interne. C'est en effet le très controversé Pr Abdellah Benslimane, directeur de l'institut Pasteur de Casablanca, qui avait été désigné pour présider cette conférence... au grand dam de nombreux intervenants de la lutte contre le sida au Maroc, au premier rang desquels les responsables du très officiel programme national de lutte contre le sida, qui lui reprochent ses méthodes autoritaires et son peu de goût pour la concertation. Rapport de cause à effet ou simple coïncidence ?

Le Pr Benslimane, pharmacien de formation, est un militaire de carrière, et cela n'est pas passé inaperçu dans l'organisation de la conférence : les scientifiques marocains intervenant à la conférence étaient souvent des frères d'armes, l'accueil des congressistes était assuré, avec un sens rigoureux de la discipline, par de jeunes assistantes sociales de l'armée, en uniforme chamarré.

La logistique était assurée par l'armée, au moyen notamment de petits autocars militaires. « Quand on pense que l'armée a pris en charge nombre de tâches matérielles et que le budget de cette conférence dépasse malgré tout les 2 millions de dollars, soit l'équivalent de notre programme national de lutte contre le sida à moyen terme (trois ans, ndlr), on s'interroge... », soupçonnait un officiel marocain.

**Les solennels discours de bonne volonté n'étaient pas en eux-mêmes un gage d'intérêt ni de crédibilité des travaux de la conférence.**

## Les politiques se montrent, les malades restent invisibles

Faut-il s'accommoder de ces contingences politiques qui font que le gouvernement marocain, comme celui d'autres pays africains, entendait à l'évidence être le premier bénéficiaire du prestige de cette conférence ? Tout y passe : ballets pour les cérémonies officielles, repas de clôture (gratuit pour certains, payant pour d'autres...) pour les milliers de congressistes avec fantasia et feu d'artifice, retransmission exhaustive des lénifiants discours officiels dans la presse, manifestation «spontanée» de jeunes Marocains unis dans une marche contre le sida qui arrive devant le palais des Congrès au même moment que le prince héritier.

### Le monopole des professionnels de la santé

Comment ne pas déplorer que cette conférence ait été, comme les précédentes, très timorée sur la «visibilité» qu'elle entendait donner aux personnes atteintes ? Seule une infime poignée d'entre elles ont réussi à se faire financer le voyage à Marrakech (une dizaine personnes sur 35 demandes officielles). Une représentante du National Association of People with HIV/Aids du Malawi a d'ailleurs publiquement dénoncé cet état de fait, lors de la cérémonie de clôture, en déplorant sa propre mise à l'écart des travaux préparatoires du comité d'organisation de la conférence, alors qu'il était prévu qu'elle y soit invitée.

Act-Up Paris, présent cette année, s'est également indigné. De la même manière, les journalistes africains, pourtant consacrés par tous comme étant des acteurs essentiels des programmes d'information et d'éducation sur le sida, ont le plus souvent dû se débrouiller par leurs propres moyens pour financer leur voyage à Marrakech. Ils ont d'ailleurs été très peu nombreux à pouvoir le faire.

Comme d'habitude, la conférence a donné la regrettable image d'une réunion de professionnels de la santé, comme si les chercheurs et les décideurs étaient les seuls à devoir se mobiliser dans un continent qui demeure – et de loin – le plus touché de la planète. «*Si l'on continue, dans ces conférences, à ne pas évoquer la famille africaine, les traditions culturelles, etc., les populations vont vraiment finir par croire que cette maladie est une maladie sophistiquée, gérée par des gens sophistiqués, bref une maladie technologique de Blancs*», soulignait un congressiste suisse.

Fort heureusement, la teneur des travaux a souvent démenti ce sombre pronostic. Dans nombre d'ateliers, les questions ont été abordées de façon transversale (droits de l'homme, sida chez les femmes, les militaires, les migrants, prise en charge des MST, sida au Maghreb, etc.), et parfois, semble-t-il, de façon spontanée, preuve que le débat peut malgré tout avancer de manière autonome, à côté ou au-delà des desiderata officiels. Les réunions satellites organisées par les bailleurs de fonds et les ONG ou, plus généralement, les réunions ouvertes ont été l'occasion de débats plus riches que les sempiternelles sessions thématiques où les orateurs, en une quinzaine de minutes, doivent (ré)exposer les résultats de leurs recherches.

De ce fait, les débats sur les modes de financement de la prise en charge, l'implication des décideurs politiques ou du monde des affaires ont pris le pas sur les traditionnelles descriptions cliniques ou épidémiologiques du sida sur le continent. Il reste maintenant aux uns et aux autres à méditer les leçons tirées de cette conférence pour faire avancer la lutte contre la maladie sur le terrain. On en reparlera à Kampala en décembre 1995.

**Mathieu Verboud**

DEPUIS PLUS D'UN AN, LE *SUNDAY TIMES*, HEBDOMADAIRE BRITANNIQUE, SE FAIT l'avocat des thèses de Peter Duesberg, biologiste américain de renom qui remet en cause la pathogenèse et l'étiologie du sida.

La revue scientifique *Nature* a d'ailleurs décidé de riposter, et les deux journaux se livrent à une guerre ouverte (cf. *Courrier international* du 5 janvier 1994).

Un des derniers avatars de la croisade du *Sunday Times* :

un article paru le 3 octobre 1993, selon lequel l'impact de l'épidémie de sida en Afrique serait très largement surestimé.

L'article fait une large part aux «révélation» de Philippe Krynen, un Français qui a créé une ONG pour les orphelins du sida en Tanzanie.

LE MINISTÈRE DE LA COOPÉRATION FRANÇAIS A ANNONCÉ qu'il débloquerait 300 millions de francs par an pour la lutte contre le sida en Afrique francophone (hors Maghreb), hispanophone et lusophone et en Haïti à partir de 1994. Cela correspond aux montants déjà engagés par la France sur la période 1987-1993. Ce nouvel objectif d'engagement financier devrait en fait être atteint d'ici un an ou deux et nécessitera des arbitrages douloureux dans la mesure où le budget de ce ministère n'augmentera pas en conséquence.

UN GROUPE DE COORDINATION AUPRÈS DU PROGRAMME mondial de lutte contre le sida de l'OMS a été mis en place. Ce groupe comprend les agences de l'ONU, les donateurs bilatéraux, les pays récipiendaires et les QNG (notamment un représentant de l'ONG Enda).

UNE SOCIÉTÉ AMÉRICAINE, SALIVA DIAGNOSTIC Systems, a annoncé la mise au point d'un test de dépistage rapide du VIH par la salive qui fait actuellement l'objet d'essais cliniques.

INAUGURATION DU PREMIER CENTRE DE TRAITEMENT ambulatoire (CTA) pour patients séropositifs ou malades à Brazzaville en mars 1994. Le CTA a été créé à l'initiative de l'OPALS (Organisation panafricaine de lutte contre le sida) avec des financements du ministère français de la Coopération, de l'ANRS et de l'OMS.

CRÉATION EN CÔTE-D'IVOIRE D'UNE NOUVELLE ONG, le Fonds d'aide médicale aux malades du sida, qui entend s'occuper de prévention et de prise en charge des infections opportunistes, avec le soutien des ONG locales.

PARUTION, À L'INITIATIVE DU HARVARD AIDS INSTITUTE de l'ouvrage *Aids in Africa* abordant tous les aspects scientifiques, cliniques, épidémiologiques, politiques et sociaux du sida en Afrique.

*Aids in Africa*, sous la direction de Myron Essex, Souleymane Mboup *et al.*, éd. Raven Press, 1993.

DU 28 AU 30 SEPTEMBRE 1993, S'EST TENUE EN Afrique du Sud la seconde conférence du NACOSA (National Aids Coordinating of South Africa) à laquelle étaient conviés les principaux bailleurs de fonds. Cette organisation, créée en octobre 1992, rassemble les principaux acteurs de la lutte contre le sida et les organisations politiques (dont l'ANC et le gouvernement).

UNE NOUVELLE LOI EST EN COURS D'ÉLABORATION devant le Congrès américain pour redéfinir les missions de l'agence de coopération USAID, qui est l'un des plus gros bailleurs bilatéraux de la lutte contre le sida en Afrique. Il est prévu que le financement des programmes ne se fasse plus sur une base géographique mais sectorielle (population, planning familial, santé) et tienne désormais compte des efforts des pays récipiendaires en matière de démocratisation et de libération de l'économie.

LA IX<sup>E</sup> CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LE SIDA ET les MST en Afrique se tiendra à Kampala (Ouganda) en décembre 1995. Contact : PO Box 6, Entebbe, Ouganda. Tél : (256) 42 202 97. Fax : (256) 42 206 08.

# Les femmes en première ligne

Aujourd'hui, l'épidémie se répand à une vitesse alarmante chez les jeunes femmes, pour ne pas dire les adolescentes, très souvent contaminées par des hommes beaucoup plus âgés. D'après le PNUD (Programme des Nations unies pour le développement), 70 % des contaminations de femmes dans le monde concernent les populations entre 15 et 25 ans. Le fait n'est pas récent, puisque, dès 1986, l'étude des 500 premières personnes chez qui on avait diagnostiqué le sida à l'hôpital de Mama Yemo de Kinshasa (Zaïre) indiquait clairement que les femmes étaient autant touchées que les hommes, que les femmes diagnostiquées étaient en moyenne de dix ans plus jeunes que les hommes, et que le pic des cas de sida féminins se situait dans la tranche d'âge 20-29 ans. On recensait alors trois femmes malades pour un homme dans la tranche d'âge 20-29 ans.

Debrework Zewdie (1) observe que l'infection concerne notamment les jeunes femmes enceintes. Ce fait est corroboré par les statistiques épidémiologiques obtenues dans des sites sentinelles, qui indiquent, notamment en Afrique orientale et australe, des taux particulièrement hauts de contamination chez les femmes enceintes. A Harare (Zimbabwe), une étude menée auprès de 1 061 femmes enceintes indiquait une séroprévalence de 20 %. C'est particulièrement vrai dans des capitales comme Harare ou Nairobi (Kenya) où, ainsi que l'a rappelé dans son discours d'inauguration Michael Merson, « le nombre d'hommes est deux à trois fois supérieur au nombre de femmes ».

## Les jeunes femmes sont les plus touchées par l'épidémie

Cela pose incidemment le problème des mouvements de population et des migrations, et donc du recours à la prostitution, autant de problèmes débattus à Marrakech. Debrework Zewdie rappelle d'ailleurs que l'Afrique détient le record mondial de grossesses chez les adolescentes (20 % des femmes de 15 à 19 ans accouchent chaque année dans de nombreux pays du continent).

Au Malawi, une enquête de séroprévalence menée auprès des étudiants montre que, parmi les 15-19 ans, cinq femmes sont contaminées pour un homme (dans ce même pays, c'est parmi les femmes au foyer que l'on compte le plus grand nombre de cas de sida). Des décalages de même ordre sont observés chez les malades en Ouganda, au Zimbabwe et en Ethiopie. Ce n'est que dans la tranche d'âge 30-39 ans que la tendance s'inverse, quoique dans des proportions largement inférieures, au détriment des hommes. Ce dernier résultat confirmerait d'ailleurs le lien épidémiologique qui existe entre les contaminations des jeunes femmes et celles des hommes plus âgés.

Face aux risques encourus lors de rapports sexuels précoces, les femmes sont notoirement dépourvues de moyens. Selon Debrework Zewdie, la colonisation et l'urbanisation ont profondément bouleversé les liens traditionnels : « Les jeunes Africains des milieux urbains se retrouvent dans un environnement qui n'est ni traditionnel ni moderne. Ils hé-

ritent d'une culture hybride qui les ouvre à des influences externes (les médias par exemple) sans qu'ils aient les moyens d'y répondre avec la maturité nécessaire. » Même en milieu rural, l'éducation sexuelle traditionnelle perd peu à peu ses droits. Ici comme ailleurs, l'éducation sexuelle à l'école serait vécue comme un encouragement à la promiscuité, pourtant déjà présente. Cette vision est contredite par cette éducatrice française qui témoigne « n'avoir jamais eu, en vingt-sept ans, le moindre problème pour parler de MST aux jeunes Africains, à la différence de jeunes Français, car, à 14 ans, ils avaient déjà tous une expérience sexuelle ».

## Des messages de prévention réservés aux hommes

Debrework Zewdie souligne que, dans une étude menée dans les hôpitaux publics de Dar es Salaam, 89 % des femmes entre 14 et 17 ans venues se faire avorter ne connaissaient aucune méthode de contraception, moderne ou traditionnelle. Un tiers d'entre elle déclaraient que le partenaire à l'origine de leur grossesse avait plus de 45 ans. Selon elle, il est de plus en plus fréquent d'entendre dire que les hommes plus âgés cherchent à avoir des relations sexuelles avec les femmes jeunes car ils les considèrent comme étant non contaminées par le VIH. Il est tout aussi inquiétant de constater que bon nombre de femmes africaines contaminées sont monogames. Dans ce cas, l'origine de la contamination réside dans le refus du mari de préserver son épouse des conséquences de son propre vagabondage sexuel en n'utilisant pas le préservatif avec elle. Dans un tel contexte, conclut Debrework Zewdie, les messages de prévention, fondés sur l'abstinence, la fidélité, la réduction du nombre de partenaires ou l'utilisation du préservatif masculin s'adressent avant tout aux hommes mais n'ont qu'un intérêt très limité pour les femmes monogames ou pour les jeunes femmes qui ne peuvent se dérober aux exigences de leurs conjoints ou partenaires. Refusant de céder au pessimisme ou à la naïveté, Debrework Zewdie a appelé les chefs d'Etat africains à respecter leurs engagements. Au sommet de l'OUA, à Dakar, à l'été 1992, ils avaient manifesté leur volonté d'agir politiquement contre l'épidémie de sida, en renforçant notamment les droits de la femme. « A ce jour, observe Debrework Zewdie, ils n'ont rien fait. Mais, prévient-elle, un jour viendra peut-être où un gouvernement africain sera renversé pour s'être lavé les mains de l'épidémie de sida. »

M. V.

(1) Ancienne responsable du programme national de lutte contre le sida en Ethiopie, Debrework Zewdie est aujourd'hui directrice adjointe de AIDSCAP (département sida de l'ONG américaine Family Health International) en Afrique. Elle est aussi membre éminent de la Société des femmes africaines contre le sida (SWAA), une association panafricaine présente dans de nombreux pays. Symboliquement, c'est au titre de la SWAA, qui travaille activement pour une prise de conscience des jeunes femmes africaines, que Debrework Zewdie a dénoncé le désarroi de ces femmes face au sida.

Les hommes  
plus âgés cherchent  
à avoir des relations  
sexuelles avec  
les femmes jeunes  
car  
il les considèrent  
comme étant  
non contaminées  
par le VIH.

# Les aspects socio-économiques au cœur de l'épidémie

**Principal constat de la conférence : en Afrique, les représentations et les comportements des populations changent, mais très lentement, tandis que, parallèlement, s'amorce parmi les professionnels et les décideurs une prise de conscience face aux enjeux de l'épidémie. Les obstacles socio-économiques demeurent, eux, inchangés, dans un continent en proie à de graves difficultés sociales, politiques et économiques.**

**L'**ANALYSE des facteurs de risque face à l'épidémie va désormais au-delà des considérations biologiques sur les facteurs d'exposition à la contamination auxquelles les débats nous avaient trop souvent habitués. Sont désormais abordés de front les problèmes économiques et sociaux qui handicapent les stratégies mises en place depuis la seconde moitié des années 80. Cette lecture de l'épidémie n'est certes pas nouvelle, mais la conférence a été l'occasion de quelques vigoureux rappels à la réalité.

- **Tuberculose.** Plus de 3 millions d'Africains sont infectés à la fois par le VIH et le BK. A la clinique des maladies infectieuses d'Abidjan, 40 % des tuberculeux sont séropositifs. On observe un peu partout des taux similaires de double infection. La tuberculose est la première cause de mortalité des personnes atteintes par le VIH dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne.

Les problèmes de la prise en charge sont innombrables. Cela va du dépistage tardif à l'absence de traitements adéquats, en passant par les contaminations nosocomiales, l'apparition de multi-résistances, ou encore et surtout la mauvaise observance d'un grand nombre de patients perdus de vue avant la fin de leur traitement. Mais, comme le rappelle le Dr Helene Gayle (responsable du département sida de

USAID, l'agence de coopération américaine), « la tuberculose reste traitable. En Afrique, le manque de financement des programmes de contrôle de la tuberculose est l'un des plus grands problèmes auxquels on se heurte ».

Pour Kevin de Cock, du projet rétro-Ci en Côte-d'Ivoire : « Ce qui nous manque aujourd'hui en Afrique face à la tuberculose, ce ne sont pas tant des médicaments que de réelles perspectives de santé publique. Il faut mieux évaluer les traitements prophylactiques de la tuberculose par isoniazide et ethambutol, améliorer les traitements (problème des intolérances à la thiacétazone). Il faut également réfléchir aux moyens d'isoler à l'hôpital les tuberculeux bacillifères des séropositifs. Accroître le recours au dépistage de la tuberculose chez les soignants est indispensable. Cela permet d'éviter des contaminations et aussi de perdre du personnel qualifié. Il faut aussi réfléchir à l'utilisation de la streptomycine qui nécessite l'emploi de seringues (pas toujours disponibles, ndr) pour être administrée. »

- **Les MST.** Un constat similaire, et peut-être encore plus frappant, peut être fait pour le traitement des MST. D'après l'OMS, il est urgent que, dans ce domaine, les pays africains renoncent à mener une politique qui, d'un côté, donne la priorité à des diagnostics biologiques coûteux

à gérer en termes de ressources humaines et financières au détriment de méthodes de diagnostic clinique (approche dite « syndromique »), et de l'autre, n'apporte pas un soutien matériel et financier réel à des cliniques MST toujours plus déliquescents. Cette politique qui privilégie des formes coûteuses de diagnostic au détriment du traitement aboutit à l'étranglement progressif du système. La responsable de la clinique MST de Yaoundé (Cameroun) confirme cette évolution : « Nous nous bornons à assurer les diagnostics. Nos patients les plus riches se procurent leurs médicaments en ville. Nous n'avons rien à offrir aux autres. »

C'est pour lutter contre une telle dérive des systèmes de santé que l'OMS a mis en place, en collaboration avec des équipes africaines (et notamment sénégalaises), des algorithmes. Il s'agit de définir des modes de traitement fondés sur des diagnostics cliniques et non plus biologiques des MST symptomatiques. Ces traitements se révèlent plus simples et d'un meilleur rapport coût/efficacité.

- **Le financement des médicaments.** On en revient toujours aux questions d'argent, diront ceux qui observent la paupérisation croissante des Etats et des populations de l'Afrique subsaharienne dans les années 80. Sans doute, quoique cela ne soit pas, loin de là, le seul obstacle à la lutte contre l'épidémie en Afrique. D'un point de vue strictement financier, le problème n'est pas tant le manque d'argent (bien réel pourtant) que la gestion des fonds. Le manque de ressources fait figure d'alibi dans la bouche de plus d'un responsable, dans la mesure où il sert à masquer une gestion loin d'être exemplaire. D'après la Banque mondiale, dans de nombreux pays africains, seulement 12 % des médicaments achetés sont réellement dépensés pour la

**La tendance à privilégier des formes coûteuses de diagnostic au détriment du traitement aboutit à l'étranglement du système.**

consommation des patients. De mauvaises politiques d'achat, des fausses estimations des volumes nécessaires, une distribution mal faite, des prescriptions inadéquates, le vol, le gaspillage, et enfin la faible observance des traitements par les patients expliquent cette énorme déperdition de ressources, alors même que des budgets sont bel et bien programmés et engagés.

Des conditions d'achat mal négociées aboutissent par exemple à des variations de prix, pour un même produit, qui oscillent entre cinq et dix fois le prix de vente normalement pratiqué. Le cas du Gabon est particulièrement frappant. D'après la Banque mondiale, des politiques d'achat menées sans vraiment tenir compte des volumes réellement nécessaires auraient récemment coûté à ce pays 45 % de ses dépenses en médicaments. A l'inverse, la CEE rend hommage au Sénégal pour avoir su mettre en place une réelle politique d'appels d'offres internationaux pour faire jouer la concurrence entre compagnies pharmaceutiques dans ses achats de médicaments génériques.

La Banque mondiale, souvent clouée au pilori pour les très douloureuses politiques d'ajustement structurel qu'elle «impose» à l'Afrique, a fait valoir, à Marrakech, qu'elle encourageait vivement les pays africains à consacrer une part plus grande de leurs budgets à la santé et à rationaliser leurs politiques d'achats de médicaments de base. C'est ainsi que le Malawi, pays fortement touché par l'épidémie, a accepté, depuis 1991-1992, d'accroître de deux pour cent son budget santé jusqu'en 1994-1995. Le Tchad et surtout le Sénégal ont adopté des mesures allant dans le même sens.

• **La vulnérabilité des femmes.** Les difficultés considérables qu'éprouvent les femmes – encore plus mal loties dans ce domaine que les hommes – pour obtenir le droit à la dignité et à la santé ont été largement abordées. Deux rapports récents et particulièrement documentés du PNUD (1) détaillent ces questions. Relevons en particulier ces trois points :

– L'accès aux soins est notoirement insuffisant pour les femmes. C'est particulièrement vrai pour celles qui sont confrontées, notamment dans leur jeune âge, aux grossesses non désirées et aux avortements.

– Les femmes sont davantage exposées que les hommes aux MST et au sida, notamment dans les premiers âges de la vie d'adulte, du fait de l'absence d'intégration de volets MST-sida dans les services de santé materno-infantile... quand ils existent.

– Les femmes pâtissent de la précarité de leur statut social (problèmes de répudiation, femmes déshéritées en cas de décès du conjoint, mariages arrangés dès le plus jeune âge, faible autonomie financière, absence d'éducation sexuelle, sollicitations de partenaires plus âgés, difficultés à négocier avec leurs partenaires soit des pratiques sexuelles à moindre risque soit l'abstinence, stigmatisation en cas de contamination au sein du couple, etc.).

Le fait est bien établi aujourd'hui : dans les pays en développement, les femmes sont largement plus vulnérables au VIH que les hommes. Et leurs représentantes n'ont pas manqué de rappeler quelques évidences épidémiologiques lourdes de sens. Parmi les constats que l'on ne peut plus aujourd'hui passer sous silence, il faut mentionner le fait que les femmes sont aujourd'hui contaminées à un âge plus précoce que les hommes.

Ce constat est corroboré de toutes parts au point que le rôle que jouent les hommes mûrs dans la contamination des femmes jeunes apparaît désormais comme un déterminant essentiel de la diffusion de l'épidémie. De la même manière, on mesure aujourd'hui les conséquences épidémiologiques du surnombre d'hommes par rapport aux femmes dans les grands centres urbains. Les villes demeurent les principaux foyers de l'épidémie, à la différence des zones rurales moins touchées où le ratio hommes/femmes est plus proche de la parité.

• **Les militaires.** D'après l'OMS, 55 % des nouvelles contaminations dans le monde se produisent chez les jeunes de 15-24 ans. C'est aussi la tranche d'âge la plus représentée dans les forces armées. Les responsables militaires présents à Marrakech ont paru conscients du danger et de leurs responsabilités. Du fait de leur « discipline traditionnelle », qui fait d'eux une cible captive aisément mobilisable pour des campagnes de prévention, les soldats doivent servir d'exemple aux populations. Ils ont aussi une responsabilité naturelle à lutter contre l'épidémie dans la me-

sure où elle menace la sécurité et le bien-être de leur pays.

En Afrique, le taux de prévalence du VIH chez les militaires est souvent très élevé. A Marrakech, il a été indiqué que 65 % des effectifs de certaines armées africaines étaient contaminés, et il est fort probable que ce chiffre ne tienne pas compte des effectifs non réguliers (groupes de guérillas, etc.). Au-delà d'estimations épidémiologiques toujours contestables, il faut constater que les responsables militaires ont longtemps fait la politique de l'autruche, ne souhaitant pas étaler sur la place publique des problèmes qu'ils estimaient relever de la sécurité nationale.

Aujourd'hui les soldats, jeunes adultes sexuellement actifs et souvent éloignés de leur domicile, sont l'un des groupes les exposés au VIH. A terme, certaines armées voient poindre le risque d'un démantèlement de certaines unités, faute de combattants. La prise en charge médicale des soldats atteints ainsi que le respect des polices d'assurance coûtent très chers. Dans des pays qui, comme l'Ouganda, procèdent à une réduction de leurs effectifs militaires, se pose aussi le problème des comportements des soldats fraîchement démobilisés. Reste enfin la question, prudemment esquivée, du comportement de certains soldats en opération face aux populations civiles (2).

En dépit des problèmes bien connus qui handicapent la gestion des systèmes de santé et malgré l'impact économique croissant de l'épidémie, cette conférence a montré qu'il est toujours possible de dégager de nouvelles marges de manœuvre en matière de prévention et de prise en charge sanitaire. Il reste désormais aux acteurs de la lutte contre le sida en Afrique à tenir compte de réalités épidémiologiques, politiques, ethniques, culturelles et locales toujours mouvantes. De ce côté, rien de nouveau sous le soleil d'Afrique.

**Mathieu Verboud**

**NOTES :**

(1) « Female genital health and the risk of HIV transmission », Issue Paper 3, HIV and Development Programme UNDP, New York, novembre 1993. « Young women : silence, susceptibility and the HIV epidemic », HIV and Development Programme UNDP.

(2) Le conflit ougando-tanzanien de 1979 a eu un impact certain sur l'essor de l'épidémie dans la région du lac Victoria.

## Des clés pour mieux lutter contre les MST

Face à l'insuffisance globale des moyens de lutte contre les MST, et compte tenu de l'échec des stratégies en vigueur en Afrique pour enrayer l'incidence des affections les plus fréquentes (syphilis, chancres, *Chlamydia*, etc.), l'OMS préconise de repenser complètement les modes de prise en charge. Il s'agirait de rationaliser des méthodes de diagnostic fondées dorénavant sur un examen clinique plutôt que sur des analyses biologiques coûteuses. L'OMS a ainsi mis en place des arbres de décision qui permettent d'envisager des traitements d'un meilleur rapport coût-efficacité et donc mieux adaptés sur le long terme aux moyens dont disposent les systèmes de soins.

Cette approche dite «syndromique», pour séduisante qu'elle soit, n'est pas encore totalement finalisée. Se posent pêle-mêle les problèmes de mauvaise concordance entre les diagnostics cliniques et biologiques (faux positifs, faux négatifs) et l'impossibilité par définition de diagnostiquer les affections asymptomatiques. Pour les vaginites par exemple, l'OMS propose un algorithme fondé sur l'évaluation des critères de risques, à savoir l'âge, le nombre de partenaires sexuels, le nombre de partenaires dans les derniers mois. Mais le degré de validité de cet algorithme n'est pas encore établi.

Au Mozambique, pays dévasté par quinze ans de guerre civile, les consultations MST qui reçoivent un patient souffrant d'une uréthrite lui fournissent un traitement adapté aux urétrites gonococciques. Ce n'est que si le patient continue à ressentir un symptôme qu'un traitement spécifique aux urétrites non gonococciques lui sera administré. Ce système permet de limiter les coûts. En Tanzanie, un traitement standard pour les urétrites, quelles qu'elles soient, est administré d'entrée. Au Zaïre, des techniques similaires sont mises en place pour traiter les écoulements vaginaux, qu'il s'agisse de vaginite simple ou de cervicite.

Grâce à ce système, certains pays enregistrent de réels succès, comme en témoignent les taux de guérison des écoulements urétraux ou vaginaux en Côte-d'Ivoire. Il faut toutefois rappeler que, dans ce pays, les consultations MST accueillent essentiellement des hommes dans la mesure où les femmes sont orientées vers les gynécologues. Au Maroc, les autorités se félicitent des premiers succès du programme national de lutte contre les MST, mis en place il y a seulement deux ans. Le Pr Sekkat, de l'hôpital militaire Avicenne de Rabat, a d'ailleurs souhaité la multiplication des dispensaires anti-MST réellement accessibles aux besoins des patients et l'implication des ONG dans ce programme (par exemple quand il s'agit d'entrer en contact avec des prostituées, population qui officiellement n'existe pas).

Au Zimbabwe, où il n'existe qu'un seul dispensaire MST de référence situé à Harare, l'intégration des consultations MST dans le système de soins primaires, l'existence d'une politique nationale d'accès aux médicaments essentiels, et la bonne formation des personnels soignants sont autant de conditions réunies pour une meilleure prise en charge. Cela peut expliquer la baisse de l'incidence des MST recensée depuis 1991, après un pic d'incidence très élevé entre 1990 et 1991.

