

Le Journal du sida

SAVOIR
INFORMER
DEBATTRE
ANALYSER

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

JUILLET-AOÛT 1995 • N°75-76

ÉDITORIAL

- Virages et mirages de la communication 3
Frédéric Edelmann et Laurent de Villepin

MÉDICAL

- Deux séroconversions hypothétiques 4
Franck Fontenay
- Maladie de Kaposi : une origine virale qui se précise 6
D' Philippe Saïag

DERNIERE HEURE

- Difficile compromis autour du 3TC 52
Franck Fontenay

PRISE EN CHARGE

- Soins à domicile : un système lourd d'incohérences 9
Anne Souyris
- Une étude contestée sur la qualité de vie 15
Nathalie Chahine, Didier Sicard et Jean-Marie Faucher

SANTÉ PUBLIQUE

- Risques professionnels : rationaliser la sécurité 13
Nathalie Chahine
- Les comportements sexuels aux Antilles et en Guyane 14
Anne Souyris
- Le «home-test» gagne du terrain aux Etats-Unis 18
Catherine Tastemain

TOXICOMANIE

- Quand le crack fait (enfin) débat 20
Mathieu Verboud
- Du crack au VIH, revue des données 22
Abdalla Toufik
- De l'usage des médicaments par les toxicomanes 28
Nelly Boullenger

ETRANGER

- Actualités des Etats-Unis 29
- Rwanda, année zéro 30
Mathieu Verboud
- Afrique, les risques du culturalisme 32
Un point de vue de Laurent Vidal

Travail social

- 36 **Propos croisés**
De M. Bernhardt, P. Zowczak, A. Rutté, L. de Castelbajac, C. Atrax, recueillis par Brigitte Stora
- 38 « **Le sida pousse à penser, sous peine d'être submergé** »
Entretien avec Sylvie Nerson
- 40 « **Il y a beaucoup à apprendre de l'épidémie, individuellement et collectivement** »
Entretien avec Franck Gautret
- 41 **Formation, mode d'emploi**
- 44 **Secret : droits et devoirs des professionnels**
Bruno Hanoun
- 46 « **Le sida génère du souffle et de nouvelles potentialités pour l'action sociale** »
Entretien avec Claude Thiaudière
- 47 « **La nécessité du professionnalisme** »
Entretien avec Jean-Marie Faucher

SOCIAL

- 48 **Logement : des promesses qui tardent à se concrétiser**
Anne Guérin

SOCIÉTÉ

- 50 **Les positions des associations d'hémophiles et de transfusés**
Christophe Montaucieux
- 58 **Homosexuels : vers un repli identitaire ?**
Un point de vue de Frédéric Martel

COMMUNICATION

- 54 **Internet : modes d'accès et visite du réseau**
Christelle Destombes
- 56 **Campagne de prévention : les pieds meurtris d'Édipe**
Thomas Doustaly
- 59 **Le programme prévisionnel du colloque « Communiquer pour agir »**

RUBRIQUES

- 2.....CHRONOLOGIE
- 53.....INITIATIVES
- 55.....VIENT DE PARAÎTRE

— MAI ET JUIN 1995 —

lundi 15 Libération du docteur Michel Garretta après 31 mois de détention. Incarcéré depuis le 28 octobre 1992, il bénéficie de l'habituelle remise de peine pour « *bonne conduite* » et « *gages sérieux de réadaptation sociale* ». Il reste néanmoins sous le coup de deux mises en examen pour ingérence et empoisonnement.

mardi 16 L'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) remet à Simone Veil son rapport sur « *les essais thérapeutiques menés hors cadre légal dans le domaine du sida* ». L'IGAS dénombre vingt-cinq essais douteux, dont quatre pour lesquels elle suggère « *des dépôts de plainte pénale* ».

vendredi 19 Louis Schweitzer, actuel président-directeur général de Renault, et directeur du cabinet de Laurent Fabius lorsqu'il était Premier ministre, est mis en examen pour complicité d'empoisonnement dans l'affaire du sang contaminé.

dimanche 21 Environ 20 000 personnes participent à la II^e Marche pour la vie, organisée par Aides, soit une participation double de celle de l'an dernier. Mais la collecte de fonds réalisée à l'occasion de cette marche est jugée décevante par les organisateurs (1 MF, soit un quart de l'objectif).

mardi 23 Mise en examen de Patrick Baudry pour complicité d'empoisonnement dans l'affaire du sang contaminé. Patrick Baudry était conseiller technique de Georgina Dufoix, alors ministre des Affaires sociales, et, à ce titre, chargé de la mise en œuvre des modalités pratiques du financement des tests obligatoires.

jeudi 1^{er} La Cour d'appel de Paris condamne l'association Notre-Dame-du-Sacré-Cœur à verser 150 000 francs de dommages et intérêts à un éducateur licencié en 1993. Une « *discrimination flagrante pour maladie* », selon la Cour.

jeudi 8 Le Dr Jean-Baptiste Brunet est mis en examen pour complicité d'empoisonnement dans l'affaire du sang contaminé. Il était, à l'époque, chargé de la surveillance du sida à la Direction générale de la Santé. Plusieurs scientifiques et leaders associatifs, qui ont été les premiers mobilisés, expriment publiquement leur « *étonnement* » et leur soutien à Jean-Baptiste Brunet.

vendredi 9 Le P^r Luc Montagnier démissionne du conseil d'administration d'Ensemble contre le sida, suite à des divergences au sein du comité scientifique : « *Je n'ai pas été suivi dans le recensement de la collecte de 1995 vers l'Afrique* », commente-t-il, évoquant également des changements dans les règles d'attribution des fonds qui ne lui ont pas paru opportuns.

mercredi 14 Présentation du troisième et dernier volet de l'enquête ACSF, portant sur l'« *analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane* » (voir p. 14).

jeudi 15 Le Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) rapporte 35 773 cas de sida cumulés recensés en France depuis le début de l'épidémie (chiffre arrondi à 40 000 pour tenir compte des retards et des sous-déclarations), dont 1 486 nouveaux cas pour le premier trimestre 95 (contre 1 506 au premier trimestre 94).

lundi 19 Deux mois après avoir reçu son autorisation de mise sur le marché (AMM), la méthadone est disponible comme produit de substitution à l'héroïne dans les pharmacies s'étant portées volontaires pour sa distribution. Le laboratoire Mayoli Spindler se déclare prêt à fournir jusqu'à trois milliards de flacons par an.

samedi 24 A l'appel de 125 associations, plusieurs dizaines de personnes défilent dans les rues de Paris à l'occasion de la « *Lesbian and Gay Pride* », une affluence jamais vue en France pour une telle manifestation.

Journal du sida

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

Mensuel coédité par le **Civis** (président : Frédéric Edelmann) et **Arcat-sida** (président : Pierre Bergé) • **Arcat-sida** : Secrétaire général : Christophe Girard • Directeur général : Anne Chaigneau • Délégué général : Christophe Danton • Directeur médical : Jean-François Chambon • Directeur du développement et porte-parole : Jean-Marie Faucher

REDACTION : Directeur de la publication et de la rédaction : Frédéric Edelmann
Conseiller éditorial : Emmanuel Hirsch • Rédacteur en chef : Laurent de Villepin
Directeur scientifique : Jean-François Chambon • Conseiller aux questions sociales : Jean-Marie Faucher • Rédacteurs : Marie Ahouanto, Christophe Brunet, Nathalie Chahine, Martin Colo, Franck Fontenay, Roland Landman, Christophe Montaucieux, Anne Souyris, Mathieu Verboud • Conseillers de la rédaction : Claire Ambroselli, Martine Briat, Didier Febvrel, Alain Giami, Isabelle Heard, Sophie Matheron, Denis Méchali, Pierre Poloméni, Christine Rouzioux, Yves Souteyrand, Jean Torchinsky, Daniel Vittecoq

Ont collaboré à ce numéro : Nelly Boullenger, Christelle Destombes, Thomas Doustaly, Anne Guérin, Bruno Hanoun, Pierre Luton, Frédéric Martel, Philippe Saïag, Brigitte Stora, Catherine Tastemain, Abdalla Toufik, Laurent Vidal

Chargée d'études documentaires : Françoise Clerc • Secrétariat médico-social : Catherine Gachet • Secrétariat : Farida Rezaigua • Comptabilité : Sylvie Furon

Edition déléguée : EFA, 18 rue Dauphine, 75006 • Tél. : 43 25 24 81 • Impression : Octus, 6 rue de Jarente, 75004 Paris • Routage : Presse d'aujourd'hui, BP 90, 75961 Paris Cedex 20 • Commission paritaire : 70976 • Dépôt légal à parution • ISSN : 1153-0863

Le souvenir de Jean-Florian Mettetal (†), ancien directeur, et de Michèle Aillot (†), journaliste, reste associé au journal.

Arcat-sida et Civis remercient les volontaires. © Civis, Arcat-sida

Les articles et graphismes du Journal du sida sont la propriété exclusive du journal. Le Journal du sida est édité avec le soutien financier de la Direction générale de la Santé.

Bulletin d'abonnement

ABONNEMENT ANNUEL	FRANCE	DOM-TOM ETRANGER
<input type="checkbox"/> Individuel ⁽¹⁾	<input type="checkbox"/> 390 F	<input type="checkbox"/> 550 F
<input type="checkbox"/> Institutions	<input type="checkbox"/> 500 F	<input type="checkbox"/> 650 F
<input type="checkbox"/> Etudiants, chômeurs, RMI ⁽²⁾	<input type="checkbox"/> 190 F	<input type="checkbox"/> 290 F
<input type="checkbox"/> Abonnement de soutien	<input type="checkbox"/> 1 000 F et plus	

Particuliers : joindre le 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

Ville

Pays.....Tél.....

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

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

A retourner au **Journal du sida**,

13, bd de Rochechouart, 75009 Paris, France.

Virages et mirages de la communication

par Frédéric Edelman et Laurent de Villepin

CHACQUE ANNÉE, à la veille d'un été supposé chaud, nous assistons au même scénario. Les ministres de la Santé s'en viennent fièrement présenter «leur» nouvelle campagne de communication contre le sida. Ces ministres sont spontanés, décidés, sûrs de leur fait, même si depuis la guerre ils ne sont pas nombreux à avoir associé les compétences médicales et l'expérience antérieure d'un ministère et d'une administration aussi lourds. L'écho médiatique leur renvoie moins les bravos escomptés que le bruit des sifflets et des polémiques. Hormis le fait que l'on aurait attendu plus de doutes et moins de certitudes d'un ministre de la Santé qui se revendique désormais publique, l'actuelle titulaire du poste, comme la plupart de ses prédécesseurs, ne mérite ni les uns ni les autres. La conception de ces campagnes découle d'une réflexion stratégique fort peu sensible aux remous de la sphère politique. En la matière, le gouvernement possède certes un pouvoir de censure, mais pas d'élaboration, celle-ci étant théoriquement conduite par des commissions de travail, et mise en musique par des publicitaires, sous la responsabilité de chargés de mission, moins interchangeables que leurs ministres. En revanche, l'effet d'annonce qui entoure le lancement de ces campagnes est malhabile, car il en fait ce qu'elles ne devraient surtout pas être : un terrain d'affrontement idéologique et un objet de négociation entre les lobbies.

Le scénario s'est corsé cette année avec la polémique sur les annonces évoquant la fellation. Au dernier moment, alors que ces annonces étaient prêtes, le ministère a décidé de les déprogrammer, sur la foi d'un avis autorisé, quoique non sollicité, de Brenda Spencer et Alfred Spira, deux chercheurs estimés pour leurs travaux dans l'étude des comportements. Leurs oreilles ont dû siffler en entendant dire que ce qu'ils avançaient comme une opinion réfléchie était de l'ordre d'une vérité démontrée, unanimement reconnue par la «communauté scientifique». En substance, Spira et Spencer soutiennent, dans leur note, qu'en matière de prévention «le mieux est l'ennemi du bien», le risque de contamination par fellation étant très faible, mieux vaut ne pas mettre la barre trop haut, sous peine de franchir le seuil d'acceptabilité du message (lire p. 57 de ce numéro).

Autrement dit, hors des couples stables et idylloquement fidèles, et sauf à s'astreindre à la plus rigoureuse abstinence sexuelle — deux hypothèses de santé publique rarement observées dans l'histoire de l'humanité —, le risque zéro n'existe pas. Tout le monde doit être conscient que sa liberté engage sa responsabilité et chacun doit connaître, pour s'efforcer de s'y tenir, les pratiques qui minimisent le risque pour lui-même et pour son partenaire. Ce raisonnement, l'expérience pratique et vécue de la prévention, l'observation de certaines politiques étrangères, nous y ont conduits depuis longtemps. Mais c'était prêcher dans le désert, car il fallait prendre le temps d'écouter les experts. Jusqu'à présent, il faut le dire, les autorités scientifiques et politiques de la santé publique restaient singulièrement sourdes. En outre, un certain nombre d'associations n'ont pas clarifié le débat, en confondant identités et pratiques sexuelles. Dans l'état, la campagne grand public du gouvernement ne pouvait pas faire de mal, à défaut de faire du bien, c'est-à-dire d'inciter vraiment à des changements de comportement.

Il était donc fatal que ce revirement du gouvernement ait été jugé trop soudain pour être honnête. Le soupçon d'une censure d'ordre moral, motivée par des relents de pudibonderie assaisonnés à des motifs de basse politique, a retenu les commentaires à la superficie du débat de fond qui se trouvait, ainsi, enfin posé. Ce débat, qui porte sur la logique opérationnelle de la communication à visées préventives, il faut le baliser en écartant d'abord quelques faux-semblants qui n'en finissent pas de masquer les vrais enjeux.

L'Etat ne peut pas tout dire, et tout ne relève pas de lui. Il est dans ses fonctions d'exprimer une orientation générale, claire et intelligible, qui indique à chacun les voies de la solidarité et de la prévention. En ce sens, quand il communique sur le sida, l'Etat devrait être le garant d'un Savoir Minimum Indispensable (SMI) à chaque individu et le gardien des valeurs fondamentales de notre société. Mais c'est en appelant à une forme de tyrannie douce que de vouloir faire de l'Etat un complice ou un confident : ce n'est pas son registre, et, chaque fois qu'il s'y prête, il se condamne à déplaire à une partie du corps social pour mieux plaire à l'autre, ce qui n'est pas une politique efficace en matière de santé publique. On entend dire que les campagnes gouvernementales devraient reprendre plus crûment le langage de la rue et des alcôves pour se faire comprendre : c'est bien naïf quant à nos capacités d'entendement et ce n'est pas le problème. Etre citoyen ne signifie pas que l'Etat doive me parler, mais que j'entende de lui un discours qui s'adresse à tous. L'individu-citoyen ne devrait pas avoir besoin de réclamer à l'Etat qu'il reconnaisse sa «différence», sexuelle ou autre. Ce «droit à la différence» est intrinsèquement compris dans le contrat social démocratique qui garantit la liberté de conscience et l'égalité de traitement. Il n'y a que dans une société totalitaire que l'Etat prétend régenter la vie privée, en énonçant les idées et comportements «conformes» et autorisés.

L'Etat doit laisser dire. Ce n'est pas parce que l'attention médiatique, et donc politique, se focalise presque exclusivement sur les campagnes gouvernementales à destination du grand public qu'il faut en déduire que celles-ci représentent l'alpha et l'oméga de la communication à visées préventives. Bien au contraire, elles ne sont que le sommet d'un iceberg constitué d'un faisceau de discours sur le sida.

Ce faisceau intègre des messages ciblés vers des sous-groupes particuliers de la population, messages programmés par des acteurs institutionnels ou associatifs, et auxquels la puissance publique apporte parfois — mais dans quels délais et sous quelles conditions ! — un soutien financier. Ce soutien devrait pouvoir être accentué puisque l'Etat a tout intérêt à s'effacer pour libérer des espaces de communication intégrant les dimensions de proximité, de spécificité et de complexité qui ne sont pas de son ressort. En l'occurrence, la responsabilité de l'Etat est d'évaluer la pertinence de ces actions, tout en leur laissant la marge d'autonomie qui fait leur richesse et leur crédibilité. Ce qui suppose une capacité d'évaluation et pas seulement un «dialogue», plus ou moins contraint, avec quelques associations.

Dans ce faisceau, il faut prendre en compte aussi les discours privés qui s'expriment dans les médias, les prises de parole individuelles ou associatives et les œuvres des artistes et des créateurs. Là, l'Etat doit abandonner ses oripeaux de gendarme ou de mécène toujours suspect d'être mal éclairé, pour être d'abord un auditeur attentif, soucieux d'entendre et de comprendre. Mieux vaut, pour lui, jouer sa partition en intégrant ce bruit de fond que de faire comme s'il n'existait pas, sous peine de tomber, toujours et encore, à côté de la plaque, faisant de la prévention à la française une nouvelle mouture du mythe de Sisyphe. Le rôle de l'Etat et des acteurs institutionnels de la prévention ne doit pas consister à normer, dénoncer ou labéliser cette libre expression, mais plutôt à lui donner la réplique en se gardant de tout prêt-à-penser. Qui peut prétendre détenir un savoir universel et irréfutable à propos du sida et de la prévention ? L'épidémie confronte chacun à une multitude de situations objectives et subjectives, et donc autant de questions et de choix. Il faut renoncer au fantasme, sécuritaire et inefficace, d'un message et d'un émetteur uniques qui aient réponse à tout. Le devoir de vérité n'est autre que l'affirmation d'une responsabilité collective et individuelle.

L'improbable séronégativation d'un enfant

L'annonce du cas d'un enfant qui serait parvenu à se « débarrasser » du VIH après avoir été contaminé par voie materno-fœtale a connu un certain retentissement. Toutefois, de nombreux doutes sont exprimés sur les conditions de cette observation et sur les conclusions qu'il convient d'en tirer.

UNE SÉRONÉGATIVATION de l'infection par le VIH est-elle possible ? C'est, d'une certaine manière, à cette question que tente de répondre une équipe de l'école de médecine de l'université de Los Angeles (Etats-Unis), en décrivant le cas d'un enfant qui serait parvenu à se « débarrasser » du VIH (1). Cet enfant, âgé aujourd'hui de cinq ans, est né d'une femme découverte séropositive au cours du quatrième mois de sa grossesse. La naissance est survenue à la 36^e semaine de gestation. Une fois né, l'enfant n'a pas été allaité et n'a reçu aucun produit sanguin. Dans le cadre du suivi de ce nouveau-né, des recherches ont été réalisées à intervalles réguliers pour détecter une éventuelle contamination par le VIH. Des prélèvements sanguins ont ainsi été effectués au 19^e, au 33^e et au 51^e jour, à trois mois, puis tous les trimestres pendant plus de trois ans. Les résultats des différents examens ont de quoi surprendre. La culture virale cellulaire se révèle ainsi positive sur le prélèvement du 19^e jour, négative au suivant, puis

de nouveau positive. Sur le même échantillon du 51^e jour, une mesure de la virémie quantitative plasmatique se révèle très fortement positive alors qu'elle était négative sur le précédent prélèvement. Enfin, une seule recherche de virus par PCR a été réalisée, sur le second échantillon sanguin, avec un résultat positif. Sur chacun des trois prélèvements, les tests Elisa ou Western Blot ont été positifs, alors que la recherche de l'antigénémie p24 a été négative. Par la suite, tous les examens réalisés après le troisième mois de vie de l'enfant se sont révélés négatifs.

Sur la base de ces résultats, les auteurs de cette observation considèrent que l'enfant a vraisemblablement « échappé » à l'infection par le VIH qu'il avait acquise par voie materno-fœtale. Pour conforter cette assertion, ils ont procédé à des analyses des souches virales isolées par cultures. La similitude des séquences les conduit à considérer qu'il s'agit bien du même virus. Ce qui, à leur yeux, exclut toute possibilité de contamination de laboratoire au

cours des différents examens, puisque ceux-ci ont été réalisés sur des échantillons différents prélevés à plusieurs semaines d'intervalle. En conclusion, les auteurs estiment que leurs « résultats indiquent que la clairance (2) du VIH peut survenir et qu'elle est peut être méconnue ». Pourtant, la démonstration ne convainc pas tous les virologues. Ainsi, dans une lettre à la revue *Nature*, une équipe anglaise exprime de forts doutes sur la contamination de l'enfant (3). « A aucun moment, écrivent-ils, un même échantillon apparaît être positif simultanément par PCR et par culture. Dans notre esprit, cela justifie de remettre en question le statut virologique de l'enfant. » Une opinion que partage le P Christine Rouzioux, du laboratoire de virologie de l'hôpital Necker à Paris : « Le fait que la virémie cellulaire se négative au 33^e jour alors qu'elle était positive quinze jours avant, et qu'elle l'est de nouveau deux semaines après, est un cas de figure exceptionnel chez des nouveau-nés pour lesquels on sait aujourd'hui que les premières semaines

de vie correspondent à la phase de primo-infection. Dans notre laboratoire, nous ne l'avons jamais observé alors que nous avons suivi près de mille enfants nés de mère séropositive. De plus, l'absence de concordance entre les résultats de la virémie et ceux de la PCR pose un vrai problème pour affirmer le diagnostic. Il est regrettable que cette équipe n'ait pas procédé à d'autres PCR sur le premier ou le troisième prélèvement, alors qu'il possédait des cellules congelées. » Le P Rouzioux s'interroge par ailleurs sur les mécanismes qui auraient conduit à l'élimination du virus compte tenu de la charge virale plasmatique mesurée : « La valeur indiquée correspond à la présence d'un million de particules virales par millilitre de plasma. Rapportée à la quantité de sang contenue dans l'organisme d'un enfant de cet âge, cela signifierait qu'il aurait été capable d'éliminer au moins cent millions de particules virales, auxquelles il conviendrait d'ajouter les virus présents au sein des cellules. En dépit de cette charge virale très importante, il n'en subsiste plus aucune trace trois mois après la naissance. » Il convient donc d'observer une grande prudence vis-à-vis de cette observation. Dans tous les cas de figure, elle ne peut à elle seule remettre en question les critères de diagnostic de l'infection chez l'enfant.

F. F.

Responsabilités

LES DEUX publications concernant « l'élimination » du VIH par un enfant et l'observation d'une « séroconversion tardive », suite à un accident d'exposition au sang, mettent à nouveau en lumière des dérives de la communication scientifique.

Ces deux articles ont eu un impact important puisque touchant à des sujets particulièrement sensibles ; la durée de la période de séroconversion, qui renvoie à la question de la fiabilité des tests de dépistage, est un thème récurrent d'angoisse individuelle et collective. Quant à la possibilité de pouvoir

débarrasser le corps du virus, c'est une espérance commune à tous ceux que l'infection par le VIH concerne.

Le problème que posent ces deux publications n'est pas uniquement celui de la remise en question de notions reconnues par les scientifiques et admises par la société. C'est le fait que ces études, susceptibles d'entraîner de telles remises en question, soient mal étayées, mal démontrées. On peut ainsi s'interroger sur les motivations qui ont conduit des chercheurs à publier ces études, sur la base d'une seule et unique observation, avec, dans

les deux cas, des incertitudes scientifiques évidentes. De quel droit jouent-ils ainsi avec la santé publique et avec les individus ?

Combien de personnes ont plongé dans l'angoisse en pensant que le résultat de leur récent test était peut-être faux ? Combien de mères ont espéré que leur enfant, lui aussi, parvienne à éliminer le virus ? Ne pas se poser ces questions avant de faire part d'informations scientifiques de cette nature revient à s'affranchir de responsabilités qui, pourtant, vont de pair avec une recherche rigoureuse.

F. F. et J.-F. C.

Notes :

(1) Y. J. Bryson et al., « Clearance of HIV infection in a perinatally infected infant », *New England Journal of Medicine*, 1995, 332, 833-838.

(2) Clairance : capacité d'un tissu ou d'un organe à éliminer une substance d'un fluide organique.

(3) M. O. McClure et al., « HIV clearance in an infant? », *Nature*, 1995, 375, 637-638.

Séroconversion «tardive»: un cas mal étayé

LA DURÉE moyenne observée du délai de séroconversion est de deux mois. En pratique, il est recommandé d'effectuer un test de dépistage trois mois après une situation à risque. Épisodiquement, la littérature médicale fait état de séroconversions plus longues. Déjà, en 1989, une publication rapportait plusieurs cas d'infections dites «silencieuses», information qui n'a jamais été confirmée par la suite par leur auteur(1). Récemment, une équipe franco-belge à évoqué à son tour un cas de séroconversion tardive(2). Il s'agit d'une femme qui s'est blessée accidentellement avec une aiguille. Alors que les sérologies initiales se sont révélées négatives, cette femme a mon-

tré, après six mois, des signes cliniques de primo-infection, confirmée deux mois plus tard par une sérologie positive. Les auteurs ne précisent pas les circonstances de l'accident. Selon eux, l'origine de l'infection est liée à ce dernier dans la mesure où la patiente ne déclare aucune autre situation d'exposition au VIH. L'équipe franco-belge tire de cette observation la conclusion suivante: «La sous-estimation du diagnostic d'infection par le VIH peut conduire à rassurer faussement des individus restant négatifs six mois après un accident potentiellement contaminant, et peut donc contribuer à une transmission ultérieure.» Cette conclusion a été vivement critiquée par l'association Arcat-sida. Dans

un communiqué, celle-ci estime que «rien, dans les résultats présentés, ne permet d'affirmer le lien entre l'accident professionnel et la contamination. (...) Toute l'étude repose sur les données de l'entretien médical, dont les modalités ne sont absolument pas précisées. Il est pourtant probable que les conditions de prise en charge de cette personne, dans le cadre du suivi virologique d'un accident d'exposition au sang, n'étaient pas des plus favorables pour permettre une véritable enquête étiologique.» Arcat-sida souligne par ailleurs que cette observation est «en désaccord avec toutes les études menées jusqu'à aujourd'hui» sur la séroconversion et les risques liés à l'exposition accidentelle au sang. En

conséquence, l'association considère que, sur la base de données aussi fragiles, «il serait irresponsable de remettre en cause les pratiques et les recommandations en vigueur en matière de dépistage de l'infection par le VIH».