On sait depuis plusieurs années que, au Zaïre, la progression de l'épidémie de sida est relativement plus lente qu'ailleurs. En 1985, le taux de prévalence du VIH était à peu près identique à Kinshasa (Zaïre), à Blantyre (Malawi) et à Kampala (Ouganda). Cinq ans plus tard, l'épidémie a explosé dans les deux capitales d'Afrique orientale, mais elle est restée relativement stable à Kinshasa. Parmi les facteurs d'explication plausibles figure la prise en charge relativement efficace des MST dans ce pays (pourtant largement désorganisé depuis deux ans par des troubles politiques). A Marrakech, le Pr Piot, directeur associé du programme mondial de lutte contre le sida de l'OMS, a fait part de résultats obtenus au Zaïre qui corroborent cette hypothèse.

A Kinshasa, le taux de prévalence du VIH chez les prostituées consultant dans les cliniques MST varie en fonction de leur degré d'utilisation du préservatif mais surtout en fonction de leur taux de fréquentation du système de soins. En effet, la prévalence du VIH est significativement plus forte chez les femmes qui fréquentent peu les centres MST et qui utilisent beaucoup le préservatif que l'inverse. Mais le Pr Piot observe aussi que, « plus les prostituées fréquentent les cliniques MST, plus elles utilisent le préservatif ».

Certains bailleurs veulent encourager les évolutions en cours. Au Cameroun, PSI, une des ONG auxquelles USAID sous-traite ses programmes de marketing social en Afrique, s'apprête à mettre en place des kits de traitement des MST à prix subventionnés. De manière générale, USAID entend favoriser l'ouverture de consultations MST, notamment pour les femmes souffrant d'affections asymptomatiques, dans les centres de planning familial. Dans ces centres, les soins des MST sont le plus souvent totalement absents. L'approche syndromique préconisée par l'OMS ne permet pas, à court terme, de répondre aux besoins des femmes souffrant d'affections asymptomatiques, mais elle pourrait permettre par ricochet de diminuer l'incidence des MST asymptomatiques.

Resté que, en Afrique comme ailleurs, on observe des phénomènes de résistance aux traitements souvent anarchiques il est vrai. C'est le cas des gonococcies face à la pénicilline ou à la tétracycline. « Le phénomène est d'autant plus inquiétant en Afrique que la vraie solution consiste à recourir à des traitements plus onéreux et donc peu accessibles », indique le Pr Peter Piot.

Pour M. K. Holmes, de l'université de Washington, la stratégie de la lutte contre les MST doit être réformée impérativement en favorisant notamment l'intégration des consultations MST dans les soins de santé primaire afin de toucher plus de monde. Lors d'un atelier, il a été observé que, en Afrique, les pharmaciens voient passer plus de personnes souffrant de MST que les médecins et les infirmières. Conclusion : il faut éduquer les pharmaciens à pratiquer des stratégies de diagnostic simples. Peter Piot se félicite de la prise de conscience générale sur ces questions : « Nous sommes en train de quitter le territoire magique des sociétés de vénérologie et de la seringue miracle pour aborder un nouvel horizon marqué par l'intégration de la lutte anti-MST dans le système de santé communautaire. » **M. V.**

La prise en charge relativement efficace des MST au Zaïre est un facteur plausible pour expliquer la faible progression de l'épidémie.

*1<sup>re</sup> Conférence américaine sur les rétrovirus humains et les infections associées, Washington 12-16 décembre 1993*

## PRÉVENTION DES INFECTIONS À MAC : POTENTIALISATION DE LA RIFABUTINE PAR LE FLUCONAZOLE

L'administration concomitante du fluconazole et de la rifabutine améliorerait l'activité de cette dernière pour la prophylaxie primaire des infections à *Mycobacterium avium*. Telle est la conclusion des auteurs d'une analyse rétrospective des données recueillies lors des deux essais ayant montré contre placebo un bénéfice de la rifabutine dans cette indication (1).

Ceux-ci avaient inclus 1 140 patients. Les auteurs ont comparé dans le groupe placebo et celui sous rifabutine l'incidence des MAC selon que les patients avaient pris ou non en même temps du fluconazole en prophylaxie primaire ou secondaire des infections fongiques (2). Ils constatent une différence statistiquement significative de cette incidence parmi les patients sous rifabutine entre ceux ayant pris ou non du fluconazole (5,9 % versus 10,9 %,  $p < 0,033$ ). En revanche, la prise de fluconazole n'a pas de répercussion sur l'incidence des MAC chez les patients du groupe placebo (17,2 % versus 17,9 %). Pour les auteurs, ces données confirment des observations pharmacologiques montrant une potentialisation de la rifabutine par le fluconazole. Ce dernier augmente de façon importante les concentrations du métabolite actif de la rifabutine dans le sang.

### NOTES :

(1) Nightingale S. D. et al., « Two controlled trials of rifabutin prophylaxis against *Mycobacterium avium* complex infection in Aids », *New England Journal of Medicine*, 1993, 329, 828-833.

(2) Narang P. K. et al., « Lower incidence of MAC in Aids patients on rifabutin prophylaxis with concomitant fluconazole », 1<sup>st</sup> Nat. Conf. Human Retrovirus, 1993 (abstract 295).

## PRISE EN CHARGE : L'ALGORITHME DE L'ÉCOLE CALIFORNIENNE

A l'occasion d'une table ronde sur l'emploi des antirétroviraux, le Pr Marcus Conant (université de Californie, San Francisco) a présenté l'algorithme suivant pour la prise en charge de l'infection par le VIH (1). Très interventionniste sur le plan thérapeutique, celui-ci est construit en fonction de l'évolution du taux de lymphocytes CD4 :

- CD4 > 500 ..... Aciclovir 400 mg x 2/jour, avec un suivi tous les six mois
- CD4 < 500 ..... AZT 600 mg/jour + ddC 0,75 mg x 3/jour
- Evolution clinique ou biologique ..... ddl (avec ou sans AZT)
- Persistance de l'évolution ..... d4T (avec ou sans ddl)
- CD4 < 250 ..... Traitement antirétroviral + cotrimoxazole
- CD4 < 50 ..... Traitement antirétroviral + cotrimoxazole + fluconazole 100 mg/jour + clarithromycine 500 mg/jour

(1) Conant M. A., « Clinical indications for initiating and alternating antiretroviral therapy », 1<sup>st</sup> Nat. Conf. Human Retrovirus, 1993, Session 15.

## Ganciclovir oral : un communiqué du TRT-5

Le groupe inter-associatif TRT-5 (Traitements et Recherche thérapeutique) a rencontré le laboratoire Syntex le 7 janvier dernier pour étudier la situation du ganciclovir oral, compte tenu des données rapportées lors de la conférence de Washington sur ce produit (voir notre dossier page 14 à 17). Suite à cette rencontre, le groupe TRT-5 a diffusé un communiqué portant sur deux points : l'enregistrement du ganciclovir oral et, dans l'attente de l'AMM, la mise à disposition précoce de ce produit. Le TRT-5 demande ainsi, « pour que l'AMM du ganciclovir oral puisse être effective dans les plus brefs délais, que le laboratoire Syntex respecte ses engagements et dépose effectivement un dossier de demande d'AMM à l'Agence du médicament en avril 1994 et que la commission d'AMM se donne dès aujourd'hui les moyens nécessaires pour éviter tout retard inutile ». Etant donné le refus affiché par Syntex d'une mise à disposition précoce du ganciclovir oral pour des questions de capacités insuffisantes de production, le groupe TRT-5 considère qu'« il est inacceptable qu'un problème industriel soit un obstacle insurmontable compte tenu des enjeux humains et sanitaires de la mise à disposition de ce produit. Nous souhaitons donc que le laboratoire Syntex reconsidère rapidement sa position ». Le TRT-5 demande en conséquence « une réponse officielle du laboratoire concernant la mise à disposition précoce du produit tant aux Etats-Unis qu'en Europe ; des explications précises concernant les problèmes de production du produit ; enfin, la mise en œuvre d'un travail spécifique sur ces questions de la part du laboratoire pour permettre leur résolution rapide ».

## AUGMENTATION DE LA DURÉE MÉDIANE DE SURVIE APRÈS LA SURVENUE D'UNE PNEUMOCYTOSE

De 1981 à 1992, la durée médiane de vie des personnes infectées par le VIH après une pneumocystose est passée de 6 mois à 40 mois, a indiqué le Pr Conant (voir tableau). Bien qu'une augmentation sensible puisse être notée entre 1989 et 1990, l'évolution observée frappe par sa continuité linéaire au cours du temps. Cela traduit sans aucune doute la conjonction de différents facteurs, qui ne se réduisent pas à la seule introduction de nouveaux traitements. L'amélioration des conditions d'utilisation de ceux-ci, l'expérience acquise par les équipes soignantes et, plus globalement, l'évolution de la prise en charge des personnes atteintes participent, comme l'ont montré d'autres travaux, à l'allongement de leur espérance de vie. F. F.

Survie médiane après une pneumocystose, San Francisco 1981-1992	
1981	6 mois
1985	10 mois
1986	15 mois
1987	19 mois
1988	21 mois
1989	21 mois
1990	36 mois
1991	39 mois
1992	40 mois

## Parole à Act Up !

Par Nathalie Dagon \*

Pour la première fois, un représentant non médecin de la lutte associative contre le sida, Didier Lestrade, pénètre officiellement dans la forteresse française de la recherche thérapeutique. Par cette décision, l'ANRS reconnaît les séropositifs et les malades du sida comme des acteurs à part entière de la recherche thérapeutique du simple et unique fait de leur infection. Les points de vue, les besoins, les revendications ou les idées des personnes atteintes, qui sont les premières concernées par la recherche, vont pouvoir enfin s'exprimer sans intermédiaire médical. La décision d'accepter aujourd'hui la participation d'Act Up aux travaux de l'AC5 relève sans aucun doute d'un ensemble de raisons. Citons d'abord les impasses auxquelles sont confrontés les chercheurs et qui les incitent à ne négliger aucun apport, fût-il extérieur au séraïl. Mais aussi l'attitude de moins en moins passive des patients face au panorama thérapeutique maussade et leur besoin d'être intégrés au processus de réflexion et de décision de cette recherche qui les concerne. Cette tendance induit un type nouveau de revendications et de travail associatif dans le domaine des traitements et de la recherche thérapeutique tel que l'illustre l'émergence du groupe inter-associatif TRT-5. La décision de l'ANRS est sans doute motivée par la prise de conscience de la pertinence du travail et des réflexions menées par les activistes d'Act Up sans formation médicale autre que celle qu'ils ont acquise au fil de leur engagement dans la lutte contre le sida. Enfin, sans la ténacité de Didier Lestrade, qui, depuis plus de deux ans, revendique le droit d'Act Up à participer aux travaux de l'AC5, ce pas en avant n'aurait pas été possible. Cette démarche a reçu l'appui d'autres associations de lutte contre le sida, en particulier le soutien actif d'Arcat-sida par l'intermédiaire de Jean-François Chambon. Si la symbolique de cet événement permet de parler avec certitude d'une victoire d'Act Up et d'un véritable progrès dans la considération des personnes atteintes en matière de recherche thérapeutique, tout reste à

# Un comité scientifique de l'ANRS s'ouvre à Act Up

faire, ou plutôt à poursuivre. Act Up n'a aucun goût pour la figuration, et être présent à l'AC5 n'a aucun sens si un travail de réflexion, fructueux en amont et permettant la formulation précise de réelles exigences, n'est pas accompli et si un équilibre intelligent entre construction et dénonciation ne s'opère pas. La commission Traitements et Recherche en général, et Didier Lestrade en particulier, n'est ni ne souhaite être considérée comme experte en matière de recherche médicale. La participation de Didier Lestrade doit permettre de veiller à ce que la parole des séropositifs et des malades du sida soit entendue sans déformation et qu'elle soit prise en compte afin que leurs besoins et leurs intérêts restent la priorité affichée de la recherche thérapeutique. Cette participation permettra aussi d'enrichir le travail et la réflexion de la commission Traitements et Recherche d'Act Up et celui de l'ANRS. La diversité et la complémentarité des approches ne contribuent-elles pas à la dynamique de la recherche ? Si le point de vue des personnes atteintes d'Act Up est scientifiquement plus superficiel, il a la particularité d'embrasser la situation autrement et d'une façon plus globale, permettant ainsi de poser différemment les problématiques et de pousser les réflexions sous d'autres angles. Les chercheurs, pour qui spécialisation scientifique est synonyme d'efficacité, devraient trouver une source d'enrichissement dans cette nouvelle perspective. Les séropositifs et les malades du sida ont besoin que la recherche progresse dans un contexte de confiance et de respect mutuel des idées et des devoirs de chacun de ces acteurs. L'ANRS l'a compris, Act Up compte y travailler plus que jamais.

\* Membre de la commission Traitements et Recherche d'Act Up-Paris.

*Didier Lestrade, fondateur de l'association Act Up en France, siègera désormais au sein du comité scientifique de l'action coordonnée n° 5 (AC5) de l'ANRS chargée des essais thérapeutiques. Après Aides et Arcat-sida, Act Up est ainsi la troisième association de lutte contre le sida à participer à ces travaux.*

DÈS SA CRÉATION, l'ANRS a mis en place un groupe de travail spécifique dans le domaine des essais thérapeutiques. Initialement intitulé groupe Vigie, il s'est, avec le temps, naturellement intégré aux différents axes de recherche développés, en constituant la cinquième des 15 actions coordonnées entreprises jusqu'à ce jour. Denis Smadja pour Aides et Jean-Florian Mettetal pour Arcat-sida ont participé aux travaux de ce groupe, puis respectivement Myriam Kirstetter et moi-même. En dépit de la complexité scientifique inhérente à la définition des stratégies de recherche et d'une participation numériquement faible dans un groupe qui compte aujourd'hui plus de 20 membres, une réelle représentation des patients a ainsi été assurée.

Au-delà du symbole, une réflexion et des travaux spécifiques y ont été initiés afin de concrétiser pleinement l'interface ainsi créée entre cliniciens, chercheurs et représentants des personnes atteintes. Ces travaux portent notamment sur l'adéquation entre les contraintes scientifiques de réalisation des essais et les exigences, en terme de service médical rendu et de qualité de vie, des patients à qui l'on demande d'y participer. L'information des patients, avant, pendant et après leur inclusion dans un essai, ainsi que la continuité de leur prise en charge font également partie des thèmes soulevés.

## Les chiffres clés du répertoire

**La deuxième édition du Répertoire des essais thérapeutiques en France \*, publié par Arcat-sida, recense 96 essais thérapeutiques réalisés entre avril 1992 et septembre 1993. En octobre, 41 étaient terminés et 55 étaient en cours.**

Motivées par différents éclats médiatiques, des propositions précises pour une stratégie de communication des résultats de recherche sont en cours d'élaboration. D'autres réflexions ont d'ores et déjà conduit à des recommandations qui figurent dans la deuxième édition (février 1993) du rapport Dormont. Elles ont également favorisé la mise en place, depuis bientôt un an, d'une procédure de concertation avant la finalisation des protocoles entre le groupe inter-associatif TRT5 et les responsables des essais auxquels l'ANRS participe.

Cette interface n'est ni un gadget ni une manifestation de principe. L'avis unanime des investigateurs principaux avec qui nous avons déjà eu l'occasion de travailler sur son bien-fondé et sur l'intérêt qu'ils en ont retiré en est la meilleure preuve. Act Up et plus particulièrement ceux de ses membres qui participent à la commission Traitement et Recherche y apporteront une contribution déterminante, au même titre que celle qu'ils ont apportée à la constitution du groupe TRT-5 qui réunit à ce jour des représentants de 5 associations de lutte contre le sida. Cette contribution pourrait être déterminante dans le contexte actuel de crise des essais thérapeutiques, illustrée par le fait que des résultats récents conduisent à la remise en cause de ce qui paraissait acquis. Dans un article récent, Mark Harrington, du TAG (Treatment Action Group) de New York, résume cette crise en trois points : produits insuffisants, marqueurs insuffisants, essais thérapeutiques inadaptés. Aucune recette magique ne permettra de surmonter cette crise. La prise de conscience de son acuité, qui semble être de plus en plus partagée en ce moment, est en elle-même un point positif. L'élargissement de la représentation des patients au sein de l'ANRS l'est également ; a fortiori par Didier Lestrade, fondateur d'Act Up, et qui n'est pas médecin, ce qui est également nouveau. Cela devrait nous permettre de mieux définir encore les besoins, les attentes et les préoccupations des patients en matière d'essais thérapeutiques. Il s'agit de travailler en commun au développement des procédures de recherche les plus adaptées aux exigences scientifiques mais aussi à celles des personnes qui en attendent des résultats concrets et qui, pour cela, sont prêtes à s'y impliquer pleinement.

**Jean-François Chambon**

Au total, sur cette période de dix-huit mois, on dénombre 8 000 patients participant à ces essais, chiffre qui correspond à un nombre inférieur de personnes puisque un même patient a pu participer à plusieurs essais simultanément ou plus souvent successivement (I). Les essais portent principalement sur les antirétroviraux

Les principaux promoteurs de ces essais (II) sont : l'industrie pharmaceutique (pour 55 essais), l'Agence nationale de recherches sur le sida (23), l'industrie et l'ANRS en collaboration (8), et les cliniciens ou d'autres organismes participant à la recherche (18).

**\* Informations tirées de l'introduction du Répertoire.**

	NOMBRE D'ESSAIS	NOMBRE DE PATIENTS INCLUS	NOMBRE DE PATIENTS PRÉVUS EN FRANCE
Anti-rétroviraux	15	1 934	2 798
Infections opportunistes	21	1 104	2 804
Pathologies tumorales	8	67	1 174
Immunothérapie/Vaccin	6	180	225
Autres	5	227	555
<b>Total</b>	<b>55</b>	<b>3 512</b>	<b>7 556*</b>

**\* Sur ces 55 essais, 21 sont internationaux et 15 286 patients doivent participer à ces essais dans le monde.**

(I) Chiffre à comparer avec le nombre de patients suivis à l'hôpital pour une infection par le VIH évalué à 40 300 en 1992 par la Direction des hôpitaux (Mission sida).  
(II) Ne sont retenus dans cette publication que les protocoles ayant été soumis à un comité consultatif de protection des personnes se prêtant à une recherche biomédicale (CCPPRB), comités créés à la suite de la loi Huriet-Serusclat sur la recherche biomédicale.

(27 essais), la prophylaxie, le traitement ou le diagnostic des infections opportunistes (42), les pathologies tumorales (10), l'immunothérapie (4) et les vaccins (2) ; aucun essai des deux dernières catégories n'ayant encore pris fin.

Les autres domaines sur lesquels portent les essais sont les suivants : 6 concernent le traitement des diarrhées chroniques, 3 des problèmes de nutrition, 1 le traitement des sinusites et 1 le traitement des neutropénies. Une majorité des essais en cours sont multicentriques (42 sur 55) et 38 sont menés à l'échelle internationale ; 166 services hospitaliers (dont 85 en Ile-de-France et 81 en province) ont déclaré participer à au moins un essai en 1993. Mais de grandes disparités existent entre ces services, puisque leur implication varie aux extrêmes entre la participation à 1 et 17 essais.

	NOMBRE D'ESSAIS	NOMBRE DE PATIENTS INCLUS
Anti-rétroviraux	12	2 224
Infections opportunistes	21	2 104
Pathologies tumorales	2	43
Immunothérapie/Vaccin	0	0
Autres	6	134
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>4 505*</b>

**\* Sur ces 41 essais, 17 sont internationaux et ce sont 7 763 patients qui ont participé à ces essais dans le monde.**

## Répondre à l'urgence

Par Jean-François Chambon

Les résultats disponibles sur le ganciclovir oral permettent d'espérer qu'un traitement par comprimés puisse se substituer au traitement actuel de prévention des rechutes de rétinites à CMV qui nécessite une longue perfusion quotidienne par un cathéter central laissé en permanence. En termes de qualité de vie, de confort, mais aussi de toxicité, compte tenu du risque infectieux inhérent à la voie intraveineuse, l'amélioration pour les patients serait évidente. A tel point que, à ce stade du développement du produit, et en faisant abstraction du fait que ces résultats doivent être confirmés et complétés, la principale question qui se pose est celle des délais désormais nécessaires avant que les patients puissent l'utiliser.

Cette question s'inscrit sous deux angles : celui de la procédure d'enregistrement classique, en vue de l'obtention d'une autorisation de mise sur le marché (AMM), mais aussi celui d'une mise à disposition précoce avant l'AMM pour les patients qui en auraient dès aujourd'hui besoin.

La procédure d'enregistrement peut s'amorcer, et le dossier d'AMM devrait être déposé d'ici deux mois. En rupture avec le calendrier habituel en France où l'examen par les autorités du médicament n'intervient qu'à l'issue de la constitution définitive et du dépôt du dossier, une rencontre entre le laboratoire Syntex et l'Agence du médicament a déjà eu lieu le 22 décembre dernier. Bien que de caractère informel, celle-ci a permis une première présentation des résultats. Dans l'esprit, ce type de rencontre s'apparente à la procédure appliquée par la FDA aux États-Unis pour l'enregistrement des médicaments. Il s'agit non plus d'une validation sanction, mais d'un accompagnement du développement du produit, susceptible de permettre d'éviter des retards inutiles.

Le cas échéant, il conviendrait donc que les autorités françaises n'attendent pas le dépôt définitif du dossier pour demander d'éventuels compléments d'analyse portant sur ces résultats. Parallèlement, la situation d'un certain

# Ganciclovir oral : un calendrier en question

nombre de patients justifierait l'étude d'une procédure d'octroi pré-AMM pour qu'ils bénéficient très rapidement du produit. Les enjeux humains devraient prendre le pas sur tous les autres. Mais les premières informations obtenues auprès du laboratoire laissent entendre que, pour des raisons d'incapacité actuelle de production industrielle, le produit ne sera pas disponible avant huit mois en dehors des essais en cours.

Si cela devait être confirmé, il serait alors indispensable que soient précisés les obstacles à surmonter. Cela afin de tout mettre en œuvre pour accélérer au maximum cette production, dans le cadre d'un intérêt mutuel bien compris. En effet, outre les problèmes humains déjà cités, l'impact qu'aurait la mise à disposition de ce produit sur le plan sanitaire, en termes d'organisation des soins et d'économie de la santé, est considérable. D'après une récente enquête, plus de 50 % des patients atteints d'infection par le VIH et suivis en hospitalisation à domicile (HAD) le sont pour un traitement d'entretien d'une rétinite à CMV.

L'intérêt de la forme orale du ganciclovir est donc majeur. Pour les patients en premier lieu, mais aussi pour les cliniciens et pour les autorités de santé chargées de la planification des soins. Cette situation particulière justifie que le suivi de ce dossier se fasse de façon transparente et que tous ceux qui ont une part de responsabilité en la matière soient conscients de ses enjeux. L'accélération des procédures de développement et d'enregistrement des médicaments dans le domaine de l'infection par le VIH est devenu un leitmotiv, y compris dans bon nombre de discours officiels.

La célérité avec laquelle sera étudié le dossier du ganciclovir oral nous permettra de juger si ces bonnes paroles peuvent être suivies d'effet. ■

*L'intérêt potentiel de la forme orale du ganciclovir comme solution de remplacement possible à son administration par voie intraveineuse justifierait d'étudier un accès précoce à ce produit. Mais, arguant de problèmes de production, le laboratoire Syntex semble en exclure toute possibilité avant l'obtention d'une AMM, au mieux à l'automne 1994.*

LES RÉSULTATS de deux essais américains de phase III menés sur le ganciclovir oral pour la prophylaxie secondaire des rétinites à CMV (voir article ci-contre) ont conduit le laboratoire américain Syntex à entreprendre une démarche en vue de l'homologation de ce produit. Un dossier de demande d'autorisation de mise sur le marché est en cours de constitution et devrait être déposé au mois d'avril prochain auprès des autorités compétentes de différents pays. Ce dossier inclura les résultats de l'essai européen, disponibles au mois de mars prochain et probablement présentés lors de la conférence européenne de Milan. L'indication demandée sera vraisemblablement le traitement d'entretien des rétinites à CMV à la dose de 3 g par jour.

Pour ce qui concerne la France, Syntex devrait entreprendre une démarche nationale d'AMM, et non européenne, dans la mesure où c'est dans ce cadre que le ganciclovir, dans sa formulation intraveineuse, a été enregistré en 1988. Une réunion entre le groupe « Médicament et sida » de l'Agence du médicament (1) et le laboratoire a eu lieu le 22 décembre dernier. Les membres du groupe d'experts auraient estimé que les données qui leur ont été présentées étaient suffisamment « intéressantes » pour encourager le laboratoire à s'engager dans une procédure d'homolo-

gation. Selon Syntex, une AMM du ganciclovir oral serait envisageable en août ou septembre 1994. Mais le Dr Daniel Vittecoq, responsable du groupe « Médicament et sida », considère que ces dates correspondent à « l'hypothèse la plus optimiste ». Une hypothèse où les experts de l'Agence du médicament ne poseraient aucune question complémentaire au laboratoire et où ils rendraient un avis d'emblée sur le dossier qui leur est soumis, situation qui est rarement la règle.

Cette question de calendrier est déterminante pour la disponibilité du médicament. Il apparaît en effet que le laboratoire Syntex n'envisage aucune possibilité de distribution du médicament pré-AMM, hors essai thérapeutique d'ici la rentrée prochaine. Des problèmes de production, inhérents à la mise en place d'une chaîne de fabrication à l'échelle industrielle, seraient à l'origine de ce retard qui concernerait

l'Europe comme les Etats-Unis. Les quantités de produit actuellement disponibles permettraient uniquement de répondre aux besoins des essais en cours ou à venir (voir article ci-dessous). Dans les mois qui viennent, le ganciclovir oral ne serait donc pas disponible pour les patients non inclus dans ces essais. Or un seul essai est actuellement programmé en Europe pour comparer deux doses de ce produit, et, en France, cet essai devrait concerner quelques dizaines de patients seulement. Cela exclut de fait les nombreuses autres personnes pour lesquelles le ganciclovir oral serait potentiellement utile. C'est, pour ne citer qu'un exemple, le cas des patients présentant un problème infectieux lié au cathéter indispensable aux perfusions de ganciclovir ou de foscarnet par voie IV. Compte tenu du caractère souvent aigu de telles situations et des bénéfices que pourrait apporter le ganciclovir oral pour les ré-

soudre, au moins en partie, la position de Syntex apparaît « extrêmement insatisfaisante » aux membres du groupe TRT-5 (2). Ceux-ci entendent intervenir auprès des autorités en charge du médicament et de la direction américaine de Syntex pour qu'un accès précoce au ganciclovir oral soit rapidement étudié (voir communiqué en page 11).

**Franck Fontenay**

**NOTES :**

- (1) Le groupe « Médicament et sida » de l'Agence du médicament réunit 18 experts, dont les deux tiers de cliniciens. Ceux-ci sont chargés d'apporter un avis consultatif à la commission d'autorisation de mise sur le marché. Des groupes de travail similaires existent également pour la cancérologie et les antibiotiques.  
 (2) Le groupe TRT-5 (Traitements et recherche thérapeutique) est composé de représentants de cinq associations de lutte contre le sida (Actions-Traitements, Act Up, Aides, Arcat-sida et VLS).

## DONNÉES ACTUELLES ET ESSAIS EN COURS

*Les résultats actuellement disponibles semblent montrer que, si le ganciclovir par voie orale n'est sans doute pas aussi efficace que par voie intraveineuse, le confort de vie procuré par cette forme lui accorderait un intérêt indéniable pour la prévention des rechutes des rétinites à CMV. D'autres essais actuellement en cours ou devant débiter prochainement poursuivent l'évaluation de ce produit.*

**T**ROIS ESSAIS de phase III ont été initiés en 1991 sur le ganciclovir oral en traitement d'entretien des rétinites à cytomégalovirus (CMV) par les laboratoires Syntex ; deux aux Etats-Unis et un en Europe. Les résultats des deux premières études, portant respectivement les noms de code ICM 1653 et ICM 1774, ont été présentés lors de la première conférence américaine sur les rétrovirus et les infections associées qui s'est tenue en décembre dernier à Washington (1). Il s'agissait dans les deux cas d'essais ouverts et randomisés comparant le ganciclovir administré par voie orale et intraveineuse (à la dose standard de 5 mg/kg/jour pour cette dernière).

Au total, 337 patients (117 dans l'étude 1653 et 220 dans l'essai 1774) atteints d'une rétinite à CMV cicatricielle (2) après un traitement d'attaque par ganciclovir IV ont été suivis. La durée de traitement prévue était de

vingt semaines, avec un suivi ophtalmologique comportant un examen du fond d'œil et des photographies rétinienues toutes les deux à trois semaines, selon l'étude. Dans les deux cas, le critère de jugement était le délai de progression de la rétinite, apprécié d'une part par l'examen du fond d'œil réalisé par les ophtalmologistes investigateurs et, d'autre part, par une analyse des photographies rétinienues effectuée par un ophtalmologiste ne connaissant pas le traitement effectivement reçu par chaque patient.

Ces deux essais différaient cependant sur deux points essentiels. Ainsi, l'essai ICM 1653 concernait des patients atteints d'un premier épisode de rétinite alors que l'ICM 1774 a été conduit auprès de malades sous traitement d'entretien intraveineux depuis plus de quatre semaines et moins de quatre mois. Par ailleurs, la première étude ne comportait qu'un seul bras de ganciclovir oral, avec une dose de 3 g/jour (500 mg x 6), alors que l'essai 1774 en comprenait deux, avec deux rythmes différents d'administration du produit : 500 mg x 6 et 1 000 mg x 3.

Les principaux résultats de ces deux essais (voir tableau ci-contre) montrent une différence statistiquement significative en faveur de la voie IV à l'examen du fond d'œil, avec un délai de survenue de la rechute plus long de plus de vingt jours en

ETUDE	Délai de progression de la rétinite à CMV (en jours)			
	RECHUTE OBSERVÉE PAR FOND D'ŒIL		RECHUTE OBSERVÉE PAR PHOTO RÉTINIENNE	
	Ganciclovir IV	Ganciclovir Oral 3g	Ganciclovir IV	Ganciclovir Oral 3g
<b>ICM 1653 :</b>				
Moyenne	96	68 (1)	62	57 (2)
Médiane	105	48	49	29
Effectifs	(n = 57)	(n = 60)	(n = 57)	(n = 58)
<b>ICM 1774 :</b>				
Moyenne	99	77 (1)	66	54 (2)
Médiane	105	61	54	42
Effectifs	(n = 70)	(n = 150)	(n = 63)	(n = 136)

(1) p = 0,027 et 0,023 (significatifs).  
 (2) p = 0,635 et 0,20 (non significatifs).

moyenne. L'analyse des photographies rétinienne fait également apparaître une différence de délai moyen et médian de rechute entre les deux formes du produit, mais celle-ci n'est plus statistiquement significative. L'analyse photographique peut être considérée comme un mode d'appréciation de l'évolution d'une rétinite plus «fin» et plus précis que l'examen du fond d'œil. Le résultat de ce dernier est plus «aléatoire», et il est surtout influencé par la connaissance qu'a l'investigateur du type de traitement reçu par le patient. La différence observée dans le délai de rechute, selon qu'il est évalué par fond d'œil ou sur analyse photographique, est concordante avec celle qui a été rapportée dans des études antérieures, telles que l'étude SOCA qui comparait ganciclovir et foscarnet par voie IV. L'analyse photographique évaluait le délai de rechute à cinquante-six jours alors que le fond d'œil l'estimait à cent douze jours (3).

C'est l'absence de différence statistique sur les photographies qui permet aux auteurs des essais et aux laboratoires Syntex de conclure à l'efficacité du ganciclovir oral. «L'équivalence des deux formes de ce produit n'est pas absolue», explique le Dr Sophie Matheron, coordonnateur pour la France des études sur le ganciclovir oral. Néanmoins, le traitement par voie orale allonge le délai de rechute spontanée des rétinites. Par ailleurs, la moindre efficacité de la forme orale sur la prévention des rechutes doit être appréciée en fonction du confort de vie apporté aux patients, d'autant que la tolérance hématologique et clinique semble similaire (4). En effet, la prise de gélules, même à raison de 12 par jour (5), n'est pas comparable à l'administration d'une perfusion quotidienne d'une heure par cathéter central avec les risques infectieux qu'elle comporte.

### Les essais en Europe et aux États-Unis

La place du ganciclovir oral demande néanmoins à être précisée dans la pratique pour la prise en charge des patients nécessitant un traitement d'entretien d'une rétinite à CMV. Ces précisions concernent à la fois les indications, en fonction de la réponse du patient au traitement d'attaque par exemple, et les modalités d'administration du produit (posologie et rythme

des prises). Certaines réponses seront sans doute apportées par l'essai européen dont le protocole est similaire aux deux études américaines. Portant le nom de code AV1034, cet essai a été conduit auprès de 173 patients ayant présenté moins de deux épisodes antérieurs de rétinite à CMV. Il a pris fin en février 1993, et ses résultats doivent être présentés en mars prochain à Milan, lors de la quatrième conférence européenne sur les aspects cliniques et le traitement de l'infection par le VIH.

Les précisions nécessaires sur les modalités optimales d'administration du ganciclovir oral seront surtout apportées par les essais qui viennent de débiter ou qui sont sur le point d'être mis en place. Ainsi, un essai a récemment démarré aux États-Unis comparant trois doses de ganciclovir oral (3 g, 4,5 g et 6 g par jour) à la forme IV. Une autre étude, en cours de préparation, visant à comparer 3 g et 6 g/jour sera conduite

### LES INFECTIONS À CMV

Le cytomegalovirus (CMV) est un herpes virus extrêmement fréquent dans la population générale, et 80 % à 90 % des adultes sont susceptibles de l'avoir déjà rencontré. En cas d'immunodépression, il peut être responsable de localisations viscérales définissant l'infection opportuniste à CMV. L'atteinte de la rétine de l'œil est la plus fréquente d'entre elles (80 % des cas). Elle est diagnostiquée chez 25 % à 40 % des personnes séropositives au cours de la maladie. En l'absence de traitement, elle conduit à une perte complète de la vision de l'œil touché. Elle se manifeste par une fièvre (dans 60 % des cas) et, de manière inconstante, par des troubles de la vision (modification du champ visuel, vision floue). La rétinite à CMV survient relativement tardivement au cours de l'infection par le VIH ; on considère que le risque de survenue d'une rétinite devient important lorsque le taux de lymphocytes CD4 est inférieur à 100/mm<sup>3</sup>. Le taux moyen de CD4 au moment du diagnostic de cette atteinte est de 15 à 18/mm<sup>3</sup>. Le taux de CD4 constitue donc un facteur prédictif du risque de survenue d'une rétinite. La valeur prédictive d'une virémie positive à CMV reste quant à elle discutée. Le diagnostic de la rétinite à CMV repose sur l'observation de lésions typiques à l'examen du fond d'œil. Cet examen, simple et indolore, doit être réalisé devant tout trouble visuel ou en cas de fièvre inexplicable et persistante chez une personne séropositive, a fortiori en cas de déficit immunitaire prononcé. Une surveillance régulière et systématique par fond d'œil doit être instaurée pour les personnes ayant moins de 100 CD4/mm<sup>3</sup>, afin de dépister au plus tôt l'apparition d'une éventuelle rétinite. Les deux traitements de référence des infections à CMV reposent sur l'administration du ganciclovir (Cymevan®) ou du foscarnet (Foscavir®) par perfusion intraveineuse. Ces deux médicaments étant virostatiques et non virucides, un traitement d'entretien permanent est généralement nécessaire pour prévenir ou retarder la survenue de rechutes après une première atteinte.

F. F.

en France, en Grande-Bretagne, en Allemagne, aux Pays-Bas et au Danemark et concernera 260 patients.

Le ganciclovir oral est également évalué pour la prophylaxie primaire des infections viscérales à CMV dans deux essais en cours aux États-Unis. Le premier, initié par Syntex en octobre 1992, est conduit en double aveugle contre placebo auprès de patients présentant une sérologie ou une culture à CMV positive et ayant moins de 50 lymphocytes CD4/mm<sup>3</sup> en l'absence de diagnostic de sida ou moins de 100 CD4/mm<sup>3</sup> pour ceux atteints du sida. La posologie étudiée est de 3 g/jour en trois prises ; 700 patients devraient être inclus dans cet essai avec un suivi de dix-huit mois (ce qui porte à quatre ans la durée totale de l'étude). Le second essai a débuté en février 1993 sous l'égide des CPCRA (Community Programs for Clinical Research on Aids) selon des modalités similaires à l'étude Syntex, à l'exception du suivi prévu seulement sur douze mois ; 850 patients devraient participer à cette étude.

Franck Fontenay

#### NOTES :

- (1) Crumpacker C. *et al.*, « Oral vs. Intravenous ganciclovir as maintenance treatment of newly diagnosed cytomegalovirus retinitis in Aids », 1<sup>st</sup> Nat Conf Human Retrovirus, 1993 (abstract 538).
  - (2) Squires K. E. *et al.*, « Oral ganciclovir versus intravenous ganciclovir maintenance therapy for cytomegalovirus retinitis in patients with Aids : preliminary results of a phase III study », 1<sup>st</sup> Nat Conf Human Retrovirus, 1993 (abstract 540).
  - (3) Cicatricielle : Ce terme caractérise les lésions non évolutives sous l'action des antiviraux anti-CMV actuels, ces derniers étant virostatiques (ils bloquent le virus) et non virucides (ils ne le tuent pas).
  - (4) Studies of Ocular Complications of Aids Research Group (SOCA), « Mortality in patients with the acquired immunodeficiency syndrome treated with either foscarnet or ganciclovir for cytomegalovirus retinitis », *New England Journal of Medicine*, 1992, 326, 213-220.
  - (5) La fréquence des septicémies était respectivement de 13 % et de 23 % avec le ganciclovir IV dans les essais 1653 et 1774 et de 3 % et 7 % avec le ganciclovir oral. Quant à la fréquence des neutropénies (inférieure à 500), elle était de 37 % et de 17 % avec la voie IV et de 24 % et 19 % avec la forme orale.
- (5) Les comprimés de ganciclovir oral sont actuellement dosés à 250 mg. Syntex indique que des comprimés à 500 mg sont en cours de mise au point.

## Les traitements anti-CMV en cours d'évaluation

**HPMPC.** L'activité anti-CMV de cet analogue nucléosidique a été mise en évidence en 1986. *In vitro*, cette activité est supérieure à celle du ganciclovir. L'effet antiviral est prolongé avec une demi-vie du métabolite actif de soixante-cinq heures. Deux études de phase I/II ont été présentées sur ce produit à la conférence internationale de Berlin. La première a concerné 20 patients excréteur du CMV dans les urines ou le sperme et ayant une fonction rénale normale (1). Il s'agissait d'un essai de doses croissantes comportant quatre groupes posologiques (0,5 mg, 1 mg, 3 mg et 10 mg/kg/semaine). Le produit a été administré par voie intraveineuse pendant quatre semaines. Les deux posologies les plus faibles ont été bien tolérées. En revanche, des insuffisances rénales sont survenues chez 4 patients. Chez deux d'entre eux, l'atteinte rénale n'a pas été réversible à l'arrêt du traitement. Un effet anti-CMV dose-dépendant a été observé avec les doses de 3 mg et 10 mg/kg après respectivement sept et trois jours de traitement. Chez les 5 patients ayant reçu la plus forte dose, l'effet antiviral a persisté en moyenne pendant trente-sept jours. La seconde étude a été conduite auprès de 12 patients séropositifs asymptomatiques chez lesquels du CMV a été isolé dans les urines (2). Ils ont été répartis en trois groupes recevant durant quatre semaines 0,5 mg, 1,5 mg ou 5 mg/kg en deux perfusions par semaine de HPMPC. Une activité anti-CMV marquée et bien tolérée a été observée, par la négativation de l'excrétion virale, dans les deux groupes sous faibles doses. En revanche, l'administration de la plus forte posologie a été associée à une néphrotoxicité sévère (et réversible) imposant l'arrêt du traitement après deux perfusions. L'évaluation du HPMPC se poursuit actuellement selon différents schémas posologiques. Il semble que l'administration concomitante de probénécide (un uricosurique) prévienne la néphrotoxicité du HPMPC. Ce produit est développé par Gilead Science, une société américaine.

**BMS 180 194.** Cette molécule développée par Bristol-Myers Squibb fait actuellement l'objet d'un plan de développement clinique de phase I aux Etats-Unis. *In vitro*, elle présente une activité supérieure à celle du ganciclovir. Elle possède également une activité sur les herpès virus simplex (HVS) 1 et 2, le varicelle-zona virus (VZV), l'Epstein-Barr virus (EBV) et le VIH.

**Foscarnet oral.** Le laboratoire Astra travaille à l'élaboration d'une forme orale du foscarnet. Une expérimentation clinique a eu lieu, mais aucun essai chez l'homme n'est actuellement en cours. Les études pharmacologiques *in vitro* se poursuivent.

**Valaciclovir.** Il s'agit d'une prodrogue (molécule dérivée) de l'aciclovir (Zovirax®) administrée par voie orale. Comparativement à ce dernier, sa biodisponibilité est 3 à 4 fois supérieure, et sa tolérance est comparable. Actuellement, le valaciclovir (appelé également BW 256U87) fait notamment l'objet d'un essai international de phase III (essai ACTG 204/H73 (123)014-C). Celui-ci vise à évaluer en double aveugle l'efficacité de cette molécule dans la prévention des infections à CMV chez des patients ayant un taux de lymphocytes CD4 inférieur à 100/mm<sup>3</sup>. Le valaciclovir à 8 g par jour est comparé à deux doses d'aciclovir (3,2 g et 0,8 g par jour). L'inclusion de 700 patients est prévue, et la durée du

traitement est de deux ans. L'essai, dont le promoteur est le laboratoire Wellcome, a commencé en décembre 1992 aux Etats-Unis et en juin 1993 en France.

**Aciclovir.** Plusieurs études ont évalué ce produit pour la prophylaxie primaire des infections viscérales à CMV au cours de l'infection par le VIH. Si l'une d'elles montrait un effet bénéfique avec une forte dose (4,8 g par jour), trois autres avec une posologie équivalente ou plus faible n'ont pas retrouvé ce bénéfice sur la survenue des atteintes à CMV. En revanche, un effet sur la durée de vie des patients a été observé au cours de deux d'entre elles. L'évaluation de l'aciclovir pour la prophylaxie primaire des infections à CMV se poursuit (voir valaciclovir).

**MSL 109.** Il s'agit d'un anticorps monoclonal anti-CMV dont l'efficacité et la tolérance ont été évaluées au cours d'une phase I auprès de 17 patients atteints du sida et sous traitement d'entretien par ganciclovir ou foscarnet pour une rétinite à CMV. Le MSL 109 a été administré par voie intraveineuse à différentes posologies (de 20 mg/dose à 5 mg/kg/dose) toutes les deux semaines en association avec le ganciclovir ou le foscarnet. La durée maximale de traitement a été de cent douze jours. Les auteurs ont rapporté lors de la conférence internationale de Berlin une bonne tolérance du traitement (3). Le délai médian de rechute de la rétinite a été de deux cent deux jours. Cet anticorps monoclonal est développé par le laboratoire Sandoz.

**Ganciclovir intra-vitréen.** Cette technique qui consiste à injecter, sous anesthésie locale, le médicament directement dans la rétine de l'œil ne fait pas à proprement parler l'objet d'une évaluation contrôlée. Elle est pratiquée par différents centres en France dans des situations particulières telles qu'une contre-indication au foscarnet ou au ganciclovir par voie intraveineuse ou un refus du patient de suivre un traitement systémique. En règle générale, deux injections de 200 à 400 mg/ml sont administrées par semaine pour le traitement d'attaque. En entretien, une seule injection par semaine est réalisée. Le traitement intra-vitréen par ganciclovir n'est pas exempt d'effets secondaires. Ceux-ci peuvent être une douleur, des spasmes après l'injection et un risque infectieux local. Ce type de traitement expose également à un risque de survenue d'autres localisations de l'infection par le CMV, et notamment ne prévient pas les atteintes de l'autre œil. Des dispositifs intra-oculaires permettant une diffusion en continu, pendant plusieurs semaines, du ganciclovir sont actuellement à l'étude. Un protocole d'évaluation d'un tel dispositif est en cours d'élaboration au sein de l'ANRS.

Franck Fontenay

### NOTES :

- (1) Drew W. L. *et al.*, « The safety, pharmacokinetics and anti-CMV activity of weekly HPMPC positive patients excreting CMV », PO-B08-1296, IX Int. Conf. on Aids, 1993, Berlin.
- (2) Polis M. A. *et al.*, « A Phase I/II dose escalation trial of (S)-1-[3-hydroxy-2-(phosphonylmethoxy)propyl] cytosine (HPMPC) in HIV-infected persons with CMV viruria », WS-B11-5, IX Int. Conf. on Aids, 1993, Berlin.
- (3) Tolpin M. *et al.*, « Combination therapy of cytomegalovirus (CMV) retinitis with a human monoclonal anti-CMV antibody (SDZ MSL 109) and either ganciclovir or foscarnet », WS-B11-2, IX Int. Conf. on Aids, 1993, Berlin.

# L'intégration des soins palliatifs : plaidoyer pro domo

PAR DENIS MÉCHALI \*

**A travers la description de son service hospitalier et l'énoncé de ses convictions, Denis Méchali plaide pour la reconnaissance de la dimension palliative des soins et pour l'intégration de cette dimension dans l'organisation et la conception même de la prise en charge médicale.**

L'UNITÉ de maladies infectieuses de Saint-Denis, ouverte en 1990, comporte 16 lits d'hospitalisation et 4 places d'hôpital de jour. Créée avant tout pour accueillir des patients touchés par le sida, ce service garde un recrutement diversifié : 30 % des malades hospitalisés le sont pour des pathologies liées au VIH, 50 % pour d'autres maladies infectieuses et 20 % en médecine interne. Pour tous les patients, les soins palliatifs sont intégrés aux soins actifs.

Des éclaircissements sont nécessaires, compte tenu des ambiguïtés de définition du terme « soins palliatifs ». Un même vocable chargé de significations multiples induit inévitablement distorsions et malentendus. Et c'est, à mon avis, une des raisons d'une vision souvent très négative ou peu réaliste des soins palliatifs à l'heure actuelle. La définition retenue ici dépasse le sens habituel, qui est : « Soins symptomatiques, sans visée curative, donnés à des patients proches de leur fin de vie. » Ces soins sont substitués ou associés aux soins curatifs en fonction de la réalité de l'état des patients. En fin de vie, investigations ou traitements dépourvus de sens sont remis en cause, parfois arrêtés, au cas par cas, en fonction d'éléments décisionnels d'équipe, intégrant l'histoire et la personnalité du patient.

Loin de diluer la réflexion sur la prise en charge des patients en fin de

vie, ce texte veut montrer la fécondité et la résolution de contradictions amenées par cette méthode. En tout cas, dans ce cadre, les soins palliatifs s'intègrent naturellement, sans ligne de clivage aisément repérable, à un projet de soins (voir encadré).

Quatre grands principes fondent ce projet de « soins palliatifs ».

1) Une performance technique « normale » (ni sous-compétence ni acharnement).

2) Le malade est au centre de l'évaluation des besoins (autrement dit, l'attention principale est portée au malade et non à sa maladie) ; le patient est « sujet de sa propre histoire ».

3) La combinaison des prises en charge médicale, psychologique et sociale implique l'existence d'une équipe multidisciplinaire. Parler d'une équipe signifie plus que la simple juxtaposition de professionnels de compétences et de statuts différents. En termes sportifs, une équipe, pour jouer ensemble, doit allier des individualités diverses à un esprit de groupe, ce qui inclut l'acceptation raisonnée d'une discipline et d'une autorité, celle du « capitaine »... En terme médical, et en tout cas pour l'équipe dont je parle, l'autorité ferme du chef de service et celle de la surveillante sont des paramètres affirmés, parce qu'il s'agit d'articuler interdisciplinarité et écoute de l'autre avec une grande exigence d'efficacité.

4) Le projet du service est intégré dans une réalité pragmatique, où les contraintes administratives, financières, et plus généralement de santé publique font partie du paysage. Cela implique donc, concrètement de faire « mûrir » patients, équipe et correspondants vers le constat de multiples contraintes. Il faut bien se mêler à un monde réel, où la tendresse et l'altruisme ne sont pas précisément les qualités et caractéristiques dominantes.

Cet ensemble d'exigences exclut une conception « molle » des soins palliatifs, pleine de bons sentiments, de religiosité, ou encore psychologisante. Je crois potentiellement redoutables les effets de « l'angélisme exterminateur » pour reprendre le titre d'un livre récent d'Alain-Gérard Slama. Il inclut, en revanche, pour nous, une dimension spirituelle, de la plus quotidienne à la plus haute, en termes de valeurs philosophiques ou de choix religieux.

## Place et rôle du professionnel

Tous ceux qui ont rencontré, professionnellement ou dans leur vie personnelle, des moments de confrontation à l'essentiel, savent évidemment que la profondeur des questions sur le sens de la vie ou les choix cruciaux inévitables n'a pas de limites d'âge ou de culture... Il s'agit donc seulement d'être capable au moins de ne pas bloquer l'émergence des questions et, si on le peut, d'aider aux élucidations nécessaires. La place du professionnel, et en particulier du référent désigné par le malade, est d'aider à affronter, simplifier, dénouer un contradictoire trop douloureux, mais en se gardant de donner ses propres réponses à la place de l'individu. Etre sans douleurs physiques, et aussi valide et lucide que possible, reste en tout état de cause la base minimale habituelle d'un contrat tacite ou explicite entre le patient et le médecin...

Une telle conception peut paraître saugrenue dans le fonctionnement d'un service hospitalier. Et sa mise en œuvre réelle ou prolongée a parfois été taxée d'utopique ou d'illusoire. Mais ce que je décris ici existe ! Et cette mini-révolution – ou, de façon plus simple et sans doute plus réaliste, cette évolution adaptée à l'époque – s'est appuyée sur un courant général (la remise en cause du fonctionnement paternaliste

Les soins palliatifs  
s'intègrent  
naturellement,  
sans ligne de clivage  
aisément repérable,  
à un projet de soins.

## L'HISTOIRE ET LES CHOIX D'UN SERVICE HOSPITALIER

Les conceptions à l'œuvre aujourd'hui dans l'unité de maladies infectieuses de Saint-Denis n'ont pas émergé directement, mais se sont constituées progressivement. Entre 1985 et 1990, une étape de formation et de maturation s'est produite dans le service de médecine interne de Paul Babinet. Celui-ci voulait mieux prendre en charge les cancéreux en phase avancée et les grands vieillards et, au moins, faire cesser les scandales habituels des rejets et abandons. Pour cela, il a attribué des vacances au Dr Marie-Françoise Le Taillandier, qui participait – et m'a entraîné –, à un « groupe Balint » regroupant des professionnels voulant réfléchir à ces problèmes à partir d'une pratique concrète. Ce groupe a été une école remarquable de formation, de discussions de cas, d'élucidations, de théorisations, sous l'impulsion de l'analyste Michel Renault. De son côté, la surveillante du service, Claudine Delmas, elle-même intéressée par ces thèmes (et, au surplus, douée naturellement d'une écoute « empathique » de l'autre remarquable), se formait aux techniques du soin palliatif à l'hôpital Paul-Brousse, chez Michèle Salamagne.

Tout cela a abouti, dans le service de médecine interne à une crise violente et à un rejet des infirmières (crise qui, avec le recul, était aussi logique qu'inéluctable). Avec l'ardeur et la naïveté des néophytes, nous avons voulu « ajouter » la préoccupation « palliative » aux objectifs d'un service, qui, dans la même période, voyait arriver les premiers cas de sida, pour l'essentiel chez les toxicomanes... Les infirmières en place, n'avaient rien choisi, et on ne leur proposait rien d'élaboré... Au contraire, elles assistaient aux vives controverses qui nous servaient à construire et progresser mais qui leur paraissaient bien sûr comme un des chapitres du très riche domaine des « disputes entre docteurs »...

En 1990, la création de l'Unité de maladies infectieuses a permis de tirer profit conjointement de ce travail de formation, et d'erreurs. Les responsables étaient formés non seulement aux techniques de contrôle des symptômes (douleurs, dyspnée, etc.), au bon maniement de la morphine comme « minimum absolu », mais aussi aux problèmes de repérage et de respect des seuils de chaque soignant, de la bonne distance d'implication, aux exigences d'un fonctionnement d'équipe, à la définition du rôle de « référent » envers un malade.

Cela s'est traduit en particulier par :

- une équipe infirmière et aide soignante volontaire, avertie de l'ensemble des objectifs du service, et bénéficiant d'une formation de cinq jours avant leur prise de fonction dans la nouvelle unité ;
- d'emblée, la mise en place de vacances de psychiatre, de

psychologue, d'intervenants en toxicomanie intégrées avec un contrat de fonctionnement (à évaluer et renouveler tous les trois ans), impliquant en particulier la participation à la « réunion d'équipe », et donc une intégration effective ;

– la participation de professionnels-ressources, comme une diététicienne et une kinésithérapeute. La personnalité de cette dernière permet d'illustrer le mélange inévitable de volonté et de « hasard » dans la mise en place d'un projet. La kinésithérapeute (en tous cas cette kinésithérapeute-là, Jeanne Mélard, très investie dans l'unité et très proche du « langage du corps » des malades) « sent » l'expression non verbale de ce que ressentent les patients, mobilise, caresse, détend un corps, et aide très souvent le médecin, après discussion ou « validation » avec les aides soignantes, à ajuster au mieux une dose d'antalgiques, voire à remplacer un antalgique inutile par un anxiolytique myorelaxant, un antidépresseur, ou encore « seulement » des mots appropriés...

L'unité mettait aussi en place un travail coordonné avec des correspondants extérieurs. Travail qui s'est cristallisé dans la création du réseau ville-hôpital 93 ouest, présidé par Didier Ménard, médecin généraliste.

.....

**Avec l'ardeur et la naïveté des néophytes, nous avons voulu « ajouter » la préoccupation palliative à un service qui voyait arriver ses premiers malades du sida.**

.....

Mais, personnellement, j'attache beaucoup d'importance à l'idée d'équipe informelle. Pour un malade donné, on peut monter très vite un « contrat de prise en charge » avec des correspondants sans liens statutaires : tel médecin généraliste, tel service d'hospitalisation à domicile peuvent être dans ce cas. Et, de façon logique, un début de collaboration pragmatique et réussi représente souvent le meilleur prélude, la bonne « préévaluation » à une « contractualisation » ultérieure éventuelle.

Je ne crois pas ici me tromper de sujet et avoir amalgamé de façon artificielle la présentation, bien classique, d'une unité hospitalière prenant en charge des malades du sida avec le thème annoncé, à savoir

les soins palliatifs... Au-delà d'exemples forcément limités ou réducteurs, l'idée générale est d'intégrer les « intercesseurs de fait ». L'entourage peut devenir aussi « membre de l'équipe », c'est-à-dire occuper une fonction qui dépasse son rôle habituel. Les professionnels devront le soutenir, l'accompagner, respecter ses seuils et tenter d'éviter certaines erreurs. Malgré les ambiguïtés et lourdeurs psychologiques à assumer, nous avons vu souvent, ainsi, des liens familiaux renoués entre les patients toxicomanes et leur famille, évitant des impasses ou des fins de vie en institution, grâce à une bonne anticipation et un accompagnement coordonné.

D. M.

de la médecine) que le sida a accéléré et approfondi (1).

J'estime que ce n'est pas par hasard qu'une impulsion notable a pu être donnée en 1992 aux soins palliatifs par le responsable de la Mission sida de la Direction des hôpitaux, Gabriel Bez, et qu'un chapitre, remarquable par sa clarté et son contenu, a été intégré dans le nouveau rapport Dormont 1993. Il y a ici la filiation d'une prise en

charge cohérente et maîtrisée, où la préoccupation du « sujet malade » est le fil directeur, sans que soient perdues de vue pour autant les contraintes de réalité.

Mais, quelle que soit la qualité de ces impulsions, la mise en œuvre de cette politique dépend des rythmes d'évolution propres des structures et des individus. En matière de soins palliatifs, le soutien financier aux initiatives locales,

la création d'unités mobiles ou fixes, de lits dits de « fin de vie » ne sont que l'amorce de processus de changements qui doivent ensuite se confirmer... Observer ici ou là un usage peu concluant, voire détourné, de moyens supplémentaires ne me paraît guère étonnant, et somme toute pas très important, si les choses évoluent sans se fossiliser, c'est-à-dire si la lutte contre les dérives est claire-

## L'intégration des soins palliatifs : plaidoyer pro domo

ment repérée comme une des démarches à intégrer...