F. F.

Notes :

- (1) D. Imagawa et al., «Human Immunodeficiency virus type 1 infection in homosexual men who remains seronegative for prolonged periods», *New England Journal of Medicine*, 1^{er} juin 1989.
- (2) M. C. Meyohas et al., «Time to HIV seroconversion after needlestick injury», *Lancet*, 1995, 345, 1634-1635.

Premiers résultats de l'essai Curavium

La trithérapie associant clarithromycine, éthambutol et rifabutine se révèle plus efficace, sur le plan bactériologique, que la bithérapie par clarithromycine et clofazimine pour le traitement curatif des infections à MAC.

L'ÉTUDE ANRS 033, baptisée «Curavium», qui comparait deux schémas thérapeutiques pour le traitement curatif de l'infection à *Mycobacterium avium complex* (MAC), a été interrompue dans sa forme initiale au début du mois de juillet, après avis du Comité indépendant. Les résultats préliminaires d'une analyse intermédiaire des données recueillies au cours de cet essai montrent une meilleure efficacité bactériologique d'une trithérapie associant clarithromycine (Zéclar®), éthambutol (Myambutol®) et rifabutine (Ansatiptine®), par rapport à une bithérapie par clarithromycine et clofazimine (Lamprière®). L'ensemble des participants vont désormais recevoir la trithérapie, le suivi étant poursuivi pendant six mois supplémentaires. L'infection à MAC, qui concerne de 5 à 10% des personnes infectées par le VIH, survient généralement tard dans le cours évolutif de l'infection par le VIH (taux de CD4 inférieur à 50/mm³).

Due à une mycobactérie atypique, cette infection est souvent disséminée au niveau de plusieurs organes. Elle se traduit, en règle générale, par une altération de l'état général accompagnée d'une fièvre et d'un amaigrissement. Le diagnostic repose sur la mise en évidence de la présence de mycobactéries dans le sang (hémocultures positives). Commencé en janvier 1994, l'essai Curavium a été conduit en ouvert après randomisation auprès de 143 patients présentant une hémoculture positive. L'analyse, traitant des données recueillies après six mois de traitement, ne montre pas de différences statistiquement significatives entre les deux schémas thérapeutiques sur le critère principal de jugement. Ce dernier conjugait trois conditions: la survie du patient, l'absence ou la diminution de la fièvre et la négativation des hémocultures. Il ne ressort pas non plus de différences significatives dans la survie (25 décès sont survenus dans le groupe sous bithé-

rapie, 20 dans celui sous trithérapie). En revanche, une différence significative ($p < 0,05$) apparaît sur le plan de l'efficacité bactériologique des deux traitements. Ainsi, entre le deuxième et le sixième mois de traitement, 18 patients sous bithérapie ont présenté une positivation des hémocultures, contre six chez ceux sous trithérapie. De plus, sur les 18 rechutes bactériologiques du premier groupe, 14 sont liées à la survenue d'une résistance à la clarithromycine. Dans le second groupe, deux résistances à ce produit, sur les six rechutes, ont été diagnostiquées. Cette différence montre que la trithérapie prévient la survenue de résistances des mycobactéries atypiques à la clarithromycine, ce qui n'est pas le cas avec la bithérapie. Cette situation se traduit par une moindre efficacité bactériologique de l'association clarithromycine + clofazimine. Par ailleurs, la tolérance des deux traitements s'est révélée équivalente (1). En

conséquence, les responsables de Curavium recommandent de ne pas utiliser l'association clarithromycine + clofazimine pour le traitement curatif de première intention de l'infection à MAC. Les résultats définitifs de l'analyse intermédiaire sont attendus pour le mois de septembre prochain.

Franck Fontenay

(1) Cinq cas d'uvéïtes transitoires ont été observés chez des patients sous trithérapie, malgré une diminution, au début de l'essai, de la posologie de rifabutine (qui est passée de 600 mg/jour à 450 mg/jour). L'uvéïte se manifeste par la survenue de douleurs et d'une rougeur oculaires associées à une diminution de l'acuité visuelle. Cet effet secondaire a été signalé pour la première fois au cours d'essais aux États-Unis et au Canada, chez des patients recevant de la rifabutine associée, pour la majorité d'entre eux, à de la clarithromycine. Il pourrait être lié à une interaction entre ces deux médicaments.

Maladie de Kaposi : une origine virale qui se précise

PAR LE P* PHILIPPE SAIAG*

L'ORIGINE infectieuse de la maladie de Kaposi (MK) associée au sida a longtemps été suspectée. Des arguments épidémiologiques forts plaident en effet depuis de nombreuses années pour considérer qu'il s'agissait probablement d'une maladie infectieuse transmissible. Ainsi, l'atteinte privilégiée des homosexuels masculins à partenaires multiples, pratiquant volontiers des relations sexuelles oro-anales et habitant plus particulièrement certaines régions géographiques (aux Etats-Unis, la prévalence de la maladie parmi les homosexuels est plus élevée sur les côtes Est et Ouest que dans les régions centrales), et la rareté de la maladie parmi les toxicomanes et les transfusés, évoquaient fortement un facteur infectieux transmis probablement par voie sexuelle. Dans les pays développés, la très faible fréquence de la maladie de Kaposi parmi les femmes infectées par le VIH, en dehors des partenaires sexuelles de patients bisexuels, plaide également en faveur d'une origine infectieuse (1). Des études épidémiologiques particulièrement approfondies soulignaient d'ailleurs l'importance des contacts oro-fécaux dans la transmission de la maladie de Kaposi (2).

La recherche de l'agent infectieux causal a donc été particulièrement acharnée depuis l'identification de l'infection par le VIH et du sida. Il serait trop long de revenir sur tous les espoirs qui ont été plus ou moins rapidement infirmés. Si les re-

Longtemps suspectée, l'origine infectieuse de la maladie de Kaposi semble se confirmer. Grâce à une nouvelle technique de biologie moléculaire, une équipe américaine a détecté des séquences d'ADN d'un nouveau virus, l'HHV8, retrouvées uniquement dans des tissus atteints par cette pathologie. Confirmée par d'autres équipes, cette découverte devrait permettre de mieux comprendre la physiopathologie de la maladie de Kaposi et, à terme, d'améliorer son traitement.

cherches ont parfois concerné des agents microbiens, comme le *Mycoplasma penetrans* (3), la plupart se sont focalisées sur des virus, bien que tous les essais de culture virale à partir de lésions de maladie de Kaposi aient été des échecs. Des particules d'aspect viral ont bien été identifiées, au microscope électronique, dans des lésions de MK non liée au sida. Mais les espoirs fondés sur le cytomégalovirus (CMV), le virus d'Epstein-Barr (EBV) et le HIV lui-même n'ont pas été confirmés ; il semble, cependant, que ce dernier intervient indirectement par la sécrétion de la protéine tat. Celle-ci est en effet capable de stimuler *in vitro* la pousse des cellules kaposiennes (4-8). De plus, le VIH joue un rôle dans la MK par l'immuno-déficience qu'il provoque.

Plus récemment, des travaux se sont portés sur un virus du groupe des virus du papillome humain, l'HPV 16, déjà connu pour être transmissible par voie sexuelle et pour être à l'origine du cancer du col de l'utérus chez la femme, et du cancer du canal anal chez l'homosexuel masculin. Des séquences virales ont en effet été découvertes

dans des lésions de maladie de Kaposi, par des techniques de PCR (*polymerase chain reaction*) et d'hybridation *in situ* (9, 10). Ces résultats n'ont cependant pas été confirmés, si bien que cette piste n'est, actuellement, plus en vogue. En fait, ces déceptions successives témoignent surtout de l'inadéquation des techniques de recherche utilisées.

En décembre 1994, un article publié par une équipe américaine dans la revue *Science* a bouleversé nos connaissances sur la maladie de Kaposi (11). Cette équipe a en effet rapporté la découverte au sein de lésions de MK, grâce à une nouvelle technique de biologie moléculaire, d'un virus du groupe des *herpès virus* jusqu'alors inconnu. La technique utilisée, la « *representational difference analysis* » (RDA), est une méthode de PCR soustractive sophistiquée qui permet de découvrir un segment d'ADN (celui de l'agent infectieux que l'on cherche) totalement inconnu auparavant à la seule condition qu'il soit présent dans les lésions, et non dans la peau saine, d'un même malade (12). Elle a été utilisée à partir de tissus at-

teints de maladie de Kaposi, ce qui a permis l'amplification de quatre bandes. Les deux seules (KS330Bam et KS631Bam) qui ne s'hybridaient pas avec des tissus non atteints par la maladie de Kaposi ont été clonées et séquencées. Leur ADN a alors été comparé, par voie informatique, avec toutes les séquences d'ADN actuellement connues. Il ressort de ce travail qu'il existe une forte homologie entre KS330Bam et la séquence ORFVP33 d'un virus *herpès* du singe, l'*herpès virus Samirii*, et entre KS631Bam et la séquence BNR1, p140 d'un *herpès virus* humain, l'EBV. Les régions adjacentes ont alors été clonées puis amplifiées, ce qui a permis de confirmer l'homologie avec ces régions d'HVSamirii et EBV, laquelle n'est pas retrouvée avec d'autres régions ou d'autres virus. Ces deux ADN ont alors été utilisés comme sondes, par des techniques de *Southern blot* et de PCR, sur différents tissus : peau atteinte de maladie de Kaposi liée au sida, lymphome associé ou non au sida, tissus ganglionnaires de patients atteints de sida, tumeurs vasculaires distinctes de la maladie de Kaposi, tissus de patients atteints de sida et infectés par diverses infections opportunistes, cultures de *Mycoplasma penetrans*... Il a ainsi été montré leur très forte spécificité pour les tissus atteints de MK liée au sida. Utilisées sur de multiples organes de patients souffrant d'une maladie de Kaposi, ces sondes détectent ces séquences uniquement dans les tissus atteints par la MK.

Nouvel agent infectieux, nommé HHV8 (*human herpes virus 8*), ou HVKS (*herpes virus of Kaposi's sarcoma*), présence quasi exclusive dans les seuls tissus atteints, utilisation d'une nouvelle technique très

sophistiquée, voilà des arguments forts qui ont très rapidement motivé une grande partie de la communauté scientifique, bien que l'on ne connaisse que deux petites parties du génome d'un virus pour le moment non cultivable. Et pour la première fois en matière de maladie de Kaposi, les résultats obtenus, dans les mois qui ont suivi, par différentes études se révèlent très concordants. D'une part, les données initiales publiées dans *Science* sont confirmées chez presque 100% des patients atteints de maladie de Kaposi liée au sida (13-17). D'autre part, ces séquences virales sont retrouvées dans toutes les autres formes de maladie de Kaposi, qu'il

s'agisse de la forme classique (maladie en règle générale peu agressive, survenant chez des patients âgés et originaires du bassin méditerranéen), africaine (dans ses formes non liées au VIH) ou de celle survenant chez les personnes transplantées (ces patients, surtout s'ils sont originaires du bassin méditerranéen, développent volontiers une maladie de Kaposi dont la particularité est sa fréquente résolution par la simple diminution de l'immunosuppression iatrogène). L'HHV8 apparaît ainsi comme un candidat sérieux pour être à l'origine de la maladie de Kaposi (13-15, 17-20).

Cette impression est renforcée par la démonstration que ce virus est

retrouvé dans des lésions de patients originaires aussi bien des États-Unis que d'Europe et d'Asie. De plus, tous ceux qui ont cloné l'ADN dans les échantillons analysés ont découvert que les séquences étaient identiques ou quasi identiques à celle originellement publiée dans *Science*. Un même virus est donc retrouvé dans toutes les maladies de Kaposi (17, 19, 20).

Ces études permettent d'en apprendre un peu plus sur la pathogénicité de ce nouveau virus. La seule autre maladie touchant les patients infectés par le VIH où il semble présent dans un nombre significatif de cas est une forme particulière de lymphomes

R É F É R E N C E S

- (1) J. W. Tappero, M. A. Conant, S. F. Wolfe, T. G. Berger, «Kaposi's sarcoma. Epidemiology, pathogenesis, histology, clinical spectrum, staging criteria and therapy», *Am. J. Acad. Dermatol.*, 1993; 28: 371-395.
- (2) V. Beral, D. Bull, S. Darby, I. Weller, C. Carne, M. Beecham *et al.*, «Risk of Kaposi's sarcoma and sexual practices associated with faecal contact in homosexual or bisexual men with AIDS», *Lancet*, 1992; 339: 632-635.
- (3) R. Y. Wang, J. W. Shih, S. H. Weiss, T. Grandinetti, P. F. Pierce, M. Lange *et al.*, «Mycoplasma penetrans infection in male homosexuals with AIDS: high seroprevalence and association with Kaposi's sarcoma», *Clin. Infect. Dis.*, 1993; 17: 724-729.
- (4) B. Ensoli, L. Buonaguro, G. Barillari, V. Fiorelli, R. Gendelman, R. A. Morgan *et al.*, «Release, uptake, and effects of extracellular human immunodeficiency virus type 1 Tat protein on cell growth and viral transactivation», *J. Virol.*, 1993; 67: 277-287.
- (5) Y. Q. Huang, A. Buchbinder, J. J. Li, A. Nicolaidis, W. G. Zhang, A. E. Friedman-Kien, «The absence of tat sequences in tissues of HIV-negative patients with epidemic Kaposi's sarcoma», *AIDS*, 1992; 6: 1139-1142.
- (6) G. Barillari, R. Gendelman, R. C. Gallo, B. Ensoli, «The tat protein of human immunodeficiency virus type 1, a growth factor for AIDS Kaposi sarcoma and cytokine-activated vascular cells, induces adhesion of the same cell types by using integrin receptors recognizing the RGD amino acid sequence», *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 1993; 90: 7941-7945.
- (7) J. Vogel, S. H. Hinrichs, R. K. Reynolds, P. A. Luciw, G. Jay, «The HIV tat gene induces dermal lesions resembling Kaposi's sarcoma in transgenic mice», *Nature*, 1988; 335: 606-611.

A la recherche d'autres facteurs

L'identification de l'agent causal probable de la maladie de Kaposi devrait permettre, à terme, de mieux comprendre la physiopathologie de celle-ci.

LA DENSITÉ virale de l'HHV8 étant faible au sein des lésions, des mécanismes indirects sont, au moins en partie, responsables de la survenue de cette pathologie, comme différents travaux physiopathologiques, antérieurs à la découverte de l'HHV8, permettent de le soupçonner. La technique de culture *in vitro* de cellules de maladie de Kaposi, à l'aide de sur-nageants de lignées lymphocytaires T infectées par HTLV2, a progressivement permis d'identifier des facteurs diffusibles responsables de la prolifération des cellules kaposiennes. Il s'agit de cytokines, dont les plus puissantes sont les suivantes: Oncostatin M (OSM) (1-3), *Tumor Necrosis Factor (TNF α)*, interleukines (IL1 et IL6), *Platelet Derived Growth Factor (PDGF)*, *Transforming Growth Factor β (TGF β)*, *Fibroblast Growth Factor Basic (bFGF)* et *FGF 5*. L'analyse parallèle de la production de ces mêmes facteurs par ces lignées suggère que la plupart d'entre eux (bFGF, PDGF, TGF β , IL1 β , IL6 (4), OSM, IL2, GM-CSF) sont produits *in vitro*. L'existence de récepteurs pour certaines de ces cytokines a pu être prouvée au niveau des lignées cellulaires (PDGF $\alpha\beta$, IL6, FGF), indiquant que ces cytokines sont effectivement capables d'exercer leur effet sur les lignées cellulaires.

L'importance des facteurs de croissance dans les modèles de culture *in vitro* suggère que ces cytokines jouent un rôle fondamental dans la maladie de Kaposi, en contrôlant la prolifération et la différenciation cellulaires. Le rôle de ces cytokines est confirmé *in vitro* par le rôle bloquant d'anticorps anti-bFGF ou anti-IL1, et d'oligonucléotides antisens d'IL6. Issues de recherches pratiquées *in vitro*, ces données sont cependant insuffisantes pour affirmer l'importance des cytokines dans

la maladie de Kaposi. Leur rôle a néanmoins été récemment démontré dans un modèle *ex vivo* (5). Chez l'homme, la stimulation de la production d'IL6 par le biais de l'IL1 et/ou du TNF α , sécrétés en grande quantité en cas d'infections intercurrentes, peut aussi expliquer les fréquentes poussées de maladie de Kaposi observées après une infection opportuniste.

P* P. S.

- (1) B. Chandran, A. L. De Vico, S. Nakamura, T. D. Copeland, Y. Chen, A. Patel *et al.*, «Identification of a major growth factor for AIDS-Kaposi's sarcoma cells as oncostatin M», *Science*, 1992; 255: 1430-1432.
- (2) D. P. Gearing, M. R. Comeau, D. J. Friend, S. D. Gimpel, C. J. Tuth, J. McGourty *et al.*, «The IL-6 signal transducer, gp130: an oncostatin M receptor and affinity converter for the LIF receptor», *Science*, 1992; 255: 1434-1437.
- (3) S. A. Miles, O. Martinez-maza, A. Rezaei, L. Magpantay, T. Kishimoto, S. Nakamura *et al.*, «Oncostatin M as a potent mitogen for AIDS-Kaposi's sarcoma-derived cells», *Science*, 1992; 255: 1432-1434.
- (4) S. A. Miles, A. L. Rezaei, J. F. Salazar-Gonzalez, M. Van der Meyden, R. H. Stevens, D. M. Logan *et al.*, «Kaposi's sarcoma-derived cells produce and respond to interleukin-6», *Proc. Natl. Acad. Sci. USA*, 1990; 87: 4068-4072.
- (5) A. Albini, G. Fontanini, L. Masiello, C. Tachetti, D. Bigini, P. Luzzi *et al.*, «Angiogenic potential in vivo of Kaposi's sarcoma cell-free supernatants and HIV-1 tat product: inhibition of KS-like lesions by tissue inhibitor of metalloproteinase-2», *AIDS*, 1994; 8: 1237-1244.

associée au sida, les lymphomes des séreuses (21). C'est d'ailleurs le seul cas où il est retrouvé un nombre important de séquences par cellule malade. Dans la maladie de Kaposi, il semble en effet que la charge virale est faible, de l'ordre d'une copie virale par cellule atteinte (19). Le virus est retrouvé par les techniques d'hybridation *in situ* au sein même des cellules fusiformes (*spindle cells*) caractéristiques de cette maladie. Chez ces patients, le virus est présent dans le sang (virémie) dans à peu près 20% des cas (20). Il semble alors infecter avant tout les lymphocytes B. Il est par ailleurs absent de la peau

Il n'est cependant pas exclu que l'HHV8 puisse être un simple virus « passager » trouvant, au sein d'une pathologie déclenchée par un autre virus, les conditions nécessaires à sa multiplication.

saine, ou présent en un nombre bien plus faible de copies (18, 20). L'HHV8 disparaît de la peau atteinte sous traitement chimiothérapique, en cas de succès de ce dernier (13). La virémie, lorsqu'elle est positive, semble pouvoir disparaître après destruction locale des lésions (20) (données en cours de publication). Le virus n'est cependant pas trouvé dans la salive ou dans le sperme des patients atteints (13), et disparaît après un ou deux passages (« repiquages ») des cultures de cellules de MK (15).

Ces données font de l'HHV8 (ou HVKS) le plus prometteur des agents infectieux potentiellement à l'origine de la maladie de Kaposi. Elles ne permettent pas, cependant, d'exclure qu'il soit un simple virus « pas-

sager » trouvant, au sein d'une pathologie déclenchée par un autre virus, les conditions nécessaires à sa multiplication. Une « coopération » avec un autre *herpès virus* dont il est proche, l'EBV, est privilégiée par certains (20). L'HHV8 ne serait pas, alors, le seul agent responsable. Cette question sera probablement tranchée lorsque le virus sera cultivé (ce qui n'est pas encore le cas) et que des techniques sérologiques seront disponibles, permettant – entre autres études – la réalisation d'enquêtes à grande échelle, sur de vastes cohortes de patients.

La découverte de l'HHV8 connaît peut-être des retombées thérapeutiques rapides. En effet, il existe de nombreux produits présentant une activité antiherpétique « classique » (certains, comme l'aciclovir, le ganciclovir et le foscarnet, sont déjà commercialisés ; d'autres sont en cours de développement), qui seront sûrement testés rapidement dans cette indication.

Signalons qu'une étude de cohorte américaine a récemment suggéré un effet protecteur d'un traitement par foscarnet (et non par aciclovir ou ganciclovir) contre la survenue ultérieure d'une maladie de Kaposi (26).

Cette observation n'est cependant pas retrouvée en France lorsqu'on examine les informations de la base de données DMI2 sur l'activité hospitalière liée à l'infection par le VIH (résultats en cours de publication).

Quoi qu'il en soit, l'effet observé est préventif et non thérapeutique. Il ne semble pas que des prescriptions de foscarnet, pour une rétinite à CMV, puissent freiner le cours de l'évolution d'une maladie de Kaposi installée. Une étude ouverte, conduite auprès de cinq malades atteints d'une MK peu évoluée, suggère cependant un petit effet thérapeutique d'installation lente, si tant est qu'il existe (27).

L'aventure de l'HHV8 n'est donc pas terminée, et les perspectives d'un traitement significatif pour les patients atteints de maladie de Kaposi sont plus importantes que jamais. Il importe donc qu'un effort massif de recherche se poursuive sur cette maladie.

P^r Philippe Saïg

R É F É R E N C E S

- (8) B. Ensoli, G. Barillari, Z. Salahuddin, R. C. Gallo, F. Wong-Staal, « Tat protein of HIV-1 stimulates growth of cells derived from Kaposi's sarcoma lesions in AIDS patients », *Nature*, 1990 ; 345 : 84-86.
- (9) Y. Q. Huang, J. J. Li, M. G. Rush, B. J. Poiesz, A. Nicolaides, M. Jacobson *et al.*, « HPV-16-related DNA sequences in Kaposi's sarcoma », *Lancet*, 1992 ; 339 : 515-518.
- (10) B. J. Nickoloff, Y. Q. Huang, J. J. Li, A. E. Friedman-Kein, « Immunohistochemical detection of papillomavirus antigens in Kaposi's sarcoma », *Lancet*, 1992 ; 339 : 548-549.
- (11) Y. Chang, E. Cesarman, M. S. Pessin, L. Franck, J. Culpepper, D. M. Knowles *et al.*, « Identification of herpes virus-like DNA sequences in AIDS-associated Kaposi's sarcoma », *Science*, 1994 ; 266 : 1865-1869.
- (12) B. Roizman, « New viral footprints in Kaposi's sarcoma », *N Engl. J. Med.*, 1995 ; 332 : 1227-28.
- (13) J. A. Ambroziak, D. J. Blackburn, B. G. Herndier, R. G. Glogau, J. H. Gullett, A. R. McDonald *et al.*, « Herpes-like sequences in HIV-infected and uninfected Kaposi's sarcoma patients », *Science*, 1995 ; 268 : 582-3.
- (14) Y. Q. Huang, J. J. Li, M. H. Kaplan, B. Poiesz, E. Katabira, W. C. Zhang *et al.*, « Human herpes virus-like nucleic acid in various forms of kaposi's sarcoma », *Lancet*, 1995 ; 345 : 759-761.
- (15) C. Lebbé, P. de Crémoux, M. Rybojad, C. Costa da Cunha, P. Morel, F. Calvo, « Kaposi's sarcoma and new herpes virus » (letter), *Lancet*, 1995 ; 345 : 1180.
- (16) J. J. Su, Y. S. Hsu, Y. C. Chang, I. W. Wang, « Herpes virus-like DNA sequences in Kaposi's sarcoma from AIDS and non-AIDS patients in Taiwan », *Lancet*, 1995 ; 345 : 722-3.
- (17) C. Boshoff, D. Whitby, T. Hatzioannou, C. Fisher, J. Van der Walt, A. Hatzakis *et al.*, « Kaposi's sarcoma associated herpes virus in HIV-negative Kaposi's sarcoma » (letter), *Lancet*, 1995 ; 345 : 1043-4.
- (18) N. Dupin, M. Grandadam, V. Calvez, I. Gorin, J. T. Aubin, S. Havar *et al.*, « Herpes virus-like DNA sequences in patients with mediterranean Kaposi's sarcoma », *Lancet*, 1995 ; 345 : 761-762.
- (19) P. S. Moore, Y. Chang, « Detection of herpes virus-like DNA sequences in Kaposi's sarcoma in patients with and without HIV infection », *N Engl. J. Med.*, 1995 ; 332 : 1181-5.
- (20) H. Collandre, S. Ferris, O. Grau, L. Montagnier, A. Blanchard, « Kaposi's sarcoma and new herpes virus » (letter), *Lancet*, 1995 ; 345 : 1043.
- (21) E. Cesarma, Y. Chang, P. S. Moore, J. W. Said, D. M. Knowles, « Kaposi's sarcoma-associated herpes virus-like DNA sequences in AIDS-related body-cavity-based lymphomas », *N Engl. J. Med.*, 1995 ; 332 : 1186-91.
- (22) J. L. Jones, D. L. Hanson, S. Y. Chu, J. W. Ward, H. W. Jaffe, « AIDS-associated Kaposi's sarcoma », *Science*, 1995.
- (23) L. Morfeldt, J. Torssander, « Long-term remission of kaposi's sarcoma following foscarnet treatment in HIV-infected patients », *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 1994 ; 26 : 749-752.