Face aux besoins définis, il me paraît clair que les médecins hospitaliers et de ville sont également répartis sur un « curseur » d'acceptation d'intérêt et de performance pour une bonne prise en charge. L'enquête Wellcome, qui a eu un retentissement légitime, étudiait les réponses aux demandes de prise en charge en médecine de ville de patients séropositifs. Elle me paraît très éclairante, avec l'identification de 5 grandes catégories de praticiens, des plus impliqués aux plus franchement réticents en passant par les inquiets et les anxieux. A ma connaissance, il n'y a pas d'enquête similaire chez les médecins hospitaliers, mais je ne nous imagine pas très différents.

### De la douleur à la souffrance

L'enjeu de la prise en charge palliative est donné par la combinaison du repérage, parfois lent et si difficile, du « vrai désir du patient » et de ce qu'il est possible de faire « objectivement » quand la dépendance s'installe, beaucoup moins que par les présupposés idéologiques des professionnels. Certes, les soins palliatifs ne doivent pas et ne devront pas inciter les médecins à se défaire davantage encore en orientant leurs patients en fin de vie non « gratifiants » vers telle unité de soins palliatifs ou vers tel vacataire d'une unité mobile... Certes, de nombreux médecins et services « font » du soin palliatif comme monsieur Jourdain de la prose, tout naturellement, parce que cela leur paraît bien pour le patient, et de leur devoir.

Ni les soignants compétents ou spécialisés de fait dans les soins palliatifs ni, a fortiori, l'auteur de ces lignes n'ont à se poser en donneurs de leçons ou en inventeurs de connaissances, souvent simples au plan technique comme au plan de l'écoute et de la relation. J'avoue cependant avoir souvent du mal à comprendre pour quelle raison des personnes trouvent tout naturel qu'un don pour le piano ou le tennis exige un travail d'apprentissage et un enseignement et s'offusquent si on affirme, par exemple, que les médecins n'ont pas de recette magique en matière de soins symptomatiques ou relationnels et qu'ils doivent prendre des leçons auprès de

ceux qui savent mieux... Actuellement, le risque dominant n'est vraiment pas celui que font courir les unités de soins palliatifs, qu'elles soient fixes ou mobiles. L'enquête récente sur la douleur physique chez les malades du sida et sur sa perception par les professionnels est venue conforter les très nombreuses enquêtes convergentes concernant l'insuffisance de prise en charge de la douleur chez les cancéreux (ou plus largement l'ensemble des douleurs chroniques, toutes étiologies confondues) et la lente évolution vers une utilisation rationnelle et suffisante de la morphine.

Je suis persuadé que l'explication de tels retards et résistances à l'emploi de techniques, souvent simples et efficaces, ne tient pas à l'existence d'un corps médical indifférent à la douleur de leurs patients ou incapables de s'astreindre au réajustement de connaissances non ou mal enseignées à la faculté. Ces points existent, certes, mais l'essentiel est ailleurs.

Lorsqu'on s'intéresse à une douleur, on découvre le plus souvent une souffrance. Pour comprendre celle-ci, il faut voir l'autre comme une personne, et pas seulement comme une collection d'organes avec un problème mécanique à résoudre. Et, pour résoudre le problème, il faudra non seulement s'impliquer en direction de l'autre mais tenir compte de sa propre souffrance ou fragilité, la sienne et celle des autres professionnels avec lesquels on travaille. Dans ce que j'énonce là, on pourra voir, selon la dialectique courante, ou bien des idées creuses, banales et éculées, ou bien l'ambivalence, le renversement nécessaire, pour repérer l'essentiel d'une réalité occultée, obscurcie par un demi-siècle, de technique triomphante, ultra-brillante en vérité, mais logiquement incapable de sortir de ses propres bornes et limites... Les soins palliatifs, avec la réflexion nécessaire pour résoudre des cas limites ou extrêmes, me semblent la voie la plus féconde pour fixer un modèle moderne du soin, intégrant l'ancien « humanisme médical » aux nécessités et succès techniques, et, de surcroît, la plus capable de revaloriser, sans faux-semblants ni démagogie, l'attitude d'écoute et de proximité de l'infirmière. Et, pour dire vrai, les personnes – dont certaines sont hélas des amis – qui s'opposent aux soins

palliatifs en invoquant des dérives marginales dans tel ou tel lieu ou risque d'accentuation des défausses, me semblent au mieux dans l'erreur et parfois dans l'imposture.

Les mots « soins palliatifs » sont devenus incontournables. Il fallait bien s'opposer à des choses réelles : l'abandon des patients, l'acharnement thérapeutique, ou l'euthanasie et sa dérive molle, la pose de cocktails lytiques. Maurice Abiven, parlant de son unité de soins palliatifs, celle de la Cité universitaire, ouverte en 1987, disait superbement : « *La finalité d'une unité comme la mienne serait de ne pas exister, si chaque patient trouvait les soins auxquels il a droit, de façon adaptée, là où il est soigné habituellement. Mon unité fermera ses portes ce jour-là. Mais en attendant...* »

Le propos de ce texte était d'illustrer comment l'ambition de « revalorisation du soin et des soignants » était le corollaire de « soins palliatifs intégrés au soin actif ». Cette conception globale est exigeante, certes, mais donne le moyen de sortir « par le haut » d'une contradiction que vivent souvent les soignants. Si on veut, pour des raisons de temps, d'intérêt personnel ou de compétence, bien séparer les soins actifs des soins palliatifs, on se heurtera quand même à une difficulté réelle, celle des phases de chevauchement, des aller-retour des soins palliatifs aux soins actifs. Il n'y a évidemment pas un clignotant qui s'allume, signifiant : « Attention, ici, zone de fin de vie, zone des soins palliatifs ! » L'ambition d'intégration est-elle réaliste ? Je le crois, mais certes pas sans luttes, sans paliers ni sans exigences, dont celles de la lucidité et de l'authenticité.

(1) Ce courant d'évolution explique que la présentation « personnalisée » de cet article n'empêche pas son ambition d'être très résolument au-delà d'un « récit d'expérience », exercice volontiers narcissique ou naïf, et en tout cas toujours fastidieux pour les lecteurs obligatoirement placés dans des conditions différentes...

\* Médecin, responsable de l'unité de maladies infectieuses à l'hôpital Delafontaine, Saint-Denis.

# De la nécessité et de l'intérêt des soins palliatifs

PAR BLAISE NOËL \*

IL EST INTÉRESSANT d'observer combien, tant ignorés il y a peu, les soins palliatifs et l'enjeu qu'ils représentent sont aujourd'hui l'objet d'une polémique entre de nombreux membres du corps médical et éveillent la curiosité et l'intérêt du grand public. Ces soins « qui visent à diminuer ou à supprimer les symptômes pénibles d'une maladie » (Grand Larousse encyclopédique 1963) sont d'abord compris dans un rapport d'infériorité voire d'opposition aux soins curatifs, qui font la noblesse de l'art médical, puisque entièrement consacrés à la guérison de la maladie.

S'ils n'apportent qu'« un soulagement temporaire », c'est aussi qu'il faut se rendre à l'évidence que la vie elle-même n'a qu'un temps. Quant aux malades qui bénéficient de ces soins encore trop rarement offerts, ils seraient surpris de les entendre qualifiés de « spécieux », eux qui se sentent réellement, et non en seule apparence, soulagés de leurs maux. Certains médecins aux nerfs et peut-être au cœur d'acier pensent-ils encore pouvoir se consoler de l'adage du poète : « Douleur, tu n'est qu'un mot » ?

Les médecins, souvent assez jeunes, qui se spécialisent dans l'investigation et le traitement de la douleur ne cherchent aucunement à se situer hors jeu de la recherche thérapeutique ni à s'isoler de leurs confrères. Ils sont, pour la plupart, extrêmement intéressés à leur prêter une oreille attentive. Ils savent que ce n'est que de la complémentarité des approches curatives et palliatives que les patients, délivrés, autant que possible, de la douleur et de son appréhension paralysante, pourront profiter au mieux des ajustements thérapeutiques les plus adaptés à leur cas personnel. Qui ne sait, généraliste ou spécialiste, médecin hospitalier ou exerçant en ville, que l'art médical curatif obtient ses meilleurs résultats de la collaboration de patients non douloureux, plus à même de travailler de concert avec le « guérisseur » ? L'expérience amène parfois ces spécialistes du traitement de la douleur à prévenir l'interrogation de leurs confrères en leur suggérant l'emploi de tel ou tel antalgique trop peu connu voire très insuffisamment utilisé. Qui s'en offusquerait ? La France semblant manifester à l'égard des analgésiques une prudence ou une réserve qui étonne parfois.

Les soins palliatifs relèvent-ils du domaine scientifique ? La question n'est pas aussi obsolète qu'il peut y paraître à première vue. De nos jours, on admet généralement que ressortissent à la science tous les domaines de la connaissance. On retient le plus souvent comme caractères essentiels d'une science l'exactitude et la cohérence des savoirs, ainsi que l'existence de lois reliant entre eux d'une façon nécessaire les phénomènes étudiés. Si, longtemps, on avait tenu pour indispensable au caractère scientifique d'une connaissance sa possibilité d'être exprimée dans un langage à forme mathématique, il n'en va plus ainsi aujourd'hui. Mais si l'étude de la douleur, de sa genèse, de ses différentes manifestations peut être qualifiée de scientifique, les soins qui visent à l'enrayer, voire à les supprimer, ne sont-ils que pure application technique ? En d'autres termes, ils représenteraient le passage de la noble science à la technique roturière. Mais, que ce soit en biologie, en embryologie ou en génétique, la servante technique ne s'est-elle pas révélée depuis longtemps la collaboratrice indispensable à la souveraineté de la science ?

Il est évidemment juste de rappeler que « la pratique médicale est d'abord une écoute et donc une prise en compte de la parole des patients » et que « le rôle essentiel de la médecine est de soulager la souffrance (1) ». Mais qui peut nier que le triomphe de la médecine curative, aux progrès foudroyants durant les « Trente Glorieuses » (1950-1980), a donné aux médecins un tel pouvoir que l'on en est arrivé à exiger d'eux la guérison et même le recul quasi indéfini des limites de la vie ? Comme il paraissait « ringard », il y a peu de temps encore, le mot sublime d'Ambroise Paré : « Je le pansai, Dieu le guérit » ! N'en est-on pas venu à imaginer devoir légiférer pour protéger les médecins d'être mis systématiquement en accusation en cas d'échec thérapeutique, donc du décès de leur patient, comme cela se fait, dit-on, en d'autres pays ? Les soins palliatifs ne sont pas nés d'une dérive médicale mais de la surcharge thérapeutique. Ils sont nés du succès de la médecine curative et de l'oubli de ses limites. Ils ne sont pas nés de l'absence d'une réponse thérapeutique curative au sida ; ils existaient bien avant l'apparition de cette pathologie, qui a, en partie, fait leur notoriété. Ils sont nés de l'allonge-

.....  
**Au-delà de ses interprétations  
 sémantiques, le concept  
 même de soins palliatifs,  
 complémentaires  
 et parfois contradictoires  
 à la démarche  
 traditionnelle forgée dans  
 la logique curative,  
 est loin de faire l'unanimité  
 chez les praticiens.**

**Le point de vue de Blaise Noël,  
 psychologue, poursuit le débat  
 engagé dans nos colonnes au  
 mois de juillet dernier  
 (le Journal du sida, n° 52-53).**

.....

## De la nécessité et de l'intérêt des soins palliatifs

ment considérable de la fin de vie – succès si naturellement, si spontanément intégré à nos mentalités oubliées d'un passé pourtant peu éloigné, où les quatre-vingts ans de vie apparaissent comme une limite rarement atteinte. Ils sont nés des succès remportés sur le cancer, dont aujourd'hui plus de la moitié des cas sont curables. Ils se sont imposés parce qu'il n'est pas de succès qui n'ait aussi son revers. Le vieillissement n'est pas une maladie, et l'extrême vieillesse avec les dépendances qu'elle entraîne ne génère pas par elle-même un état pathologique. Mais n'est-ce pas de soins parfois compliqués et difficiles, parfois préventifs d'aggravations douloureuses ou invalidantes, que relève une population que notre «civilisation» urbaine hyperconcentrée marginalise de plus en plus ?

### Accompagner la fin de vie

Pourquoi ne pas admettre les contre-parties des succès dont on a lieu de se féliciter ? Tant de handicaps, très lourds naguère, s'ils n'étaient mortels, peuvent être surmontés aujourd'hui au prix d'infinies patiences et de soins qu'on ne peut qualifier que de palliatifs. Au-delà des succès curatifs, que de vies ne sont possibles pour les patients et leur entourage que grâce aux soins palliatifs !

Le médecin en charge de soigner, et si possible de guérir, est toujours, à moins de «rupture de contrat», comptable de son patient jusqu'à la guérison ou jusqu'à l'évolution fatale, pronostiquée ou accidentelle. Mais faut-il se boucher les yeux pour ne pas admettre que, en certains services surchargés, le médecin passe parfois devant la porte de quelques malades sans plus jamais l'ouvrir puisqu'«il n'y a plus rien à faire» sinon à appliquer quelques consignes, toujours les mêmes, dont le personnel soignant assure la continuité ?

Si la lutte contre la maladie et la douleur est un travail auquel il est bon que le malade soit associé, qui ne sait que le mourir, l'*ars moriendi*, en est un autre exigeant courage, force et patience ? Qui ignore encore que l'on peut ne pas mourir seul, mais accompagné, écouté, préparé à un «lâcher-prise» d'une existence personnelle par une équipe où le médecin, parmi d'autres, a un rôle propre d'aide, de contrôle et de soutien à remplir ?

Comment un médecin surchargé et qui n'y serait pas préparé pourrait-il prendre en compte, plus que par une sympathie élémentaire mais quelque peu superficielle, la souffrance morale, spirituelle, d'une personne sachant sa mort prochaine et tentant de faire le bilan de sa vie ? Comment pourrait-il comprendre les intrications, maintenant indiscutables, entre l'état physique et les relations sociofamiliales, empreintes de frustrations et parfois d'inconsciente agressivité, de tel malade qu'il faut aider à dénouer ses contradictions intimes pour favoriser la qualité de ses derniers temps de vie ? Comment, sans une formation adéquate, pourrait-il percevoir l'angoisse des proches et l'ambivalence de leurs désirs face à la mort de l'un des leurs ? Refoulée comme un désir honteux, une peine ou une injustice ne concernant qu'autrui, la mort est aujourd'hui cachée au point qu'il y aurait urgence à ce que des médecins, non spécialistes des mourants mais de la fin de vie, s'avisent de nous faire approcher le dernier moment de la vie comme un phénomène naturel, sans le médicaliser à l'excès, sans le banaliser. En tentant d'offrir à chacun la possibilité de vivre ce

moment selon son choix, dans la conformité avec les valeurs qui ont fait sa vie, ne respecte-t-on pas davantage l'irréductibilité de sa personne à quoi que ce soit d'autre ? Si les «rites de la mort sont nécessaires à la paix des vivants (2)», la sérénité des processus de fin de vie, recherchée dans le calme et l'acceptation de l'inéluctable, peut aussi permettre à chacun d'envisager sa propre mort.

### Le deuil et la douleur au cœur des soins

Comment ne pas songer à ce que représente, pour le personnel hospitalier, cette constante approche de la mort qui hante certains services malgré le déni social, la reléguant en quelque sorte «loin des yeux, loin du cœur» ? Si chacun, dans la vie courante, peut (enfin faut-il l'espérer !), le soir rentré chez soi, parler avec les siens de son travail et de ses occupations, fussent-elles répétitives, certains soignants ne parviennent pas à se délivrer du souci de tel malade pour qui «il faudrait faire plus» (sans trop savoir quoi d'ailleurs) ou de tel autre que sa fin prochaine tourmente. Il y a des angoisses que l'on ne peut partager qu'avec ceux qui en connaissent personnellement les affres. En soins palliatifs, le travail d'équipe n'est pas que de mise au point technique, mais d'écoute mutuelle, de soutien discret. Les groupes de parole, où chacun peut en confiance confronter ses interrogations propres à celles d'autrui, se confirment alors dans leur rigoureuse nécessité.

Qui ne connaît l'usure, la fatigue, la lassitude des soignants quotidiennement confrontés aux ravages exercés par le VIH ? L'âge de la plupart des malades, la cachexie, le délabrement général d'êtres jeunes le plus souvent pèsent lourdement sur ceux qui, de mille manières, cherchent à soulager leur infortune. Les soignants ont droit à être entendus et donc à s'exprimer. Le pourraient-ils ailleurs qu'auprès de ceux qui ont analysé les problèmes qui se posent à eux et donc qui ont consacré un temps particulier à les étudier ? Le deuil et la douleur, la souffrance des familles et des proches, la communication avec le malade en fin de vie sont des réalités si pressantes qu'on ne peut les reléguer en appendice des soins. Elles sont au cœur de l'approche globale que tentent les soins palliatifs. Tous les soignants, médecins et autres, curatifs et palliatifs, cherchent sans cesse la conduite qui rend solidaire de l'autre afin de mettre en œuvre les moyens de diminuer la souffrance. Tous, liés dans une activité régénératrice de la personne humaine blessée, se livrent à une «cobelligérance contre le mal», selon le mot si fort de Xavier Thévenot (3). Reprenons-lui cette belle formule d'Emmanuel Lévinas : «Notre conscience est toujours en retard au rendez-vous du prochain.» Les soins palliatifs dans le domaine médical ne sont peut-être que la dénonciation active et percutante de ce retard.

\* Psychologue, membre du conseil d'administration de l'association JALMALV.

#### NOTES :

- (1) Cf. article du Pr A. G. Saimot et du Dr Danièle Sylvestre, *le Journal du sida* n° 52-53, p. 16.
- (2) Cf. l'entretien avec Christine Purce-Joxe, *le Journal du sida* n° 52-53.
- (3) «La compassion, une réponse», in *le Supplément* n° 172.

## TESTS ANONYMES ET GRATUITS

## A l'écoute du consultant

Pionnier en France, le centre d'information et de dépistage anonyme et gratuit ouvert par Médecins du monde en 1987 se veut aussi, aujourd'hui, pilote en matière de conseil avant et après le test. Une quinzaine de «counseillers», pour la plupart psychologues, formés et suivis dans le cadre d'un partena-

riat avec une structure indépendante (Comment dire), accompagnent et soutiennent les consultants, pour qui la démarche de test revêt des significations diverses. Cette écoute se révèle riche d'enseignements pour la prévention. C'est pourquoi elle mérite d'être entendue et probablement développée.

PAR FRANÇOISE RÉGNIER-AEBERHARD \* ET ISABELLE STEPHAN \*\*

**D**ÉPUIS sa création en juillet 1987, le centre de dépistage de Médecins du monde (1) est animé par une équipe pluridisciplinaire formée de médecins, infirmières, éducateurs, assistants sociaux, psychologues et accueillants. Plus de 8 000 tests ont été effectués à ce jour. Notre premier objectif était alors d'inciter les pouvoirs publics à ouvrir des centres de même nature que celui-ci, répondant aux quatre critères suivants : volontariat, anonymat et confidentialité, accessibilité et gratuité, information de prévention personnalisée. Notre deuxième objectif était de faire sortir le test de son rôle d'acte médical révélant une information sur un état sérologique pour en souligner la dimension humaine dans la politique de prévention de l'infection par le VIH.

Peu après, trois centres de la mairie de Paris se sont ouverts ainsi que d'autres au sein des hôpitaux. Depuis 1988, fonctionne, dans chaque département, au moins un CIDAG. En cela, notre objectif était atteint. Notre centre a, en quelque sorte, servi de modèle. Pourtant, après plus de cinq années d'écoute des consultants, nous faisons un constat plutôt pessimiste de la situation : malgré les nombreuses campagnes de prévention relayées par les médias ou par les acteurs de terrain, l'épidémie continuait à progresser.

**L'institution  
du counselling  
a remis  
en cause  
la représentation  
du bénévolat.**

Cette forme de communication globale semblait renforcer les peurs et la stigmatisation. Or les conséquences de la maladie sida affectent tous les niveaux de communication : les rapports amoureux, la relation parents-enfants, la relation médecin-malade, les rapports entre le monde médical et la presse, la presse et l'opinion. C'est une crise, au-delà de la santé, qui atteint l'éthique et la politique.

#### Un souci primordial : l'angoisse du consultant

En février 1993, une quinzaine de praticiens du counselling de MDM et de Comment dire, tous spécifiquement formés et pour la plupart psychologues, se rassemblent en pensant qu'il faut aller plus loin que l'information et introduire le counselling dans la prévention, c'est-à-dire une approche centrée sur la personne et non plus sur la maladie. Dans ce moment crucial de l'épidémie, alors que la personne disparaît de plus en plus chaque jour dans une médicalisation intensive, notre démarche est de montrer que la rencontre entre deux personnes, dans un lieu approprié, permet que quelque chose puisse se dire, s'échanger, afin de mettre au clair non pas seulement la modification d'un comportement sexuel mais un ensemble de choix et de décisions qui débordent la seule notion de comportement. Il nous

semblait donc important de poursuivre notre action innovante au centre de dépistage par la mise en place d'un service de counselling.

L'arrivée de l'équipe de Comment dire travaillant sur les principes du counselling et leurs applications, et par suite l'introduction d'une nouvelle conduite d'entretien, au sein d'une organisation humanitaire dont chacun des membres vivait une expérience de terrain, ont bousculé la structure tant au niveau organisationnel qu'au niveau humain. En effet, la mise en place formelle et structurée d'un service de counselling rendait obligatoire la mise en place d'un planning afin de réguler les équipes et surtout d'en respecter l'équilibre. Les bénévoles de MDM ont souffert de cette institutionnalisation du système, qui remettait en cause leur représentation du bénévolat comme don de soi. Quant à nous, coordinateurs, le souci primordial de gérer l'angoisse du consultant liée à l'attente nous a fait quelquefois surseoir à l'écoute de l'équipe. Et cela n'a pas été sans la faire osciller entre nostalgie et désir d'aller de l'avant.

Dans la perspective de recueillir des données scientifiques, nous avons établi ensemble des protocoles pré et post-test de conduite d'entretien, respectant l'anonymat du sujet, à l'usage des praticiens afin qu'ils prennent en compte chaque étape cruciale de la demande volontaire de test,

## A l'écoute du consultant

à savoir la démarche, le test proprement dit, l'attente du résultat et l'annonce des résultats. Chaque praticien était tenu, à la fin de chaque entretien, de remplir une fiche relatant l'histoire de la demande du consultant, ses motivations, ses modalités de prise de décision, ses habitudes de prévention, dans le respect de son anonymat. Le premier mois de l'action, la rédaction de ces fiches a perturbé le temps imparti à chacun des consultants, et ce à plusieurs niveaux : augmentation du temps d'attente du consultant ; augmentation de l'anxiété du consultant ; augmentation du stress des praticiens dû au changement de pratique et à la pression ressentie dans la salle d'attente. Il nous a fallu pour pallier tout cela, modifier plusieurs fois nos procédures. Il était important pour nous d'être vigilants à ce problème inhérent à l'attente qui risquait d'influencer de manière négative notre action autour du test, en lui-même, déjà anxio-gène. Pour ce faire, nous avons augmenté nos équipes et établi une rotation des praticiens dans les bureaux pour leur permettre un temps d'écriture isolé.

### Laisser un temps au temps

La démarche du test représente un moment privilégié où le counselling prend tout son sens pour une mise en mot de la réalité du consultant. C'est également lui permettre d'aborder la prévention sous un aspect responsabilisant (plutôt qu'incitatif) en favorisant l'échange par la parole. Dans un centre de dépistage, la demande explicite concerne le test, toutefois ce sont les questions inhérentes aux difficultés de la prévention qui très vite mobilisent le consultant et le praticien du counselling durant l'entretien. D'autre part, dans la mesure où, aujourd'hui, environ 97 % des résultats se révèlent négatifs, les entretiens visent à permettre au consultant d'établir un lien entre les résultats de son test et une démarche de prévention, autrement dit à l'aider à envisager comment rester séronégatif (cf. encadré).

L'approche du counselling nous révèle que la démarche du test est en prise directe avec l'histoire personnelle de chacun ; c'est un acte responsabilisant à partir du moment où l'on peut laisser la parole, les silences, les mots pour le dire, laisser un temps

## AVEUX, CONFIDENCES ET PRISE DE CONSCIENCE

**Un jeune homme de 22 ans, travaillant dans la création artistique, venant pour son premier test :** « Je ne l'aurais pas fait par moi-même, on me l'a demandé. Je n'ai pas pris de risques particuliers, mais je viens pour rassurer ma nouvelle amie, d'ailleurs elle est là elle aussi. » Pendant la semaine, il a repensé « et si j'étais séropositif ? » et s'est monté tout un scénario avec toutes ses anciennes relations avec pour question : qui m'a contaminé ? Il se voyait prévenir tout le monde de sa séropositivité. - Qu'est-ce que ça va changer ? « Je suis content de l'avoir fait par rapport à moi. Notre entretien, ça m'a vachement servi car j'ai pris conscience que ça peut m'arriver... mais ça dépend de moi... Si j'ai des petits écarts, je mettrai le préservatif. Il y a eu un cheminement inconscient. Je n'ai dit à personne que j'ai fait le test, sauf à mon amie, qui l'a fait aussi... Je vais le dire à mes parents, ce sont des gens formidables. Ils sont catholiques, dans le bon sens chrétien, humains. Ma mère m'a souvent dit d'être prudent... Je vais être fidèle... Je vais essayer... Pour la première fois, j'arrive à en parler sereinement, calmement, je suis loin de mon impulsivité habituelle... Avant on n'est rien. Après on est séronégatif. C'est comme des catégories : il y a ceux qui sont séronégatifs, ceux qui sont séropositifs et ceux qui ne savent pas. »

**Une jeune fille de 19 ans, venant pour un premier test :** « Je suis très angoissée, mais je viens sous la pression des médias. » Les larmes lui montent aux yeux, elle dit qu'elle a eu des relations non protégées avec son ami depuis six mois, mais qu'elle a confiance en lui... Elle a eu une seule autre relation auparavant ; elle réfléchit sur son émotion actuelle, sa capacité à demander et à parler du préservatif, mais aussi pourquoi c'est difficile de l'utiliser lors de la première relation avec un inconnu. « Je regrette de ne jamais pouvoir parler à mes parents de mes relations sexuelles aussi librement qu'avec vous, par exemple. » Elle parle du préservatif comme de quelque chose qui est difficile et inégal entre l'homme et la femme. A l'annonce du résultat négatif, cette jeune fille, timide et réservée, apparaît plus confiante : « Je sais qui je suis, le test m'a donné de l'assurance pour demander à mes partenaires de mettre un préservatif. »

Elle repart heureuse, en disant qu'elle veut faire venir son ami au centre afin qu'il fasse le test lui aussi.

**Un homme de 39 ans qui voyage beaucoup de par son métier et qui, depuis deux ans, en est à son quatrième test :** « Les hôtels, à gauche-à droite, vous savez ce que c'est cette vie, les escaliers... la dernière fois, une jeune fille des îles... » Marié, père d'un enfant de 8 ans : « Nous voulons élever notre enfant ensemble et si... oui, vous avez raison, il faut que j'arrête de faire le con... »

Le résultat se révèle négatif. Le consultant arbore un grand sourire : « C'est trop beau, je vais en parler à mes amis... Il faut arrêter... et avec ma femme et mon gosse, c'est une nouvelle vie... Il faut que j'arrête. Quelle vie depuis dix ans ! Bon, j'ai eu de la chance de passer à côté... je pense refaire un test pour le dernier rapport, ensuite plus besoin de test... »

**Un jeune homme de 26 ans, ayant une relation plus ou moins suivie avec une personne séropositive,** dit qu'il aimerait quitter cette relation mais n'arrive pas, se pose des questions : « Pourquoi celui-ci m'attire ? Je crois que c'est à cause de sa séropositivité... »

**Un jeune homme de 22 ans, ayant des relations homosexuelles depuis cinq ans,** dit « venir faire un test parce qu'il faut se protéger ». Pourtant, au cours de l'entretien, il nous apprend qu'il ne se protège que très épisodiquement. « J'ai pris peur et j'ai conscience d'avoir pris des risques par négligence, pudeur et gêne... » Il parle de la difficulté devant ses partenaires de parler de préservatifs.