HAD

Soins à domicile : un système lourd d'incohérences

L'hospitalisation à domicile – comme le système de soins à domicile en général – devient une véritable institution portée aux nues autant par les pouvoirs publics que par les associations de malades, et particulièrement celles de lutte contre le sida. Mais cette unanimité ne doit pas cacher les paradoxes, voire les contradictions et les dysfonctionnements des dispositifs actuels.

PREMIÈRE approximation : la différence entre les soins à domicile et l'hospitalisation à domicile est très floue. Dans quels cas recourir à l'HAD, qui prend la décision et sur quels critères ? La réponse institutionnelle est claire : l'HAD doit être décidée si une hospitalisation s'avère nécessaire. Dans le cas contraire, des soins à domicile, avec l'aide du système libéral, suffisent. Dans les faits, la limite est d'autant plus fragile que l'HAD ne peut pas se substituer complètement à l'hospitalisation classique, ne serait-ce que parce que non seulement elle n'assure pas les soins aigus, mais pas non plus le soin et la surveillance continus du malade ; sans compter que, la plupart du temps, il n'existe pas de service de soins de nuit, et seulement un service très ralenti le week-end. Les infirmières libérales soulèvent, en outre, d'autres discontinuités : discontinuité de personnel et discontinuité de responsabilité. Elles estiment leur action souvent plus efficace, et offrant une meilleure qualité de vie pour le malade, court-circuitant toute hiérarchie – facteur ralentisseur de soins – puisqu'elles appellent directement le médecin traitant dès qu'il y a un problème, et assurent un suivi humain beaucoup plus régulier, prenant personnellement en charge le malade d'un bout à l'autre.

La carence actuelle en matière d'évaluation sociale peut induire soit une qualité de vie moindre qu'à l'hôpital, soit un retour forcé vers celui-ci.

Et il n'est pas rare, d'ailleurs, que l'HAD fasse appel à elles lorsqu'il y a des problèmes (week-ends, vacances...), justement parce qu'elles assurent une prestation beaucoup plus souple, donc plus rapide, et quelquefois plus adéquate. Quant à la décision, c'est le médecin qui doit la prendre, qu'il soit hospitalier ou – depuis le décret de 1992 – de ville. Mais ses critères sont souvent aussi flous que la définition de l'HAD, et ses choix se font généralement plus en fonction de son réseau de connaissances et de confiance qu'en fonction d'une évaluation de la lourdeur des soins.

Un bilan social aléatoire

Or, comme l'exprime le D^r Régis Patte, médecin responsable de l'HAD de l'AP-HP, « *les seules évaluations de l'HAD, comme de l'hospitalisation classique, se font au nombre de lits et non sur la qualité des soins* », ce qui a pour conséquence de freiner considérablement, bien sûr, les partenariats possibles entre les différents acteurs de santé, c'est-à-dire entre l'hôpital, l'HAD et l'ambulatorio. Chacun a tout intérêt à garder ses malades – d'autant plus que la législation précise qu'un lit créé en HAD doit équivaloir à la fermeture d'un lit à l'hôpital – et cherche ainsi très peu, le plus souvent, à évaluer si un autre type de prise en charge correspondrait mieux à leurs besoins.

Autre talon d'Achille des soins à domicile : la prise en compte des problèmes sociaux. Si, pour l'HAD des personnes malades du sida, une enquête sociale est systématiquement réalisée par Santé Service (association privée sous contrat) auprès des patients susceptibles d'en bénéficier, l'HAD de l'AP-HP ne procède encore systématiquement à cette enquête qu'au sortir de l'hôpital, si le patient a été précédemment hospitalisé. Quant aux soins à domicile prodigués en dehors de l'HAD, l'accompagnement social est inexistant,

excepté par le biais des réseaux Ville-hôpital, parfois armés d'une assistante sociale ; mais leur intervention ne se fait que sur demande, et cette demande est parfois trop tardive, arrivant quand les problèmes sont déjà là (expulsion du logement, appartement inadéquat pour les soins, impossibilité de travailler...).

Maintenir les soins à domicile, et mettre en place une HAD en particulier, nécessite une infrastructure d'hygiène et pratique (eau, électricité, téléphone...), un espace minimum, sans compter le fait qu'un accompagnement de proches et/ou d'auxiliaires de vie se doit d'être possible. D'où la nécessité d'un bilan social systématique, de la mise en place d'un suivi et, le cas échéant, d'une aide concernant les démarches à effectuer, parfois nombreuses et lourdes. La carence actuelle en ce domaine peut induire, en effet, soit une qualité de vie moindre qu'à l'hôpital, soit un retour forcé vers celui-ci.

Auxiliaires de vie : une incohérence révélatrice

L'accompagnement à domicile révèle une contradiction entre le discours des pouvoirs publics et leur action effective, tout particulièrement concernant les personnes atteintes par le VIH, souligne Hélène Boada, infirmière à l'association Vaincre le sida (VLS). En effet, « *le nombre de forfaits d'auxiliaires de vie reste très faible, et stagne même, depuis quelques mois, sur décision des pouvoirs publics, alors que le nombre de personnes malades du sida prises en charge à domicile augmente et que le réseau de support de cette population est particulièrement faible. En effet, continue-t-elle, les personnes atteintes sont la plupart du temps jeunes (autour de trente ans), donc normalement en période de pleine activité, ce qui se traduit par un réseau d'amis peu disponibles, et des parents qui, le plus souvent, ne sont pas encore retraités. Sans parler des patients, nombreux, qui sont en rupture*

familiale. Dans ce contexte, l'auxiliaire de vie (1) devient une nécessité. Or, l'HAD publique parisienne, pour ne citer qu'elle, bénéficie d'un budget tel à ce niveau qu'elle est obligée, « pour ne pas donner toutes ses heures aux patients atteints par le VIH au détriment des autres patients », de s'adresser aux associations de lutte contre le sida (VLS, Aides à domicile, Gérard, Présence à domicile...), qui ont elles-mêmes établi des partenariats pour financer ces services d'auxiliaires de vie. Il faut noter, en outre, que, même subventionnés, les services des auxiliaires de vie sont la plupart du temps payants, la fourchette allant, par exemple, de 0 à 36 francs de l'heure à Paris, selon les revenus.

Second niveau d'incohérence : non seulement les pouvoirs publics se désinvestissent directement de cet aspect, mais, en plus, par le biais d'une circulaire qui devait entrer en vigueur en juin dernier, la DGS a commencé à vouloir diminuer de

moitié les quotas d'heures qu'elle subventionne par elle-même – via la DDASS –, attribuables aux patients atteints par le VIH – de 90 heures mensuelles par patient à 45 (2). La raison invoquée était que les patients pris en charge à domicile requerraient 40 heures en moyenne, selon une estimation d'Aides. Mais, dans le courant du mois de mai, Aides est parvenue à faire reporter à l'automne toute décision concernant une harmonisation des soins à domicile pour les patients atteints par le VIH, et même à être partenaire dans sa conception et dans sa réalisation. Il faut noter qu'ainsi se crée progressivement un système spécifique au sida, même si celui-ci doit se retrouver, à terme, intégré aux DDASS, contradictoires avec une démarche d'intégration conforme à l'optique de « droit commun » proclamée par les pouvoirs publics.

L'étude de L. Com-Ruelle et N. Raffy, dans *Quel avenir pour l'hospitalisation à*

domicile, publiée par le CREDES en 1994, relève, enfin, un certain nombre d'obstacles au développement de l'HAD, imputables aux différents acteurs et à la structure elle-même : en particulier concernant les médecins de ville, chez qui l'on note un attachement aux infirmières libérales et une méfiance a priori envers les structures anonymes d'HAD, ainsi qu'« une formation quasi inexistante au traitement de la douleur dans le cursus universitaire ».

Cette dernière lacune est d'autant plus grave, remarque le D^r Régis Patte, que « les fins de vie, nécessitant donc souvent des soins palliatifs, sont une part très importante des retours au domicile (3). Or, au domicile, de nombreuses plaintes de patients douloureux ne peuvent pas être entendues, ni obtenir une réponse médicale rapidement (médecin généraliste absent, ne possédant pas de carnet à souche, officine sans morphine). C'est pour pallier cela que nous avons mis en place, pour

L'HAD en quelques chiffres

Généralités (1) :

- Il existe plus de 400 000 lits d'hospitalisation classique en France, contre moins de 3 500 lits d'HAD.
- En 1992, le sida représentait 9% des pathologies chez les patients en HAD, le cancer restant le premier diagnostic principal (34,8%). Plus de 85% des malades étaient atteints d'une ALD (affection de longue durée). Seuls 7% des patients payaient le ticket modérateur, les autres étant, pour la plupart, pris en charge à 100% du fait de l'ALD. Soixante-seize pour cent des conjoints étaient disponibles en permanence.
- 80% des patients venaient de passer un séjour à l'hôpital, et 15% avaient été hospitalisés à domicile après une consultation externe (donnée datant d'avant le décret d'octobre 1992, élargissant la prescription d'HAD aux médecins de ville).

(1) Chiffres issus de l'étude « Les patients hospitalisés à domicile en 1992 », réalisée par L. Com-Ruelle et N. Raffy et publiée par le CREDES en 1994.

Données concernant l'HAD AP-HP (Ile-de-France, 1992-93) :

- Durée moyenne de l'HAD : 29 jours.
- 24% des patients malades du sida hospitalisés plus de vingt-quatre heures se retrouvent en HAD.
- Dans 29% des cas, la demande d'HAD est refusée, essentiellement pour un problème de place (personnel insuffisant pour les soins).
- 25% des patients hospitalisés en HAD sont VIH+ et 21% ont un sida déclaré.
- 58% des patients VIH+ n'ont pas de médecin traitant lors de la première infection opportuniste entraînant une HAD.
- 97% des patients qui viennent de la part d'un médecin de ville sont en fin de vie.

Les principales structures HAD en Ile-de-France :

■ Vaincre le sida (VIH exclusivement) :

Capacité d'accueil : 43 malades/jour.

Personnel : 6 infirmières, 30 auxiliaires de vie.

Services complémentaires : service social, service de repas à domicile.

Remarque : le patient voit toujours, dans la mesure du possible, les mêmes soignants. Fonctionne tous les jours de 8 h à 20 h.

Adresse : 41 rue Volta, 75003 Paris. Tél. : 42 77 82 82

■ Santé Service (multipathologies) :

Capacité d'accueil : 1 200 malades/jour.

Accueil des patients VIH+ : 65/jour.

Personnel : 250 infirmières, 250 auxiliaires de vie, 20 assistantes sociales.

Répartition géographique : 4 secteurs.

Remarque : institution privée à but non lucratif. Le plus ancien organisme d'HAD en France (1953). Fonctionne 24 h/24 et 7 jours/7.

Adresse : 15 quai De Dion-Bouton, 92816 Puteaux Cedex.

Tél. : 46 97 01 75

■ HAD AP-HP (multipathologies) :

Capacité d'accueil : 820 malades/jour.

Accueil des patients VIH+ : 197/jour.

Personnel : environ 250 infirmières, 100 aides-soignantes, 5 sages-femmes, un psychologue, trois diététiciennes, 22 assistantes sociales, un pharmacien, quatre kinésithérapeutes, deux ergothérapeutes, 0 aide-ménagère.

Répartition en 25 secteurs de soins géographiques et fonctionnels, sous la responsabilité d'une surveillante par secteur.

Remarque : institution publique. Fonctionne tous les jours de 8 h à 21 h. Les urgences sont assurées par des membres soignants (libéraux) extérieurs à la structure, 24 h/24 et 7 jours/7. De même, en cas de surcharge de travail, ou de carence (aides-ménagères...), la structure fait appel à des prestataires libéraux, qu'elle rémunère.

Adresse : 147 boulevard de l'Hôpital, 75013 Paris. Tél. : 42 16 08 50

l'HAD AP-HP, une auto-évaluation systématique de la douleur par les patients. Mais il faudrait, maintenant, qu'il y ait, dans chaque secteur, une réserve d'antalgiques majeurs à portée de main pour l'infirmière (4).» Mais la prise en compte et le traitement de la douleur en HAD, malgré la constance du discours politique en faveur de soins palliatifs à domicile, reste pour l'instant de l'ordre de l'initiative individuelle, et l'évolution en la matière paraît très lente.

Un hospitalocentrisme tenace

D'un point de vue plus général, si la responsabilité de chacun reste floue et certains soins médicaux difficiles à délivrer, l'une des raisons majeures des dysfonctionnements reste celle de l'absence de médecins directement rattachés à la structure HAD. « *Comment, en effet, demandait un médecin d'un réseau Ville-hôpital parisien lors d'une réunion consacrée à l'HAD, organisée par le groupe Médecins et sida début 1995, l'organisation des soins peut-elle se faire de manière cohérente si la structure doit faire appel non seulement à un médecin extérieur, mais parfois deux, sans qu'aucun d'entre eux n'ait vraiment les moyens – notamment financiers, pour les médecins de ville, et logistiques, pour les médecins hospitaliers – d'intervenir ? Le médecin de ville reste en effet rémunéré à l'acte (sans dépassement possible) lorsqu'il travaille pour un patient en HAD, et le médecin hospitalier n'est, quant à lui, plus responsable du malade dès lors que celui-ci n'est plus hospitalisé, même s'il le suit encore de temps à autre en consultation. On n'est là ni dans un système libéral, ni dans un système public ; toutes les responsabilités et tous les modes de fonctionnement sont confus : in fine, personne n'y trouve son compte, ni le patient, ni les médecins, pour lesquels cette prise en charge – notamment concernant les malades du sida – est particulièrement lourde et sous-rémunérée.* »

L'étude note encore « *un hospitalocentrisme tenace* », induisant un fort cloisonnement entre ville et hôpital, et donc une communication quasi inexistante entre le médecin hospitalier et le médecin de ville. Mal considérée, l'HAD apparaît surtout comme une réponse à un problème de surpopulation hospitalière : « *Le système de soins est en quelque sorte dévié : on remplit d'abord les lits à l'hôpital, et ensuite les places en hospitalisation à domicile.* »

« On n'est là ni dans un système libéral, ni dans un système public ; toutes les responsabilités et tous les modes de fonctionnement sont confus. »

Ainsi des considérations de bonne gestion peuvent-elles parfois devenir le seul élément de « choix », « *l'hospitalisation à domicile pouvant, dans certains cas, être imposée par l'hôpital* ». La rivalité entre ville et hôpital, ainsi que leur absence culturelle de liens, renforce les difficultés de coordination intrinsèques du système (flou de la définition de l'HAD, absence d'unité centrale de soins fixe comme à l'hôpital). Et même si des réseaux Ville-hôpital se sont créés un peu partout en France pour tenter d'établir une continuité dans les soins dans le domaine du sida, en dehors de certains cas où la confiance entre les intervenants existe, cette rivalité inter-structurelle subsiste. Et, bien souvent, le réseau, parce qu'il reste très informel, ne fait que multiplier les intervenants, donc les problèmes de coordination et de dissolution des responsabilités.

Des motivations diverses et contradictoires

Les principaux reproches faits à l'HAD, du côté des patients et de leurs proches, portent sur la surcharge psychologique et matérielle pour l'entourage (sentiment parfois extrêmement pénible de dépendance, frais supplémentaires à la charge du patient), et la présence de personnes étrangères au domicile.

Il existe aussi « *un reproche dominant dans l'organisation des soins : le passage irrégulier du personnel* », qui accentue encore la dépendance du patient, et un problème de partenariat avec les autres intervenants, qu'ils exercent dans le domaine de la santé (psychothérapeutes du secteur...) ou qu'ils soient prestataires d'autres services, comme les gardes-malades ou les livreurs de repas.

Mais, s'agissant de pathologies lourdes, et donc du sida, l'étude relève que le système peut être vraiment inapproprié, en particulier en cas de nécessité de nutrition entérale ou parentérale, de soins de nuit, même à heures fixes, ou s'il est requis une technicité particulière, la formation spécifique des équipes n'étant pas nécessairement assurée. Il est à noter, concernant ce dernier point, que presque toutes les structures d'HAD et associations travaillant avec elles forment leurs infirmières, aides-soignantes et auxiliaires de vie, mais de manières très diverses et très peu contrôlées. « *C'est particulièrement frappant pour les auxiliaires de vie, qui, remarque encore Hélène Boada, n'ont actuellement besoin d'aucune formation pour exercer, alors qu'ils remplissent un rôle au sein duquel la*

surveillance du bon déroulement des traitements est particulièrement importante, et ne s'improvise pas. » Or, même si un apprentissage sur le terrain ou une « formation de quelques jours » spécifique ont lieu dans toutes les structures accueillant des personnes atteintes du sida, leur validité reste très inégale.

Il y a, enfin, souvent de longues listes d'attente pour entrer en HAD (5), quand une telle forme de prise en charge existe, puisque seules 41 structures de ce type fonctionnent actuellement en France et qu'un certain nombre de régions n'en sont toujours pas équipées. Tous ces problèmes sont révélateurs d'une non-pensée du système dans sa globalité, et de motivations aussi diverses que contradictoires.

Il paraît en effet évident que s'il existe, pour les uns, des motivations économiques au maintien à domicile, l'HAD et le maintien à domicile représentent, pour les autres (les malades et leurs familles), des coûts en temps, en investissement psychologique et en argent, supérieurs à ceux de l'hôpital. Ainsi la meilleure qualité de vie n'est-elle peut-être pas forcément, aujourd'hui, là où elle est unanimement proclamée, soit au domicile.

Anne Souyris

Notes :

(1) Les auxiliaires de vie peuvent être autrement nommés aides-ménagères ou gardes-malades.

(2) Le quota de la mairie de Paris, toutes pathologies confondues, est de 152 heures par mois, ce qui est trois fois supérieur à celui proposé par la DCS.

(3) On remarque en particulier que 97 % des prescriptions d'HAD en ville le sont pour des personnes en fin de vie (chiffres Ile-de-France).

(4) « *Cette réserve, afin de conserver le principe de non-prescription directe, ne sera qu'une avance thérapeutique du secteur au patient. Les soignants devront, dès que le médecin les aura prescrits, récupérer chez le malade les médicaments prêtés.* »
Extrait du rapport *Un secteur médical en hospitalisation à domicile*, troisième version, rédigé par le D^r Régis Patte, 1993.

(5) La mise en place d'une telle prise en charge réclame en moyenne quatre jours, alors que, souvent, l'hôpital ne prévient que la veille pour une sortie du patient le lendemain.

Les principaux services d'HAD en France

- Albi** - Service d'hospitalisation à domicile - Centre hospitalier : 63 47 47 47
- Amiens** - Soins Service : 22 46 80 80
- Angoulême** - Santé Service Charente : 45 20 51 00
- Aurillac** - Centre hospitalier : 71 46 56 56
- Avignon** - Association pour l'hospitalisation à domicile d'Avignon et sa région : 90 88 92 49
- Bagnolet** - L'Hôpital à domicile : 48 97 96 95
- Bayonne** - Santé Service Bayonne et région : 59 63 29 63
- Caen** - Sainte Croix-Rouge : 31 86 40 03
- Cannes** - Centre hospitalier de Cannes : 93 69 91 33
- Courbevoie** - Centre hospitalier Marcelin-Berthelot : 49 04 30 30
- Dax** - Santé Service Dax : 58 74 35 32
- Grenoble** - Centre hospitalier : 76 76 55 55
- La Ciotat** - Hôpital du foyer : 42 71 80 09
- Lamalou-les-Bains** - Syndicat interhospitalier du Biterrois et des hauts cantons : 67 35 55 00
- Lannion** - Centre hospitalier général : 96 05 70 15
- Lens** - Hôpital à domicile de la région de Lens : 21 42 78 89
- Limoges** - Santé Service Limousin : 55 43 19 80
- Lyon** - Soins et santé : 78 08 28 11
- Marseille** - Soins assistance : 91 90 66 66
- Montfermeil** - Centre hospitalier intercommunal : 43 30 81 70
- Mulhouse** - Centre hospitalier général : 89 64 62 45
- Nantes** - Hôpital à domicile de Nantes et de sa région : 40 73 30 30
- Nice** - 93 86 44 27
- Paris** - HAD de l'AP-HP : 42 16 09 99
- Pau** - Centre hospitalier : 59 92 48 31
- Reims** - Croix-Rouge française : 26 40 00 38
- Roanne** - Centre hospitalier : 77 44 30 00
- Rodez** - HAD/soins palliatifs : 65 73 59 59
- Saint-Nazaire** - 40 53 47 51
- Soisson** - Association médico-sociale Anne-Morgan : 23 73 10 22
- Talence** - Hôpital au foyer Bagatelle : 56 84 67 62
- Toulon** - Santé Solidarité du Var : 94 09 39 39
- Toulouse** - Hôpital Purpan : 61 77 22 33
- Tours** - Hôpital à domicile : 47 37 42 42
- Vichy** - Centre hospitalier général : 70 97 33 33

Des besoins et un marché qui aiguisent les appétits commerciaux

Parmi d'autres, la société américaine Caremark ne cache pas son ambition d'investir le marché du soin à domicile en France.

FRUIT des contradictions non assumées du système de soins et de la lourdeur des institutions publiques de l'HAD, une pression s'instaure pour plus de rapidité et de souplesse. Ainsi plusieurs sociétés privées – dont Caremark et West Home Care – se déclarent-elles intéressées par un « marché qui ne peut être, dans les années à venir, qu'en pleine expansion », explique Marie-Laurence Borie, directeur du développement de la filiale française de la société américaine Caremark.

« En effet, explique-t-elle, si la législation française est actuellement très en retard et ne permet pas à des sociétés privées à but lucratif de s'occuper d'HAD, sous prétexte, en particulier, que les prescriptions risquent d'être soumises à des impératifs commerciaux, la connaissance, l'exigence, l'intérêt et l'énergie que déploient certains malades du sida, uniques dans leur genre, vont forcer progressivement les choses à changer et le secteur de la santé à devenir un terrain d'interaction beaucoup plus dynamique, employant plus d'acteurs potentiels. »

Pour l'instant, la société Caremark ne fait que de la vente de matériel à domicile et du ramassage de déchets en France, faute de pouvoir employer des infirmières libérales.

Le D^r Christian Debeugny, responsable du réseau Ville-hôpital VIH-Nord, explique : « Nous nous sommes aperçu, l'an dernier, que des infirmières libérales envoyées par Caremark arrivaient au domicile des patients. Cela pose de nombreux problèmes, en particulier celui du non-choix du patient, mais aussi celui de placer l'infirmière dans une logique plus proche de celle du VRP que de santé publique. Nous avons écrit une lettre, signée par plusieurs réseaux, adressée à la DGS, puis rencontré la responsable de Caremark en France. Depuis, cela s'est arrangé et nous n'avons plus entendu parler de ce type de problèmes. » Mais Marie-Laurence Borie ne compte pas en rester là. Elle estime en ef-

fet qu'« à l'image de l'Allemagne ou des Etats-Unis, pour ne citer qu'eux, la France devrait pouvoir, à moyen terme, accepter, pour un suivi plus adapté à chaque malade, que des sociétés privées de services – et pas uniquement de matériel – puissent voir le jour. Aux Etats-Unis, en effet, continue-t-elle, [notre] société peut être intégrée au protocole de soins et discuter du produit employé. De même, en Allemagne, [nous avons], dans certains cas, un droit de regard sur le matériel employé pour la prise en charge à domicile du patient. » Selon elle, si, jusqu'à présent en France, personne ne s'est intéressé à ce type de marché, « c'est parce que les malades, culturellement, ne discutent jamais leur traitement. Aujourd'hui, avec le VIH, la situation change de facto : les malades atteints discutent tout, veulent tout comprendre, et exigent ce qui est le mieux pour eux. C'est parce qu'il y a cette participation que nous avons fait le pari, à Caremark, de venir en France. Nous pensons, en effet, qu'à terme, une évolution se produira, grâce aux associations de lutte contre le sida, et qu'elle retiendra sur la prise en charge des autres pathologies, en particulier sur le cancer, autre gros marché potentiel. »

Et de conclure : « Un nouveau cadre législatif ne peut être que bénéfique pour tout le monde. Nos services sont moins chers que les forfaits hospitaliers ; nous pouvons répondre immédiatement à toute demande, ce qui est bien plus confortable pour le malade, et, en plus, tout notre matériel est (déjà actuellement) fourni au prix du TIPS, parce que nous négocions des prix de gros : le malade ne paie donc aucun supplément au tarif de la Sécurité sociale. »

Ainsi, il apparaît clairement que la politique de santé publique en matière d'HAD est à la croisée des chemins : soit elle s'adapte et elle développe les services non lucratifs existants, soit elle abandonne le terrain à des sociétés commerciales.

A.S.

Risques professionnels : rationaliser la sécurité

Plus de neuf cents professionnels de santé étaient réunis les 8 et 9 juin derniers à Paris pour le Congrès international sur les risques professionnels et la prévention des infections transmissibles par le sang (1). Cette affluence témoigne de l'intérêt et de la prise en compte croissante d'un problème qui, s'il n'est pas nouveau, a pris un caractère d'urgence depuis l'apparition de l'infection par le VIH.

EN FRANCE, plus d'un million de personnels de santé sont concernés par le risque de contracter une maladie transmissible à la suite d'un accident par exposition au sang (AES). Le risque de transmission de l'hépatite B, qui reste la plus fréquente des infections transmissibles par le sang contractées parmi les personnels de santé, a considérablement décliné ces dix dernières années grâce au vaccin, obligatoire pour les personnels hospitaliers depuis 1991 (2). Compte tenu de la directive européenne (90/679 CEE) qui recommande la vaccination pour tous les agents de santé, les experts estiment que la couverture vaccinale des professionnels exposés au risque devrait atteindre 90% en 1997.

La transmission professionnelle de l'hépatite C demeure en revanche un problème de premier plan. La fréquence de l'infection parmi les soignants, proche de celle observée dans la population générale, est évaluée à 1,2% par deux grandes enquêtes de prévalence. La probabilité de contracter le VHC à la suite d'une exposition au sang d'un malade infecté est estimée entre 3 et 10% selon les auteurs. Dans 50 à 70% des cas, l'infection devient chronique et déclenche alors une fois sur cinq une cirrhose.

**Entre 1984 et 1994,
214 cas
de membres
du personnel
de santé
infectés par le VIH
ont été rapportés
dans le monde.**

Entre 1984 et 1994, il a été rapporté, au total, 214 cas de membres du personnel de santé infectés par le VIH dans le cadre de leur pratique professionnelle dans le monde (3). Cent quarante et un de ces cas concernent des contaminations non prouvées, et 73 se rapportent à des infections professionnelles bien documentées. Sur les 25 cas répertoriés en Europe, 14 sont dus à une piqûre avec une aiguille creuse, et dans 14 cas le patient «source» était au stade sida. Si le risque de contamination pour une exposition isolée est faible – de l'ordre de 0,3% pour une exposition percutanée, et 0,04% après un contact cutané-muqueux –, il est évidemment corrélé à la prévalence de l'infection parmi les patients et à la fréquence des piqûres et coupures : un tiers environ des infirmiers déclarent au moins un accident par exposition au sang par an, selon une étude multicentrique italienne, conduite en 1992 auprès de 20 000 professionnels de santé.

Systematiser la déclaration des accidents

En l'absence de vaccin et de thérapeutique efficace contre le VHC comme contre le VIH, plusieurs intervenants ont mis l'accent sur la prévention et les moyens de réduire la fréquence des accidents. La création d'ateliers pratiques d'information et de prévention des risques permet de diminuer de façon significative l'incidence des accidents (4). Le GERES a effectué une enquête auprès de 404 infirmiers, dans 17 hôpitaux nationaux, qui montrait une incidence de 43 accidents par an pour 100 infirmiers. L'année suivante, ce chiffre était de 27, après que le personnel ait suivi une formation spécifique, sous forme d'ateliers pratiques.

L'accent a été mis sur un contrôle global de la sécurité : à la base de la pyramide figurent les équipements et matériels dotés de systèmes de protection (en particulier les aiguilles). « Pour qu'ils soient bien accep-

tés et correctement utilisés par le personnel, il est indispensable d'impliquer ce dernier dans la sélection du matériel et d'assurer les formations adaptées », a insisté Linda Martin, des CDC d'Atlanta (5). Mais la prévention s'inscrit aussi dans un contexte plus global, qui implique l'ensemble de l'administration hospitalière. Un plan d'action efficace sous-entend de modifier, si nécessaire, le cadre de travail, de mieux rationaliser les mesures sanitaires, de prévoir des mesures pratiques en cas d'urgence et de systématiser la déclaration et le suivi administratif des accidents. Ce dernier point constitue, de l'avis de plusieurs experts présents au congrès, un vrai problème : selon J.-M. Descamps (GERES), qui citait les résultats d'une enquête réalisée par les CDC et le NIH, en 1993, au John Hopkins Hospital (USA), 56% des AES en général, et 36% de ceux impliquant une exposition au VIH, ne feraient encore l'objet d'aucune déclaration, un chiffre plus important, de l'ordre de 86%, étant évoqué dans une étude portant sur l'hospitalisation à domicile aux États-Unis (6).

Nathalie Chahine

- (1) Ce congrès était organisé par le Comité international du secteur santé de l'Association internationale de la Sécurité sociale (AISS), dont la présidence est assurée par la Caisse allemande d'assurance accident du secteur santé.
- (2) E. Bouvet, « Prévalence des principales infections transmissibles par le sang en Europe et dans le monde ».
- (3) D' Noël Gill, « Contaminations professionnelles par le VIH ».
- (4) J.-M. Descamps (GERES), « Facteurs de risque d'exposition et conséquences en matière de prévention : médecine et réanimation ».
- (5) L. Martin (USA), « Facteurs de risque d'exposition et conséquences en matière de prévention : stratégies générales de prévention ».
- (6) J. Lipscomb (USA), « Facteurs de risque d'exposition et conséquences en matière de prévention : problèmes posés par les soins à domicile ».

Les comportements sexuels aux Antilles et en Guyane

COMME pour l'enquête menée en métropole, l'échantillon (2 634 personnes) était constitué selon la méthode du tirage aléatoire, par le biais de la liste des abonnés du téléphone. Mais les entretiens ont eu lieu en face-à-face. Les individus retenus étaient âgés de 18 à 69 ans.

Contredisant certains stéréotypes, les auteurs relèvent d'emblée que « rien ne vient indiquer, dans les données de l'enquête, une activité sexuelle particulièrement intense aux Antilles et en Guyane », et que l'« on n'observe pas, aujourd'hui, une précocité particulière des habitants des départements d'Amérique ». Il apparaît par contre, en première analyse des résultats, que « la forte prévalence de l'infection à VIH dans la région considérée va de pair avec une importance très notable du multipartenariat hétérosexuel et du recours, chez les hommes, à la prostitution ». « Globalement, en effet, [le] pourcentage [de multipartenaires] est plus du double, en Martinique, et le triple ou plus, en Guadeloupe ou en Guyane, de ce qu'il est dans l'Hexagone. »

Quant à la prostitution, presque un homme sur dix en Guadeloupe et près d'un sur quatre en Guyane (contre 5% en Martinique et en métropole) déclarent avoir fréquenté une prostituée ces cinq dernières années.

La déclaration de multipartenariat est en revanche à peine plus élevée chez les femmes en Martinique et en Guadeloupe que dans l'Hexagone, et seulement deux fois plus élevée chez les femmes guyanaises que chez les femmes métropolitaines. Surdéclaration pour les hommes et sous-déclaration pour les femmes, dues à des normes sociales semblables et tout aussi fortes qu'en métropole, recours masculin

Le troisième volet de l'enquête sur les comportements sexuels en France concerne les départements d'outre-mer (1), où la prévalence de l'infection est nettement plus élevée qu'en métropole. Des départements marqués par la primauté de la transmission hétérosexuelle et l'importance « culturelle » du multipartenariat stable.

à la prostitution, semblent être comme toujours les hypothèses les plus probables de cet écart homme-femme.

Dernière caractéristique importante : dans ces départements, « la part du multipartenariat simultané est particulièrement forte chez les hommes. Elle oscille autour de 50% des cas [de multipartenariat] (soit plus du double de ce qui est globalement observé en métropole), et ce pour toutes les tranches d'âge à partir de 25 ans... » Aux Antilles, ce phénomène est en outre particulièrement « stable » (il concerne à peu près la moitié des multipartenaires), quand la proportion est seulement de 17% en Guyane et de 30% dans l'Hexagone.

Concernant l'adoption de comportements de prévention, l'étude note que non seulement « le multipartenariat stable aux Antilles pourrait constituer une indication positive quant à la prévention du sida et, plus largement, des MST », dans la mesure où la bonne connaissance des partenaires est susceptible d'atténuer le facteur de propagation que représente le multipartenariat, mais aussi que le niveau d'utilisation du préservatif est d'autant plus élevé que la relation est récente, qu'il y a multipartenariat et que le nombre de partenaires est lui-même élevé. Il existe néanmoins plusieurs élé-

ments inquiétants en termes de comportement : d'abord, le préservatif est utilisé une fois et demie moins par les femmes que par les hommes aux Antilles, et encore moins en Guyane – ceci s'inscrivant certainement dans le cadre de la difficulté que les femmes peuvent rencontrer pour négocier l'utilisation du préservatif ; ensuite, le fait que les hommes mariés multipartenaires se protègent moins, même avec leurs partenaires occasionnelles, que ceux non mariés.

L'enquête relève que le pourcentage d'individus déclarant avoir eu recours au test de dépistage au cours de la dernière année est deux fois plus important qu'en métropole. Mais les auteurs soulignent que « le niveau du recours au test de dépistage ne dépend pas uniquement des caractéristiques de l'activité sexuelle de l'individu, mais aussi de la perception que celui-ci peut avoir des risques auxquels l'expose l'éventuel multipartenariat de son ou de sa partenaire, même s'il est lui-même monopartenaire ». En effet, le recours au test, contrairement au multipartenariat, ne décroît que très peu en fonction de l'âge, et le fait d'être multipartenaire n'apparaît pas, globalement, comme un critère particulièrement déterminant, puisque les monopartenaires des trois départements se font toujours

nettement plus tester que les personnes vivant en métropole. Analytant les représentations psychologiques des individus, l'étude montre que plus les personnes estiment les causes d'une possible contamination comme le fruit d'un hasard ou d'une malchance, et non de leur responsabilité propre (ne pas s'être protégé), plus elles ont recours au test, et moins elles utilisent le préservatif. Il est noté, d'autre part, que l'absence d'espoir de découverte à court ou moyen terme d'un vaccin semble être aussi un facteur de moindre recours au test. Ce sont, enfin, les hommes multipartenaires qui se sont fait tester avant la dernière année qui disent avoir le plus changé leurs comportements, ce qui tendrait à démontrer une bonne utilisation pratique du dépistage à des fins préventives. Mais cette conclusion est modérée par une autre remarque : en effet, « le pourcentage très élevé de répondants qui jugent efficace le recours à un test de dépistage (85%) pose problème. [...] Ceux-ci utiliseraient le test comme un moyen de se rassurer sur le caractère bénin de leurs comportements sexuels. »

Le niveau de connaissance des modes de transmission est aussi bon dans les départements d'outre-mer qu'en métropole. Une seule fausse croyance reste plus élevée (d'environ 10%) : la transmission par la salive. On note aussi que les rapports anaux non protégés sont considérés comme moins dangereux que les pénétrations vaginales, même si les premiers sont autant pratiqués qu'en métropole. Mais ce qui apparaît être une bonne connaissance sur la transmission du VIH est à relativiser, étant donné le ratio extrêmement important de réponses indiquant des réac-

Une étude sans grande qualité

tions d'exclusion à l'égard des personnes atteintes. « Ces réponses, qui constituent un indicateur d'exclusion sociale des personnes atteintes par le VIH, sont confirmées par les opinions déclarées à propos des dispositions à prendre à l'encontre des malades du sida. Par exemple, un enquêteur sur cinq pense qu'il est légitime de licencier une personne malade du sida, ou d'interdire à un enfant atteint de cette maladie d'aller à l'école, soit trois fois plus qu'en métropole. »

En conclusion, après s'être félicitée d'un certain nombre de résultats encourageants, l'étude souligne les limites de la prévention dans ces trois départements : la non-utilisation du préservatif chez la moitié des hommes multipartenaires, le faible et peu rationnel usage de protection chez les femmes – notamment en Guyane –, le fait que l'utilisation du préservatif soit encore jugée difficile par nombre de personnes (comme en métropole), tout cela étant d'autant plus difficile à changer que la confiance sexuelle (familiale, auprès des proches et au sein du couple) reste très faible et que les personnes atteintes semblent faire l'objet d'une réelle intolérance.

Il existe d'autres difficultés non abordées dans cette étude, étant donné l'échantillon choisi. A titre d'exemple, on peut prendre le cas de la Guyane « où l'immigration est très importante (en provenance d'Haïti, du Brésil, du Surinam...), explique le D^r Félix Popotte, responsable de la mission sida de la Croix-Rouge française, et où de nombreuses ethnies, dont beaucoup de personnes en situation irrégulière, se côtoient mais restent en marge de la société civile, ne fréquentent guère les hôpitaux et ne parlent pas les langues dans lesquelles la prévention est effectuée ».

Anne Souyris

(1) Comme les deux autres volets de l'ACSF, cette étude a été commanditée et financée, pour l'essentiel, par l'ANRS, et réalisée sous la responsabilité du directeur de l'unité 292 de l'Inserm, le P^r Alfred Spira. Responsables scientifiques : Michel Giraud (CNRS, CRPLC, Martinique) et Augustin Gilloire (CNRS, APSONAT, Paris).

Rendus publics au mois de juin dernier, les résultats d'une enquête commanditée par les laboratoires Pharmacia dressent un portrait assez satisfaisant de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH. Pourtant, l'épidémie va de pair avec la précarisation d'une part croissante des hommes et des femmes touchés par le virus. En fait, cette enquête présente de nombreux biais, notamment dans la sélection des patients, qui interdisent d'extrapoler ces résultats à l'ensemble des personnes atteintes.

UN QUESTIONNAIRE a été adressé à des médecins spécialisés dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH, chacun d'eux sollicitant douze de ses patients susceptibles de le remplir (1). Sept cent cinquante-neuf dossiers, remplis à la fois par le médecin et par le patient, ont pu ainsi être examinés.

La population observée est urbaine à 60%, constituée à 79% d'hommes, et avait moins de quarante ans dans les deux tiers des cas. Dans cet échantillon, plus de quatre patients sur dix travaillent à temps plein ou partiel (dont 34% des personnes au stade du sida), presque autant sont en arrêt de travail et un peu moins de 15% au chômage ou sans emploi. La majorité des patients bénéficient de conditions de logement plutôt bonnes : plus des trois quarts de l'échantillon vivent dans leur propre logement (48% sont même propriétaires!), 6% vivant dans des conditions précaires ou en appartement thérapeutique. La moitié des personnes interrogées bénéficient, en plus d'une prise en charge hospitalière, d'un suivi régulier par un médecin généraliste. Le contact avec une association de malades reste très minoritaire (moins de 15% des personnes). Ces résultats sont à comparer avec ceux d'une enquête multicentrique portant sur les personnes infectées par le VIH et suivies à l'hôpital à l'automne 1993 (2). Celle-ci indiquait notamment que le salaire était la principale source de revenus pour 53% des patients, parmi lesquels 44% avaient un emploi stable à plein temps.

Les enquêteurs ont évalué la répercussion des symptômes sur la qualité de vie. La fatigue est le symptôme le plus souvent évoqué, quoique son impact soit jugé, en moyenne, « peu important » par les patients. Ceux-ci se disent, dans l'ensemble, en bonne forme psychique. Ils sont 73% à estimer bénéficier de conditions de logement adaptées à leur état de santé. L'ensemble des patients déclare avoir d'assez bonnes relations avec l'entourage familial

et amical, n'avoir pas de besoins nutritionnels spécifiques et être assez autonomes : pour tous ces critères, les réponses variaient entre 3,8 et 4,5 sur une échelle allant de 0 (insatisfait) à 6 (satisfait). La réponse ayant recueilli le plus faible taux de satisfaction concerne la fréquence des rapports sexuels (3/6). La confrontation des réponses apportées par les patients, d'une part, et les médecins, d'autre part, montre que les médecins ont tendance à sous-estimer les symptômes physiques et à voir les patients plus malheureux, plus stressés, plus déprimés qu'ils ne l'estiment eux-mêmes.

Cette enquête soulève de nombreuses questions : « Sur le plan méthodologique, on ne sait pas comment l'échelle de qualité de vie a été construite. J'ai cru comprendre que des groupes de parole de patients avaient été mis en place pour identifier les points importants. Mais sur quels critères les items ont-ils été retenus ? La fiabilité, la sensibilité, la validité de l'échelle ont-elles été vérifiées ? Je n'en ai pas l'impression. Les facteurs d'évaluation de la qualité de vie ont-ils été retenus a priori, ou sélectionnés sur ordinateur d'après les données recueillies ? », s'interroge Catherine Le Galès, chercheur à l'Inserm et ancien membre du Comité scientifique de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS).

Un autre problème évident concerne la manière dont les patients ont été sélectionnés par les médecins. Il est permis

de penser que les patients « susceptibles de remplir le questionnaire » étaient les mieux intégrés au système de soins, ayant su développer une bonne relation avec leur médecin, les « bons » malades dont on sait qu'ils comprendront et rempliront facilement le questionnaire. A contrario, les patients les moins régulièrement suivis ne figurent pas dans l'échantillon. D'autre part, le fait que le statut socioculturel et l'état de santé des patients n'aient pas été pris en compte limite considérablement la valeur des résultats obtenus. Enfin, il faut rappeler que la moitié des personnes infectées par le VIH ne connaissent pas leur statut sérologique, ou ne se font pas suivre médicalement. Par définition, ces dernières ne figurent pas dans l'enquête.

Une distorsion entre la vision des médecins et des patients

Tous ces biais font que ces résultats ne peuvent pas être extrapolés à l'ensemble des personnes touchées par le sida. « Il s'agit d'une photographie, d'un travail préliminaire, mais en aucun cas d'une échelle de qualité de vie, estime Catherine Le Galès. Certes, il est très difficile de réaliser un outil s'appliquant à l'ensemble des personnes, dont les situations peuvent être extrêmement variables et dont les réponses peuvent, en outre, différer à huit jours d'intervalle. Il serait maintenant nécessaire de

s'appuyer sur les travaux qu'effectuent des chercheurs, notamment en Allemagne et aux Etats-Unis, pour que l'outil méthodologique tienne compte des différences dans la prise en charge, le statut social et la santé des personnes. Par la suite, il serait intéressant d'utiliser de façon répétitive une échelle de qualité de vie bien validée pour déceler et anticiper les événements susceptibles d'avoir une répercussion sur l'état de santé, de manière à améliorer le suivi des personnes infectées par le VIH. Mais reconnaissons que ce travail a un mérite : celui de mettre en valeur une distorsion entre la façon pessimiste dont les médecins perçoivent les patients et la vision, plus positive, que ceux-ci ont d'eux-mêmes. Cette observation est d'ailleurs surprenante, car les études faites parmi des groupes de malades atteints d'autres pathologies montrent l'inverse. Il reste à savoir s'il s'agit d'une spécificité liée à l'infection par le VIH ou bien d'une erreur méthodologique ».

Nathalie Chahine

Notes :

(1) Le critère de sélection était le niveau d'immunodépression, huit des patients ayant moins de 100 lymphocytes CD4/mm³ et quatre ayant entre 100 et 200 CD4/mm³.

(2) Lire le Journal du sida n° 61, avril 1994, p. 4.

POINT DE VUE

Les paroles et le regard du médecin

LA MÉDECINE de l'homme prend de plus en plus conscience de ses limites, de ses contradictions. A force de vouloir le bien de l'autre, elle peut en devenir inhumaine, et ce d'autant plus que l'angoisse est au cœur de toute maladie, *a fortiori* de cette maladie qu'est le sida. Angoisse de mort, de censure sexuelle, de honte, de culpabilité d'exister, car le malade est non seulement souffrant dans son corps, mais également porteur de danger mortel pour l'autre. A-t-on imaginé un instant ce que représente le fait d'être ce danger potentiel pour l'autre, danger proclamé par la société (ce qui en dit long en passant sur l'incapacité de notre société à maîtriser ses pulsions de mort sur l'individu au nom des « droits de l'homme ») ?

Angoisse, donc, que le médecin éprouve par ricochet, ce qui le conduit à surestimer chez son malade le déni de sa maladie, à imaginer l'insupportable de son vécu, à vouloir « prendre dans ses bras » son malade. Et là, l'enquête montre que l'espoir demeure, que la lucidité reste longtemps présente et que les paroles d'espoir du médecin sont autant de paroles que le malade écoute avec patience, acquiescement, plus, peut-être, pour rassurer le médecin que pour en tirer un bénéfice personnel. Le malade, en effet, ne supporte pas l'angoisse du médecin ; il ne supporte pas la question posée avec inquiétude ou paternalisme.

Sa dignité à lui, c'est de faire face, pas d'attendre des paroles aussi inutiles que rassurantes. C'est souvent pour ne pas entendre ces paroles que le malade se protège de l'inquiétude du médecin, en disant qu'il va bien...

En revanche, le symptôme, la subjectivité de celui-ci, ne sont pas pris en compte ; la fatigue, cette fatigue de l'homme jeune, cette fatigue physique, cette fatigue mortelle, cette fatigue qui vous emprisonne, dénature vos projets, laisse impuissant le médecin. La faiblesse de la réponse médicale entraîne une méfiance de celui-ci pour ces symptômes physiques. Et il est vrai que le médecin ne doit pas non plus tenter de chercher le symptôme, de dresser un catalogue de ceux existants, qui laisse un arrière-goût de programme futur, de prévision, d'affiche pour l'avenir. Le médecin a tendance à privilégier le hasard, l'imprévu. En revanche, les questions sur sa bouche, sur son appétit, sur le plaisir, sur sa peau, sur son poids, sur son image de soi, sont autant de questions que le malade attend. Comme il attend le regard, son affront silencieux. Tout se passe souvent dans ce regard où tout est dit. Ce silence est peut-être le premier signe du respect de l'homme, qui doit être aimé dans sa souffrance et écouté dans sa plainte silencieuse.

Pr Didier Sicard,

service de Médecine interne, hôpital Cochin, Paris

Une enquête alibi ?

Fondateur et ex-directeur du programme social d'Arcat-sida,
Jean-Marie Faucher s'interroge sur la validité
et les dangers – notamment politiques – d'une telle étude.

LA CONFRONTATION «soignant-soigné» confère à cette enquête un réel intérêt, même si l'on peut regretter la réduction du soignant au seul médecin. L'étude tend à démontrer que les médecins surestiment les problèmes, notamment socio-économiques, que rencontrent leurs patients. En moyenne, les réponses témoignent d'une bonne situation relationnelle avec l'entourage, d'une bonne situation de logement, etc. L'état psychologique, quant à lui, est, selon elle, plutôt satisfaisant : la personne séropositive a envie de se battre, construit des projets et les réalise.

Nous, les quelques travailleurs sociaux qui accompagnons des personnes séropositives ou malades, et soutenons leur entourage, avons une impression exactement inverse de la situation. Mais il paraît évident que nos «échantillons» ne se recourent absolument pas.

Les conditions de logement des populations que nous rencontrons sont extrêmement dégradées, à tel point que des personnes malades vivent dans la rue ou dans des conditions d'insalubrité indescriptibles. La plupart de ces personnes n'ont pas d'entourage, ni familial, ni amical, et les problèmes quotidiens d'alimentation sont tels que l'accès aux médicaments n'existe pas. Celui qui a un corps souvent dégradé par le manque d'hygiène et de soins n'a pas le réflexe d'entreprendre un test de dépistage, et son choix devant

les différentes thérapeutiques demeure parfaitement abstrait.

Le rapport d'activité 1994 des services sociaux d'Arcat-sida montre que, dans la population majoritairement masculine et célibataire (75%) accueillie au Point Solidarité et à Mijao, beaucoup de personnes n'ont pas de soutien familial (61%), même si elles bénéficient parfois de l'aide d'un réseau amical. Plus de 22% d'entre elles ont un loyer largement supérieur à leurs ressources actuelles. Il s'agit essentiellement de personnes malades, et leur situation de santé contribue à un (sur)endettement fréquent.

Même si la majorité des personnes accueillies (78%) bénéficient d'une couverture sociale, 37% sont sans ressources, pour n'avoir pas pu, ou su, faire fonctionner la «machine administrative». Ainsi donc, l'enquête de Pharmacia demeure une bonne initiative, mais elle semble être sans contester le reflet d'une population particulière touchée par le VIH.

La constitution de l'échantillon par le biais des médecins généralistes ou de réseaux peut être en effet considérée comme réductrice. Pourquoi ne pas avoir sollicité aussi les médecins des dispensaires de Médecins du Monde ou de Médecins sans Frontières, ou des centres d'hébergement, par exemple ?

Une autre critique concerne le contenu du questionnaire. Dans un certain nombre de cas,

la façon dont la question est posée induit la réponse. Si l'on demande à une personne malade bénéficiant d'une petite pension d'invalidité et habitant un appartement agréable, avec ascenseur, si ce logement lui convient et s'il est adapté, cette personne répondra «oui». Mais cette donnée ne tient pas compte des difficultés financières rencontrées pour payer le loyer à la fin du mois. Or, beaucoup de malades souffrent d'une dégradation de leur situation économique.