**Une jeune femme de 24 ans prend de l'héroïne régulièrement.** Elle dit ne pas savoir se shooter, que c'est toujours quelqu'un qui lui fait ses injections. Elle vit dans un squatt avec des copains, dit s'être prostituée quand elle était enceinte, a un enfant de un an, confié à sa sœur, utilise des seringues propres (eau de Javel) ou neuves, va au camion de MDM à la Nation pour les chercher, pense qu'elle n'est pas dépendante, qu'il lui serait facile d'arrêter si elle avait un logement et pourrait ainsi élever son enfant, n'utilise pas toujours les préservatifs surtout si elle connaît la personne depuis longtemps, se dit angoissée par le résultat. Au cours de l'entretien de post-test, elle dira « le premier entretien m'a fait réfléchir... Depuis trois jours, j'ai trouvé du travail. »

au temps ; un temps qui est plus fort que tout, qui est de l'ordre du vivre. Vivre pour, vivre avec, vivre sans... le vivre est là, présent... c'est à nous de le laisser parler... laisser parler l'envie de vivre, l'envie d'aimer. Aujourd'hui, l'équipe de MDM s'est fixé un nouveau challenge : faire reconnaître son travail, en tant que praticiens du counselling, c'est-à-dire acteurs de santé publique. Le counselling devrait enfin prendre sa véri-

table place à tous les niveaux de nos structures de santé.

\* Psychologue clinicienne, coordinatrice de la mission sida-toxicomanie de Médecins du monde.

\*\* Psychothérapeute, Médecins du monde.

(1) La consultation s'est montée sur l'impulsion du Dr J. Lebas dans les locaux de la Mission France ouverte par MDM en avril 1986 au 1, rue du Jura (Paris, XIII<sup>e</sup>).

# Le sens symbolique du test

PAR DOMINIQUE GEISMAR \*

**Le recours à un test de dépistage se situe souvent à un carrefour de la vie affective. Le praticien du counselling doit, à ce moment-là, aider la personne à se repérer dans ses choix, ses désirs, ses valeurs essentielles afin d'ancrer cette démarche au-delà des bonnes intentions déclarées.**

**L'**UNE DES premières questions que je me posais, en participant à la mise en place du service de counselling, était celle du sens que prenait ce test pour chaque personne, sens de la demande dans sa vie à ce moment-là pour elle-même, pour l'autre et les autres, et aussi de l'impact et de la portée de la démarche dans une optique de prévention. Le recours au test se produit souvent dans un contexte de changement : beaucoup de personnes viennent demander le test à la fin d'une relation amoureuse, parfois après un temps de latence pendant lequel l'inquiétude émerge ou gonfle, ou bien au seuil d'une nouvelle relation, qu'elle soit débutante ou seulement envisagée. Ainsi cet homme de 45 ans, après une liaison interrompue et d'autres relations, qui envisage de retrouver sa précédente partenaire et « veut être sûr de lui », « ne rien refiler à quelqu'un d'autre », « faire place nette ». Le besoin est à la fois de savoir pour soi, de se rassurer et de rassurer l'autre sur sa non-dangerosité. C'est aussi le moyen de rendre compte au nouveau partenaire de l'ancien. Le test permet d'être certifié, objectivement, « non contaminant ».

L'élan qui déclenche la démarche, s'il est nourri par l'information médiatisée sur le sida et plus encore, me semble-t-il, par la connaissance de malades, de personnes en danger ou sé-

ropositives, voire de proches, est essentiellement tourné vers l'autre, le partenaire, et s'appuie sur des valeurs telles que respect et protection de l'autre, désir de partage, de confiance réciproque, refus du risque de culpabilité. Il s'agit aussi d'établir ou de renforcer une bonne image de soi. Cherchant à ne conserver qu'un partenaire auquel désormais elle tient beaucoup, une jeune femme dit : « J'ai le droit de prendre des risques pour moi, mais pas d'en faire prendre aux autres. » « Je fais le test par respect pour lui », dit une autre, qui n'est pas inquiète sur sa sérologie.

## Un rite purificateur

Un autre recours fréquent au test est celui des couples qui abordent une deuxième période de leur relation : passant du ponctuel au durable, ils veulent abandonner l'utilisation du préservatif. Ils viennent souvent à deux. Leur aspiration est de pouvoir se « faire confiance », « être tranquille ». Le test permet, espère-t-on, d'accéder à une certaine sérénité, « avoir l'esprit libre », « la conscience tranquille ». Mais le test apparaît aussi comme un retour vers soi, une épreuve de réalité qui consacre le dépassement d'une période douloureuse, celle de la fin d'une liaison, de la rupture. Comme un remède à la perte d'amour qui efface et permet de reconstruire. Ainsi une jeune femme qui sent que son partenaire s'éloigne : « J'ai à faire le deuil de cette personne. » Elle veut effacer sa trace, annuler son absence et la douleur, tourner la page et préparer une nouvelle disponibilité.

Le test se place donc généralement dans une dynamique de vie en mouvement comme un jalon de la vie amoureuse dont il semble ponctuer les étapes. C'est un recours au factuel et au biologique externes

au psychisme de l'individu. Il est vécu comme un rite de passage entre passé et avenir et une clé d'accès à un nouveau désir. Il permet symboliquement d'effacer les traces du passé et de regagner une pureté autorisant un nouveau départ. « Faire place nette » : dans son sens symbolique, le test joue le rôle de rite purificateur.

Ce sens symbolique du test prend donc un poids, bénéfique et intéressant dans l'équilibre et l'évolution psychiques des personnes, mais va-t-il aussi dans le sens de la prévention ? En effaçant les traces du passé, cet effet de rite purificateur rogne aussi sur le souvenir des risques encourus, des hésitations, des peurs et des remords. Estompant l'angoisse passée, va-t-il pouvoir contribuer à préparer la personne à mieux gérer son angoisse à l'avenir ? Car, oser proposer, exiger l'utilisation d'un préservatif, surmonter sa peur de perdre l'amour, s'avouer être inquiet d'être trompé, faire confiance à l'autre ne sont pas des positions faciles à tenir, surtout dans la durée... Le test pousse-t-il les personnes à mieux se mobiliser, à l'avenir, pour rester séronégatives ?

## Un soulagement sans garantie de non-récidive

La majorité des personnes rencontrées a déjà passé un ou plusieurs tests. Les données recueillies dans les Cidag parisiens montrent que la moitié des personnes dont le test se révèle positif avait déjà fait au moins un test précédemment. Avoir passé un test ne semble donc pas, ou pas suffisamment, diminuer les comportements à risque. De plus, l'annonce du résultat négatif constitue un moment spécifique, très chargé d'émotion, dont la valeur est ambivalente par rapport à l'objectif de prévention. Quelle que soit l'ampleur des risques réellement encourus, qui est très variable, et dont

Le test est vécu comme un rite de passage entre passé et avenir et une clé d'accès à un nouveau désir.

## Le sens symbolique du test

les personnes ont une conscience assez juste, l'annonce d'une sérologie négative déclenche une sensation de soulagement et de plaisir qui se manifeste par la détente du corps et une sorte de « dilatation psychique » : l'impression d'être passé au travers du danger, cette fois, encore une fois, d'avoir écarté la menace, donne un sentiment d'exaltation, de toute-puissance magique et d'invulnérabilité... qui peut lui aussi mettre en péril l'objectif de prévention. Pourtant le discours qui se constitue là est majoritairement tourné vers la détermination d'une stratégie de prévention plus active. « Ah, je suis content, tellement content », s'écrit un jeune électricien de 18 ans en se renversant sur son siège. « J'étais pas très inquiet, mais j'avais un petit doute quand même. (...) Je suis passé au travers d'une connerie que j'ai faite. (...) Je m'en mords encore les doigts. (...) Je ne suis pas prêt de la refaire. (...) Maintenant je mettrais des capotes jusqu'à mon mariage. » Comment, pour le praticien du counselling, donner à ces bonnes dispositions une épaisseur réaliste, une vraie faisabilité, une chance de maintien dans le temps et face aux difficultés ? Alors qu'on sent bien, dans ce moment de soulagement, d'une part l'intensité de plaisir qui, peut-être, appelle à la répétition et, d'autre part, l'atteinte produite à la conscientisation du risque : le souvenir du danger et de l'angoisse s'émousse déjà... Le péril, pour la prévention, est la possibilité pour ces personnes de s'installer dans des positions où des risques, surmontables puisque déjà surmontés, sont tolérables, car ils seront endigués par des contrôles successifs, les tests, un peu vécus comme des remparts contre la menace.

Ainsi, la démarche du test, par certains aspects, peut engendrer dans le fonctionnement psychique des personnes d'autres effets que ceux de prévention. Comment pour le praticien du counselling concilier toutes ces données ? Comment maintenir le fil de la prévention dans un entretien nécessairement centré sur la problématique de la personne ? Comment accompagner la personne en l'aidant à utiliser le plus utilement pour elle, maintenant et dans le futur, sa démarche de test ? La voie choisie en counselling est d'essayer de conserver et de renforcer le lien de la personne avec ses émotions et ses valeurs, de la confronter avec la stratégie qu'elle a élaborée jusque-là, de l'ac-

compagner dans l'évocation de ses espoirs et de ses difficultés, de ses talents et de ses limites relationnelles. Que peut-on faire de mieux pour essayer que quelque chose se cristallise, à ce moment-là, qui soit la capacité et la volonté à préserver durablement son corps ?

Dans la démarche du test de dépistage, ce n'est sans doute pas le test lui-même qui constitue un levier pour la prévention, mais c'est l'occasion qui peut être donnée aux personnes, au cours d'un dialogue attentif, de prendre conscience de leurs propres repères dans leur vie affective et sexuelle, de cerner leurs désirs et leurs besoins, de se ré-approprier leurs ressources pour mettre en place un changement de comportement. Ainsi peuvent se produire des ajustements bénéfiques pour la prévention.

\* Psychologue, Comment dire.

# Décryptage de l'angoisse en deux temps et trois exemples

PAR EDITH BERNARD \*

**La prise de décision de venir faire un test s'apparente à une forme de gestion de l'angoisse. Pour le consultant, c'est l'occasion de réinterpréter les lectures de ses conduites à risque à partir de la connaissance de son statut sérologique.**

**P**LUSIEURS itinéraires se croisent à la consultation ; ils ont en commun de venir se confronter à l'épreuve de réalité que constitue le test. L'entretien débute avant la prise de sang et se poursuit lors de la remise des résultats. Le counselling tend à favoriser différentes lectures des conduites en terme de prévention.

Comment s'élabore la prise de décision de « venir faire un test » ? Quelles

« L'impression d'être passé  
au travers du danger,  
cette fois, encore une fois, d'avoir  
écarté la menace,  
donne un sentiment d'exaltation,  
de toute-puissance magique  
et d'invulnérabilité...  
qui peut  
lui aussi mettre en péril  
l'objectif de prévention. »

informations pertinentes peut-on obtenir de la gestion de l'angoisse qui accompagne cette décision, et que nous apprend-elle de la signification de nos conduites en terme de prévention ? Cette prise de décision est-elle une maîtrise de l'angoisse ? On peut tenter de répondre à ces questions en confrontant des problématiques individuelles. Trois exemples illustreront notre propos, qui s'inscrivent avant tout dans une histoire singulière.

**IL DIT « SUBIR » LE RÉSULTAT**

**U**n homme dit avoir mis « plusieurs années à venir ». Sa démarche traduit-elle le temps individuel de mise à distance de son angoisse ? Il a été transfusé à l'étranger. Son visage traduit une grande émotion au moment où il entreprend « enfin » cette démarche de test. Il déverse ses mots à grands flots,

sans prendre le temps de respirer, et le silence qui suit semble « *emmuré dans un autre temps* ». Pourquoi ne lui aurait-on pas transmis son statut sérologique à l'hôpital ? Qu'est-ce qui, à ses yeux, justifie ses doutes ? Les autres modes de contamination sont évoqués. Il élude l'hypothèse d'une contamination sexuelle. Au cours de l'entretien, sa possible séronégativité, absente de son discours jusqu'alors, est abordée. C'est une éventualité qu'il prend alors en compte. Il dit « *subir* » le résultat tout en ne pouvant s'empêcher de se sentir coupable s'il est séropositif. Il exprime à la fois son angoisse de connaître le résultat et la satisfaction d'être venu. Le temps « *indéfini* », dit-il, qu'il lui a fallu pour venir se confronter « *à son destin* » lui permet aujourd'hui de se réapproprier son temps et son destin à partir de sa démarche volontaire de test. Mais le temps d'attente des résultats et la démarche de remise de test ne semblent pas lui poser problème.

Il mesure dans l'ici et maintenant la mise à distance de l'angoisse que représente « sa démarche de test ». Celle-ci alimentait en lui une lutte interne qui le menaçait constamment. L'évitement du test levé, sa prise de décision de venir chercher le résultat apparaît comme un soulagement.

**« COMME UN JEU,  
UN DÉFI PEUT-ÊTRE »**

Une jeune femme a pris la décision de se faire tester en quelques jours. S'agit-il de se libérer de l'angoisse d'un comportement à risque ? Elle vient « *se faire dépister pour la première fois* ». Elle n'a pas confiance en son partenaire. Elle attendra « *anxieuse* » le temps de séroconversion nécessaire à la validité de son test. Après avoir dialogué sur les modes de transmission du VIH, elle s'étonne qu'on s'interroge ensemble sur la signification de son test et de ses implications. Elle est venue « *comme ça* », « *pour en avoir le cœur net* ». Elle dit « *comme un jeu, un défi peut-être* ». Mais cela n'empêche pas l'anxiété d'apparaître en filigrane au fur et à mesure de l'entretien. Cette anxiété témoigne-t-elle de la prise de conscience des risques qu'elle a pris sans « *s'en rendre compte* » ? Elle le pense. Elle utilise habituellement des préservatifs, mais ce n'est pas « *systématique* ». Elle

Ces angoisses  
sont-elles  
génératrices  
de conduites  
favorisant  
la prévention ?

souligne que, pour elle, « *ce n'est pas possible* ». Comment analyse-t-elle la situation qui donne lieu à ce qu'elle qualifie de « *dérapiage* » ? Elle ne sait pas pourquoi elle a fait confiance à cet homme. Elle en avait besoin. Elle dit qu'elle se sentait angoissée, peut-être déprimée. Elle se pose la question maintenant de savoir si cette situation venait d'elle et/ou de sa relation à son partenaire. Est-ce une situation nouvelle due à cette rencontre ? Ce test est-il le signe du « *passage à l'acte* » de cette relation affective ?

**IL NE POUVAIT  
PLUS ATTENDRE « SANS SAVOIR »**

Je veux savoir », dit un jeune. Il explique : « *J'ai lavé ma seringue trois fois à l'eau de Javel, mais je crains que quelqu'un que je connais, séropositif, ait échangé sa seringue avec la mienne.* » La peur domine. Pourquoi a-t-il besoin de cette supposition fondée sur « *son intuition* » ? Comment comprendre, à son avis, le geste de son ami ? « *Il ne veut peut-être pas partir tout seul ?* » suggère-t-il.

Au cours de l'entretien, il y a le dit et le non-dit. Le consultant peut interpréter à priori, c'est-à-dire en l'absence du résultat du test, les lectures de ses conduites et des circonstances qui les ont favorisées. Il ne pouvait plus attendre « *sans savoir* ».

Il vient faire son second test. Le premier test, négatif, avait été fait ici-même, à la suite d'un rapport non protégé avec une amie. Il souligne qu'il n'était pas si inquiet qu'aujourd'hui. Au cours de l'entretien, il dit que, s'il était séropositif, il ne supporterait pas cette défiance qui règne envers les séropositifs. Il vient d'un milieu protégé et uni. Il est entouré, mais il ne sait pas à qui il confierait une éventuelle séropositivité. Comment gèrera-t-il l'attente du résultat ? Au contact d'un malade par

le passé et de personnes séropositives actuellement, il a une représentation de la maladie et des problèmes vécus ou observés chez les personnes séropositives. Il qualifie l'idée de sa séropositivité d'« *ombre* » qu'il sent parfois fuyante ou proche au gré de réminiscences et d'angoisses. Ces idées alternent avec la croyance en sa séronégativité ou les bienfaits de l'oubli. Lors de l'entretien préliminaire, le consultant s'est posé la question de savoir ce qu'il ferait, quelles émotions le submergeraient à la lecture de son résultat en cas de séropositivité. Il me fait part de sa difficulté de me savoir « *témoin* » de son émotion.

Lire le résultat d'un test de sérologie, c'est accepter pour le conseiller, dans le présent, sa propre émotion et celle du consultant : séronégativité ou séropositivité. Lors de la remise du résultat, je lui tends la feuille en lui disant : « *Je vous rassure tout de suite... votre test est négatif.* » Le silence fait lien. Il revient dans le réel. Il a du mal à y croire. Il tient en main la feuille, lit et relit : « *Il n'a pas été observé d'anticorps anti-VIH (VIH1 et VIH2).* » Ultérieurement dans l'entretien, il se montrera content. C'est la confusion dans l'émotion. Il n'est pas séropositif. Il me dira qu'il n'a pas entendu le terme séronégatif, mais uniquement : « *Je vous rassure.* » Être séronégatif, c'est avoir la vie devant soi. Avant la connaissance de son résultat, il avait pu envisager un moment que la séropositivité fasse corps avec lui. Maintenant, elle est rejetée par le présent dans le passé.

Le consultant peut réinterpréter à posteriori les lectures de ses conduites à partir de la connaissance de son statut sérologique. Comment rester séronégatif ? Les questions posées, lors de l'entretien pré-test, reviennent. Comment peut-il envisager, en tant qu'usager de drogue, sa prévention de l'infection par le VIH ? Le consultant perçoit les enjeux de ses deux démarches de test, les angoisses qu'elles ont véhiculées. Ces angoisses sont-elles génératrices de conduites favorisant la prévention ? Ces questions nous ramènent à une autre : que penser de la multiplication des tests de la part d'une même personne ; s'agit-il, lors de ces « *multi-tests* », de la même problématique ou à chaque fois de problématiques différentes ?

\* **Psychothérapeute, Médecins du monde.**

# Préservatif : derrière un oui, les raisons de dire non

PAR DOMINIQUE ROLLAND \*

**Les témoignages ne cessent de le confirmer : il ne suffit pas de maîtriser un savoir de prévention pour l'appliquer systématiquement, en toutes circonstances. Les consultations avant et après le test font apparaître que, dès lors que l'on se situe dans le registre existentiel, les obstacles à l'utilisation du préservatif ne se limitent pas à des problèmes techniques.**

**C**ELUI M'EST apparu de prime abord, au cours des consultations, c'est que les personnes qui font une démarche volontaire de test sont dans l'ensemble bien informées sur les modes de contamination du virus et sur l'utilité du préservatif comme moyen de prévention. Mais on peut vérifier une nouvelle fois, s'il en était besoin, qu'il n'y a pas de corrélation systématique entre cette information et les attitudes et comportements qui sont supposés en découler directement. En fait, ce que nous découvrons, ce sont précisément les difficultés rencontrées par les consultants, difficultés qui les ont mis en échec, à un moment donné, dans leur désir ou leur volonté de se protéger. Parmi ces difficultés, un certain nombre sont à relier directement à l'« usage » du préservatif, autrement dit à ce que va venir mobiliser la proposition ou l'utilisation d'un préservatif au cours d'une relation affective, amoureuse et sexuelle.

## Au-delà d'une technique de prévention

Une jeune femme (23 ans) s'inquiète car elle a eu une relation sexuelle sans préservatif avec un homme qui a eu « de nombreuses relations sans toujours se protéger » et qui est « peut-être un ancien toxicomane ». Au cours de l'entretien, je l'invite à explorer ce qui s'est

passé pour elle au cours de cette relation, exploration qui a pour objectif de l'aider à identifier les difficultés rencontrées ce jour-là. Elle évoque d'abord le fait qu'elle rappelait sans cesse à son frère et à ses amis la nécessité d'utiliser un préservatif, puis elle raconte : « J'ai rencontré un garçon, et je me suis dit : Cette fois-ci j'y vais (c'est sa première relation sexuelle). Des préservatifs, j'en ai toujours dans mon sac au cas où... Je ne suis pas particulièrement timide et j'en ai parlé... Il m'a répondu : T'en mets toi d'habitude ?... Alors d'habitude, vous pensez, j'allais pas lui dire que c'était la première fois... »

Cette jeune femme s'inscrivait par anticipation dans une stratégie de prévention, et un seul mot – « T'en mets toi d'habitude ? » – a fait tout basculer parce que, précisément là, sa virginité n'a pas pu se parler. Elle ne perd pas de vue un seul moment le risque de contamination, mais, l'espace de cette nuit, il lui apparaît d'abord très secondaire et seulement dans un deuxième temps non justifiable : « Après, j'étais allongée, et je pensais : Maintenant il peut m'arriver n'importe quoi, je m'en fous... Le matin, je me suis regardée dans la glace, je me suis trouvée belle, et je me suis dit : C'est trop con de mourir pour ça... »

On peut voir ici que cette jeune femme avait réussi à maîtriser ce

qu'on pourrait appeler les « aspects techniques » d'une prévention anticipée : elle s'était souciee de se procurer des préservatifs et, si elle n'en avait jamais utilisé elle-même, elle avait pris soin de se familiariser avec l'objet à la fois en le manipulant et en lisant le mode d'emploi, à la fois en demandant des informations à des personnes proches. Par ailleurs, elle dit d'elle-même qu'elle « n'est pas timide et que parler de sexualité ne lui pose pas de problème ». Elle a pourtant comme lâché prise lors de son premier rapport sexuel ; son premier attachement amoureux a balayé tous les aspects préventifs, d'autant plus que cet homme venait la bouleverser en énonçant précisément ce qui fait question pour elle et qui est en même temps cause de son désir (« cette fois-ci, j'y vais »).

## Des stratégies librement adaptées

Ce ne sont pas non plus les aspects techniques qui vont créer des difficultés à ce jeune homme de 23 ans qui vient faire son premier test : « J'ai eu un rapport non protégé cet été, mais j'en avais rien à foutre !... Après, on se dit c'est trop con, mais c'est trop tard... J'en ai marre d'avoir à réfléchir, et, quand on met une capote, on pense au sida... Le sida, j'en suis conscient 23 h 59 par jour... Dans les rapports sexuels, il peut y avoir défaillance, c'est prévu. La dernière fois, je la connaissais (la jeune femme). Elle avait rencontré 3 ou 4 hommes, mais, une seule fois, elle n'avait pas mis de capote, et c'était avec un mec sans risque. » En dehors de la sexualité, ce jeune homme évoque une maîtrise totale de la prévention y compris lors du don de sang – où le risque de contamination est pourtant inexistant : « Je suis très méthodique par rapport aux risques, je fais très attention en dehors des rapports sexuels ; par exemple, je n'échange

« T'en mets toi d'habitude ?... Alors d'habitude, vous pensez, j'allais pas lui dire que c'était la première fois... »

jamais de rasoirs et, quand je donne mon sang, je vérifie toujours que la seringue est à usage unique... » Au cours de l'entretien, il parle des difficultés qu'il rencontre autour de l'usage du préservatif : la nécessité d'anticiper la relation, le rappel d'une épidémie à un moment qu'il juge inopportun, l'absence d'érotisme qu'il prête à l'utilisation de l'objet, le fait que le préservatif impose un rythme étranger à la relation sexuelle (« On le met, et puis il faut pas prendre cinq minutes pour parler de métaphysique... »). Ces difficultés évoquées ne sont pas directement liées, comme on l'entend souvent par ailleurs, à l'objet en tant que tel (la texture, la couleur, la sensation, le goût...) mais plutôt à ce que vient rappeler sa présence (l'existence d'une maladie transmissible) et ses contraintes (le prévoir, le rythme particulier qu'impose son utilisation).

Ce que ce jeune homme a mis en place dans le cadre de sa vie sexuelle, c'est en quelque sorte une gestion différenciée de la prévention, comportant des stratégies diversifiées. Il a de fait, sauf à deux reprises, toujours utilisé des préservatifs. Mais que nous apprennent les deux situations où il n'en a pas utilisé ? Un premier point essentiel, c'est que, s'il a eu deux rapports sexuels non protégés, c'est parce que, les relations étant inattendues, il n'avait pas prévu de préservatif. Le deuxième point, c'est qu'il ne va pas s'adapter à ces « défauts d'anticipation » de la même façon. Dans la première situation, il connaît la jeune fille et explore avec elle la probabilité qu'elle a eu de s'exposer à une contamination et la considère comme nulle. Enfin, dans la deuxième situation, il dit n'en avoir « rien à foutre ! », mais c'est pourtant justement cette situation qui motivera sa démarche de test et qu'il évoquera en premier dans l'entretien.

On peut s'interroger par ailleurs sur les effets pervers d'une protection annoncée pour tout et pour toujours qui amène par exemple cet adolescent à questionner : « Et si je veux avoir des enfants, comment je fais ? », ou cet homme à abandonner toute pratique de fellation protégée à partir de cette information reçue : « Une protection, c'est mieux, mais la salive rend le préservatif poreux et permet le passage du virus. » On peut douter que ces personnes, barrées dans la totalité de leur désir, puissent mettre en place des conduites préventives adaptées, et on peut imaginer des comportements allant du lâcher-prise à une

maîtrise totale empêchant à la limite toute sexualité. En effet, ne peut-on pas se poser la question de savoir si cet imprévisible prévu dont parle le jeune homme n'a pas aussi pour fonction de laisser une place au désir d'advenir ?

Je reçois madame B. (41 ans). Elle présente sa démarche comme celle d'un couple qui, souhaitant s'inscrire dans la durée, fait un test (à sa demande à elle) pour ne plus avoir à utiliser de préservatif (à sa demande à lui). Entamer cette démarche a eu pour effet de cristalliser un problème latent dans le couple : les infidélités occasionnelles de son ami, qu'elle accepte plus par raison que par adhésion. Elle comprend bien que le test ne donne qu'une photographie ponctuelle et passée. Elle a donc très peur, s'ils n'utilisent plus de préservatifs ensemble, d'être contaminée à son insu et, s'ils en utilisent, d'amener son couple à une séparation. Se pose alors la question de la confiance, de la survie du couple et à quel prix, de sa sexualité qu'elle estime elle aussi moins satisfaisante avec un préservatif. Elle a le sentiment d'être dans une impasse affective et relationnelle où elle ne peut envisager ni de demander à son ami d'être fidèle ni de lui faire confiance. Au terme des deux entretiens, madame B. va demander une consultation de couple pour tenter d'ouvrir un espace de négociations avec son ami.

### Quand le préservatif rencontre l'histoire personnelle

A partir de la démarche de test de madame B, le préservatif, qu'il soit absent ou présent, va créer un espace relationnel spécifique où est évoqué en permanence ce qui se passe d'« autre » pour l'autre du couple. Répondre à la demande de son ami c'est céder sur ses positions, et elle a alors le sentiment de s'exposer à un risque. La prévention passe ici du registre individuel à celui du couple, et la demande d'un entretien de couple va avoir aussi pour effet de différer la prise de décision. La décision tourne ici autour de la question de substituer ou non un moyen de prévention à un autre, mais cela entraîne un changement de registre : en effet, si d'un côté on a le préservatif, de l'autre c'est la confiance qui va être évoquée comme mode de prévention. Et « comment faire confiance ? Je remets ma vie

dans les mains de l'autre ! ». Mais aussi comment ne pas faire confiance, comment aimer sans faire confiance ?

Jusqu'à présent, les acteurs de santé publique ont articulé l'effort de prévention autour d'un seul message (la nécessité de mettre des préservatifs pour prévenir une contamination par le VIH) et sur un seul registre : un discours neutre, asexué, le plus dénué d'érotisme possible, voire même dénué d'un quelconque lien avec la sexualité. Si ce type d'information a été un temps indispensable – puisqu'elle a permis que l'ensemble de la population s'en saisisse avec, en parallèle, un effet de banalisation de l'objet-préservatif –, elle n'est clairement plus suffisante aujourd'hui si l'on souhaite voir se maintenir cet effort de prévention. En effet, de nouvelles interrogations apparaissent : Qu'est-ce que les personnes font de cette information et qu'est-ce qu'elles peuvent en faire ?

Je propose de distinguer ici, pour clarifier, l'« utilisation » du préservatif de son « usage ». Par utilisation, j'entends tous les aspects techniques ou pratiques, c'est-à-dire le mode d'emploi tel qu'il est décliné sur la notice, l'achat, les émotions-sensations liées directement à l'objet (la texture, l'épaisseur...) ou à ses accessoires (les lubrifiants), ainsi que certaines difficultés liées à cette utilisation, comme la maladresse à la pose. Le terme usage recouvre lui le contexte émotionnel, affectif et sexuel de l'utilisation du préservatif. Autrement dit, comment cette utilisation va prendre sens dans une relation.