Alors, messieurs les chercheurs et autres chargés d'études auprès de laboratoires, rappelons-nous ensemble que la prise en charge globale des personnes touchées interpelle, en plus des médecins, les travailleurs sociaux, les psychiatres et les psychologues ! Rappelons-nous qu'une certaine partie de cette population est exclue ou fragilisée, et qu'en général elle n'a pas accès à ce genre d'enquête.

Espérons que les résultats de cette étude, malgré les limites clairement énoncées à la fin, ne serviront pas d'alibi aux responsables et décideurs qui n'ont pas encore démontré leur capacité à mettre en place un véritable plan d'action, de prévention et de prise en charge des personnes touchées et de leur entourage. Espérons, enfin, que certains maires ne s'en serviront pas pour persister à ne pas attribuer les logements qui leur sont demandés...

Jean-Marie Faucher

«**L**A PLUPART des outils de mesure de la qualité de vie (QV) font appel à des échelles pour quantifier les capacités physiques, mentales et le «fonctionnement social» des patients. Il s'agit là de la traduction médicale de la définition par l'OMS de la santé. Progressivement, ces outils s'améliorent : ils sont adaptés selon la maladie et l'objectif de l'étude ; il n'y a pas d'échelle universelle de mesure de la QV. Les instruments actuels ont surtout l'avantage d'être plus simples à comprendre et à utiliser que les questionnaires complexes qui ont été développés pendant longtemps. Ils sont devenus plus «conviviaux» pour le patient et les soignants. (...)

«La mesure de la qualité de vie est un domaine dont l'importance, dans les champs de la médecine, de la sociologie, de l'économie et des choix politiques, est sans cesse croissante. Cette tendance traduit la nécessité de définir un terrain d'entente entre tous ces acteurs du champ de la santé. Ce sera certainement l'un des futurs chevaux de bataille des patients et de leurs proches.»

Extrait du livre du P^r Claude Jasmin,
«L'homme futur en question : derrière le miroir de la science»,
Ed. J.-C. Lattès, 1995.

Colloque «Cancer, sida et qualité de vie»

Organisé par le Conseil international
pour un progrès global de la santé

Unesco, Paris

Du 15 au 17 janvier 1996

Renseignements :

AIRMEC, 2 boulevard du Montparnasse,
75015 Paris.

Tél. : 45 66 91 15 • Fax : 45 66 50 72

La logique du « home-test » gagne du terrain aux Etats-Unis

Des kits d'autoprélèvement permettant un dépistage anonyme, avec annonce des résultats par téléphone, sont en cours d'agrément aux Etats-Unis. Outre-Atlantique, les acteurs de la lutte contre le sida sont de plus en plus nombreux à en défendre l'usage. Mais, en France, le consensus contre ces kits reste entier.

AUX ETATS-UNIS, on les appelle « *over-the-counter (OTC) home specimen collection kits* ». En clair, ce sont de petites troussees que tout le monde pourra se procurer, sans ordonnance, dans une pharmacie ou un supermarché et contenant le matériel nécessaire à l'autoprélèvement d'un échantillon sanguin, en vue d'un dépistage du VIH.

Le mode d'emploi de ces kits est évidemment d'une extrême simplicité : il suffit de se piquer le doigt et de faire tomber quelques gouttes de sang sur un papier buvard. Ensuite, l'échantillon, doté d'un numéro d'identification, est expédié par la poste au laboratoire d'analyse indiqué sur l'enveloppe. Théoriquement, en ce qui concerne les troussees pour lesquelles une demande d'autorisation a déjà été déposée auprès de la FDA, le dépistage s'effectue par un test classique, suivi, pour les échantillons positifs, d'un test de confirmation plus spécifique, par exemple *Western Blot*. Après quelques jours de délai, le patient appelle un numéro de téléphone donné en composant son numéro d'identification. Deux cas de figure peuvent alors se présenter : soit le résultat est négatif, auquel cas un répondant vocal l'en informe et lui propose de s'entretenir avec un conseiller ; soit le test est positif et l'accès au conseiller est direct. Le rôle de ce dernier est de renvoyer son interlocuteur aux centres de soins et aux services

Des petites troussees que tout le monde pourra se procurer sans ordonnance et contenant le matériel nécessaire à l'autoprélèvement d'un échantillon sanguin.

sociaux adéquats. L'ensemble de la procédure devrait être totalement anonyme.

Il y a quelques années encore, le principe même de ces kits d'autoprélèvement, ainsi que celui des « tests à la maison », était unanimement rejeté par les organisations et les experts américains. Mais, en juin 1994, lors d'une réunion du comité d'experts sur les produits sanguins de la FDA, une discussion sur ces kits eut lieu entre une soixantaine de personnes (académiciens, médecins, ecclésiastiques, conseillers et représentants de divers groupes d'intérêt). Ces témoignages amenèrent les experts à estimer que « *les bénéfices potentiels de ces kits d'autoprélèvement à la maison surpassaient leurs inconvénients potentiels* » (1). La FDA publiait leur conclusion, en février dernier, assortie des recommandations adressées aux industriels désireux d'obtenir une autorisation de mise sur le marché de ces produits.

Rendre plus accessible le dépistage

Les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) et certaines organisations semblent également avoir opté pour une attitude plus favorable à l'égard de ces tests, si l'on en croit les auteurs d'un article récemment publié dans *The New England Journal of Medicine* (2). Eux-mêmes, nettement favorables, critiquent tout au long de l'article les arguments avancés par les opposants. L'absence d'entretien de *visu* avant et après le test ? De toute façon, répondent en substance Ronald Bayer (université Columbia de New York), Jeff Stryker (université de Californie à San Francisco) et Henry Kaiser (Family Foundation en Californie), pour ce qui est de ces entretiens, il y a loin entre la théorie et la réalité. S'appuyant sur une enquête menée en 1992 (20 974 répondants), ils font remarquer que 55 % des personnes ayant été dépistées déclarent n'avoir reçu aucun conseil lors du test, et 69 % n'avoir eu

aucun entretien au moment des résultats. De plus, 17 % des personnes interrogées disent avoir reçu leurs résultats par téléphone, et 16 % par courrier. Par ailleurs, dans les centres de dépistage gratuit, un tiers de ceux qui se font tester ne reviennent pas pour les résultats et l'entretien. Selon les auteurs de l'article, le kit que l'on achète directement pourrait, en fait, rendre plus accessible le dépistage, et l'anonymat d'une conversation téléphonique faciliter le *counseling*, comme le montrent les expériences diverses menées dans le domaine du suicide (et, justement, rien ne prouve, selon eux, qu'apprendre sa séropositivité par téléphone augmenterait le risque de suicide).

D'autres arguments sont avancés en faveur de cette modalité de dépistage. Le principal repose sur le fait qu'aux Etats-Unis, la plupart des personnes à risque ne se font pas dépister. Environ la moitié des personnes infectées ne découvrent leur séropositivité qu'après avoir vécu un an avec des symptômes de la maladie. Celles-ci échappent ainsi à des traitements précoces possibles et souhaitables. Or, l'enquête citée montre que 29 % des répondants et 42 % de ceux considérés comme à risque seraient « *très* » ou « *assez* » enclins à utiliser des « *home-tests* » si ces derniers étaient disponibles. Il faut cependant préciser que, parmi les signataires de l'article relatant les résultats de cette enquête, figurent deux anciens consultants de Direct Access Diagnostics, l'une des compagnies qui s'apprentent à mettre sur le marché une trousse de prélèvement à domicile.

Le problème des abus (dépistage forcé par les parents, les employeurs, les assurances ou le personnel de santé) est évidemment abordé. Mais, là encore, les auteurs balaient l'objection en arguant que ce risque existe de toute façon avec les autres méthodes. Ils vont jusqu'à préconiser que l'accès à ces kits ne soit pas interdit aux adolescents mineurs car, rappellent-ils, « *ceux qui courent le plus de*



risques sont les plus aliénés par la société et les plus intimidés par le système de soins». Finalement, leur conclusion est qu'empêcher la mise sur le marché des tests de dépistage à domicile serait un acte « d'intrusion paternaliste injustifiée et une politique publique déraisonnable ».

Pourtant, les avis restent très partagés. Il est vrai, reconnaît Daniel Wolfe, de la très importante organisation Gay Men Health Crisis (GMHC) de New York, que des millions de personnes ne connaissent pas leur statut sérologique : « Ce type de kit leur apporterait une information qui pourrait leur être cruciale. » Mais « quel type d'information sera apportée, avant même que les gens n'ouvrent la trousse, pour être sûr qu'ils comprennent bien les implications du résultat éventuellement positif sur leur travail, leurs droits, leur famille, etc. ? », s'interroge-t-il.

Une chose est sûre : aux Etats-Unis, il existe un énorme marché potentiel pour de tels kits, qui coûteraient entre trente et quarante dollars, non remboursables. Pas moins de trois compagnies – Direct Access Diagnostics, une filiale de Johnson & Johnson, Chem Track et Anonymous Testing Services – ont d'ailleurs déjà déposé des demandes d'autorisation auprès de la FDA.

En revanche, aucune firme n'a fait de demande similaire auprès de l'administration française, selon Christian Dubreuille, directeur adjoint à la Direction des laboratoires et des contrôles à l'Agence du médicament. Néanmoins, une réflexion a déjà été menée par les experts de cette struc-

ture, qui ont émis un avis « réservé » sur le principe, tant à cause du manque probable de fiabilité de ces tests qu'en raison de l'absence de prise en charge psychologique des personnes ayant éventuellement recours à ce type de dépistage.

Sur le premier point, Christine Rouzioux, virologue à l'hôpital Necker, estime que la fiabilité de ces tests doit être proche de celle des tests de dépistage rapide mais qu'en tout état de cause, le problème n'est pas là. Pour sa part, priée, avec d'autres experts, par le ministère de la Santé, d'effectuer l'évaluation, elle s'y est refusée au motif que « cette méthode, avec laquelle le laboratoire d'analyse ne pourra jamais certifier l'origine du prélèvement, n'est pas compatible avec l'exercice de la biologie tel qu'il est conçu actuellement ». Au-delà, elle estime que les kits de prélèvement à domicile vont à l'encontre de tout ce qui a été mis en place dans notre pays, à savoir un travail de fond auprès des médecins, notamment pour une bonne pratique du dépistage. De fait, Dominique Rolland, psychologue, responsable de formation de l'association Comment Dire, souligne combien l'expérience des centres de dépistage anonyme et gratuit rend compte de l'importance des entretiens : « Ils permettent de repérer les difficultés que rencontre une personne précise dans la prévention. » Conçu comme un instrument de la politique de prévention, le dépistage ne peut se résumer à un laconique : « Aujourd'hui vous êtes séronégatif, tant mieux ; la prochaine fois, faites attention, mettez un préservatif. »

L'autre obstacle, pointé par la plupart des professionnels, est l'annonce par téléphone d'une séropositivité : « A-t-on imaginé la difficulté de recevoir ce résultat par téléphone ? », s'interroge Christine Rouzioux. Quant à Dominique Rolland, elle se demande pourquoi l'on rendrait les choses encore plus difficiles pour le malade comme pour le médecin. De plus, comme le rappelle France Lert, chercheur en santé publique (Inserm), « l'intérêt du dépistage en centre, c'est une prise en charge immédiate des malades, même si ce processus a encore besoin d'être amélioré en France ».

Un contexte différent en France

Certes, il n'est pas évident que des bonnes pratiques de *counseling* aient cours systématiquement, notamment en médecine de ville ou à l'hôpital. Néanmoins, la situation française est radicalement différente de celle des Etats-Unis, où l'accès au dépistage et la prise en charge sont plus difficiles pour les populations les plus défavorisées. Ainsi, un test prénatal est systématiquement proposé (et accepté dans plus de 90% des cas) dans l'Hexagone, alors que l'accès au dépistage pour les femmes enceintes n'est pas encore organisé aux Etats-Unis. Diverses enquêtes montrent que le dépistage a connu, ces dernières années, une augmentation importante en France dans tous les groupes de la population, y compris les moins exposés. Mais, aujourd'hui, selon l'ANRS, « l'impact du dépistage sur la santé publique pourrait être accru moins par une extension de l'activité que par un meilleur usage de cet instrument de santé publique », en particulier au travers d'une amélioration du dialogue entre le médecin et le patient.

Un consensus existe aujourd'hui, entre les professionnels et les décideurs de la santé publique, sur une manière de concevoir et de développer le dépistage incompatible avec les kits maison. Mais l'on peut se demander si demain, à l'exemple de ce qu'il se passe aujourd'hui aux Etats-Unis, ce consensus ne se fissurera pas sous les diverses et prévisibles pressions en faveur du « home-test ». Raison de plus pour que s'organise sans tarder une réflexion sur le sujet.

Catherine Tastemain

(1) *Federal Register*, vol. 60, n° 36, p. 10087, 23 février 1995.
 (2) *NEJM*, vol. 332, n° 19, p. 1296, 11 mai 1995.

Les experts
de l'Agence
française
du médicament
ont émis
un avis « réservé »
sur les home-tests.

Quand le crack fait (enfin) débat

Une rencontre, organisée par le Crips le 31 mai dernier, a permis à divers intervenants français et étrangers d'échanger informations et points de vue sur le crack; une drogue célèbre, mais dont la courte histoire est encore largement méconnue. Pour ce qui concerne l'interaction crack-VIH, on lira dans les pages suivantes la synthèse des données disponibles et les conclusions, relativement inquiétantes, que l'on peut en tirer.

EN FRANCE, on ne dit pas «crack», mais «caillou». Aussi bien chez les policiers qu'au sein du petit monde des intervenants de rue proches des toxicomanes, certains estiment que cette distinction sémantique n'est pas un hasard, et que les produits sont différents. A la rencontre du Crips, un éducateur d'Espoir Goutte-d'Or a présenté sa version des choses: il y aurait une différence majeure entre le crack américain, préparé à partir de pâte de cocaïne (la *pasta*, un produit non raffiné dans lequel on retrouve du kérosène, utilisé pour broyer les feuilles de coca) et le caillou français, directement issu de la cocaïne de rue (donc déjà raffiné).

Pour ce qui est des forces de l'ordre et des douanes, la règle a d'abord été d'affirmer qu'il n'y avait pas de crack en France. A la fin des années 80, époque où le produit est arrivé dans notre pays, personne n'a observé l'apparition de *crack houses*, de *crack mothers*, de *crack babies*, ni de pistolets-mitrailleurs Uzi qui font le décor habituel de la scène du crack aux Etats-Unis. La position du ministère de l'Intérieur a eu le temps d'évoluer, comme en témoigne l'apparition de la rubrique *crack* dans la nomenclature des drogues illégales saisies en France.

Mais, compte tenu de l'image très violente du crack aux Etats-Unis, admettre que le produit est bel et bien parmi nous risque de mettre les uns et les autres en position d'accusé pour n'avoir pas su, chacun à son poste, contenir l'arrivée de ce produit. Il était d'ailleurs frappant de constater les positions de repli adoptées: du côté des forces de l'ordre, traditionnellement peu désireuses de frayer publiquement avec les intervenants en toxicomanie, il n'y avait qu'un représentant de la Brigade des stupéfiants à cette rencontre mais aucun intervenant; quant aux intervenants de rue, ils se sont solidarisés avec les toxicomanes et les usagers de crack pour considérer que cette réunion ne prenait absolument pas en

compte les réalités du terrain. Rien n'est moins sûr. Car cette rencontre du Crips a avant tout permis de mettre en évidence les incohérences de ce front du refus, pour le moins hétéroclite. Le D' Aimé Charles-Nicolas a réaffirmé que le caillou français est bel et bien du crack, démonstration à l'appui. Quel que soit le produit de départ (*pasta* aux forts relents de kérosène ou cocaïne déjà raffinée), ce qui est absorbé par le consommateur (par injection, *sniff* ou inhalation) est toujours, quoi qu'il arrive, une cocaïne pure à presque 100%, du fait de l'adjonction de bicarbonate de soude ou d'ammoniaque.

Philippe Bordes, de l'Observatoire géopolitique des drogues (OGD), a enfoncé le clou en rappelant qu'à l'origine du crack, il y a la volonté des narcotrafiquants de trouver un produit pur au point qu'il puisse conserver tous ses effets lorsqu'il est fumé. *«C'est une drogue moderne par excellence. C'est la première designer drug [drogue de synthèse]. Viennent ensuite les morphines synthétiques, qui sont en train de se répandre aux Etats-Unis et dont les possibilités de déclinaison chimique sont considérables.»* Tout cela correspond à une réflexion stratégique de trafiquants internationaux désireux d'élargir leurs marchés. Il y a une quinzaine d'années, le crack visait une clientèle nouvelle qui se refusait à l'injection mais qui souhaitait essayer de nouveaux produits. A l'époque, la répression policière américaine rendait plus difficile l'accès à la marijuana pour les consommateurs, qui se tournèrent alors vers la cocaïne. Dans un même temps, la guerre à l'importation, en Amérique Latine, de précurseurs chimiques nécessaires à la fabrication de la cocaïne, a fait que les trafiquants se sont retrouvés avec des stocks de cocaïne non raffinée. La mise au point du crack tombait à pic pour écouler ces stocks dans des conditions de marché très satisfaisantes pour les trafiquants.

Signe que les différents éléments du marché des drogues sont étroitement imbriqués, cette nouvelle stratégie commer-

ciala a exercé une profonde influence sur les modes de consommation. Pour séduire le marché, les trafiquants ont en effet calibré leur politique de prix – très attractive – sur les effets très spécifiques du produit, à commencer par l'inoubliable euphorie qu'il procure. En effet, « le consommateur ne retrouve jamais le premier effet du crack. Contrairement à l'héroïne, produit pour lequel la tolérance ne fait qu'augmenter [besoin de doses de plus en plus fortes], des doses décroissantes de crack suffisent », indique Marc Auriacombe, médecin à l'hôpital Charles-Perrens de Bordeaux et bon connaisseur de la situation aux Etats-Unis. Mais la demi-vie du crack est très courte et très forte, ce qui incite le consommateur à en reprendre très vite. Certains usagers ont recours à une quarantaine de prises par jour. « Il y a là une disparition de la mystique de la drogue, constate Philippe Bordes. C'est vraiment la défonce pour la défonce. »

Des modes de consommation différents selon les pays

Il faut toutefois fortement nuancer le tableau sur la progression inexorable du crack et de ses effets néfastes. Peter Cohen, sociologue à l'université d'Amsterdam, n'a pas hésité à aller à contre-courant des frayeurs dominantes en indiquant que, dans sa ville, la consommation de crack était en régression. Jim Cornish, professeur du Veteran's Hospital de Philadelphie, observe qu'aux Etats-Unis, si le nombre de consommateurs chroniques de crack continue d'augmenter, le nombre de personnes qui essaient le crack pour la première fois diminue. Autre élément à prendre en considération : le manque de données suffisantes sur la question, qui tient notamment au fait que les consommateurs de crack ou de cocaïne ne fréquentent traditionnellement pas les centres de soins pour toxicomanes, sauf en situation d'urgence. « Beaucoup d'usagers qui sniffent ou inhalent le crack ne se reconnaissent pas comme toxicomanes. Pour eux, les toxicomanes, ce sont ceux qui shootent », explique Marc Auriacombe. Il faut souvent se reposer sur les informations de la police, qui sont relatives à l'approvisionnement des marchés mais qui ne disent pas grand-chose sur les modes de consommation, ni sur les besoins sanitaires des usagers.

En France, par exemple, il est difficile d'évaluer exactement dans quelle mesure le crack va se répandre au-delà de ses clientèles initiales. « On s'est rendu compte que le crack n'était pas uniquement can-

tonné aux milieux Antillais, ni même aux héroïnomanes lourds socialement désinsérés. Demain, il peut s'étendre aux banlieues mais il peut aussi disparaître au profit d'un autre produit », souligne Philippe Bordes. Une des façons de ne pas diaboliser ce produit serait d'en comparer les modes de consommation et les effets avec ceux d'autres produits. « En Afrique du Sud, les usagers traditionnels de Mandrax® (amphétamine fumable) et de marijuana ont parfois remplacé le Mandrax® par le crack. Est-ce nécessairement pire ?, s'interroge Philippe Bordes. Aux Etats-Unis, le crack est apparu chez les classes moyennes blanches. Puis il a disparu pendant quatre ans, avant de réapparaître dans les quartiers noirs. »

En France, en tout cas, la plupart des consommateurs de crack sont des toxi-

comanes IV ayant déjà de vieux antécédents de consommation d'héroïne (à la différence des Etats-Unis, où une minorité d'usagers injecte le crack). On peut en tirer deux conclusions. D'une part, l'interaction crack-VIH ne peut s'évaluer qu'en tenant compte d'autres facteurs et comportements d'ordre socioculturel ayant trait à l'usage de drogue en général (mais pas seulement) ; d'autre part, l'évolution actuelle n'est pas encore de nature à remettre en cause la logique sanitaire et sociale des programmes de substitution, malgré les problèmes que le crack pose déjà. En sera-t-il de même demain ? Les évolutions toujours plus rapides du marché des drogues et des modes de consommation doivent inciter à la vigilance.

Mathieu Verboud

Le cristal, ou la « sexe-drogue »

Les effets puissamment aphrodisiaques du cristal de métamphétamine le désignent comme un facteur de risque « objectif », particulièrement chez les gays.

EN MAI dernier, plusieurs journaux de la côte Ouest des Etats-Unis ont signalé les ravages du cristal de métamphétamine, la « sex drug » qui sévit à Hollywood depuis le début des années 90. Comme le crack, il s'agit d'une drogue bon marché (elle est fabriquée localement), facilement accessible, très addictive, et consommée dans tous les milieux. D'après les témoignages des utilisateurs, ce produit suscite une frénésie sexuelle, diminuant les inhibitions et susceptible d'inciter aux rapports sexuels non protégés. A en croire ces témoignages, la consommation semble favoriser le développement du multipartenariat, pour ne pas dire d'« orgies ». Le cristal se révèle d'autant plus dangereux qu'il est également consommé par voie intraveineuse, notamment chez les homosexuels. Dans cette population où la prévalence du VIH est très élevée, l'apparition d'une drogue injectable qui stimule l'« appétit » sexuel pose des problèmes de santé publique considérables, estimant à l'unisson experts en toxicomanie et représentants associatifs de la communauté gay. Parmi les sérieux dommages physiques et neurologiques qu'il occasionne, le cristal, comme le crack, limite la capacité d'érection chez les utilisateurs masculins, quand bien même il stimulerait leur libido. D'où un recours massif à d'autres formes d'activité sexuelle, dont la fellation, qui peuvent durer, sous l'effet du produit, jusqu'à plusieurs heures !

Une enquête menée en 1995 par les CDC d'Atlanta indique que 43 % des malades du sida homosexuels ayant des antécédents de toxicomanie IV, à Los Angeles, citent le cristal de métamphétamine comme leur drogue de prédilection, contre 10 % chez les malades hétérosexuels et toxico-

manes IV. En 1993, une étude, publiée dans le *Journal of Acquired Immuno-Deficiency Syndrome*, avait déjà montré que le taux de prévalence du VIH était de trois à quatre fois plus élevé chez les injecteurs (homo- et hétérosexuels) d'amphétamines que chez ceux qui injectaient d'autres produits. D'après les auteurs de l'étude, le principal facteur de risque dans la population des utilisateurs de cristal par voie IV n'était pas l'utilisation de seringues souillées mais bien l'augmentation des rapports sexuels à risque. De fait, selon les témoignages recueillis, la dépendance au cristal est essentiellement due au plaisir qu'il procure lorsque l'usager a des rapports sexuels, et non pas à la sensation propre du produit. « Sans cristal, le sexe n'a plus de sens, on trouve cela bizarre, fait valoir un usager. Le fix au cristal me fait oublier les préjugés sociaux sur l'homosexualité. »

D'après certains militants gays, les usagers trouvent dans le cristal un moyen de dissiper l'anxiété du sida dans la communauté. Ils vont jusqu'à voir, dans le succès de cette amphétamine, la conséquence néfaste de l'homophobie ambiante. « L'usage du cristal, qu'on l'approuve ou non, est une manière comme une autre de gérer l'épidémie. » Depuis, des structures ont été mises en place, tels les *Crystal Metamphetamine Anonymous*, et tendent à se multiplier. Des discussions sont également en cours pour tenter d'aborder la question du *sexe plus sûr* chez les personnes qui ont recours aux drogues. Le déferlement du cristal dans les lieux de rencontres a également conduit certains propriétaires d'établissements gays à exercer un contrôle très strict sur leur clientèle.

M. V.

Du crack au VIH

LE CRACK n'est pas une nouvelle drogue mais représente un nouveau type d'administration de la cocaïne. Du point de vue de la santé publique, cela n'est pas sans conséquences. On ne peut s'empêcher, ici, d'observer une analogie avec la découverte, au milieu du XIX^e siècle, de la seringue hypodermique, qui a rendu accessibles l'héroïne et la cocaïne aux toxicomanes, par voie intraveineuse, avec les conséquences que l'on connaît (1).

En réalité, dans les pays producteurs, la cocaïne fumable est connue depuis plus d'un siècle (2). D'un usage local limité, la forme fumable s'introduit aux Etats-Unis au début des années quatre-vingt. Plusieurs facteurs vont, par la suite, contribuer à sa diffusion. En premier lieu, la pression exercée par les Etats-Unis sur la Colombie afin de mieux contrôler les précurseurs chimiques indispensables au raffinage de la cocaïne, en particulier l'éther. La pénurie d'éther a conduit les fabricants à remplacer celui-ci par l'acétone et le benzène (3). Mal raffinée, de moindre qualité, cette cocaïne s'est révélée difficilement consommable par les voies d'administration traditionnelles, à savoir le *sniff* et l'injection. L'inhalation s'est alors imposée petit à petit comme la voie d'administration la plus adéquate.

Plusieurs procédés permettent de transformer le chlorhydrate de la cocaïne – *sniffable* ou injectable – en forme fumable. Le premier, appelé « *free-base* », est connu depuis le milieu des années soixante-dix. Ce procédé consistait à chauffer un mélange de chlorhydrate de cocaïne et d'éthanol afin de libérer (*free*) la base – alcaloïde benzolméthylecgonine – de son sel. Dangereuse, exigeant des équipements de

Concomitant de l'émergence de l'épidémie du sida aux Etats-Unis, le développement du crack suscita à la fois soucis et « espoir ». Tandis que des experts en toxicomanie mettaient en garde contre ce nouveau péril, des spécialistes du sida considéraient comme un moindre mal le développement d'une nouvelle drogue exclusivement fumable. Quelques années plus tard, il apparaît que le crack ne présentait pas le danger qu'on lui attribuait au départ, mais que, pour ce qui relève de la transmission du VIH, il n'est pas aussi « safe » qu'on l'avait espéré.

laboratoire sophistiqués, la production, forcément limitée, était réservée à des consommateurs aisés. Le crack sous sa forme actuelle est apparu pour la première fois à Los Angeles en 1981. La méthode utilisée aujourd'hui est plus en adéquation avec une production à échelle commerciale : un agent alcalin – l'ammoniaque ou le bicarbonate de soude (4) – remplace l'éthanol. Ce nouveau procédé permet l'industrialisation de la production et en démocratise ainsi l'usage (5).

La cocaïne existe soit sous forme de base (*crack*), soit sous forme de sel (chlorhydrate). Quoique, pharmacologiquement, la partie essentielle de la substance soit identique dans les deux formes, celles-ci diffèrent d'abord dans leurs modes d'administration respectifs. Deux doses de cocaïne de base pure et de chlorhydrate pur (sel de la cocaïne) ne sont pas interchangeables. Alors que le sel est soluble dans l'eau, la substance, elle, chauffée, a tendance à se décomposer au lieu de se volatiliser. La base est peu soluble dans

l'eau, donc inadéquate pour une injection. Thermostable, chauffée, elle ne se décompose pas, elle se volatilise (6) : 84 % de cette « *free-base* » survivent à la chaleur nécessaire à sa volatilisation, contre 1 % seulement pour le chlorhydrate de cocaïne (7). Sur le plan des effets ressentis, la cocaïne peut atteindre facilement le cerveau lorsqu'elle est fumée ou lorsqu'elle est injectée. L'intervalle entre la prise et le point culminant des effets, pour une absorption de cocaïne, est de deux à trois minutes par voie nasale, et de 12 à 21 secondes par voie intraveineuse. L'effet maximal du crack est ressenti en six à sept secondes à peine (8, 9), et dure quelques minutes seulement, contre vingt à quarante pour la cocaïne (10, 11). Enfin, la densité des effets, due au nombre élevé des alvéoles absorbantes dans les poumons, à l'inhalation de la dose en une seule fois ainsi qu'à la vitesse d'atteinte du cerveau, conférerait au fait de fumer du crack des effets plus intenses que les autres modes d'administration.

En France, peu ou pas sujette au trafic avant 1989, la consommation de crack est demeurée confinée aux cercles restreints des initiés qui en connaissaient le procédé de préparation (*free-base*). Le trafic de rue ne commence que vers 1991, et le quartier de Stalingrad, à Paris, en devient l'épicentre en région parisienne (12). Les statistiques du ministère de l'Intérieur, qui n'indiquaient d'ailleurs que dix-huit interpellations en 1990, pour usage, dans deux départements métropolitains, faisaient état de 261 interpellations dans douze départements métropolitains en 1993 (13). Tandis que la police évalue à 600 personnes le nombre de fumeurs de crack à Paris, un acteur de terrain avance le chiffre de 3 000 à 4 000 personnes (14).

Les premiers consommateurs ont été les Antillais, puis les prostituées exerçant sur les boulevards périphériques et, troisième et dernier groupe touché, les consommateurs d'héroïne. A Paris, le crack, au terme d'une première vague de consommation, cantonnée principalement aux Antillais, n'a cessé de s'étendre aux consommateurs d'héroïne. Trois hypothèses peuvent être avancées pour expliquer ce fait.

La première concerne la place de la cocaïne dans la sous-culture de la drogue – le « *speed ball* » (15) est un cocktail fort prisé des héroïnomanes. Ainsi, substituer la forme fumable de la cocaïne-crack à sa forme *sniffable* ou injectable paraît naturel. Le prix modique du crack facilite grandement cette transition. En second lieu, la quête de sensations nouvelles, avec son cortège d'innovations incessantes en matière de modes d'administration, de cocktails. Un produit nouveau comme le crack a toutes les chances de se faire une place sur un marché avide

de substances nouvelles. Sans exclure l'héroïne, loin s'en faut, puisque les deux produits font bon ménage. Ainsi l'héroïne est-elle, pour les consommateurs de crack, ce qu'est un parachute pour une personne jetée dans le vide : elle facilite et adoucit la « descente » après la prise de crack. Plus on consomme de stimulants comme le crack, plus on aura besoin d'un hypnotique comme l'héroïne. En ce sens, l'extension du crack peut relancer aussi la consommation d'héroïne.

Enfin, il y a probablement, de la part des *dealers*, une stratégie visant à élargir le marché du crack. En effet, ceux-ci ont constaté que la cocaïne, dans sa forme *sniffable* ou injectable, n'est jamais parvenue à s'implanter dans la rue, du fait, entre autres, de son prix comparativement élevé qui la confine dans les sphères d'une clientèle aisée. A l'opposé, dans sa forme fumable – crack –, la cocaïne est parvenue à conquérir toute une frange d'usagers appartenant à des couches moins favorisées et pouvant engendrer plus de consommateurs. A cela s'ajoute le fait que la vente de l'héroïne est en stagnation et que les fumeurs de crack ont un besoin croissant du produit, et dépensent trois à quatre fois plus d'argent qu'un consommateur d'héroïne. Ainsi, les réseaux de trafic des deux produits convergent pour n'en former plus qu'un seul et il semble que de plus en plus de *dealers* vendent les deux produits en même temps. Trois vagues de *deal*, différentes mais complémentaires, aboutissent

Ainsi l'héroïne est-elle, pour les consommateurs de crack, ce qu'est un parachute pour une personne jetée dans le vide : elle facilite et adoucit la « descente ».

Chez les consommateurs réguliers et chroniques de crack, on constate que baisse de libido, impuissance et difficultés à avoir un orgasme sont très fréquents.

au développement de la consommation et à l'étendue de sa diffusion : les *dealers* antillais introduisent le produit, les *dealers* africains élargissent, dans un second temps, le marché vers d'autres groupes, notamment les prostituées héroïnomanes et les jeunes et, enfin, l'entrée en lice des *dealers* d'origine nord-africaine marque l'extension du marché aux héroïnomanes et, géographiquement, aux banlieues parisiennes, « tenues », en grande partie, par ces *dealers*.

Les incidences de la consommation de crack sur la contamination à VIH

Durant les premiers stades de son développement, l'épidémie opéra essentiellement dans deux populations : les homosexuels-bisexuels et les usagers de drogues par voie intraveineuse, à dominante hétérosexuelle. Ces derniers étaient considérés alors comme la principale passerelle de transmission vers la population hétérosexuelle non toxicomane. Les consommateurs de crack constitueront-ils désormais une autre passerelle ?

Les conséquences éventuelles de la consommation du crack sur la contamination à VIH peuvent schématiquement se diviser en deux séries de facteurs :

- des facteurs qui contribuent à accroître le risque d'exposition au VIH, notamment par l'échange sexe-argent ou drogue, avec, entre autres, les risques particuliers liés à la pratique de la fellation et la pratique d'injection du crack ;
- des cofacteurs qui tendent à dé-

velopper la vulnérabilité à l'infection par le VIH, notamment du fait d'une prévalence élevée des MST et des ulcérations vaginales chez les usagers de crack et, enfin, par les effets éventuels du crack-cocaïne sur les muqueuses.

L'échange sexe-argent ou sexe-drogue

Alors que les effets « stéréotypés » sont supposés être des stimulants de la sexualité – diminution de l'inhibition, élargissement du répertoire sexuel et expérimentation de nouvelles formes de plaisir (16) – Weatherby et al. montrent que, chez les consommateurs réguliers et chroniques de crack, on constate, au contraire, que baisse de libido, impuissance et difficultés à avoir un orgasme sont très fréquents. Cinquante-sept pour cent ont manifesté une baisse de libido, 56,1 % un amoindrissement de leur puissance sexuelle et 63 % une diminution de leur capacité d'avoir un orgasme (17) ; et si les consommateurs de crack ont beaucoup de rapports sexuels, ce n'est pas tant pour le sexe en soi que pour subvenir à leurs besoins en drogue.

En effet, le sexe est un élément clé de la stratégie des femmes toxicomanes pour se procurer de l'argent ou de la drogue. La consommation du crack accroît, d'un côté, les besoins en argent, et, de l'autre, le commerce du sexe. Contrairement aux femmes héroïnomanes, qui peuvent se faire entretenir par un *dealer* ou par un usager qui se charge de l'approvisionnement en drogue, la fréquence élevée de la consommation ne laisserait pas aux hommes la disponibilité mentale et temporelle nécessaire pour satisfaire les besoins du couple. Le crack semble alors inverser partiellement les rôles entre les femmes et les hommes : désormais, ce sont de plus en plus elles, au travers de leurs activités prostitutionnelles, qui assumeraient la responsabilité de la survie matérielle du couple (18). En outre, le crack accentue les trois traits présents dans la prostitution des femmes héroïnomanes, à savoir la fréquence des rapports, l'inégalité de la relation avec le client et la dépréciation du prix de la « passe ».

N O T E S

- (1) J. Strang, E. Griffith, « Cocaine and crack », *British Medical Journal*, 1989, Aug. 5 (6695), pp. 337-338.
- (2) H. Ansley, « The developmental cycle of a drug epidemic: The cocaine smoking epidemic of 1981-1991 », *Journal of Psychoactive Drugs*, vol. 24 (4), Oct.-Dec. 1992, pp. 337-347.
- (3) James N. Hall, « Histoire du crack : échec de la prohibition, promesses de la prévention », in A. Ehrenberg, P. Mignon, « Drogues, politiques et société », *Editions Descartes*, 1992, pp. 212-229, et aussi Terry Williams, « Crack house, quatre ans d'enquête au bout de la nuit », *Ed. Dagorno*, 1994, pp. 97-98.
- (4) M. Galliot-Guilley, « Métabolisme des principales drogues et méthodes analytiques » (Dossier de laboratoire SYVA).
- (5) Mainliners, « Crack special, are you cracking up? », *Issue 50*, Oct. 1994, pp. 1-3.
- (6) Michael Gossop, « Chasing the dragon: research into heroin smoking in Britain », *European Addiction Research*, 1, 1-2. 95, September 1994, pp. 42-49.
- (7) A. Arif (sous la direction de), « Abus de la cocaïne et santé », Organisation mondiale de la santé, Genève, 1987, p. 19.
- (8) Center for Research on Drugs and Health Behaviour, *Executive Summary* n° 21, « Cocaine III: the chemistry and pharmacology of cocaine: a key to understanding of cocaine's uses and effects », December 1992.
- (9) J.-P. Grund, « Drug use as a social ritual, functionality, symbolism and determinants of self-regulation », *IJO* 4, 1993, p. 133.
- (10) Mainliners, *op. cit.*
- (11) Bien Dang Vu et al., « Du chlorhydrate de cocaïne au crack usage, analyse et évolution de la situation », in *Ann. Fals. Exp. Chim.*, novembre 1989, n° 881, pp. 435-450.
- (12) F. R. Ingold, M. Toussirt, « La consommation du crack à Paris en 1993 : données épidémiologiques et ethnographiques », *Ann. Méd. Psychol.*, 1994, 152, n° 6, pp. 400-406.

NOTES

(13) Ministère de l'Intérieur, « Usages et trafic de drogues », statistiques 1993, p. 56.

(14) Mohamed Toussirt, chef de projet de « La Boutique » et chercheur à l'IREP.

(15) Le *speed ball* est un cocktail d'héroïne et de cocaïne, qui permet au consommateur d'avoir le « flash » de la cocaïne sans subir les inconvénients de celle-ci, à savoir les sensations désagréables qui accompagnent la « descente ».

(16) L. J. Ouelet, W. Wayne et al., « Crack cocaine and the transformation of prostitution in three Chicago neighbourhoods », in Mitchel S. Ratner, « Crack pipe as pimp, an ethnographic investigation of sex-for-crack exchanges », pp. 69-146, Lexington Book, New York, 1993.

(17) N. L. Weatherby et al., « Crack cocaine use and sexual activity in Miami, Florida », *Journal of Psychoactive Drugs*, vol. 24 (4), Oct.-Dec. 1992, pp. 373-380.

(18) L. J. Ouelet, W. Wayne et al., *op. cit.*

(19) F. R. Ingold, M. Toussirt, S. Cagliero et al., « Les travailleurs sexuels et la consommation de crack », 1994, p. 20.

(20) Terry Williams, « Crack house, quatre ans d'enquête au bout de la nuit », *Ed. Dagorno*, 1994, p. 156.

(21) L. J. Ouelet, W. Wayne et al., *op. cit.*, p. 91.

(22) E. Cohen, B. A. Navaline et al., « High-risk behaviors for HIV: a comparison between crack-abusing and opioid-abusing african-american women », *Journal of Psychoactive Drugs*, vol. 26 (3), Jul.-Sep. 1994, pp. 233-241.

(23) Y. Serrano, S. El-Bassel et al., « Comparison of HIV risk in puerto-rican and african-american female crack users in Harlem », PO-C15-2956, IX^e International conference on AIDS, Berlin, June 6-11, 1993.

(24) S. Schoenfisch, T. Ellerbrock et al., « Risk of HIV infection and behavioral changes associated with crack cocaine use in prenatal patients », Abstract PO-C15-2922, IX^e International conference on AIDS, Berlin, 1993.

Pour ce qui est de la fréquence, il s'établit une sorte de correspondance entre celle de la consommation et celle des « passes » : de manière séquentielle, passes et doses se succèdent et se conditionnent mutuellement. Le crack produisant un « flash » qui disparaît aussitôt, pour céder la place à une « descente » désagréable, il faut, pour « remonter », en renouveler la prise. Ainsi, pendant les périodes cycliques de consommation effrénée (d'une durée de deux à trois jours), la prostitution fournit-elle une solution facilitant la gestion de ce cycle.

A Paris, une enquête récente de l'IREP, conduite auprès de 55 prostituées exerçant sur les boulevards extérieurs, confirme le déplacement des *dealers* vers les lieux de prostitution où les revendeurs passent à pied ou en voiture proposer leurs marchandises (19). Le recours à la consommation de crack est de nature, plus que dans le cas d'autres drogues, à encourager le troc sexe-drogue. Tandis que les prostituées héroïnomanes sont payées en argent, celles qui sont « crackomanes » le seraient de plus en plus en nature sous forme de crack. Substituer le troc à la rémunération présente, dans ces conditions, certains attraits, dont la satisfaction plus rapide du désir de consommer. Le troc étant réalisé sur place, le laps de temps nécessaire au déplacement et à la recherche du produit est éliminé, et le risque d'arrestation amoindri. Mais, symboliquement, lorsque la pratique d'échange drogue-sexe est en vigueur, l'inégalité du rapport prostituée-client est plus marquée : la femme ne reçoit plus une rémunération, à laquelle elle a droit, contre un service, mais un « don » - l'homme « donne » la drogue -, ce qui réduit d'autant sa capacité à négocier (20).

Même lorsque le prix de la passe est payé en argent, celui-ci subit une dépréciation encore plus prononcée que celle rencontrée dans la prostitution des héroïnomanes. En effet, il tend à s'indexer sur le prix de la dose de crack, de deux à trois fois moins cher, par ailleurs, que celui de l'héroïne (21).

Une étude qui compare la prise de risque sexuel chez deux groupes

de femmes consommatrices, respectivement, de crack (n = 61) et d'héroïne (n = 64), conclut que les consommatrices de crack ont, à tous les niveaux, plus de pratiques à risque : elles ont plus de partenaires sexuels (65 % versus 14 %), utilisent moins fréquemment le préservatif (24 % versus 52 %) et troquent plus le sexe contre la drogue que les consommatrices d'héroïne (72 % versus 18 %) (22).

Une enquête conduite auprès de 237 femmes fumeuses de crack, recrutées dans les rues de Harlem, montre que 88,2 % des Afro-Amé-

ricaines et 70 % des Portoricaines pratiquent directement l'échange sexe-drogue (23). Une étude réalisée sur 788 femmes clientes d'un centre de soins prénatals révèle que 72 % d'entre elles pratiquaient l'échange sexe-drogue, alors qu'elles n'étaient que 17 % à le faire avant le début de la consommation du crack. De plus, 33 % seulement des consommatrices de crack déclarent avoir utilisé un préservatif au cours de plus de 50 % de leurs rapports sexuels (24).

Le crack semble inverser partiellement les rôles entre les femmes et les hommes : désormais, ce sont de plus en plus elles, au travers de leurs activités prostitutionnelles, qui assument la responsabilité de la survie matérielle du couple.

ricaines et 70 % des Portoricaines pratiquent directement l'échange sexe-drogue (23). Une étude réalisée sur 788 femmes clientes d'un centre de soins prénatals révèle que 72 % d'entre elles pratiquaient l'échange sexe-drogue, alors qu'elles n'étaient que 17 % à le faire avant le début de la consommation du crack. De plus, 33 % seulement des consommatrices de crack déclarent avoir utilisé un préservatif au cours de plus de 50 % de leurs rapports sexuels (24).

Une enquête portant sur un échantillon de 641 hommes et femmes âgés de 18 à 29 ans, dont 305 n'ont jamais consommé de crack (dans ce premier sous-groupe, dix-sept personnes seulement s'injectent de l'héroïne) et 336 en fument (dans ce second sous-groupe, 38 sujets s'injectent de l'héroïne), montre que les consommateurs de crack se prostituent plus que les autres : 76 % des femmes et 44 % des hommes, contre 4 % et 9 %, respectivement,

pour ceux qui n'en ont jamais consommé. Le pourcentage des pratiques prostitutionnelles durant les trente derniers jours est encore plus discriminant : 63 % versus 1,3 % pour les femmes, et 20 % versus 0 % (aucun) pour les hommes. Les consommateurs de crack ont aussi plus de partenaires que les non-consommateurs : 74 % versus 11 % pour les femmes et 75 % versus 41 % pour les hommes en ont eu deux ou plus pendant les trente derniers jours (25).

Les caractéristiques particulières des pratiques de fellation

Des observations ethnographiques rapportent que la fellation est une pratique sexuelle fréquente chez les fumeurs de crack (26). En effet, l'usage chronique du crack occasionnerait des difficultés d'érection et entraînerait, de fait, des problèmes lors de la pénétration. La fellation représente alors une alternative. D'autre part, les conditions de précarité extrême de la prostitution des femmes toxicomanes se prêtent plus à la fellation furtive qu'à la pénétration (27).

Des études émettent l'hypothèse selon laquelle les actes de fellation répétés plusieurs fois par jour pourraient augmenter le risque de contamination (28). Une enquête, qu'il faut considérer avec prudence, doublée d'un test de dépistage du VIH et réalisée sur 1 592 « travailleuses du sexe » new-yorkaises, conclut que, parmi les fumeuses de crack, celles qui pratiquent plutôt la fellation seraient plus infectées que celles qui pratiquent plutôt la pénétration vaginale. En outre, les usagers de crack qui n'utilisent pas du tout ou occasionnellement le préservatif au cours des actes de fellation sont plus contaminés (29, 30). La fellation n'a cessé d'être un sujet de controverse quant à son pouvoir de contamination (31). Qu'un tel débat puisse avoir cours semble à première vue étonnant, tant l'idée que la fellation pourrait être une pratique à risque important va à l'encontre de ce qui est communément admis dans les milieux scientifiques. En effet, Isabelle De Vincenzi, dans son enquête multicentrique sur 563 couples sérodiscor-

dants, n'a observé aucune séro-conversion au sein du sous-groupe constitué de 50 couples ayant eu des rapports oro-génitaux non protégés, mais ayant recouru systématiquement au préservatif lors des pénétrations vaginales au cours du suivi (32). Elle conclut ainsi sa recherche : « (...) On ne peut donc exclure la possibilité d'une transmission du VIH au cours des rapports oro-génitaux, mais le risque ne peut être que faible, et marginale la proportion de cas d'infection à VIH attribuable aux rapports oro-génitaux. » (33)

Toutefois, l'enquête de l'Isabelle De Vincenzi porte sur un échantillon de couples dont aucun ne consomme de crack. Il nous paraît donc prudent de ne pas totalement écarter l'hypothèse d'un lien éventuel entre la consommation chronique de crack et la détérioration de l'intégrité des muqueuses buccales. On sait, par ailleurs, que la prise de cocaïne par voie intranasale peut provoquer la perforation de la cloison du nez. Par analogie, quels effets le crack peut-il produire sur les fragiles muqueuses buccales ? La prise en compte des trois éléments suivants peut fournir quelques pistes de réflexion :

- le temps d'exposition bucco-génitale relativement long – il semblerait que, sous l'effet du crack, la durée moyenne de fellation soit plus longue ;
- la fréquence élevée (du fait du besoin très pressant d'argent) des actes de fellation provoque une irritation qui facilite la pénétration du virus ;
- la mauvaise hygiène dentaire et

buccale, la détérioration de l'état des gencives, des lèvres et de la langue, due à l'inhalation du produit à haute température, provoquent des traumatismes oraux. En outre, Porter *et al.* évoquent la possibilité de transmission due au partage du matériel nécessaire à l'inhalation, notamment des pipes de fortune. Ces tubes métalliques ou en verre (antennes de voitures, doseurs d'alcool, etc.), chauffés à haute température ou lorsqu'ils sont en verre, peuvent brûler ou couper les lèvres des fumeurs. Le partage et le prêt de ces pipes de fortune souillées étant assez fréquents, le risque de transmission s'en retrouvera accru (34).

La pratique d'injection de crack (35)

Deux modes d'administration du crack sont identifiés. Par commodité, on les appellera modèles américano-hollandais et franco-britannique. Dans le modèle américano-hollandais, le crack est exclusivement fumé (en tout cas, la littérature scientifique des deux pays ne mentionne pas d'autres modes de consommation), tandis que dans le modèle franco-britannique, celui-ci est fumé par certains et injecté par d'autres, notamment parmi les héroïnomanes. Une récente enquête de l'IREP révèle que, sur cinquante-cinq prostituées, deux seulement sont des consommatrices exclusives de crack, tandis que les cinquante-trois autres consomment les deux substances simultanément (36). Dans la même étude, un tiers de l'échantillon (29,1 %) s'administrent le crack par voie intraveineuse (37). Bien que les études américaines et hollandaises ne fassent pas état d'une telle pratique, plusieurs facteurs laissent à penser que l'administration du crack par voie intraveineuse n'est pas une pratique exclusivement française, car on peut également l'observer chez certains groupes de consommateurs au Royaume-Uni (38). Ainsi, une enquête réalisée à Londres montre que 23 % environ des consommateurs de crack l'injectent (31 sur 138) (39). Injecter le crack entraîne, certes, des problèmes somatiques – notamment des ulcérations au point

d'injection – liés probablement à l'action caustique de l'ammoniaque et du bicarbonate de soude, et au fait que le crack, comparé à la cocaïne injectable, n'est que partiellement dissous, laissant beaucoup d'impuretés. Cela étant, son réel danger réside dans l'augmentation du risque – déjà très grand chez les injecteurs d'héroïne – de contamination par le VIH. Le crack exige, en effet, un nombre bien plus élevé d'injections quotidiennes. Cependant, la question qui se pose

Plusieurs facteurs
laissent à penser
que l'administration du crack
par voie intraveineuse
n'est pas une pratique
exclusivement française,
car on peut également l'observer
chez certains groupes
de consommateurs
au Royaume-Uni.

est de savoir pour quelles raisons un produit destiné à être fumé est consommé par injection. Il faut rappeler, tout d'abord, que le choix du mode d'administration est toujours à mettre en parallèle avec la disponibilité, le prix et la qualité du produit vendu dans la rue (40). Ainsi, l'injection, comparée aux autres voies d'administration, tient une place de choix chez les usagers de drogues français, non sans raison, d'ailleurs, puisqu'elle peut être considérée non seulement comme la plus efficace et la plus rapide, mais également comme la plus économique. Le prix d'une dose de crack est de deux à trois fois moins cher que celui d'une dose de cocaïne. Faire un « speedball » crack-héroïne est moins cher que d'en concocter un à base de cocaïne et d'héroïne. Cette connaissance, validée par l'expérience empirique individuelle, est encore plus ancrée chez les injecteurs d'héroïne : fumer le crack implique une perte, lors de la combus-

Injecter le crack entraîne des problèmes somatiques liés à l'action caustique de l'ammoniaque et du bicarbonate de soude, et au fait que le crack, comparé à la cocaïne injectable, n'est que partiellement dissous, laissant beaucoup d'impuretés.