Les difficultés rencontrées par les consultants du CIDAG peuvent se rattacher à l'utilisation, à l'usage, voire aux deux, mais, quoi qu'il en soit, le travail de prévention ne s'effectue pas sur le même registre ni au même niveau. Dans un certain nombre de situations, les difficultés rencontrées autour de l'utilisation vont céder avec la familiarisation, la banalisation de l'objet. (« On s'y fait », « on s'habitue », « la première fois, c'était compliqué... maintenant... », « c'est moins agréable, mais... ».) Les éducateurs le savent bien quand ils conseillent aux garçons adolescents de « s'entraîner », au sens d'une initiation. D'où aussi l'évocation des lieux d'achat, du prix, autant de contraintes pratiques qui ont été évoquées, entendues et reprises dans la réalité (supermarchés, distributeurs, préservatifs à 1 franc...). Sont d'un tout autre

**Les difficultés  
évoquées ne sont  
pas directement  
liées au préservatif  
mais plutôt à ce  
que vient rappeler  
sa présence.**

## Préservatif : derrière un oui, les raisons de dire non

registre les difficultés rencontrées autour de l'usage, au sens où nous l'entendons, ainsi qu'en témoignent par exemple les personnes évoquées précédemment. En effet, ici, l'utilisation du préservatif rencontre l'histoire personnelle du sujet et va prendre sens au cours de la relation. Cela pourra n'advenir qu'une fois (la question de la virginité pour la jeune fille), de façon répétitive (rappel de ce qui peut venir d'autre de l'autre dans le couple pour madame B.) ou totalement aléatoire (pour le jeune homme, le désir de s'abandonner totalement à l'intérieur du corps de la femme). Il est clair aussi que ce qui fera sens dans une relation ne le fera peut-être pas dans une autre mais pourra le faire dans toutes les autres. L'usage est par définition une histoire, ou une suite d'histoires singulières.

Il ne faut pas perdre de vue que le désir et l'amour appartiennent au registre émotionnel, et il faut cesser de continuer à confondre la banalisation de l'objet (le préservatif) et la banalisation de la relation sexuelle. En effet, la plus grave des menaces pesant sur la vie sexuelle n'altérera jamais le fait que toute rencontre sexuelle met le sujet au prise avec des impératifs conscients et inconscients dont la jouissance n'est qu'une des multiples formes reconnues et acceptables. On voit bien comment une simple approche centrée sur la personne dans un entretien de prévention ouvre chez l'autre bien d'autres questions, obligeant par exemple un couple à devoir « penser » sa sexualité, une personne à prendre en compte le vécu profond psychique à l'œuvre dans une rencontre sexuelle apparemment sans histoire, une autre à explorer des représentations imprévues et inconnues d'elle jusqu'alors. Au fond notre pratique de counselling, et notamment dans le champ de la prévention, nous révèle à quel point il est important que quelqu'un soit là pour précisément permettre à une autre personne de maîtriser le processus de prévention en évitant ainsi le piège d'une contention pouvant causer, comme d'autres l'ont montré, des phénomènes de rebonds.

\* Psychologue clinicienne, responsable de formation à Comment dire.

## UN JOUR J (16 H - 20 H) AU CENTRE DE DÉPISTAGE DE LA RUE DU JURA

- Un homme, bisexuel, fait le test tous les ans. Il se protège, excepté pour les fellations. Il ne se fait pas à l'idée que tous ses amis meurent et que lui reste. Il a des relations avec des personnes séropositives (quatrième test).
- Une femme séropositive vient effectuer le test pour pouvoir bénéficier d'une prise en charge sociale (deuxième test, le premier était positif).
- Une jeune femme de 19 ans vient confirmer une séronégativité parce qu'elle a un doute au sujet d'un délai de séroconversion de trois mois jugé trop court par certains de ses amis (troisième test).
- Un homme, 53 ans, homosexuel, vient chercher les résultats d'un test qu'il a effectué parce qu'il a pratiqué des fellations sans préservatif dans des saunas. C'est la première fois qu'il demande un test.
- Un homme, 21 ans, vient pour un troisième test parce que son amie a des problèmes de santé. Il utilise des préservatifs. Il se définit comme un ex-toxicomane sevré.
- Une femme, 23 ans, vient effectuer son premier test, à la demande de son partenaire actuel parce que son ancien ami avait de nombreuses relations sexuelles non protégées.
- Un homme de 35 ans, toxicomane, vient chercher les résultats de son premier test. Il vit en couple avec une femme qui a été aussi toxicomane.
- Un homme de 46 ans vient demander un quatrième test. Il fait régulièrement cette démarche pour être clair avec lui-même. Il a eu peur à la suite d'une rupture de préservatif.
- Un homme de 33 ans vient effectuer un troisième test. Le dernier, effectué il y a trois mois, était motivé par le fait qu'il n'utilise pas de préservatif avec ses amies prostituées.
- Un jeune homme de 19 ans a eu un rapport sexuel non protégé il y a quatre mois et s'inquiète (premier test).
- Une jeune fille de 17 ans et demi demande un premier test. Elle utilise habituellement des préservatifs. Elle a eu un rapport sexuel non protégé avec son ami, qui est toujours malade. Ce simple rapport a été à l'origine de deux MST. Lui aussi effectue la démarche aujourd'hui.
- Un homme, 31 ans, vient chercher les résultats de son premier test. Après une relation stable pendant trois ans avec une femme, il a eu des gonocoques au retour de vacances de son amie. Il attendait de faire ce test avec

impatience depuis un an, test qu'il dit impossible à réaliser dans son pays.

- Un homme, 22 ans, vient pour son deuxième test. Lors d'une relation extra-conjugale il y a trois mois, le préservatif s'est déchiré. Il a développé plusieurs MST à la suite de cette relation.

- Un homme homosexuel de 22 ans fait le test tous les ans. Il a des rapports protégés, excepté pour les fellations. Il réalise aujourd'hui son troisième test.

- Un homme de 36 ans vient chercher les résultats de son deuxième test. Il n'a pas utilisé de préservatif lors d'une relation occasionnelle.

- Un homme de 30 ans vient chercher les résultats de son premier test. Il est venu sur les conseils de sa dernière partenaire qui a elle-même effectué la même démarche.

- Une femme de 75 ans demande un troisième test. Elle a fait un premier test en 1988 à la suite d'une transfusion effectuée en 1985 et un deuxième test en 1989 par sécurité. Elle vient aujourd'hui parce qu'elle se sent très fatiguée, qu'elle a lu la presse et qu'elle n'est pas complètement rassurée.

- Un homme, 28 ans, vient chercher les résultats de son premier test. Il n'utilise pas systématiquement des préservatifs. Il vient vérifier sa séronégativité.

- Un homme de 26 ans a effectué un test au Portugal dont les résultats étaient, selon lui, « indéterminés ». Il utilise systématiquement des préservatifs lors de ses relations sexuelles, mais ceux-ci se sont déchirés à quatre ou cinq reprises.

- Un homme de 31 ans désire avoir une relation durable avec sa partenaire, qui effectue la même démarche que lui aujourd'hui. Pour lui, c'est son deuxième test.

- Un homme de 27 ans, vivant en couple depuis six mois, vient faire son premier test. Il n'a pas d'autre partenaire mais veut s'assurer de sa séronégativité par rapport à son amie, qui vient elle aussi faire un test.

**Catherine Tourette-Turgis  
et Françoise Régner-Aeberhard**

**NOTE :** Les raisons ayant motivé la démarche des consultants sont résumés ici sur la base des fiches anonymes rédigées par les conseillers présents ce jour-là. Sauf mention particulière, les résultats sérologiques des précédents tests de tous les consultants étaient négatifs.

## Étendre le champ d'action du counselling

par Catherine Tourette-Turgis \*

Depuis 1989, l'OMS recommande que toute intervention sur le sida comporte du counselling, avec comme objectifs d'apporter une aide aux personnes malades et à leur entourage et de promouvoir la prévention. En France, le counselling axé sur la prévention existe surtout dans le cadre de la démarche volontaire de test, et il n'a été introduit officiellement qu'en 1992 alors que le counselling centré sur l'aide aux malades a été principalement introduit par les associations de malades dès leur création pour faire face aux situations aiguës et tragiques posées par l'épidémie. Pendant plusieurs années, en France, on a pensé que le counselling était surtout utile pour réduire l'impact de l'annonce d'une séropositivité. Cela est d'ailleurs vrai et indiscutable mais a masqué un autre versant qu'il est urgent de considérer : la nécessité d'introduire le counselling dans la démarche de prévention en réponse aux besoins d'aide formulés explicitement ou implicitement par les personnes venant effectuer une démarche volontaire de test et se trouvant, ainsi que leur entourage, tout autant aux prises avec le «vivable» qu'avec le «vivant». A l'orée de la seconde décennie de l'épidémie, nous avons dû renoncer à deux illusions : l'illusion de la toute-puissance de la médecine à juguler en temps réel une épidémie et celle de la primauté de la rationalité comportementale dans les conduites humaines. Ainsi, que ce soit du côté du soin ou du côté de la prévention, nous avons à nous orienter vers des modèles d'intervention médicale, psychologique et éducative adaptés à l'état des choses et non au moi idéal d'une société qui pensait que son état d'avancement lui permettrait de faire face, voire même de prévoir toutes les difficultés engendrées par les nécessités et les contraintes de son développement. Aucune loi, aucun principe scientifique d'action repérable ne président à la compréhension des attitudes et des comportements de prévention. Comment donc penser la prévention si on ne sait pas comment cela marche, ce que cela induit chez les gens et comment cela tient ? Assurer une présence psychologique dans un centre de dépistage dans le cadre de la démarche volontaire de test mais aussi

tenter de répondre à ces questions sont devenus le projet de Comment dire que nous avons partagé, à la fin de 1992, avec l'équipe du centre de dépistage de Médecins du monde, à laquelle nous avons proposé de créer une consultation de counselling pré et post-test. Le seul fait de confier la conduite de la majorité de ces entretiens à des psychologues n'a pas été sans nous exposer à un remarquable dissensus.

C'était à se demander si le pire ou le rien n'avaient pas plus de valeur que l'exercice d'une compétence qui avait fait ses preuves depuis plus d'un siècle dans celui de l'écoute, du changement personnel, de la compréhension et du soutien des personnes en difficultés.

On a observé qu'un certain nombre de personnes effectuent une démarche de test qui, en première intention, ressort d'une problématique personnelle liée à un processus de deuil, de séparation, de réparation narcissique, d'attachement... Ces personnes ont recours à un dispositif qu'elles n'utilisent pas à des fins premières de prévention. En ce sens, il reste à explorer la question du rapport au savoir, dont la démarche de test constitue tantôt une métaphore, tantôt une métonymie, ce qui suppose que le counselling soit capable d'aménager son cadre et d'inventer de nouvelles méthodologies prenant en compte les trois dimensions du savoir présentes dans la démarche de test : celle du savoir imposé, celle du savoir obligé, celle du savoir partagé.

Mais notre expérience en ce domaine nous a aussi révélé les limites du counselling pré et post-test tel qu'il est défini actuellement, nous invitant d'ores et déjà à élargir ce dispositif. Parfois, la question du test parasite celle de la prévention dans la mesure où sa signification, son impact et ses enjeux débordent largement les enjeux propres de la prévention voire de l'infection par le VIH. Nous manquons crucialement en France de centres de counselling de prévention dans lesquels la prévention serait déliée de la démarche de test ou en constituerait l'étape suivante. En effet, combien de fois chacun de nous s'est senti gêné devant une personne qui lui demandait : « Et où puis-je aller maintenant pour continuer ce travail que j'ai commencé avec vous et qui m'a permis de comprendre pourquoi je n'arrive pas toujours à me protéger ? » Effectivement, où peuvent-ils aller ? Et que peut-on faire ?

\* **Maître de conférences en psychologie et sciences de l'éducation, cofondatrice de Comment dire.**

## Déplacer la question

par Maryline Rebillon \*

La France n'a pas opté pour le dépistage systématique. Cette volonté s'est traduite par un ensemble de mesures de santé publique garantissant aux personnes la base minimale de l'exercice de leur responsabilité. Mais on peut se demander pourquoi certains politiques remettent régulièrement cette possibilité sur le devant de la scène. Peut-être y sommes-nous pour quelque chose, et plus particulièrement nous, les psychologues, qui n'avons pas su ou pu déplacer la question. On peut aussi se demander pourquoi, aujourd'hui encore, ne sont pas promus et organisés des séminaires pour les politiques qui leur permettraient d'aborder autrement le débat sur le dépistage. Car, enfin, ces derniers ont eux aussi besoin d'un soutien, et non simplement d'une aide technique, pour envisager un tel problème et ne pas se laisser piéger par des réponses par trop simplistes qui en retour les aveuglent.

Déplacer la question ? C'est en quelque sorte ce que ce dossier propose puisqu'il ne s'agit plus ici de « parler épidémiologie », de « parler médical », de « parler militant », mais tout simplement de rendre visible, tout en le protégeant, le huis clos singulier de l'entretien conseil pré et post-test. Ainsi, d'aucuns pourront se rendre compte que la prévention au quotidien est à ce point difficile qu'il est nécessaire, impératif et urgent d'entendre cette difficulté pour lui donner un sens. L'entendre, la reconnaître et tenter, de la place que nous occupons, d'aider les personnes à repérer ce qui leur donnera la capacité d'y voir un peu plus clair et de s'approprier quelque chose de leur prévention. Mais en quoi cela satisfait-il les besoins de la santé publique ?

Cela y répond, mais au travers d'un détour qui ne cesse d'interroger notre fantasme de toute-puissance, de maîtrise absolue, et qui nous invite en retour à accepter ce qui nous échoit à tous : être, se risquer à être, toujours au plus près du possible. Car, miser sur les conseils directs ou les mesures coercitives plutôt que sur les capacités des personnes, c'est tout simplement faire la politique de l'autruche.

\* **Cofondatrice et directrice de Comment dire.**

## Paroles de témoins

Dans notre édition de juillet 1993 (n° 53-54), nous avons publié un entretien avec le Dr Didier Jayle à propos des séropositifs et malades qui témoignent dans le cadre d'actions de prévention. Le directeur du Crips, qui est aussi un professionnel de la prévention, émettait des réserves sur

l'efficacité et l'opportunité de ces témoignages. Nous avons réuni, autour d'une table ronde, quatre de ces témoins, qui tenaient à répondre à ce point de vue : Yannick (association Persona +, Rouen), Alain (Positifs, Paris), Sophie et Vincent (Aides-Alsace).

**S**i les témoins sont encore rares en France, ils sont souvent sollicités, notamment par des élèves du secondaire, lassés par les discours techniques sur le sida et désirant mettre un visage sur une maladie qui reste pour eux abstraite. Selon leurs possibilités et selon les circonstances, les uns interviennent seuls (1), d'autres le font avant, après, ou en même temps qu'un autre intervenant, perçu comme « neutre » (professionnel de santé, animateur... Ils se présentent d'emblée, ou seulement dans un deuxième temps, comme des personnes atteintes, mêlant, ou dissociant, prévention et sensibilisation. Ils témoignent ainsi, chacun à leur manière, plus ou moins fréquemment, devant des auditoires très divers (2) : scolaires, mais aussi jeunes en voie de réinsertion, femmes en difficultés, détenus, usagers de drogue, employés de banque, professionnels de santé, travailleurs sociaux...

### Comment évaluez-vous l'efficacité de vos interventions ?

**VINCENT.** L'impact émotionnel d'un témoignage vécu est considérable et primordial. Les témoins suisses mesurent partiellement cet impact en proposant aux élèves des cartes postales à renvoyer, s'ils le désirent, au témoin, avec leurs commentaires. Les retours sont nombreux. Tout comme les dialogues avec les témoins, ils montrent que beaucoup d'auditeurs sont conquis, ou du moins émus par ces personnes.

**ALAIN.** Après une intervention, il arrive souvent que des élèves m'écrivent et me téléphonent. Des adultes aussi se confient à moi.

**YANNICK.** Beaucoup de jeunes viennent nous serrer la main, nous embrasser, nous parler, partager un repas avec nous (3). Ainsi naissent des relations chaleureuses...

**VINCENT.** ... relations qui sont impossibles avec un témoignage enregistré, car il n'y a pas d'échange avec une cassette vidéo.

**SOPHIE.** En revanche, il est exact que nous ne pouvons pas mesurer l'efficacité de nos interventions du strict point de vue de la prévention primaire.

**VINCENT.** Mais les professionnels de la prévention n'ont guère plus de moyens d'évaluer leurs actions...

### Comment, pourquoi avez-vous commencé à témoigner ?

**VINCENT ET SOPHIE.** L'idée a été lancée au sein de notre groupe de parole, Dynamic +.

**ALAIN.** Employé à la BNP, j'ai rencontré aux états généraux de 1988 Michel Denizot (aujourd'hui décédé), qui y travaillait aussi. Nous y étions bien acceptés quoique nous n'avions jamais caché notre homosexualité ni notre séropositivité. D'où notre idée d'informer et de sensibiliser le personnel.

**YANNICK.** Un groupe d'élèves coiffeuses a demandé, après une année de travail sur le sida, à rencontrer une personne atteinte. Tollé général ! Mais je me suis présenté en me disant que, si je refusais, je n'aurais pas le droit de me plaindre ensuite d'être exclu ou rejeté. Car nous avons une responsabilité dans ce qui nous arrive, socialement parlant.

**VINCENT.** C'est vrai : n'y a-t-il pas quelque contradiction à lutter contre l'exclusion en demeurant caché ?

### La parole d'un séropositif est-elle, selon vous, plus légitime que celle d'un séronégatif ?

**ALAIN.** La parole sur le sida n'appartient à personne.

**VINCENT.** Doit-on toujours parler « objectivement » du sida, et qui en est capable ? Le médecin aussi parle de ce qu'il vit, mais il n'est pas à notre place. Il dit on ou nous, pas je. Nous qui ne sommes pas des objets, mais des sujets, nous avons droit, nous aussi, à la parole.

**ALAIN.** S'il fallait présenter aux élèves un sida bon chic bon genre, propre, net, bien emballé en un paquet cadeau, alors il ne resterait pas grand-chose du sida. Et si c'est cela, la prévention, je n'en ferai jamais. Ce qui, à mes yeux, rend légitime mon témoignage, c'est ma totale franchise. Je réponds à toutes les questions, même les plus indiscrettes, je n'évite ni la mort ni la sexualité. Parfois, je suis obligé de secouer mes auditeurs, il m'arrive, sans le vouloir, de les choquer, mais dans le bon sens...

### Mais le fait d'être séropositif suffit-il à légitimer cette parole ?

**ALAIN.** Non. Il faut avoir fait auparavant un long travail sur soi.

**SOPHIE.** A Aides nous avons été préalablement formés : au sida et à la prévention.

**YANNICK.** J'ai fait ma première intervention parce que j'étais séropositif. Par la suite on m'a demandé d'en faire d'autres parce que j'étais séropositif et compétent.

### Didier Jayle soulignait que l'on mesure mal

les conséquences psychologiques que cette auto-exposition faisait peser sur le témoin lui-même...

**YANNICK.** J'estime que je suis capable de mesurer moi-même ces conséquences. Il est vrai que témoigner peut engendrer des dégâts psychiques et que, pour les limiter, il est bon de s'entourer d'une structure associative, d'une instance régulatrice...

**VINCENT.** Pourquoi les séronégatifs veulent-ils absolument nous protéger, nous materner ? Si les témoins font cette démarche, c'est qu'ils sont prêts à l'assumer. Et s'ils n'en peuvent plus, ils sont libres de s'arrêter. En réalité, ces prises de parole ne posent pas de problèmes aux témoins. C'est aux autres qu'elles en posent.

« Si je refusais de témoigner, je n'aurais pas le droit de me plaindre ensuite d'être exclu ou rejeté. »

*Est-ce à dire que votre prise de parole dérangerait un certain establishment de la prévention ?*

**SOPHIE.** Exactement.

**VINCENT.** Que les personnes atteintes s'approprient leur maladie, cela dérange en effet les institutionnels.

*Le témoignage aurait-il donc une valeur thérapeutique ?*

**SOPHIE.** Le seul fait de pouvoir se dire séropositif est très important. Cela aide à s'accepter comme tel.

**YANNICK.** En tenant un discours préventif, je suis conduit à penser le VIH en termes généraux. Ce qui me permet de relativiser mon VIH particulier.

**VINCENT.** Si je ne peux pas m'exprimer en tant que porteur de ce virus, j'ai l'impression de renier une partie de moi-même. Comme si mon identité était incomplète, comme si j'étais amputé.

**ALAIN.** Témoigner à visage découvert n'est jamais une démarche gratuite, purement altruiste. C'est d'un échange qu'il s'agit. Nous donnons, mais nous recevons aussi un précieux soutien.

*A condition de ne pas ressentir l'opprobre ou l'agressivité de l'autre ; cela vous est-il déjà arrivé ?*

**YANNICK.** Pas à moi. Les gens ont du respect pour ceux qui souffrent.

**ALAIN.** Il m'est arrivé de rencontrer, en LEP, des garçons qui ne supportaient pas mon homosexualité et qui me l'ont dit. Mais l'agressivité est exceptionnelle.

**propos recueillis par Anne Guérin et Laurent de Villepin**

#### NOTES :

(1) Quoique séropositif, Vincent est animateur de prévention salarié à Aides. Il doit donc, suivant les principes de cette association, et ceux qui ont été définis par l'OMS, passer pour neutre, mais il fait intervenir des témoins (comme Sophie).

(2) Selon leurs commanditaires, les interventions de témoins sont bénévoles ou rémunérées. Les honoraires demandés varient entre 235 F l'heure pour Alain et 100 F pour Yannick, sommes qu'ils reversent à leurs associations respectives. Alain et Yannick sont RMIstes, leur activité de témoignage ne faisant l'objet d'aucun programme subventionné.

(3) Yannick et son co-équipier sont intervenus pendant une semaine entière au lycée d'Yvetot. Lors de sessions de trois heures, ils interviennent devant une classe, mais ils discutent aussi avec les élèves à la cantine, à la récréation...

## Aides passe la main à l'école

Aides Fédération encourage ses comités à se désengager de la prévention dans les collèges et les lycées. Francis Nock, responsable de Aides Formation et de la commission « prévention de proximité », explique pourquoi et met en garde contre toute forme d'institutionnalisation et de professionnalisation de la prévention en milieu scolaire.

*Quelles sont les raisons qui conduisent Aides à se désengager d'un terrain où les associations de lutte contre le sida sont traditionnellement très présentes ?*

Nous nous sommes investis dans les collèges et les lycées parce qu'il n'y avait personne d'autre, on l'a fait pour combler un vide, pour pallier une carence institutionnelle. Mais nous devons veiller à ne pas institutionnaliser notre présence et à ne pas participer ainsi au désengagement de l'institution qui doit prendre le problème en charge. Nous n'arrêterons évidemment pas nos actions en milieu scolaire du jour au lendemain. Mais nous voulons développer le partenariat avec l'Education nationale – à laquelle nous pouvons apporter des choses en termes de méthodologie et de réflexion – et nous retirer peu à peu pour mieux nous investir dans la prévention en milieu ouvert, comme dans les banlieues, les lieux de loisirs, ou vers des populations plus difficiles à atteindre et pour lesquelles beaucoup moins de choses sont faites.

*Si ce ne sont pas les intervenants issus du milieu associatif, qui, selon vous, doit prendre en charge la prévention en milieu scolaire ?*

Cette question, capitale, n'est pas tranchée. Peu de professeurs souhaitent le faire, beaucoup craignent de déstabiliser leur statut en abordant des questions délicates et sensibles comme la sexualité. Les médecins et les infirmières scolaires sont assez partants. Mais les médecins ne sont pas les mieux placés pour le faire : médicaliser la sexualité ne nous apparaît pas être une bonne chose. Quant aux associations de lutte contre le sida, on peut se demander si c'est bien à elles, qui s'occupent d'une maladie grave, à issue souvent fatale, de faire de l'éducation à la vie ?

La prévention du sida peut avoir beaucoup d'entrées. La solution est peut-être à chercher dans la multiplication des intervenants ; par exemple, le professeur d'histoire-géographie à partir de l'épidémiologie, celui de français à partir de la littérature, sans oublier le pro-

fesseur de biologie, etc. Si les associations et les personnes atteintes ont quelque chose à apporter dans cette séparation des compétences, c'est sûrement un témoignage, d'individus à individus, qui incite à la solidarité et à la citoyenneté.

*Si la mise en œuvre de la prévention s'institutionnalise, les intervenants devront probablement suivre une formation obligatoire. Mais laquelle ?*

J'ai assisté à une action de prévention du sida menée par un médecin généraliste – un bon médecin par ailleurs – qui disait bêtise sur bêtise. Et pourtant je suis sûr que les médecins seraient exemptés de cette formation. C'est un premier point. Le deuxième est : quel contenu va-t-on donner à cette formation ? On peut s'attendre à ce qu'elle soit validée par un test sur les connaissances du sida évalué par un QCM et un questionnaire pour savoir si on est ouvert et tolérant... et cela me paraît d'entrée très critiquable. Si on donne un petit bout de papier à une personne comme quoi elle a réussi son stage, on prend le risque de cautionner les bêtises qu'elle pourra dire.

La prévention en milieu scolaire peut être efficace et intéressante à partir du moment où un proviseur se pose la question suivante : « Bon, cette année, comment on fait ? » Il faut généraliser ce questionnement, le faciliter, notamment en apportant des outils, des moyens de réflexion aux gens qui sont en place, que ce soit les parents d'élèves, les professeurs, les associations. Mais il ne faut pas prendre le risque de créer un nouveau corps de professionnels, avec lequel on n'aura pas à attendre cinq ans pour devoir lutter contre son pouvoir et ses réflexes corporatistes, comme on a dû le faire avec les médecins et les travailleurs sociaux. Je crois que le sida nous a appris qu'il faut se diriger vers des solutions communautaires ; d'un côté il ne peut y avoir un corps de professionnels de la prévention et en face des gens confrontés aux multiples implications de l'épidémie.

**propos recueillis par Christophe de Montaucieux**

Vient de paraître

**DÉPISTAGE.** « Dépistage de l'infection par le VIH » est le dernier dossier documentaire réunissant les principaux articles parus dans le *Journal du sida*, de février 1989 à décembre 1993, sur le dépistage. Réalisé par Françoise Clerc, il regroupe aussi bien des articles d'information sur les dispositifs de dépistage que des entretiens et des points de vue sur la question. 1993, 50 F. Arcat-sida, 13, bd de Rochechouart, 75009 Paris.

**DISCRIMINATION.** « Piégés par le virus, sida et discriminations dans la vie quotidienne » est une publication suisse. Ses auteurs, Dominique Gros et Jacqueline De Puy, font d'abord un historique des perceptions du sida, prenant comme préliminaire les épidémies précédentes, puis donnent un aperçu minutieux du contexte suisse et de ses institutions pour enfin traiter scrupuleusement de toutes sortes de discriminations, situation par situation, cas par cas, et témoignages à l'appui.

Editions Stämpfli + Cie SA Berne, publié avec l'aide du fond national suisse de la recherche scientifique, 1993, 136 p.

**MÉDICAMENT.** « Le médicament. Naissance, vie et mort d'un produit pas comme les autres », par Gilles Bouvenot, Evelyne Eschwège et Daniel Schwartz, part de la molécule et décrit tout son parcours jusqu'au consommateur, traitant aussi bien d'éthique, du médicament comme lien et rapport entre médecins et malades, des représentations qu'il crée ou révèle,

PUBLICITÉ

Nichèle Barzacht  
Vérités  
et labous



AIDES ET LA SIS RÉNOVENT LEUR PERMANENCE JURIDIQUE

Depuis deux ans, Aides et Sida Info Service assurent une permanence juridique au téléphone. Environ 2 000 appels ont été reçus en 1993. Au mois de novembre dernier, les horaires ont été réduits et réorganisés : le rythme quotidien est devenu hebdomadaire (le mardi soir de 17 à 22 heures) afin d'améliorer le service. Deux lignes sont aujourd'hui réservées à la permanence, et trois personnes, dont un juriste de formation et deux volontaires de Aides ou salariés de la SIS, répondent. L'attente est moins longue (auparavant le numéro de la permanence était celui de l'association Aides), et l'appel moins cher (le nouveau numéro - 36 63 66 36 - est en effet un numéro Azur, l'appel est facturé une unité, quels que soient le temps et la distance). L'appel est bien sûr anonyme, mais, de fait, cet anonymat est souvent levé avec l'accord de la personne. Dans un second temps, l'équipe peut recevoir sur place les personnes afin de mieux les aider et de mieux les diriger. L'objectif n'est pas d'assister juridiquement les personnes mais de les conseiller. « Nous nous sommes donné pour mission d'informer, voire d'aider directement par quelques coups de fil les personnes qui n'arrivent pas à régler un problème administratif, par exemple pour obtenir une couverture sociale à 100 %. Nous faisons fonction de conseil juridique et non d'avocat. Nous ne prenons pas en charge les démarches des personnes, mis à part des cas très spécifiques et exceptionnels (4 en deux ans). Le financement des frais juridiques de ces quelques personnes a été décidé uniquement parce que leur cas pouvait faire jurisprudence (en l'occurrence nous l'avons fait pour un problème de discrimination à l'emploi et

d'assurance », explique Christophe Divernet, juriste salarié à Aides. Avant 1993, selon une étude faite par l'équipe, les demandes d'aide juridique portaient pour un tiers sur des questions d'assurance, un tiers sur le droit du travail et la protection sociale, et 10 % sur des problèmes de logement. Actuellement, d'autres questions émergent, qui portent sur le droit de la famille, le droit pénal et la contamination volontaire. Des parents appellent pour savoir comment préparer leur décès, comment assurer la prise en charge de leurs enfants. D'autre part, avec l'augmentation de la prévalence chez les toxicomanes et les personnes marginalisées, des questions concernant les délits liés à l'usage des stupéfiants et les petites infractions prennent une place conséquente. « Mais la question la plus délicate est celle de la contamination volontaire », continue Christophe Divernet. On a tellement dit que l'infection par le VIH était celle des homosexuels et des toxicomanes que la maladie est aujourd'hui ressentie comme injuste par ceux qui s'en croyaient naturellement immunisés. Ils cherchent des coupables. Et les affaires qui ont été étalées sur la scène publique ces derniers mois (1), cherchant à affilier juridiquement la contamination à l'empoisonnement, encouragent à stigmatiser un coupable idéal. Il est très difficile de répondre à ceux qui nous téléphonent et nous demandent comment ils peuvent mettre en route un procès. Que peut-on leur répondre, sinon essayer de les en dissuader, mais nous quittons là notre rôle... »

Anne Souyris

(1) Cf. l'article d'Alain Molla, « Transmission «volontaire» : des procès à haut risque », le *Journal du sida* n° 57, p. 7.

que des essais thérapeutiques, de la connaissance à la pratique.

Editions Inserm-Nathan, section «manuel», collection *Dossiers documentaires*, 1993, 110 pages, 92 F. 9, rue Méchain, 75014 Paris.

**PRÉVENTION.** « Le sida, références documentaires » regroupe une bibliographie, établie par thème et riche de petits articles explicatifs pour chaque livre cité, des textes juridiques, des textes littéraires, des conseils pour des séances de prévention, un lexique et des adresses utiles. Edité par le Centre national de documentation pédagogique, ce fascicule s'adresse principalement aux enseignants.

1993, 124 pages, 70 F. CNDP, 29, rue d'Ulm, 75230 Paris Cedex 05.

**PROTECTION SOCIALE.** « Opinions sur l'avenir de l'assurance maladie et accès aux soins »,

d'André Mizrahi et Arié Mizrahi, est un rapport issu de l'enquête « Santé, soins et protection sociale » que le CREDES mène auprès des assurés sociaux du régime général (et rattachés) depuis 1988. La question essentielle est de savoir ce que pensent les assurés de la restriction actuelle de l'accès aux soins, si, en conséquence leurs comportements ont changé, et enfin leur degré de satisfaction de leur couverture sociale globale (assurance complémentaire comprise).

1993, 115 pages, 100 F + 15 F de frais de port. CREDES : 1, rue Paul-Cézanne, 75008 Paris.

**SANTÉ PUBLIQUE.** « La décision en santé publique, surveillance épidémiologique, urgences et crises » du Dr William Dab montre les crises passées et pré-

sentes du système de santé comme des instruments révélateurs des carences institutionnelles mais aussi comme moteurs de changements possibles. Ce travail a été réalisé, pour l'essentiel, à partir de la thèse de doctorat du Pr François Grémy, qui en a rédigé la préface.

Editions Ecole nationale de la santé publique, 286 pages, 1993, 210 F + 21 F de frais de port. Av. du Pr-Léon-Bernard, 35043 Rennes Cedex.

**SOCIOLOGIE.** « Sida, sexe et société » est un numéro spécial (n° 194-195) du mensuel *Regards sur l'actualité*. Neuf articles et une chronologie donnent un aperçu historique de l'épidémie et de son impact social.

1993, 152 pages, 60 F. La Documentation française, 29, quai Voltaire, 75344 Paris Cedex 07.

# Cuba : les sirènes du sidatorium \*

**E.** L. a 21 ans et il vit en fuyard. Il se cache depuis plus d'un an chez un ami de banlieue de La Havane. (...) Il s'est sauvé du «sidatorium» de Santa Clara à la fin de 1990. S'il est repris, on l'enverra dans le pavillon des «sidaïques» au pénitencier du Combinado del Este. C'est là que sont détenus les séropositifs délinquants. Ils ne sortent que pour aller à l'Institut de médecine tropicale Pedro Kuri en cas de complications médicales ou de phase terminale.

(...) « Je me souviens très bien du jour où je me suis injecté le sida, dit-il. C'était en janvier 1989. Avec des copains, on était assis, on faisait tourner entre nous une seringue avec du sang infecté. Je l'ai fait plusieurs fois durant le mois de janvier. C'était la mode, on tirait du sang d'un séropositif, on se le réinjectait ; mon copain aujourd'hui en phase terminale m'a dit « prends » en me passant la seringue. »

(...) Savait-il ce qu'était le sida quand il a saisi la seringue ? « Je le savais superficiellement, mais ça m'était égal. Je connaissais le cadre agréable dans lequel je me retrouverais. La sentence serait pour plus tard. Tout le groupe s'injectait. »

E. L. et ses camarades se sont injecté le virus pour aller vivre dans un «sidatorium» (logés, nourris, blanchis, télévision en couleurs et 110 pesos par mois). Ils ont entendu, on ne sait où, que l'espérance de vie d'un séropositif est de sept ans. D'ici là, un sérum ou un médicament serait trouvé, croyaient-ils. Pendant ce temps, ils pourraient profiter d'une vie tranquille. (...) E. L. et ses camarades étaient las de la rue, de chercher à manger, de leur désespoir de vagabonds. Ils appartiennent à la part cachée de la jeunesse cubaine, ce sont des «frikis (1)».

(...) A travers leurs vagabondages, les «frikis» emportent l'idée de s'auto-injecter jusqu'à La Havane où des dizaines de jeunes cherchent à se rendre séropositifs soit par injection, soit par des relations sexuelles pratiquées à cette fin.

(...) Combien sont-ils à avoir choisi la séropositivité ? « J'en connais personnellement huit », dit un prêtre de La Havane. Selon E. L., le nombre dépassait déjà la cinquantaine en 1989. Début 1992, des jeunes continuent de s'infecter volontairement, assure un curé de province.

(...) « Oui, nous avons des patients qui affirment s'être volontairement inoculés le virus du sida, admet Hector Terry, vice-ministre de la Santé. Mais, scientifiquement, on ne pourra jamais savoir si c'est vrai ou faux. » Celui qui joue le rôle de « monsieur Sida » à Cuba avoue des torts : « Nous avons péché par un énorme paternalisme. » Le «sidatorium» a été présenté comme « un paradis terrestre », avoue-t-il.

(...) Ce n'est que le 17 avril 1987, après des mois d'accusations portées de l'étranger, qu'un rapport gouvernemental avoue que trois Cubains sont morts du sida et qu'un établissement a été créé pour accueillir les personnes contaminées par le virus. Il y a alors 108 pensionnaires à Los Cocos, une propriété de deux cents hectares, derrière un mur de ciment avec un pesant portail

(1) Les frikis vivent en bande dans la rue. Pour manger ils « font la manche » et se livrent à divers trafics de stimulants ou d'hallucinogènes. Les frikis se louent aussi pour des «partouzes» organisées par des homosexuels haut placés dans la société. Une nuit rapporte un repas, 5 pesos et une dose.

de bois, une guérite de garde pour bloquer l'accès. L'armée gère tout l'établissement, des soins à la nourriture. Les séropositifs portent des pyjamas jour et nuit pour rendre leur évasion plus difficile. Leurs conversations téléphoniques sont écoutées pour prévenir toute recherche de complices au dehors. En juillet 1989, Los Cocos fait le plein avec 300 pensionnaires. La Commission nationale du sida remplace les militaires par des civils

et ordonne l'ouverture d'autres établissements dans le pays. Début 1992, on en compte sept dans l'île et quatre en préparation. L'objectif est d'en ouvrir un dans chaque province.

Cette expérience, sans équivalent, de mise en quarantaine des séropositifs a permis « d'apprendre beaucoup », dit le docteur Terry. Notre évaluation psycho-sociale, ajoute-t-il, nous permet de distinguer divers types de malades. Ceux qui pourraient retourner à la vie sociale, ceux qui sortent en fin de semaine sous la responsabilité de leur famille, ceux qui le font en compagnie d'un fonctionnaire de la santé publique. Malheureusement, il faut le dire sans hypocrisie, il y a aussi ceux qui sont un véritable danger pour la société ».

Des psychologues travaillent avec les 26 médecins et les 60 infirmières de Los Cocos – 5 médecins et 8 infirmières sont eux-mêmes séropositifs – afin de déterminer quels sont les internés « responsables » qui sortiront en permission un fois par mois. Selon une source sûre, une douzaine de porteurs du virus, jugés dignes de confiance, ont été réinsérés en secret dans la vie civile.

(...) E. L. décrit pourtant ce «sidatorium» de Santa Clara comme « un lieu comme tous les autres où il y a beaucoup de promiscuité sexuelle car les gens se disent « au diable, je suis déjà foutu ». J'avais une petite amie d'un an plus jeune que moi, auto-injectée. Je partageais un bungalow avec elle. Le problème restait que la marijuana était moins facile à trouver qu'à Los Cocos. Sinon, la nourriture était excellente, surtout les premiers mois : c'était un ancien motel, nous vivions sur les stocks du restaurant. La surveillance était assurée par des gardiens de prison en retraite ».

E. L. cite deux cas de relations sexuelles entre le personnel et les malades. Une femme de service à Los Cocos a épousé un patient après avoir subi six mois d'emprisonnement. Elle vit avec lui. Un autre cas, à Santa Clara, concerne une infirmière qui a été emprisonnée. Plusieurs rumeurs, impossibles à vérifier, évoquent des escapades sexuelles de patients.

(...) Avec un humour atroce, les pensionnaires de Los Cocos prêtent à leur virus les qualités du combattant castriste dans la lutte anti-impérialiste. « Vous connaissez, demandent-ils, la différence entre le sida américain et celui de Cuba ? Le sida, aux Etats-Unis, est inguérissable, tandis que le sida cubain est invincible. »

\* Extraits de *Fin de siècle à La Havane*, J.-F. Fogel et B. Rosenthal, éd. du Seuil, 1993.

• « Nous avons  
• péché par un énorme  
• paternalisme.  
• Le «sidatorium» a été  
• présenté  
• comme un paradis  
• terrestre. »

### Quelques opinions...

**J'**apprécie particulièrement la volonté de saisir le sida sous tous les angles possibles, ce qui est rarement le cas. (Médecin en banlieue dans un centre de santé, membre de l'association Apothicom.)

**J**ournal de très bonne qualité. Continuez à faire un outil indispensable pour tous ceux qui luttent contre le sida. (Médecin à Paris dans un cabinet médical.)

**F**aites plus de place aux témoignages de personnes concernées, à une info sur le droit des malades. (Enseignant en banlieue parisienne, membre de Aides.)

**P**lus d'enquêtes de terrain, d'interview afin de rendre la lecture du journal peut-être moins austère à ceux qui ne sont pas «branchés» professionnellement sur la question. (Travailleuse sociale dans une mairie de Paris.)

**L**es articles pris indépendamment sont tous intéressants, mais il manque (au niveau de l'éditorial ?) un article permettant mensuellement aux sidéens de saisir les lueurs d'espoir qui apparaissent, les certitudes qui se confirment. Les sidéens ont besoin de sentir que, globalement, «ça avance» même si c'est très lent. (Parisien, salarié dans une entreprise.)

**V**otre revue me paraît souvent sèche car technique, mais elle s'adresse surtout à des gens spécialisés. Je sais que vos sources d'information sur les traitements sont sûres, et c'est vrai qu'on demande à en savoir plus quand on est concerné. (En province, on a l'impression que l'on serait mieux soigné en allant à Paris, j'aurais aimé une enquête là-dessus.) Sinon votre journal est très sérieux, j'apprécie, et j'en profite pour féliciter toute la rédaction. (Femme au foyer.)

**J**ournal passionnant dans l'ensemble, que j'attends toujours avec impatience. Il fait le lien entre les différentes composantes de l'infection à VIH, ce qui se rapproche le plus de mon travail (réseau ville-hôpital). Une seule critique : un peu trop parisien, ne se passe-t-il donc rien en province ?! (Médecin à Marseille.)

**M**erci de nous aider à vivre cette maladie, même si vos articles sont parfois durs à lire. En effet vous devriez systématiquement avoir chaque mois un article axé sur l'espoir (survie des malades, médicaments ou thérapeutiques d'espoir). Nous avons besoin de cela pour ne pas désespérer et nous battre. (Homme travaillant dans le secteur du tourisme en province.)

**D**e tout mon cœur, continuez ! Je ne peux donner plus d'argent que mon abonnement, dommage, mais j'admire le journal pour sa logique et son côté pas pessimiste (en dehors du temps «médiatique»). (Enseignant à Paris.)

**L'**ARC (avec beaucoup plus de moyens que vous !) fait un point trimestriel très dynamique de la recherche dans sa brochure Fondamental. Vos numéros spéciaux sont généraux et touffus et d'une façon générale votre publication fait peu pour retenir l'intérêt d'un lectorat sympathisant mais non spécialisé, potentiellement le plus apte à élargir votre diffusion. Des articles d'invités, de la valeur de «Vertu de la vérité et vice de l'information», y contribueront. Merci de vos efforts. (Ingénieur en géophysique.)

**T**rès bonne revue d'information générale compte tenu de la diversité des lecteurs. (Médecin militaire en province.)

**M**oins de technique. Peut-être plus humain, plus chaleureux ? (Notaire en province, membre de Aides.)

## LES RÉSULTATS DE NOTRE QUESTIONNAIRE

**P**rès de 200 lecteurs ont répondu à notre questionnaire (le traitement informatique a porté sur les 182 formulaires qui nous sont parvenus à temps). Rapporté à notre diffusion (2 700 exemplaires en 1993), le taux de réponse approche donc les 8 %, ce qui, en matière de presse spécialisée, est élevé et confirme un attachement au journal que nous avons pu ressentir et apprécier en maintes circonstances. Nous présentons ci-dessous une synthèse du traitement quantitatif des opinions exprimées et un échantillon des commentaires et sugges-

### ■ Profil du lectorat

L'échantillon des répondants peut être considéré comme représentatif de l'ensemble du lectorat puisque ses caractéristiques sont à peu près similaires à celles relevées dans les enquêtes statistiques sur la diffusion du journal. Géographiquement, la répartition est quasi égalitaire entre la région parisienne et la province, le reste se situant à l'étranger (5 %) et dans les Dom-Tom (2 %). Les professionnels de santé représentent environ 40 %, ceux qui travaillent dans le domaine social 12 %, et 10 % appartiennent au secteur de l'éducation et/ou de la formation. Parmi les répondants, 28 % sont employés dans un hôpital ou un centre de soins, 17 % appartiennent à une association (dont la moitié spécifiquement de lutte contre le sida) et 10 % à une administration. La proximité avec la maladie est évidemment importante : 20 % sont personnellement touchés par l'infection par le VIH, et 45 % comptent parmi leurs proches une ou plusieurs personnes touchées. Notons que nos statistiques de diffusion indiquent une part croissante d'abonnés «particuliers» (par opposition aux «professionnels») qui dépasse le seuil de 25 % en 1993.

### ■ Habitude de lecture

Une majorité de répondants connaissent le journal depuis plus de deux ans (57 %) et conservent tous les numéros (67 %) ; 27 % le lisent en entier dès sa réception, 40 % ne s'arrêtent que sur les articles qui les intéressent et les autres (31 %) le lisent en plusieurs fois.

### ■ Place du journal

Pour 31 %, le Journal du sida est «la référence principale en matière d'information sur le sida», alors qu'il est «un élément parmi d'autres» pour 48 %, élément qui «sert

## D'ÉVALUATION

*tions qui nous ont été adressés. Le dépouillement complet des questionnaires et le recensement exhaustif de vos commentaires seront consignés dans un dossier d'évaluation transmis aux organismes qui subventionnent le journal (en l'occurrence et premier lieu, l'AFLS), dossier qui sera disponible sur demande pour toute personne intéressée. Est-il besoin d'ajouter que, pour notre part, les opinions exprimées constituent matière à réflexion et que nous entendons bien en tenir compte pour mieux satisfaire vos besoins d'information.*

à faire le lien entre les autres sources d'information » pour 15 autres pour cent. A la quasi unanimité, la périodicité (mensuelle) du journal est jugée bonne.

Enfin, la moitié des répondants lit chaque mois le dossier de l'AFLS comme le reste du journal, jugeant utiles (53 %) les informations qu'il contient, opinion qui n'est pas partagée par 23 %, dont 15 % qui se déclarent « surpris » par la présence de ces pages institutionnelles.

### ■ Jugement sur le contenu

Par rapport à leur besoin d'information, 34 % jugent « suffisant », et 55 % « plutôt suffisant » le contenu du journal. Le degré d'insatisfaction (qualité d'information jugée « plutôt insuffisante ») varie entre 15 % et 20 % selon les domaines, et il est le plus élevé sur les aspects touchant à la politique de santé, la vie associative et la situation à l'étranger. De même, les témoignages, les interviews et les enquêtes de terrain sont jugés « insuffisants » par un tiers des répondants, alors que le niveau de satisfaction est supérieur à 80 % concernant le traitement de l'actualité, les dossiers thématiques et numéros spéciaux et les éditoriaux et points de vue. Le même degré élevé de satisfaction (entre 80 % et 90 %) se rapporte aux critères de « rigueur scientifique », d'« indépendance », d'« engagement », de « diversité » des sujets, de clarté de présentation et de lisibilité des articles. L'information donnée dans les différents secteurs est jugée « bien adaptée aux connaissances » par 75 % des répondants, même si, en ce qui concerne la médecine et la recherche, 26 % la jugent « plutôt compliquée », 9 % « trop spécialisée » et 8 % « très ou trop compliquée ». Globalement, 31 % des répondants qui lisent le journal depuis un an ou plus estiment qu'il s'est « plutôt amélioré » et 45 % jugent que sa qualité est « restée constante ».

L. d. V.

*Plus de nouvelles dans « Repères ». Plus de témoignages de la famille, des patients touchés de loin ou de près par l'infection du HIV. (Employée dans un CHR en banlieue parisienne.)*

*Je souhaiterais voir le journal s'étoffer. J'ai l'impression qu'il s'étiolle comme un malade. Je souhaiterais que le journal s'engage plus sur la voie du soutien à la recherche plus fondamentale ou plus complémentaire. En bref, qu'il s'engage plus, qu'il prenne des risques, qu'il soit plus polémique et plus ouvert. (Architecte à Paris, membre d'Act Up.)*

*Votre journal apporte une qualité d'information fort sûre et précieuse, en ces temps de bêtise généralisée (cf. les articles la plupart du temps affligeants de la presse écrite). J'apprécie beaucoup qu'il s'adresse tout autant aux patients qu'aux divers « soignants » et intervenants (il s'agit là, je pense, d'une qualité à préserver impérativement). Merci. (Psychiatre à Paris.)*

*Alors que, sur les aspects moraux, éthiques, culturels, sociaux, politiques, le journal n'hésite pas à affirmer des positions qui alimentent le débat et peuvent combattre certains discours, idées ou politiques, en ce qui concerne les aspects médicaux (traitements, recherche), son contenu semble refléter la parfaite orthodoxie de la pratique et des discours médicaux dominants. Dans la réalité, on sait qu'un fort pourcentage de personnes vivant avec le VIH ont recours à des traitements complémentaires, dits alternatifs. Il est dommageable à tous points de vue de faire silence sur cette réalité. (Employé municipal en banlieue parisienne.)*

*Je regrette l'absence de Michel Cressole et le ton acide, décalé et plein d'humour de ses chroniques. D'une manière générale, j'attacherai du prix à la*

*publication de chroniques subjectives, même très personnelles sur l'air du temps, à la manière d'un journal intime si vous voulez. Ce qui permettrait de balancer quelque peu le ton très objectif (tout à fait nécessaire au demeurant) des articles publiés. (Employé administratif, Paris.)*

*Prix élevé qui m'a obligé à prendre mon dernier abonnement par l'intermédiaire d'un tiers. Envoi non clos = risque d'ouverture accidentelle ou déchirure de l'enveloppe. (Militaire dans la marine en province.)*

*Trouver un « ton » un peu moins revendicatif et agressif. Tout n'est pas nécessairement négatif dans les réponses institutionnelles envers l'épidémie. (Médecin dans un hôpital parisien.)*

*Pour moi le journal c'est un peu l'espoir de trouver une bonne nouvelle à l'intérieur. Malheureusement, jusqu'à présent, il n'y a pas tellement de bonnes nouvelles, mais je continue à espérer. (Employé dans une administration à l'étranger.)*

*Que le journal reste au-dessus des polémiques. (...) Que le journal n'oublie pas d'« anticiper » (...). Que le journal nous surprenne parfois ! Ce serait possible, sans pour autant perdre de sa rigueur informative (qui fait de lui un journal de « référence »). Osez parfois, ce ne serait pas si compromettant, il suffit de le faire « intelligemment ». Cherchez ! (Femme, maître de conférence dans une université parisienne, membre d'Act Up.)*

*Faire une revue de presse et (des) critiques des articles importants parus dans les hebdos. Lors d'un scoop dans les médias, j'attends le journal pour prendre la mesure de l'information. (Travailleuse sociale dans une antenne provinciale d'Aides.)*

# LA SANTE EST UN DROIT POUR TOUS

Et pourtant  
des personnes meurent  
encore  
faute de médicaments

Depuis 1985  
**PHARMACIENS SANS FRONTIERES**  
lutte ICI et LA-BAS  
pour l'amélioration de la santé

De Vaisons-la-Romaine à Sarajevo  
nos 83 antennes en France  
et 30 missions dans le monde  
poursuivent le même but :  
soulager ceux qui souffrent



## NOUS AIDER, C'EST AGIR



- Je désire soutenir **PHARMACIENS SANS FRONTIERES**,  
vous trouverez ci-joint un chèque correspondant à un don de ..... FF.
- Je désire devenir **Donateur Actif**, et recevoir à ce titre toutes les publications  
de **PHARMACIENS SANS FRONTIERES**.  
Veuillez trouver ci-joint un chèque de soutien annuel de :  250 FF -  500 FF -  .....FF.

P.S.F. est une association Loi 1901, reconnue d'intérêt général. Vous recevrez donc un reçu de déductibilité fiscale.

Nom : .....Prénom : .....

Adresse : .....

Tél. : .....

A RETOURNER A **PHARMACIENS SANS FRONTIERES**  
4, voie militaire des Gravanches - 63100 CLERMONT-FERRAND - Tél. : 73.98.24.98

# Une page du mensuel Action

**L**e Journal du sida et son collaborateur Philippe Edelmann sont la cible d'une inhabituelle attaque dans un article paru dans le mensuel d'Act Up (Action n° 21) que nous reproduisons ci-contre en fac-similé. Sa forme, son caractère insultant, son procédé systématique qui conduit à déformer complètement les propos de notre collaborateur, enfin les menaces par lesquelles il se conclut nous persuadent qu'il ne servirait à rien d'y répondre en invoquant les règles élémentaires du débat d'idées, fût-il poussé jusqu'à la polémique. Sur le fond, nous invitons nos lecteurs à se reporter aux articles incriminés (JDS n° 53 p. 3 et 16). Les thèmes évoqués restent l'objet d'un débat que nous entendons laisser ouvert dans le plus large esprit de démocratie, sans oukases ni anathèmes, surtout s'ils sont formulés sans signature, sous la forme d'un exercice de style aux relents *stricto sensu* stalinien. (Nous n'assimilons évidemment pas Act Up à cette page.)  
F. E. et L. d. V.

**i**l y a des journaux dont on n'attend rien de bon en matière d'information sur le sida : *Présent*, *National Hebdo*, *Minute*...

Il y a des journaux, au contraire, auxquels les séropositifs, les malades du sida et leurs proches s'abonnent avec l'espoir de se tenir au courant des dernières avancées de la recherche, de connaître les nouveaux traitements en cours d'élaboration - des journaux qu'ils pensent pouvoir lire en toute confiance, sûrs que leurs droits y sont défendus, que leur parole y a sa place. *Le Journal du sida* en est un. Jusqu'à nouvel ordre.

Que trouve-t-on dans le numéro de décembre de ce "mensuel d'informations, de débats et d'analyses sur le sida" ? Tout d'abord, un dossier sur le cinéma. En page 3, Philippe Edelmann nous fait part de ses réflexions sur un film de 1972 où il est question de la peste, entendue comme une métaphore du fascisme. "Ce film incite, contraint même à s'interroger sur le fondement d'un discours qui tend, aujourd'hui, à conférer au sida la portée d'un débat politique, en distinguant l'épidémie comme étant révélatrice d'une maladie du corps social (...) sans parler d'un discours beaucoup plus radical qui se fait jour et reçoit un assez large écho, instituant la lutte contre le sida comme étant essentiellement un combat politique."

Certes, il est inacceptable de traiter le sida comme la métaphore de tous les prétendus fléaux de notre société, comme a pu le faire le Front National lors d'une campagne d'affichage de sinistre mémoire. Mais cela n'interdit pas d'y voir un révélateur social : seuls de graves dysfonctionnements à tous les niveaux de la société ont pu permettre d'en arriver à la situation actuelle. Or la crise du système de soins, les difficultés d'accès aux nouvelles

molécules, les questions de santé publique ne sont-ils pas des problèmes politiques ? Si, bien sûr, nous précise aussitôt Edelmann. Mais pas le sida.

La puissance du raisonnement a de quoi confondre. Passons.

Que trouvons-nous en page 16, à la fin de ce même numéro ? Un autre article de Philippe Edelmann. Cela s'appelle "La maladie de la culpabilité". Il s'agit de nous apprendre, amis séropositifs et militants de la lutte contre le sida, qu'en réalité nous avons honte de nous-même, que nous sommes en proie au désir pathologique de nous poser en victimes, bref, que nous aimons le sida parce qu'il nous donne enfin la chance de satisfaire une fois pour toutes notre masochisme de

pa u v r e s  
f o l l e s  
h o n t e u s e s :  
"Quant aux militants, oserons-nous aujourd'hui encore (...) avancer que l'apparition du sida fut, p o u r q u e l q u e s u n s , p r e s q u e u n e a u b a i n e , d é p i t é s q u ' i l s é t a i e n t , p e u t - ê t r e , q u e l a p r a t i q u e d e l ' h o m o s e x u a l i t é o b t i e n n e e n f i n (...) u n ( r e l a t i f ) d r o i t d e c i t é ."

Les pédés sont des gens névrosés, fascinés par l'auto-destruction et par la mort, c'est bien connu, relisez vos classiques : le "Catéchisme des évêques de France", les articles d'Annie Birraux dans *Science et vie*, les oeuvres complètes d'Hervé Guibert, tous le disent, et puisque c'est écrit, il faut bien que ça soit vrai, non ? Vous ne rêvez pas. Il s'agit bien du *Journal du sida*.

Une employée de l'AFLS, confrontée au cours d'un zap à des militants d'Act Up, leur criait : "sales pédés, vous n'avez qu'à tous crever." Frank Arnal qui, comme tous les homosexuels

malades du sida, n'a pu manquer de vivre des situations du même ordre, commentait fort justement : "Pourra-t-on s'empêcher de penser qu'un homo mort du sida, c'est un peu la revanche de la haine ?" Non, cent fois non, s'exclame Edelmann offensé que l'on puisse ainsi avancer l'idée "obscurantiste selon laquelle le sida aurait été 'inventé' par des forces maléfiques afin d'éradiquer la population homosexuelle masculine. Ainsi réapparaît insidieusement l'idée de châtiment divin." Vous n'êtes pas satisfait(e) qu'on vous laisse crever du sida sans rien faire ? Vous voudriez que le gouvernement ne se contente plus d'évaluer la situation, mais commence enfin à agir ? Vous vous dites que, si le sida n'était pas pour bien des gens une

maladie de pédés et de toxicos, vous auriez peut-être aujourd'hui un espoir de vous en sortir ? Il est temps de faire quelque chose : tenez, une psychanalyse vous ferait sûrement beaucoup de bien. Un bon malade est un malade content de l'être. Un bon pédé est un pédé mort.