(25) N. L. Weatherby *et al.*, *op. cit.*

(26) « Les hommes préfèrent les fellations parce que c'est pendant ces moments-là que la dope leur fait le plus d'effet. Lorsqu'ils sont défoncez ou qu'ils font l'amour normalement, ils ne ressentent pas les mêmes effets que lorsque les rapports sexuels sont couplés avec le crack. Il y a alors deux décharges : une qui vient du crack, et une autre de la femme qui pratique la fellation. Pour cette dernière, « le double » vient quand elle suce et qu'elle fume en même temps. »
Terry Williams, *op. cit.*, pp. 152-153.

(27) « (...) A la porte de Vincennes, la passe consiste le plus souvent en une fellation isolée. Ce type de passe est le type habituel (plus de la moitié des clients). »
M. El-Amri, « Prostitution et toxicomanie, en route vers une politique de réduction des risques », *Monographie-CAFME, EES-BUC*, 1994, p. 21.

(28) W. Haverkos-Harry *et al.*, « Crack cocaine, fellatio, and the transmission of HIV », *American Journal of Public Health*, Aug. 1991, vol. 81 (8), pp. 1078-1079.

(29) J. L. Wallace *et al.*, « Fellatio is a significant risk behavior for acquiring AIDS among New York city streetwalking prostitutes », *Abstract n° PoC 4196*, VIII^e International conference on AIDS, Amsterdam, 1992.

(30) A. Weiner *et al.*, « Intravenous drug use, inconsistent condom use, and fellatio in relationship for acquiring AIDS in streetwalkers », *Abstract n° PoC4560*, VIII^e International conference on AIDS, Amsterdam, 1992.

(31) A ce propos, voir l'article de Jean-Claude Bruler dans le bulletin de l'AMG n° 3, juillet 1994.

(32) Isabelle De Vincenzi, « Transmission hétérosexuelle du virus de l'immunodéficience humaine de type 1 (HIV-1) : une étude multicentrique européenne », *thèse de doctorat en santé publique*, université Paris XI, 1995, p. 95.

(33) *idem* pp. 95-96.

NOTES

(34) J. Porter, L. Bonilla, « Crack users' cracked lips: an additional HIV risk factor », *American Journal of Public Health*, Oct. 1993, vol. 83, n° 10, pp. 1490-1491.

(35) La préparation du crack pour l'injection est une opération simple. Elle consiste à mélanger le caillou avec l'acide citrique et un peu d'eau, ou tout simplement du jus de citron, avec ou sans eau.

(36) F. R. Ingold, M. Toussirt, « Le travail sexuel, la consommation des drogues et le VIH: investigation ethnographique de la prostitution à Paris », 1993, p. 22.

(37) *idem* p. 36.

(38) La non-utilisation de l'injection intraveineuse du crack aux USA s'explique par les raisons suivantes :

1. les premiers consommateurs de crack ont été principalement soit des *sniffers* de cocaïne, soit des ex-héroïnomanes intégrés dans le programme méthadone et qui, dans leur grande majorité, avaient abandonné l'usage par voie intraveineuse ;
2. la nouvelle génération de consommateurs aussi bien d'héroïne que de cocaïne est, en grande majorité, orientée vers la voie d'administration respiratoire (« chasser le dragon » pour l'héroïne et fumer pour la cocaïne) ; de plus en plus stigmatisée, la voie intraveineuse semble être en perte de vitesse et ne fait plus recette chez les nouveaux consommateurs ;
3. la disponibilité et le bas prix du produit facilitent grandement cette transition.

(39) H. Pickering et al., « Crack injection, more crack users are injecting, risking serious health problems », *Druglink*, January-February 1993, p. 12.

(40) La disponibilité de produits de meilleure qualité a permis, entre autres, chez les usagers hollandais, le passage de l'injection à l'inhalation.

(41) J.-P. Grund, N. Addriaans, C. D. Kaplan, « Changing cocaine smoking rituals in the dutch heroin addict population », *British Journal of Addiction*, 1991, 86, pp. 439-448.

tion, d'un certain pourcentage du produit, tandis que l'injection n'en occasionne aucune.

D'autre part, il existe une raison pharmacologique : certains usagers évoquent la brièveté des effets de cette substance lorsqu'elle est fumée, et disent avoir recours à l'injection pour les prolonger.

A cela s'ajoute une troisième raison, liée à la représentation sociale : le crack a « mauvaise réputation ».

Le prix d'une dose de crack est de deux à trois fois moins cher que celui d'une dose de cocaïne. Faire un « speedball » crack-héroïne est moins cher que d'en concocter un à base de cocaïne et d'héroïne.

Reprenant l'image véhiculée dans les médias et auprès du grand public, certaines catégories d'héroïnomanes rejettent une drogue qui n'a pas bonne presse, considérée, de surcroît, comme dangereuse. Cependant, en l'occurrence, le crack n'est pas assimilé à sa composition chimique, mais à son mode d'administration par voie respiratoire. Aussi curieux que cela puisse paraître, comparée à l'inhalation, l'injection du crack apparaît paradoxalement comme une pratique moins stigmatisante et, surtout, à moindre risque !

Enfin, il existe une quatrième raison, liée à ce que l'on appellera la tradition d'usage : le mode d'administration du crack s'est limité à la seule voie respiratoire tant que le crack était consommé par des personnes qui ne prenaient pas d'autres drogues dures. Or, le passage du crack d'un groupe de fumeurs exclusifs à un groupe d'injecteurs d'héroïne marque également le passage de l'inhalation à l'injection. En effet, comme le soulignent J.-P. Grund et al. (41) à propos des modes d'administration de la cocaïne aux Pays-Bas, le choix du

mode d'administration de la cocaïne est parallèle, chez les héroïnomanes, à celui de l'héroïne. Ainsi, les injecteurs d'héroïne injectent aussi la cocaïne, et ceux qui sont habitués à consommer de l'héroïne par l'inhalation « chasse au dragon » inhalent et fument aussi la cocaïne (*free-base* ou crack). En France, le mode d'administration par voie intraveineuse étant très dominant chez les héroïnomanes, l'injection du crack n'est guère étonnante.

Afin de mieux comprendre cette dernière hypothèse relative à la tradition d'usage, nous avons cru bon d'établir une typologie des usagers du crack, en distinguant deux sous-groupes :

- les consommateurs exclusifs de crack – exception faite de l'alcool et du cannabis ;

- ceux qui consomment simultanément du crack et de l'héroïne (42). A l'intérieur de cette catégorie, nous distinguerons encore deux sous-groupes : ceux pour qui le produit choisi au départ – crack ou héroïne – reste la drogue de prédilection, et ceux qui se convertissent au second produit ; ainsi, certains consommateurs de crack, essentiellement des jeunes, se convertissent à l'héroïne. Inversement, de plus en plus de consommateurs d'héroïne, principalement de vieux toxicomanes, se convertissent au crack (43).

La consommation combinée du crack et de l'héroïne semble plus répandue en France qu'à l'étranger (71 % à Manchester contre 96 % à Paris).

Le risque de contamination par le VIH, déjà très grand chez les usagers d'héroïne, est ainsi majoré par l'injection du crack. D'autant que ce dernier induit un nombre plus élevé d'injections quotidiennes.

On peut distinguer trois cofacteurs susceptibles d'accroître la vulnérabilité à l'infection par le VIH chez les consommateurs de crack. Ils ne sont pas indépendants les uns des autres, mais, pour des raisons de clarté, on les traitera séparément.

Les maladies sexuellement transmissibles

Nombreuses sont les enquêtes épidémiologiques qui ont examiné

l'éventuelle existence de liens causaux entre la consommation du crack et l'augmentation du taux des MST chez les consommateurs de cette substance. A titre d'exemple, les résultats d'une étude sur 222 adolescents consommateurs de crack (San Francisco et Oakland) montrent que 52 % des filles et 34 % des garçons avaient déjà eu au moins une MST.

Pour ce qui relève plus spécifiquement de la corrélation VIH-MST, un test VIH, administré à 1 967 jeunes fumeurs et non-fumeurs de crack, révèle que le taux de prévalence du VIH chez les personnes ayant déclaré avoir des antécédents de MST est 2,2 fois plus élevé que chez celles qui n'en ont pas. Le test de la syphilis, pratiqué sur l'ensemble de l'échantillon, révèle que 29,2 % des personnes présentant une sérologie syphilis positive sont aussi séropositives VIH, tandis que 11,2 % seulement de celles ayant une sérologie syphilis négative sont séropositives pour le VIH. Concernant l'herpès, ce rapport est de 22 % versus 12,5 % (44).

En excluant de l'analyse les personnes identifiées comme ayant des facteurs connus de risque VIH (UDIV, homosexualité, rapports sexuels avec un partenaire dont le statut sérologique positif est connu), une autre enquête montre que le taux de séroprévalence du VIH, chez les personnes atteintes de MST, est plus élevé dans le groupe des fumeurs de crack que dans celui des non-fumeurs : 26 % versus 11 % (45). Dans l'enquête de M. A. Chiasson

Nombreuses sont les enquêtes épidémiologiques qui ont examiné l'éventuelle existence de liens causaux entre la consommation du crack et l'augmentation du taux des MST chez les consommateurs de cette substance.

et al., au Bronx (46), chez les consommateurs de cette drogue, séropositives au VIH (50 hommes et 22 femmes), qui ont déclaré n'avoir jamais eu des comportements à risque susceptibles de leur faire contracter le sida, la syphilis est apparue comme l'élément commun pour 70 % des hommes et 59 % des femmes (47).

Les ulcérations génitales

Tous les ulcères génitaux ne sont pas consécutifs d'une MST (48). Or, quelle que soit leur étiologie, le rôle de ces ulcérations comme cofacteur de transmission du VIH est maintenant bien mis en évidence. Comme dans le cas des MST, des enquêtes laissent présager de liens entre la consommation de crack et les ulcérations génitales. Sur 194 patients d'une clinique traitant les MST, 23 % des personnes souffrant d'ulcérations génitales sont des consommateurs de crack, contre 2 % seulement parmi celles ne présentant pas ces types d'ulcérations. Deux types d'ulcérations ou plus ont été diagnostiqués chez 39 % des fumeurs de crack, contre 5 % chez les autres patients (49).

Qu'ils soient séropositifs ou non, les fumeurs de crack présentent plus d'ulcérations que les non-fumeurs. Pour les fumeurs séronégatifs, ce rapport est de 83 % versus 65 % ; pour les non-fumeurs séronégatifs, il est de 94 % versus 36 %. Si ces résultats étaient définitivement validés, la transmission du VIH chez les fumeurs de crack se rapprocherait plus de celle dominante en Afrique, où la transmission hétérosexuelle est grandement facilitée par les nombreuses maladies sexuellement transmissibles et les ulcères génitaux qui sévissent dans la population. La prophylaxie au VIH, dans le groupe des consommateurs de crack, exigerait des mesures *ad hoc*: dépistage précoce, soins des affections et, autant que faire se peut, suivi médical régulier des personnes concernées.

Les effets éventuels du crack sur les muqueuses :

Il est tout à fait probable que l'augmentation du taux des MST et

des ulcérations génitales, chez les consommateurs de crack, soit liée à un taux relativement plus élevé de prostitution dans ce groupe. Cependant, les propriétés intrinsèques des stimulants sont avancées comme une explication plausible de l'augmentation de la prévalence des MST et du VIH dans ce groupe.

Aussi bien
par ses effets physiques
que par les dépenses
qu'il exige,
le crack
laisse bien peu de place
à d'autres préoccupations
dans la vie du sujet.

La cocaïne et le crack favorisent l'apparition, chez les personnes sensibles, d'œdèmes, et altère les muqueuses, facilitant ainsi la contamination par les MST, dont le VIH (50). A notre connaissance, aucune recherche ne confirme ni n'infirme l'hypothèse relative aux effets intrinsèques de la cocaïne et du crack sur les muqueuses génitales. Néanmoins, il n'est pas inutile d'y prêter attention car, si celle-ci se vérifie, il sera alors nécessaire de prendre en compte ce facteur dans l'élaboration des stratégies de prévention destinées à ce groupe. En France, la consommation de crack est un phénomène récent, qui est bien loin d'atteindre une dimension épidémique similaire à celle décrite par les auteurs américains.

Bien qu'il soit difficile de porter une appréciation catégorique sur le devenir de ce phénomène en France, il est indubitable qu'il est dans sa phase ascendante et que certaines interrogations se posent. Jusqu'où ira-t-il ? Epousera-t-il les contours de certains problèmes sociaux liés aux banlieues, et deviendra-t-il la drogue de l'ethnicité, de l'exclusion ? Le crack continuera-t-il sa percée dans le groupe

des consommateurs d'héroïne ? Sur cette dernière question, il existe assez d'indices pour que la réponse se révèle positive.

En effet, le cycle de consommation exclusive de l'héroïne semble parvenir à son terme. Le crack, qui arrive à point nommé, a toutes les chances de trouver un terrain fertile et de constituer un complément de choix. Ainsi les années à venir seront-elles peut-être celles d'une cohabitation entre les deux produits. Une cohabitation à la faveur de laquelle le crack pourra mettre un terme à presque un quart de siècle de domination sans partage de l'héroïne.

En tout cas, pour la question qui nous occupe, à savoir celle des risques supplémentaires entraînés par ce produit en matière de contamination par le VIH, il est encore temps d'agir avant que l'entrée du crack sur la « scène » de la drogue ne se traduise par la formation d'un groupe qui cumule les trois facteurs de risque majeur suivants : l'usage de drogues par voie intraveineuse, les activités prostitutionnelles et l'extrême vulnérabilité sociale et sanitaire subséquente.

Aussi bien par ses effets physiques que par les dépenses qu'il exige, le crack laisse bien peu de place à d'autres préoccupations dans la vie du sujet, y compris concernant sa propre santé. Celle-ci étant surclassée, dans la hiérarchie des priorités, par d'autres sollicitations plus immédiates, il n'est donc pas abusif de craindre que ces facteurs ne s'amalgament pour concocter, en termes de contamination à VIH, un « cocktail » qui risque fort de se révéler explosif.

Abdalla Toufik,
sociologue, Crips

Cet article a bénéficié des aimables conseils du D^r Emmanuel Ricard, de M. Antonio Ugidos, du D^r Didier Jayle et du D^r Pierre Goisset. La recherche documentaire a bénéficié de la collaboration de Mme Dominique Serryn et de Mlle Dominique Pluskwa, que je remercie chaleureusement.

(42) Le fait de fumer du crack est loin de signifier l'arrêt de la consommation d'héroïne par voie intraveineuse. Au contraire, cela l'entretient. En outre, le crack assure à l'utilisateur une sensation de plaisir intense et, en tant que stimulant, l'empêche de sombrer dans la « défonce » inhérente à l'absorption d'un hypnotique tel que l'héroïne. Celle-ci, de son côté, atténue les effets trop excitants du crack et facilite la « descente », sensation de dépression qui survient après la fin des effets « positifs » du crack.

(43) Mainliners, *op. cit.*

(44) B.R. Edlin, M. D. Kathleen et al., « Intersecting epidemics - crack cocaine use and HIV infection among inner city young adults », *The New England Journal of Medicine*, Nov. 24, 1994, pp. 1422-1427, et aussi, des mêmes auteurs, « High-risk sex behavior among young street-recruited crack cocaine smokers in three american cities: an interim report », *Journal of Psychoactive Drugs*, vol. 24 (4), Oct.-Dec. 1992, pp. 363-371.

(45) *Idem.*

(46) Un quartier de New York où les cas de sida cumulés en mi-1990 sont de 9,1 pour mille habitants, et où l'usage de drogues, y compris le crack, est très fréquent ; échantillon de 3 084 personnes, clients d'une clinique des MST.

(47) M. A. Chiasson, R. Stoneburner et al., « Heterosexual transmission of HIV-1 associated with the use of smokable free-base cocaine (crack) », *AIDS*, 1991, pp. 1121-1126.

(48) Comme l'aphtose, l'eczéma, l'ulcère chronique de la fourchette, etc.

(49) « HIV infection, genital ulcer disease and crack cocaine use among patients attending a clinic for sexually transmitted diseases », *Journal of Public Health*, Dec. 1991, vol. 81, 12, pp. 1576-1579.

(50) J.-P. Grund, « Drug use as a social ritual », *op. cit.*, p. 139.

De l'usage des médicaments par les toxicomanes

LES TOXICOMANES se distinguent eux-mêmes, entre eux, en deux catégories : ceux qui consomment des médicaments pour se défoncez et ceux qui en consomment plutôt pour se sevrer ou échapper au manque. Les pratiques sont cependant moins tranchées. A l'instar de l'héroïne, les médicaments ont des fonctions différentes selon les toxicomanes et le moment de leur trajectoire ; la distinction s'opère plutôt dans la signification donnée par l'usager au détournement d'usage ou à l'abus de médicaments. Dans une démarche de sevrage, les traitements classiques ne permettent jamais d'échapper complètement aux symptômes du manque, et les doses prescrites sont fréquemment dépassées. Cependant, dans cette forme de détournement d'usage, l'effet recherché n'est pas « la défonce », mais plutôt l'abrutissement et le sommeil.

Par le biais d'essais et d'erreurs, certains usagers apprennent à mieux utiliser les médicaments du sevrage et à éviter les désagréments liés à leur abus. Ils opèrent une sélection des médicaments qui leur conviennent le mieux, renonçant à ceux qui ont des effets secondaires pénibles. Ainsi, les neuroleptiques sont généralement peu appréciés. Les antalgiques et les benzodiazépines sont, par contre, beaucoup utilisés. Parmi les benzodiazépines, les inconvénients du Tranxène® et du Rohypnol® sont bien connus. La plupart des usagers en abusent ou les marient avec de l'alcool, ce qui les expose à des pertes de mémoire et à de mauvaises expériences. Certains d'entre eux, d'ailleurs, choisissent d'en abandonner la consommation ; a contrario, d'autres les recherchent prioritairement.

Utilisée pour pallier le manque, pour se sevrer de l'héroïne, pour en potentialiser les effets, pour se défoncez ou comme traitement de substitution, la consommation de médicaments s'inscrit un jour ou l'autre dans la trajectoire des usagers dépendants de l'héroïne.

En allant chez le médecin, les usagers découvrent parfois des médicaments qu'ils ne connaissaient pas, mais c'est aussi par l'entremise des amis qu'on en expérimente de nouveaux. L'entraide est plutôt rare et les médicaments soumis à prescription médicale fonctionnent souvent comme une monnaie d'échange, mais il n'existe pas, cependant, de véritable marché organisé pour leur vente illicite.

A force d'expériences, le toxicomane apprend progressivement à connaître les effets de chaque médicament et ses réactions propres ; il finit par devenir un expert éclairé, et connaît la meilleure prescription selon l'effet et la fonction recherchés. Les plus expérimentés sont convaincus d'être plus compétents que la plupart des médecins pour décider du traitement qui leur convient, et c'est un médecin acceptant de prescrire l'ordonnance sans attitude moralisatrice et sans « prendre la tête » qu'ils recherchent avant tout. La peur du manque, les douleurs, l'anxiété et l'insomnie qui accompagnent le sevrage, le plaisir du shoot, les tentations auxquelles les toxicomanes sont confrontés dans leur environnement, la préférence pour certains médicaments, le rejet pour d'autres, ou l'envie de se défoncez avec, faute de mieux, sont souvent des facteurs qui font ob-

stade à une relation pleinement authentique avec le médecin. Entre ce dernier et le toxicomane, les représentations et les objectifs ne coïncident pas toujours : deux univers se croisent. Chacun s'évalue et cherche à préserver sa marge de manœuvre ; à travers la prescription de médicaments se joue tout un rapport de force.

La première consultation se fait essentiellement chez le médecin de famille ou de quartier, mais il se peut aussi que soit recherché un autre médecin : le choix s'opérera, alors, selon le bouche-à-oreille entre usagers. Certains se fidéliseront ainsi à un médecin et le consulteront de loin en loin lorsqu'ils prendront la décision de se sevrer. A moins encore que l'usager ne se tourne vers la substitution. Les possibilités à ce type de traitement restant très limitées (1), c'est l'autosubstitution par les médicaments codéinés en vente libre en pharmacie, ou par l'Antalvic®, que pratiquent bon nombre d'usagers. Utilisés également pour pallier le manque, le Néocodion® et l'Antalvic® restaient, à la fin de notre enquête, les médicaments les plus faciles d'accès, les moins coûteux et les plus utilisés. Le début de cette étude coïncidait avec l'instauration du débat public sur la substitution. Nous avons pu constater les effets que la médiatisation de ce débat

produisait sur les toxicomanes. Contrairement aux médicaments soumis à prescription médicale, il n'existe pas de possibilité d'expérimenter la méthadone de façon sauvage et celle-ci suscite la curiosité. Mais, de la même manière qu'après des médecins, cette médiatisation a suscité chez les toxicomanes aussi des positionnements idéologiques. Certains ont, de la méthadone, des représentations idylliques, et s'élèvent contre le retard français pris en la matière. D'autres estiment, au contraire, qu'elle ne fait que maintenir les personnes dans cette dépendance dont tous les toxicomanes rêvent de se défaire. Pour les médecins comme pour les toxicomanes de la Seine-Saint-Denis, l'année 1995 marque le début de l'expérimentation de la méthadone. Les discours, les représentations et les pratiques vont évoluer dans les années à venir. Ce changement est à peine perceptible dans les données de notre enquête (achevée en 1994) et ce sont surtout les effets de la progression de l'épidémie de sida, de l'exclusion sanitaire et sociale des toxicomanes, de leur enlèvement dans la toxicomanie et du détournement d'usage des médicaments que nous avons pu relever.

Nelly Boullenger

N. Boullenger, « Approche ethnographique de l'usage d'héroïne et de médicaments en Seine-Saint-Denis », *Arcade*, février 1995, recherche menée de l'automne 1992 à l'été 1994, dans le cadre de l'appel d'offres lancé par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, la DGLDT et l'association Descartes.

(1) En juin 1994, seuls quatorze médecins acceptaient de prescrire du Temgésic® sur le département.

ETATS-UNIS

Le New York Times fait campagne pour le candidat-vaccin de Genentech

SUR LA COUVERTURE du *New York Times Magazine* (supplément hebdomadaire du 26 mars 1995), ce titre accrocheur annonce la couleur : « C'est un vaccin contre le sida. Il est sûr. Il pourrait sauver des milliers de vies. Pourquoi le gouvernement a-t-il cessé de le tester ? » Les tribulations du gp120, le candidat-vaccin de Genentech, sont relatées sur neuf pages. Le produit, mis au point dès 1985, n'a jamais dépassé les essais de Phase II, en butte, selon l'article, à « une armée d'opposants » préférant le statu quo au mouve-

ment. En 1994, le NIH, à la suite de concertations avec les membres des communautés scientifique et activiste, décide de ne pas passer à la Phase III du test. En raison de la relative inefficacité du vaccin (30%) et de ses conséquences possibles sur les comportements des « cobayes » (*unsafe sex*, sentiment d'être protégé), la piste du gp120 est abandonnée, au grand dépit de Don Francis et de ses créateurs. Il est néanmoins actuellement testé en Thaïlande, depuis février dernier.

C. D.

L'US Army saborde ses recherches

MALGRÉ les efforts consentis ces dernières années par le Congrès pour financer la recherche sur le sida de l'armée américaine, le projet de budget pour 1996 prévoit une réduction de 90% des dépenses dans ce domaine, ce qui a déclenché un certain nombre de réactions au sein même de l'administration Clinton et du Congrès. Préférant anticiper les réactions de la nouvelle majorité républicaine, le Pentagone s'apprête à interrompre une dizaine de recherches en cours, au grand dam des scien-

tifiques. Selon ces derniers, la régularité et la précocité des diagnostics, ainsi que la qualité du suivi médical, font des études sur l'histoire naturelle du VIH, réalisées au sein des forces armées, un outil unique.

Dans un même temps, les Républicains du Congrès demandent aux porteurs du VIH (1 200 au total) de quitter l'armée, ce qui, aux yeux des Démocrates, est une manière insidieuse d'exclure définitivement les homosexuels du service actif.

Abandon du projet de dépistage systématique des nourrissons

UN TEXTE de loi devant généraliser la pratique du dépistage automatique des nourrissons aux Etats-Unis a été retiré le 10 mai 1995. Le Newborn Infant Notification Act, défendu par le représentant démocrate de New York Gary L. Ackerman, devait élargir les conditions du dépistage à des fins strictement épidémiologiques.

Dans la pratique, les résultats du dépistage ne devaient pas être annoncés aux mères. Le docteur Janet Mitchell, chef du service de Gynécologie-Obstétrique de l'hôpital d'Harlem, résumait ainsi les défauts de ce dépistage : « Le dépistage des

nourrissons est, de fait, un dépistage de leurs mères. Il ne dit rien sur les femmes qui n'ont pas d'enfant, et il ne permet absolument pas d'indiquer quels enfants sont effectivement infectés. » Pour tempérer la polémique, les CDC vont proposer un dépistage volontaire des futures mères, suffisamment précoce pour qu'elles puissent recourir à l'AZT si elles le désirent. Parallèlement, le 22 mai dernier, Hilary Clinton présentait la campagne de la Pediatric Aids Foundation, qui encourage les futures mères à se faire tester « pour que nous puissions sauver les enfants ».