Au cas où vous n'auriez pas compris de quoi il retourne, voici qu'Edelmann vous apprend doctement qu'il est illégitime de parler d'homophobie. "C'est un néologisme", voyez-vous, la pureté de la langue a son importance, il n'y a pas que le sida dans la vie. Et puis, si l'on pense que l'homophobie est une maladie, comme le suggère le terme de "phobie" dont il est dérivé, il n'est pas politiquement correct d'avoir une attitude discriminatoire à l'égard de ceux qui en sont atteints : vous qui êtes des malades, vous devriez savoir ça, non ? Et puis qui êtes-vous à la

fin, vous autres pédés, pour vous croire différents des autres, pour vous imaginer qu'on s'intéresse assez à votre cas pour voir en vous une espèce à part ? Avouez-le : vous aimez qu'on vous crache dessus, hein, vous aimez ça, vous en voulez encore, ça vous plaît d'être au ban de la société, vous vous vautre dans la boue rien que pour le plaisir, hein, petits cochons.

Imaginez un seul instant un journal destiné aux étrangers résidant en France où l'on expliquerait qu'il n'est pas correct d'employer le mot "xénophobie". Ensuite riez. Si vous le pouvez.

Est-ce Act Up qui est visé par la diatribe de Philippe Edelmann ? Sans doute. Mais Act Up s'en fout : comme dirait Joan Collins, les chiens aboient, *darling*, et la manifestation passe. Ce qui est inquiétant et grave, c'est qu'un journal sérieux, publié par une grande association de lutte contre le sida, un journal qui a su, par le passé, accomplir un immense travail d'information et de synthèse, un journal qui sert de référence à tous ceux qui, à un titre ou à un autre, luttent contre cette épidémie se rabaisse ainsi au niveau des pires torchons d'extrême-droite, et ose reprocher à ceux qui se mobilisent contre l'homophobie et l'indifférence des politiques de tenir un discours de culpabilisation et de honte, bref de faire le jeu du virus. Le respect que nous avons pour *Le Journal du sida* n'est pas acquis une fois pour toutes. Ses réussites passées n'excusent nullement ses erreurs présentes : ce qui, dans d'autres publications, aurait pu passer pour de la sottise ou de la simple malveillance devient dans ses colonnes un acte de haute trahison. Que Philippe Edelmann prenne garde : les malades ont aujourd'hui appris à reconnaître leurs ennemis.

**mauvaise  
humeur**

# Une réforme contestée et des pratiques d'attribution aléatoires

**L'allocation adulte handicapé (AAH) coûte 16 milliards de francs par an. Pour réaliser des économies, le ministère du Budget a proposé, au mois de novembre 1993, une réforme visant à réduire ce budget de 300 millions de francs, réforme approuvée par le ministère de la Santé.**

**L**A RÉFORME votée en novembre au parlement (1) consiste en particulier à limiter l'accès de l'AAH aux seules personnes déclarées invalides au moins à 50 % par la Cotorep (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel), alors qu'auparavant n'existait aucun seuil minimal en cas d'inaptitude professionnelle reconnue par cette commission.

La loi de 1975 (2) prévoyait deux cas de figure. L'AAH était allouée, d'une part, aux personnes handicapées à plus de 80 % et, d'autre part, à celles dont l'incapacité permanente n'atteignait pas ce pourcentage mais qui, compte tenu de leur handicap, se retrouvaient dans une situation psychologique ne leur permettant pas de retrouver un emploi. Avec le nouveau décret entré en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 1994, si le seuil de 80 % reste identique – ouvrant de plein droit l'allocation adulte handicapé –, en-dessous de ce taux, il faut que la personne soit déclarée par la COTOREP invalide à 50 % pour avoir le droit, sous condition, à l'allocation. Il n'est d'autre part plus fait mention directement d'inaptitude au travail.

Si la réforme institue un nouveau barème (3), qui prend notamment en compte des situations liées à la séropositivité (4), l'obtention de l'allocation sur des critères stric-

tement médicaux restera, en pratique, quasi exclusivement réservée aux personnes diagnostiquées sida.

La section 2 stipule pourtant que « le retentissement sur la vie sociale professionnelle et domestique doit constituer une référence constante pour l'expert ». Selon la Cotorep-Paris, ce barème aurait plutôt comme conséquence de diminuer l'attribution des allocations adulte handicapé pour les handicaps physiques et de l'augmenter sur la base d'une prise en compte plus réelle de l'état psychosocial du demandeur. C'est ainsi que, plus que jamais, deux personnes objets de la même pathologie peuvent ne pas avoir du tout le même traitement face à l'AAH, selon leur état psychique et le retentissement de la maladie dans leur vie quotidienne et leur travail. La notion d'incapacité deviendrait un critère officiellement supérieur à celui d'invalidité et entrerait en ligne de compte pour définir le taux justement dit d'« incapacité ».

## Les inquiétudes des associations

Mais les associations n'entendent pas ce décret de la même manière. Aides, Ecos, Réseau VIH Paris-Bastille, Réseau VIH Paris-Nord, Rezo 85, Arcat-sida et Médecins du monde ont envoyé un communiqué commun alertant le ministère du danger que pouvait contenir une telle décision. Ce communiqué souligne que cette réforme, prévoyant une réduction de 13 000 allocations pour l'année, « remet en cause la politique de santé publique qui s'appuie sur l'insertion sanitaire et sociale nécessaire, à long terme, au suivi thérapeutique de toute personne atteinte d'une infection chronique » par la précarisation supplémentaire qu'elle ne manquera pas d'engendrer chez des personnes déjà en situation difficile.

La notion d'incapacité deviendrait un critère officiellement supérieur à celui de l'invalidité.

Face à ces inquiétudes, le ministère de la Santé a confirmé que la réforme prenait en compte l'ensemble des déficiences physiques, mais aussi psychologiques, des personnes et a assuré qu'elle ne toucherait pas les personnes atteintes par le VIH, puisque celles qui bénéficiaient de l'AAH jusqu'à présent étaient déjà toutes handicapées à plus de 50 %. Si la réponse du ministère se veut rassurante, aucune garantie sur les interprétations et les applications de la réforme n'est donnée. En effet, si le nouveau barème a le mérite d'unifier les différents critères d'aide à l'invalidité (pension invalidité, allocation d'éducation spéciale, etc.), il n'est pas pour autant une base d'unification des pratiques d'attributions entre les différentes Cotorep. Cette réforme semble être ainsi une vraie demi-mesure : ne constituant ni un progrès pour les personnes handicapées (l'accès à cette allocation nécessite souvent plusieurs mois, et son montant reste particulièrement faible pour un statut qui ne permet pas de travailler et laisse peu de place à l'espoir d'une amélioration) ni une économie réelle, puisque les économies réalisées risquent de se transformer en dépenses supplémentaires à la charge d'autres budgets sociaux : en pratique, les personnes n'étant pas reconnues invalides à 50 % n'ayant plus qu'à solliciter un RMI.

Anne Souyris

## NOTES :

- (1) Projet de loi de finances 1994 (art.52).
- (2) Article L-821 du code de la Sécurité sociale et D-821 issu de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (n° 75-534) votée en 1975, à l'époque où Simone Veil était ministre de la Santé.
- (3) Le barème de l'AAH était jusqu'alors fondé sur des critères s'appliquant aux victimes de la première guerre mondiale.
- (4) Cf. la section 6 du décret p. 46.

# L'allocation adulte handicapé

Actualisation de la fiche sociale n° 12

**L'allocation adulte handicapé (AAH) est destinée à apporter une aide financière mensuelle aux personnes handicapées disposant de revenus modestes. Son attribution permet en outre aux intéressés d'obtenir automatiquement une couverture sociale (1).**

## CONDITIONS ADMINISTRATIVES D'ATTRIBUTION

**L**e demandeur doit être français, ressortissant d'un pays de l'union européenne, suédois ou réfugié.

- Il doit résider en France ou dans un département d'outre-mer.
- Il doit être âgé de 20 ans au moins, ou de 16 ans s'il n'est plus à la charge de ses parents (2).
- L'ensemble de ses ressources ou des ressources de son foyer ne doit pas dépasser un certain plafond.

Si le demandeur bénéficie déjà d'autres allocations (3), le montant de l'AAH est réduit.

- L'AAH n'est pas accessible aux personnes qui perçoivent une pension d'invalidité ou de vieillesse ou une rente d'accident du travail d'un montant égal ou supérieur à l'allocation.

## PLAFOND ANNUEL DES RESSOURCES AU 1<sup>ER</sup> JUILLET 1993

situation familiale .....	revenus pour 1992
célibataire.....	37 980 F
couple.....	75 960 F
par enfant.....	18 990 F

## CONDITIONS MÉDICALES D'ATTRIBUTION

**D**epuis le 1<sup>er</sup> janvier 1994, l'AAH est accessible aux personnes dont le taux d'incapacité permanente définie par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle (Cotorep) est au moins égale à 50 %. Les personnes dont l'état ne s'est pas amélioré et qui étaient bénéficiaires de l'allocation avant le 1<sup>er</sup> décembre 1993 bénéficieront du statut le plus avantageux pour eux entre l'ancien et le nouveau barème.

## DÉMARCHES

**L**a première démarche est d'obtenir auprès de la Cotorep, du Bureau d'aide sociale (BAS) ou de la Caisse d'allocations familiales (CAF) un formulaire de « demande d'adulte handicapé » comportant un volet administratif et un volet médical. La partie médicale est à compléter par le médecin traitant. On peut joindre à ce dossier tous les documents susceptibles de justifier son état (sérologie, certificats d'hospitalisation...). Puis la Cotorep examine les critères médicaux et détermine le taux d'invalidité. Enfin elle transmet le dossier à la CAF ou à la Mutualité sociale agricole (MSA), qui vérifient que sont effectivement remplies les conditions administratives.

- Pour être aidé dans cette démarche, on peut s'adresser directement à la Cotorep de son domicile ou au service social des hôpitaux, en cas d'hospitalisation.

## MONTANT ET PAIEMENT DE L'ALLOCATION

**A**u 1<sup>er</sup> janvier 1994, le montant maximal de l'AAH est de 3 193,58 F.

- Tous les ans, au 1<sup>er</sup> juillet, le montant de l'allocation est recalculé en fonction des ressources de l'année précédente. Dans cet objectif, un formulaire est adressé au mois de janvier qui précède. Il est conseillé de le renvoyer par retour du courrier.
- En cas d'hospitalisation de plus de soixante jours, l'allocation est réduite de 35 % pour les célibataires, les veufs ou les divorcés, et de 20 % pour les personnes mariées.
- En cas d'hébergement de plus de quarante-cinq jours dans une Maison d'accueil spécialisée (MAS), le bénéficiaire touche 12 % de l'AAH. Dans les deux cas, il n'y a pas de réduction lorsque le bénéficiaire a des enfants ou un ascendant à charge ou un conjoint ne pouvant travailler.
- Le paiement de l'AAH est assuré par la CAF ou la caisse de mutualité sociale et agricole. Il est effectué par virement bancaire à la fin de chaque mois. L'AAH est attribuée à compter du premier jour du mois qui suit le dépôt de la demande.

**EXTRAIT DU DÉCRET 93-1216 DU 4 NOVEMBRE 1993,  
SECTION 6, CONCERNANT LES DÉFICIENCES  
HÉMATOPOÏÉTIQUES ET LES DÉFICIENCES IMMUNITAIRES :**

**[A l'attention du praticien]**

« Elles (les déficiences) peuvent être congénitales (hémoglobinopathies, hémophilies) ou acquises : (sida, chimiothérapie, cancers, leucoses, toxiques). Les manifestations secondaires peuvent être infectieuses (cérébrales, pulmonaires, cutanées, septicémies...) ou néoplasiques (cutanées, systémiques...).

Le praticien devra estimer la déficience tout en connaissant son évolutivité, qui peut être très rapide.

**1. Déficience légère (taux : 1 à 10 %)**

Aucune manifestation clinique permanente mais avec des règles de vie particulière.

**Exemples :**

- sujets VIH + ;
- leucoses et réticulopathies considérées comme guéries cliniquement.

**2. Déficience modérée (taux : 20 à 40 %)**

Manifestations permanentes, contrôlables par le traitement, exigeant une surveillance médicale permanente.

**Exemples :**

- polyadénopathies ;
- asthénie ;
- amaigrissement.

**3. Déficience importante (taux : 50 à 75 %)**

Syndrome clinique permanent, nécessitant une prise en charge thérapeutique (éventuellement pluridisciplinaire) continue.

**Exemple :**

- sujet présentant les éléments d'un Arc.

**4. Déficience sévère (taux : 80 à 95 %)**

Manifestations majeures, impliquant des traitements médicaux permanents, incompatibles avec le maintien d'une activité professionnelle, retentissant de façon majeure sur l'activité sociale.

**Exemple :**

- sida avéré ;
- leucose en phase évolutive ou affection hématologique ou immunitaire nécessitant un suivi médical connu en hospitalisation classique ou en hospitalisation de jour. »

- Selon la circulaire n° 44 de la Direction générale de la santé du 17 juin 1991, les personnes atteintes par le VIH bénéficient d'une accélération de la procédure d'attribution.

**DURÉE ET RENOUVELLEMENT DE L'ATTRIBUTION**

**Durée :** L'AAH est accordée pour une durée de un à cinq ans selon la décision de la Cotorep. L'attribution peut excéder les cinq ans sans toutefois dépasser les dix ans quand le handicap n'est pas susceptible d'une évolution favorable.

**Renouvellement :** Six mois avant la fin de l'accord, un formulaire de demande de renouvellement est envoyé par la CAF et la MSA à l'intéressé. Celui-ci doit retourner le volet médical rempli par son médecin traitant et le volet administratif par lui-même. Ce retour doit être rapide pour éviter les retards de paiement.

**RECOURS**

Toute personne en désaccord avec une décision de la Cotorep peut s'adresser à la commission régionale technique dont les coordonnées figurent au verso de la notification d'accord ou de rejet émise par la Cotorep. Dans un deuxième temps, on peut faire un recours devant la commission nationale technique, dont le siège est à Amiens.

**CONSEILS PRATIQUES**

Veiller à ce que le dossier soit complet et demander au médecin d'établir un dossier médical le plus précis possible, afin de permettre un meilleur examen du dossier par la Cotorep et d'éviter un rejet. En effet, l'attribution de l'AAH se fait au cas par cas.

- Il est fortement conseillé d'ouvrir un compte bancaire, postal ou un livret de caisse d'épargne pour être en mesure de percevoir les versements de l'allocation. La Poste et la Caisse d'épargne acceptent souvent que les personnes, même sans domicile fixe, aient accès aux livrets d'épargne. Si aucun compte n'est ouvert, la procédure est ralentie et plus risquée (perte, vol...).
- En cas de changement d'adresse ou de situation familiale, le bénéficiaire doit en informer le plus vite possible la CAF. Cela évitera les erreurs et ruptures de paiement.
- Il existe une Cotorep dans chaque département. Les coordonnées peuvent être obtenues auprès de la mairie, de la CAF ou de l'ANPE locale.

**NOTES :**

- (1) Les bénéficiaires sans couverture sociale sont systématiquement affiliés à l'assurance maladie, et les cotisations sont prises en charge par la caisse primaire de l'intéressé.
- (2) Pour les moins de 20 ans, une allocation d'éducation spéciale peut être versée aux familles (cf. fiche n° 15).
- (3) Quelques prestations financières font exception et n'entrent pas en compte pour l'attribution de l'AAH : les revenus des enfants faisant une imposition commune, les rentes viagères, les prestations familiales, l'allocation compensatrice, la retraite du combattant, les pensions honorifiques, l'allocation logement et l'aide personnalisée au logement.

**SOURCES JURIDIQUES :**

Code de la Sécurité sociale : loi du 30 juin 1975 (annexe II).  
Art L. 821-1 à L. 821-8, R. 821-1 à R. 821-13, D. 821-1 à D. 821-3.  
Décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993 relatif au guide barème applicable pour l'attribution de divers avantages et prestations aux personnes handicapées (JO du 6 novembre 1993) et décret n° 77 du 31 décembre 1977.

**SOURCES PRATIQUES ET SOCIALES :**

Actualités sociales hebdomadaires n° 1821 (février 1993), p.12-13.  
TSA hebdo n° 483 (décembre 1993), p.10.

Fiche réalisée par Anne Souyris \*

en collaboration avec Catherine Claverie \*\* et Jean-Marie Faucher \*\*\*

\* Arcat-sida.

\*\* Cramif, service social.

\*\*\* Directeur des programmes sociaux, Arcat-sida.

**L'invalidité peut donner droit à d'autres formes d'aides directes ou indirectes. Certaines peuvent accompagner l'AAH (allocation compensatrice, aide à l'autonomie, carte d'invalidité...). Elles seront traitées dans une fiche sociale ultérieure.**

## Mars

■ XXII<sup>E</sup> SALON DE LA MÉDECINE

« Médec 94 »

• Paris

(2/03 au 5/03)

RENS : Société 3E,

Anne Brossard-Saillant, Betty Godgrand,  
74, av. Kléber, 75764 Paris Cedex 16.

☎ et FAX : (1) 39 75 57 57.

■ V<sup>E</sup> CONFÉRENCE INTERNATIONALE  
SUR LES RISQUES LIÉS

À LA CONSOMMATION DE DROGUES

• Toronto

(6/03 au 10/03)

RENS : Conf. administrator,  
c/o Addiction ResearchFoundation, 33 Russell St., Toronto, ON,  
M5S 2S1, Canada.

☎ (19) 1 416 595 6000.

■ I<sup>ER</sup> CONGRÈS EUROPÉEN DE PÉDIATRIE

• Paris

(9/03 au 12/03)

RENS : Mercure Communication,  
Philippe Benassaya,

9, av. Matignon, 75008 Paris.

☎ (1) 42 99 17 70 ou 71.

FAX : (1) 45 63 25 68.

■ VI<sup>E</sup> JOURNÉES DE MÉDECINE MARSEILLE  
MÉDITERRANÉE

• Marseille

(10/03 au 12/03)

RENS : SAFIM, parc Chanot, BP 2,  
13266 Marseille Cedex 08.

☎ : (16) 91 76 16 00.

FAX : (16) 91 22 16 45.

■ IV<sup>E</sup> CONFÉRENCE EUROPÉENNE  
SUR LES ASPECTS CLINIQUES  
ET LE TRAITEMENT

DE L'INFECTION PAR LE VIH

• Milan (Italie)

(16/03 au 18/03)

RENS : Organizing secretariat,  
Francorosso Health Congress,  
Corso Vittorio Emanuele, 26,  
20122 Milano, Italie.

☎ (19) 39 2 760 08561.

FAX : (19) 39 2 784 967.

## ■ CONFÉRENCE D'IMMUNODERMATOLOGIE

• Lyon

(17/03 et 18/03)

RENS : Hôpital E.-Herriot, Inserm U346,  
pav. R, Mme Jacquet,  
69437 Lyon Cedex 03.

☎ (16) 78 54 77 08.

FAX : (16) 72 33 71 31.

■ V<sup>E</sup> CONFÉRENCE BIENNALE SUR LES  
TRAITEMENTS DES MALADIES INFECTIEUSES  
ET DES TUMEURS

« BICON »

• Salzbourg (Autriche)

(22/03)

RENS : V<sup>E</sup> BICON Congress secretariat,  
P.O. Box 83 03 58, D-81703  
Munich, Allemagne.

☎ (19) 49 896 70 10 88.

FAX : (19) 49 896 70 14 34.

■ COLLOQUE SUR L'ENVIRONNEMENT,  
LA RECHERCHE ET LA SOCIÉTÉ :« enseignement, communication,  
culture, expertise »

• Montpellier

(29/03 au 31/03)

RENS : CNRS,  
Programme environnement,  
Mme Jean, BP 5051,  
34033 Montpellier Cedex 1.

☎ (16) 67 61 33 04.

■ V<sup>E</sup> JOURNÉES NATIONALES D'ÉTUDE DES  
CADRES INFIRMIERS :« Quelle formation pour le cadre  
infirmier en l'an 2000 ? »

• Paris

(31/03 au 01/04)

RENS : EDIFORM,  
3, av. Constant-Coquelin,  
75007 Paris.

☎ (1) 47 34 33 50.

FAX : (1) 47 83 86 45

## Avril

■ XVI<sup>E</sup> JOURNÉES INTERNATIONALES  
SUR LA COMMUNICATION,  
L'ÉDUCATION ET LA CULTURE  
SCIENTIFIQUES ET TECHNIQUES

• Chamonix

(4/04 au 8/04)

RENS : Université Paris-VII, LIREST,  
Case 7086, D. Raichvarg,  
2, place Jussieu,  
75251 Paris Cedex 05

☎ (1) 44 27 68 62.

■ III<sup>E</sup> CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR  
LA PRÉVENTION DE L'INFECTION

« CIPI »

• Nice Acropolis

(5/04 et 6/04)

RENS : Expand Connection,  
Elizabeth Nègre,  
53, rue de Paris,  
92100 Boulogne-Billancourt.

☎ (1) 48 25 64 64.

FAX : (1) 46 05 66 03.

## ■ SYMPOSIUM EUROPÉEN

HANDICAP ET LIEN SOCIAL

*Ethique et gestion de l'accueil  
familial et communautaire  
dans un souci thérapeutique*

• Chauny

(7/04 et 8/04)

RENS : Centre hospitalier,  
Martine Laubert,  
02320 Prémontré.

☎ 23 23 68 11.

FAX : (16) 23 23 68 12.

■ SYMPOSIUM « LES BIOTECHNOLOGIES  
CONTRE LE SIDA »*De la science fondamentale  
au diagnostic et aux thérapies*

« Biotech 94 »

• Florence (Italie)

(10/04 au 13/04)

RENS : Comité d'organisation,  
CLAS International,  
Via Pace, 8,  
25122 Brescia, Italie.

☎ (19) 39 30 377 27 12.

FAX : (19) 39 30 293 282.

■ I<sup>RES</sup> RENCONTRES INTERNATIONALES  
DES PARTENAIRES

DE L'ACTION HUMANITAIRE

« Humagora 94 »

• Paris

(14/04 au 16/04)

RENS : Institut du mécénat humanitaire,  
14, rue de Londres, 75009 Paris.

☎ (1) 40 82 14 14.

FAX : (1) 40 82 14 80.

■ III<sup>E</sup> JOURNÉES NATIONALES  
DE FORMATION ET  
DE PERFECTIONNEMENT

DES AIDES SOIGNANTES

• Issy-les-Moulineaux

(18/04 au 22/04)

RENS : Initiatives Santé,  
26, av. de l'Europe, 78140 Vélizy.

☎ (1) 34 63 33 33.

FAX : (1) 34 65 39 85.

■ VIII<sup>E</sup> CONFÉRENCE  
INTERNATIONALE

SUR LA PHARMACIE

*« Le développement des  
médicaments dans les années 90 :  
un engagement total »*

• Rome (Italie)

(27/04 au 29/04)

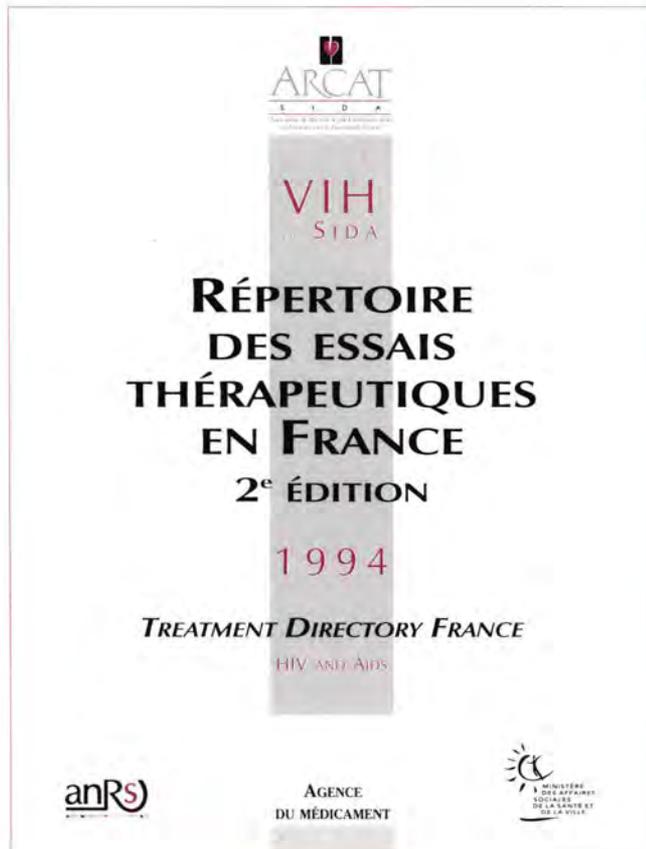
RENS : ICPM Secretariat, AISC,  
Viale Parioli, 2,  
00197 Rome, Italie.

☎ (19) 39 6 808 81 48.

FAX : (19) 39 6 808 84 91.

Le Répertoire des essais thérapeutiques en France, deuxième édition, 1994, est disponible à Arcat-sida sur commande (100 F + 36,50 F frais de port) :

13, bd de Rochechouart,  
75009 Paris,  
Tél : 49 70 85 90,  
Fax : 49 70 85 99.



Disponible à Arcat-sida sur commande (50 F + 20 F frais de port) :

13, bd de Rochechouart,  
75009 Paris,  
Tél : 49 70 85 90,  
Fax : 49 70 85 99.

le Journal du sida

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

Mensuel édité par Arcat-sida - Président : Pierre Bergé et par le Civis - Président : Frédérie Edelman •

Directeur de la publication et de la rédaction : Frédéric Edelman • (Ancien directeur : Jean-Florian Mettetal)

Administrateur général : Christophe Girard • Administrateur du journal : Baptiste Cohen

Secrétaire de direction : Nathalie Veyrinas

Rédacteur en chef : Laurent de Villepin • Directeur médical : Jean-François Chambon •

Rédaction : Marie Ahouanto, Michèle Aillot, Jean-François Chambon, Baptiste Cohen, Philippe Edelman, Jean-Marie Faucher, Franck Fontenay, Roland Landman, Pierre-Michel Rainon, Anne Souyris, Mathieu Verboud

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

Ont collaboré à ce numéro : Edith Bernard, Nathalie Dagon, Dominique Geismar, Anne Guérin, Denis Méchalé, Christophe Montaucieux, Blaise Noël, Maryline Rebillon, Françoise Régnier-Aeberhard, Dominique Rolland, Sylvain Seyrig, Isabelle Stephan, Brigitte Stora, Catherine Tourette-Turgis

Secrétaire de rédaction : Pierre-Michel Rainon • Rédacteur-réviseur : Valérie Cabridens •

Maquettiste : Bettybente Hansen • Chargée d'études documentaires : Françoise Clerc

Délégué général (gestion et diffusion) : Christophe Danton, assisté de Martin Colo, Laurent Beauplet, Philippe Perrot • Secrétariat : Catherine Gachet • Comptabilité : Sylvie Furon

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 •

Le journal est publié avec le soutien de l'AFLS.

## Bulletin d'abonnement

ABONNEMENT ANNUEL	FRANCE	DOM/TOM-ÉTRANGER
-------------------	--------	------------------

<input type="checkbox"/> Individuel <sup>(1)</sup>	<input type="checkbox"/> 390 F	<input type="checkbox"/> 550 F
--	--------------------------------	--------------------------------

<input type="checkbox"/> Institutions <sup>(2)</sup>	<input type="checkbox"/> 500 F	<input type="checkbox"/> 650 F
--	--------------------------------	--------------------------------

<input type="checkbox"/> Etud., chômeurs, RMI <sup>(2)</sup>	<input type="checkbox"/> 190 F	<input type="checkbox"/> 290 F
--	--------------------------------	--------------------------------

<input type="checkbox"/> Abonnement de soutien	<input type="checkbox"/> 1 000 F et plus	
--	--	--

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

(1) Des conditions spéciales peuvent être accordées

aux personnes qui en font une demande motivée.

(2) Sur justificatif.

Nom (en majuscules) .....

Adresse.....

Pays ..... Tél.....

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

Je vous enverrai le chèque après réception d'une facture.

A retourner au Journal du sida,

13, bd de Rochechouart, 75009 Paris, France.