ActUp en colère... contre Project Inform

ACT UP-San Francisco a semé le trouble au cours d'un gala de bienfaisance organisé par Project Inform, où figuraient, parmi les invités, Larry Kramer, fondateur d'Act Up-New York, et Anthony Fauci, directeur du NIAID (National Institute of Allergy and Infectious Diseases). Au milieu du dîner, qualifié de « snob » par ActUp, trente activistes ont transformé la fête en tempête, aux cris de « Fauci, vous tuez nos amis, c'est ici que le meurtre finit ! » et en distribuant des tracts accusant le gouvernement de « meurtrier, menteur et maquereau des compagnies pharmaceutiques ». La scène a tourné à l'émeute lorsque certains invités et employés de l'hôtel Hyatt ont contre-attaqué, s'en prenant physiquement aux activistes. ActUp-San Francisco n'a pas ménagé ses critiques à l'égard de Project Inform, qualifié de « marionnette des industries pharmaceutiques ».

Accroissement des contaminations au sein des minorités ethniques

D'APRES une étude des CDC, le rythme d'accroissement des cas de sida est actuellement plus élevé, aux Etats-Unis, chez les hommes issus des minorités ethniques que chez les Blancs. Entre 1989 et 1994, le nombre de cas de sida chez les homosexuels a augmenté de 30%, ce qui représente 35 000 nouveaux cas pour l'année écoulée. L'augmentation s'explique en partie par la nouvelle définition, plus large, du sida. A l'échelle nationale, si l'accroissement a été de 14% chez les homosexuels blancs âgés de treize ans et plus, il a été de 79% chez les noirs et de 61% chez les hispaniques. Les CDC voient dans ces chiffres, qui ne concernent pas seulement les grandes métropoles mais aussi des zones rurales, une preuve que des campagnes de prévention plus ciblées, plus aptes à vaincre les résistances d'ordre culturel, doivent être mises en place.

M. V.

Préservatifs en matière plastique

D'APRES les tests pratiqués aux Etats-Unis par la FDA, le nouveau préservatif en matière plastique, destiné aux personnes allergiques au latex, connaît un taux de rupture sensiblement plus important que le préservatif en latex. Les chiffres de la FDA (entre 4 et 15% de rupture, contre 2% pour le latex) sont en tout cas plus élevés que ceux communiqués par le fabricant. La FDA, qui a demandé que de nouvelles études soient réalisées, estime malgré tout normal que ce produit ait obtenu son homologation, compte tenu des besoins des personnes allergiques au latex (7% de la population).

New York : sex-clubs, suite

« **G** JULIANI wants to watch you fuck » (« Giuliani veut vous regarder baiser ») est le dernier cri de ralliement des défenseurs de la *privacy* sexuelle dans la polémique sur les établissements sexuels publics, qui divise la communauté gay new-yorkaise depuis janvier dernier. Le maire de New York, Rudolph Giuliani, prépare un texte de loi pour faciliter le contrôle des pratiques à l'intérieur des *sex-clubs* (en particulier par l'interdiction de chambres privées, etc.) ; il a déjà fermé deux cinémas pornographiques et deux *sex-clubs* accusés de violer les lois de l'Etat (qui « interdit » le sexe oral et anal sans préservatif). Cette initiative politique relance la controverse opposant grossièrement deux camps : d'un côté, de nouveaux groupes d'action qui font pression pour préserver les lieux de rencontres gays (*sex-clubs*, saunas, cinémas) au nom de la responsabilité individuelle en matière de *safe sex* ; de l'autre, certains groupes qui pensent, comme le journaliste Gabriel Rotello, que « la police est le meilleur ami du *safe sex* ». Giuliani et Rotello soutiennent que la fermeture des *sex-clubs* réduirait les contaminations ; les autres prétendent que la plus grande part de l'*unsafe sex* se produit dans les chambres à coucher.

Rwanda, année zéro

Dans l'un des pays les plus touchés par l'épidémie, tout le système de lutte contre le sida est à reconstruire. Pour l'heure, les organisations humanitaires tentent de faire face à la situation des camps de réfugiés.

DEPUIS le génocide du printemps 1994, le Rwanda est un pays disloqué. Les besoins des populations sont immenses, le sentiment d'insécurité empêche près de deux millions de réfugiés dans les pays voisins de retourner chez eux. Les graves tensions politiques, la politique d'emprisonnement massif de tous ceux qui sont accusés d'avoir participé, de près ou de loin, au génocide, handicapent profondément la reconstruction du pays, mais également la stabilité dans la région. Dans ce contexte dramatique, où chacun pense à sa survie quotidienne, il peut paraître incongru de parler de sida.

Pourtant, le sida est, au Rwanda, une question d'actualité, cela pour plusieurs raisons fondamentales. La première, et la plus évidente, est que ce pays était, avant le génocide, l'un des pays les plus touchés au monde par l'épidémie. Le climat de guerre civile larvée, depuis l'irruption des rebelles du Front patriotique rwandais (FPR) sur la scène militaire, en octobre 1990, y a d'ailleurs contribué. Pour contenir les mouvements de population à l'intérieur du pays, des camps de déplacés ont été mis en place, au sein desquels on a enregistré une prévalence croissante des MST.

Avec le génocide, la dislocation sociale a connu son paroxysme, qui ne laisse pas d'inquiéter quant à la propagation du VIH. Les gigantesques mouvements de population enregistrés depuis plus d'un an ont abouti à mettre en contact des groupes (citadins et ru-

raux, par exemple) présentant, au départ, de grands écarts de taux de séroprévalence. Chez les adultes des centres urbains, la prévalence avoisine 30% alors que chez ceux issus des zones rurales, elle oscille entre 2% et 3%. Le nombre de viols, et notamment de viols collectifs, commis par des hommes en armes issus des différentes factions, est très élevé, quoique difficilement chiffrable. Ces viols seront inévitablement à l'origine d'un surcroît de contaminations, chez les femmes mais aussi chez les milliers d'enfants qui, selon de nombreux témoignages, vont naître de ces viols. Enfin, la guerre a réduit presque à néant les infrastructures de lutte contre le sida, qu'il s'agisse des campagnes de prévention, des tests sérologiques ou, simplement, des moyens de désinfection des matériels médicaux, ou encore du suivi épidémiologique, qui était l'un des plus développés du continent avant les événements. Dans beaucoup de formations sanitaires, ce n'est qu'au début de l'année 1995 que le dépistage chez les donneurs de sang a pu reprendre, d'après le témoignage de Sosthène Munyemana, un médecin rwandais réfugié, comme un certain nombre de ses compatriotes, à Bordeaux, où ils animent, avec l'équipe du P^r Claude Raynaud (université de Bordeaux II), une cellule de réflexion sur le sida au Rwanda(1).

La situation est également potentiellement dramatique dans les camps de réfugiés rwandais en Tanzanie, et dans le Kivu (Est du Zaïre). A Benaco, un camp de Tanzanie qui accueille près de 100 000 réfugiés, une enquête CAP (connaissances, attitudes, pratiques), menée, fin 1994, par l'organisation humanitaire américaine CARE, a montré la grande vulnérabilité des réfugiés. Malgré un niveau d'information et d'éducation relativement bon, les fausses croyances persistent sur la transmission du VIH (une rumeur a même circulé selon laquelle le préservatif transmettrait le virus) et l'activité sexuelle reste importante : 62% des personnes interrogées déclaraient avoir eu des relations sexuelles au cours des deux

derniers mois. Vingt pour cent des répondants confiaient avoir eu un nouveau partenaire sexuel depuis leur arrivée au camp (36% chez les hommes actifs sexuellement). Mais 10% seulement indiquaient qu'ils avaient utilisé un préservatif avec leur dernier partenaire.

Promiscuité sexuelle et actions spécifiques

Au Zaïre, en mars dernier, on estimait à 700 000 le nombre de réfugiés rwandais répartis dans quatre énormes camps de la région de Goma (Nord Kivu). A Bukavu (Sud Kivu), 21 camps accueillent 300 000 réfugiés. Pour le D^r Jean-Marie Mileliri, chargé, avec le P^r Jean-Claude Raynaud, d'une mission exploratoire sur l'épidémie au Kivu pour le compte du ministère de la Coopération, « ces camps de réfugiés sont désormais la réplique exacte de la société rwandaise d'avant avril 1994, où toutes les couches sociales sont représentées ». La vie dans les camps est réglée par le chacun-pour-soi et la lutte pour la survie quotidienne. Pour inciter les réfugiés à rentrer au pays, le Haut-commissariat aux réfugiés (HCR) a réduit les rations alimentaires à 900 kcal par jour et par réfugié. Ces camps, loin de fonctionner en circuit fermé, permettent d'importants échanges entre le milieu réfugié et la population zaïroise locale. « Le week-end, les Zaïrois de Goma viennent se distraire dans les bars, les salles de spectacle des camps, ou faire leurs emplettes sur le marché. » Dans ce contexte, la promiscuité sexuelle qui règne dans les camps ne peut laisser indifférent quand on connaît les niveaux d'infection des deux populations (Zaïrois et réfugiés), qui étaient, avant l'apparition des camps, très différents.

« Dans les camps, le HCR s'opposant à des enquêtes de séroprévalence afin de ne pas stigmatiser les populations réfugiées, le niveau d'infection n'est pas connu, signale Jean-Marie Mileliri. L'origine géographique citadine des réfugiés, dans certains camps, laisse toutefois penser que les taux de séro-

« Les camps de réfugiés sont désormais la réplique exacte de la société rwandaise d'avant avril 1994. »

prévalence sont probablement au moins du niveau de ceux existant au Rwanda avant les événements. Les cas de malades chroniques ou cachectiques, qui se multiplient dans les centres de soins, corroborent cette hypothèse. Quarante pour cent des sujets testés à l'hôpital de Goma pour suspicion clinique de sida, en 1994, après l'arrivée des réfugiés, sont positifs pour le VIH, contre 24% avant l'arrivée des réfugiés. Les réponses apportées diffèrent considérablement entre les camps du Nord et du Sud Kivu. Dans la région de Goma, plusieurs initiatives ont été prises, de manière encore disparate, pour tenter de répondre au problème du sida en milieu réfugié, alors que rien n'existe, ou presque, en milieu zaïrois, où les institutions sanitaires n'ont plus, aujourd'hui, qu'une existence théorique. Sur le plan sanitaire général, les populations des camps de réfugiés ont d'ailleurs accès à une infrastructure médicale telle (gratuité des médicaments, proximité de centres de santé bien pourvus en personnel) que les taux de mortalité y sont largement inférieurs à ce que l'on connaît en milieu zaïrois (10‰ contre 24‰).

Après le génocide, le sida n'est plus un tabou

Au Sud Kivu, c'est l'inverse qui se produit. Rien ou presque n'est fait pour lutter contre le sida dans les camps de réfugiés, même si l'exode a fait venir un grand nombre de médecins rwandais, d'après le HCR. En revanche, «le Bureau des œuvres médicales du diocèse de Bukavu mène des actions spécifiques de prise en compte de l'infection par le VIH : garantie transfusionnelle, information, prise en charge des familles et des malades dans le cadre des réseaux paroissiaux», observe Jean-Marie Milelini. Dans ces camps du Kivu, la phase d'urgence s'est estompée. On ne meurt plus du choléra, de dysenterie bacillaire, de méningite cérébro-spinale, ni de malnutrition, comme cela était le cas il y a moins d'un an. Réfléchir à l'élaboration d'une réponse structurée au sida dans les camps, c'est aussi admettre leur pérennisation, et le non-retour prochain des réfugiés dans leur pays d'origine. Or, personne, y compris au sein des organisations humanitaires, n'est capable d'envisager l'avenir dans ce domaine.

Au Rwanda même, le système de lutte contre le sida est à reconstruire pratiquement de zéro. Cela signifie qu'il faudra convaincre les organisations humanitaires et les agences de coopération bilatérales de la nécessité d'une mobilisation sur le

problème spécifique du sida, dans un pays où la plupart des infrastructures économiques et sociales sont à reconstruire. Il existe pourtant un fragile motif d'espérance, selon Damien Rwegera, sociologue rwandais, qui a rempli plusieurs missions dans son pays ces derniers mois : «Les nouvelles autorités sont tout à fait conscientes de la nécessité de relancer le programme national de lutte contre le sida. Le génocide, loin d'accentuer le fatalisme des populations envers le sida, a paradoxalement permis de débloquent la situation. Au cours de la Journée mondiale du 1^{er} décembre 1994, la mobilisation était importante. Les gens me disaient :

«Après ce qu'on a connu, parler du sida n'est franchement plus un problème.»»

M.V.

* Cet article s'inspire du débat qui s'est tenu sur ce sujet lors de la réunion du groupe interassociatif sur le sida du 31 mai dernier.

(1) Pour toute information sur les activités de la Cellule de réflexion sur le sida au Rwanda, contacter le réseau Sociétés d'Afrique et sida, animé par le P^r Claude Raynaud (université de Bordeaux II : 146, rue Léo-Saignat, 33076 Bordeaux Cedex. Tél. : 56 51 85 62), qui édite un bulletin également intitulé Sociétés d'Afrique et sida.

«Les gens devront réapprendre à payer pour leurs soins»

Une interview de Damien Rwegera*

Comment la situation se présente-t-elle au Rwanda sur le front de la lutte contre le sida ?

Les choses évoluent peu à peu. En septembre 1994, rien n'avait repris. En décembre, les autorités ont commencé à revoir le plan à moyen terme de lutte contre le sida. Une nouvelle direction a été nommée à la tête du PNLS [programme national de lutte contre le sida]. Les campagnes d'information ont repris à la radio, à la télévision, sur les marchés. Des dispositifs d'aide à la prise en charge médico-sociale ont été réactivés.

Depuis juin dernier, le PNLS est opérationnel, en dépit du manque considérable de moyens humains et logistiques. Dans la région de Gitarama, par exemple, il n'y a plus que trois médecins. A Gitarama même, un centre de soins animé par une seule infirmière reçoit 150 patients par jour. Cela étant, le PNLS a récemment entamé des actions de formation auprès des cadres dirigeants de l'armée. L'université de Bordeaux II vient de terminer, pour le compte du PNLS, la première étude épidémiologique de l'après-guerre sur le VIH 1 et les MST chez les femmes enceintes. Les activités de marketing social du préservatif ont également repris avec l'ONG américaine AIDSCAP. Des tests de dépistage sont de nouveau pratiqués à l'hôpital du Roi Fayçal et au centre hospitalier de Kigali. Ces derniers sont relayés par la Croix-Rouge belge, qui assure les activités de sécurité transfusionnelle à Kigali. Dans ce domaine, la ville de Butare est également couverte. Il faut étendre ces activités aux autres régions du pays.

Comment la situation se présente-t-elle sur le plan de la prise en charge du sida ?

A Kigali, le dispensaire de Bilyogo a été le seul à ne pas interrompre ses activités pendant la guerre. Il offre une panoplie complète de services aux malades, du dépistage à la prise en charge, en passant par l'hébergement, la fourniture de préservatifs,

l'aide à la nutrition, la prise en charge des orphelins. Il finance également la reprise de petites activités économiques. Ce dispensaire, il faut le souligner, est tenu par l'Eglise catholique, avec un soutien venu d'Espagne.

D'autres dispensaires reprennent peu à peu leur activité, grâce à la Croix-Rouge et aux nombreuses ONG présentes. Certains sont réhabilités par la Croix-Rouge dans la région de Gitarama. La coopération allemande a repris dans la région de Butare. Tout cela n'est pas à la hauteur des besoins mais permet d'assurer, autant que possible, la gratuité dans l'accès aux soins et aux médicaments essentiels. Le problème est que lorsque les ONG cesseront leur soutien direct, les gens devront réapprendre à payer pour leurs soins.

Quelle est l'attitude des populations face au sida ?

Miroir de la santé, le premier groupe d'autosupport des personnes atteintes, créé avant la guerre, n'a pas encore repris ses activités. Il faut donc être patient. Cela dit, il me semble que le jugement moraliste sur le sida a tendance à s'atténuer dans la population. Les malades organisent des groupes de parole dans les dispensaires. Les deux ONG destinées à aider les femmes violées abordent la question du sida. D'autres ONG locales le font aussi. Le drame est que les événements de l'an dernier ont eu, d'après les témoignages que j'ai recueillis, un effet précipitant sur la santé des personnes atteintes. Les équipes soignantes enregistrent un afflux de malades qui, l'année dernière, allaient encore très bien. Dans la mémoire collective, cela rappelle la situation des milliers de personnes emprisonnées sous le régime du président Habyarimana en 1990. Nombre d'entre eux étaient morts du sida peu après leur sortie de prison.

Propos recueillis par M.V.

* Sociologue.

S'appuyant sur les études qu'il a menées en Côte-d'Ivoire, dans des domaines aussi variés que le lévirat, l'annonce de la séropositivité ou les médecines traditionnelles, l'anthropologue Laurent Vidal souligne à quel point la réalité africaine est éloignée des stéréotypes.

Les risques du culturalisme

PAR LAURENT VIDAL

PARMI les rôles que se voient assignés les disciplines scientifiques concernées par l'analyse des faits de maladie, celui d'éclairer les pratiques culturelles d'une population donnée échoit systématiquement à l'anthropologie. L'anthropologue est en effet sollicité à la fois pour fournir des explications de l'émergence d'une pathologie dans tel groupe plutôt que dans tel autre et pour éclairer les résistances à des mesures de prévention ou des traitements qui ont fait la preuve – ailleurs – de leur efficacité.

Cet « ailleurs » renvoie essentiellement à une culture différente, dont les caractéristiques propres et les facultés d'adaptation aux consignes en matière de santé lui ont permis d'éviter ou de limiter l'extension de la maladie en question. Apparaît dès lors rapidement une dichotomie entre les sociétés qui s'adaptent et celles qui résistent aux changements dictés par la « rationalité sanitaire ». Nous voyons donc se dessiner une tendance à expliquer les moindres conceptions et attitudes relatives à un problème de santé en référence à des traits culturels, tantôt valorisés quand ils permettent des adaptations, tantôt décriés lorsqu'ils paraissent figés et opposés au moindre changement.

L'écueil de ce type d'interprétation « culturaliste » des réponses à la maladie réside, tout d'abord, dans l'ignorance des initiatives individuelles (en particulier celles des malades et de leurs proches) et des contextes sociaux et économiques (nature des situations familiales et professionnelles, possibilité d'accès à une information précise sur le sida) pouvant les déterminer. D'autre part, le risque est de relativiser les échecs des interventions sanitaires sous le prétexte qu'elles se sont heurtées à un « problème de culture », rapidement présenté comme spécifique aux pays africains. Apparaît en effet une tendance à l'ethnocentrisme de chercheurs – toutes origines confondues – convaincus que si une résistance d'ordre culturel est mise en évidence,

le problème est, de fait, insoluble et la raison se situe du côté des conceptions et des pratiques, en matière de santé, développées par les pays du Nord. Inversement, la posture intellectuelle consistant en un repli sur les « valeurs africaines » conduit à nier leurs dynamiques et à ignorer des facteurs qui ne relèvent pas explicitement d'héritages culturels. Dans les deux cas, raisonner uniquement en termes de culture (au point d'ériger le culturalisme en mode d'approche du comportement humain en société) favorise, au mieux, l'ignorance des véritables ressorts

sociaux et individuels des pratiques observées et, au pire, le développement de processus de stigmatisation de l'Autre, définitivement assimilé à sa culture. Nous souhaitons donc attirer l'attention ici sur le fait que l'on ne peut systématiquement désigner les pratiques culturelles comme facteurs de diffusion du sida, et que leur caractère dynamique peut, au contraire, les amener à mettre en œuvre des solutions originales dans une perspective de maîtrise de l'épidémie. Dans le même temps, il sera possible de contredire l'image d'un continent perçu comme un ensemble culturel indifférencié et inévitablement en marge de toute action efficace dans la lutte contre le sida.

Notre travail sur le sida en Côte-d'Ivoire – autour des représentations et attitudes des malades, de leurs proches et du personnel médical – servira d'illustration à ce propos. Trois thèmes, sur lesquels l'anthropologie tente d'apporter des analyses, retiendront notre attention : la sexualité, l'annonce de la séropositivité et la place de la médecine traditionnelle. Nous verrons ainsi qu'intéressant, à des degrés divers, les interventions dans les domaines de la

prévention et de la prise en charge du sida, ces questions sollicitent l'anthropologie tout en posant les limites et les risques du regard culturaliste.

Dans le domaine de la sexualité, les analyses sur l'ancrage culturel de pratiques sexuelles jugées à risque participent nettement d'une vision

“
Il est possible
de contredire l'image
d'un continent perçu comme
un ensemble culturel
indifférencié
et inévitablement en marge
de toute action efficace
dans la lutte contre le sida.

”

de l'Afrique comme terre d'élection du sida, et des Africains eux-mêmes comme obstacles à la limitation de la propagation du VIH. Le refus ou, à tout le moins, les réticences face au préservatif nous sont justifiés par deux types d'arguments: d'une part, il s'agit d'une forme de contraception, or les populations africaines seraient opposées, d'une façon générale, à tout contrôle des naissances et, d'autre part, son emploi irait à l'encontre des représentations symboliques des fluides et de leurs échanges, le sperme nourricier ne pouvant plus être déposé dans le vagin.

Ces deux réponses participent d'une série de lieux communs culturalistes et occultent le fait que la difficulté d'accepter le préservatif – qui est loin d'être générale en Afrique – ne peut s'expliquer par et se résumer à des traits de culture. Ainsi et fort banalement, les personnes hésitantes face à l'utilisation du préservatif mentionnent la diminution du plaisir sexuel qui, elle-même, constitue une remise en cause de la virilité masculine, mais il est aussi possible de relever – à l'instar de représentations de la sexualité relevées dans des pays européens –, de la part des femmes notamment, un désir d'enfant inconscient dans tout rapport sexuel et que le préservatif vient annuler. Plus important à noter, le discours sur la nécessaire utilisation du préservatif, s'il est compréhensible dans ses objectifs de santé publique, n'aborde pas la question, pourtant centrale, de la négociation de l'acte sexuel où des positions de pouvoir, de «genre» sont redéfinies. Parler du préservatif, c'est, *ipso facto*, penser le rapport à l'autre, et en particulier celui de la femme à l'homme: il y a dans ces enjeux des interrogations universelles nullement réductibles à des problèmes de culture locale (à l'échelle d'une région, d'une entité ethnique), ou même «africaine».

L'absence de circoncision (mais aussi la monogamie ou l'existence d'un système de filiation matrilinéaire) a été présentée, en particulier par John et Pat Caldwell, comme un facteur de diffusion de l'infection à VIH(1). Est ainsi superposée à des cartes présentant l'extension de ces pratiques culturelles en Afrique une «ceinture du sida», selon leur expression. La désignation de zones et, de ce fait, de cultures à risque qui en découle nous paraît discutable et dangereuse.

Sur les plans anthropologique et épidémiologique, des exceptions viennent en effet contredire ce qui est exposé comme une règle: ainsi, la pratique de la circoncision en Côte-d'Ivoire n'a nullement évité une prévalence importante du VIH. Certes, des «cofacteurs» médicaux (comme l'existence de MST) peuvent être avancés: en ce cas, pourquoi utiliser le support de cartes si ce n'est pour inscrire dans la distribution géographique des cultures des degrés d'exposition au sida? Par ailleurs, en figeant de la sorte ces pratiques culturelles suivant leur dimension «positive» ou «négative», le chercheur s'interdit de penser leurs dynamiques.

Le lévirat – pratique selon laquelle une veuve doit épouser le frère de son mari – est fréquemment présenté comme l'expression d'une culture, mais donne lieu à des interprétations opposées au regard de la diffusion du sida. Un premier type d'analyse a consisté à mettre en garde contre le risque de contamination du beau-frère par la femme dont l'époux serait décédé du sida: les cultures africaines, dans ce qu'elles ont – dit-on – de plus spécifique, pouvaient dès lors être créditées d'options dangereuses, donc à combattre. Or, des anthropologues ont, par la suite, émis un jugement totalement différent sur le rôle du lévirat (Le Palec, 1994). En effet, si une femme est confiée et même mariée à son beau-frère sans qu'il y ait relation sexuelle – ce qui est notamment le cas lorsque la veuve est âgée –, l'objectif du lévirat est atteint (pouvoir vivre au sein du lignage auquel appartiennent ses enfants) et la contamination éventuelle d'autrui évitée. Dans le cas où la femme

est jeune, le problème demeure moins le lévirat que la prise de conscience du risque de transmettre le VIH et, de là, la nécessité de protéger ses relations sexuelles. D'un «obstacle culturel», nous passons ici à une nécessité d'information, de «sensibilisation», pour reprendre un terme utilisé dans les campagnes d'IEC des programmes de lutte contre le sida. En somme, il s'agit, tant dans les analyses que dans les interventions, de ne pas se tromper de cible et de bien orienter l'effort sur le contact avec le conjoint et l'entourage familial (en leur tenant un discours sur la prévention du sida), et non sur la stigmatisation d'une pratique culturelle.

Second exemple retenu, l'annonce de la séropositivité oblige à un réexamen des conditions de l'échange entre médecin et patient. Aux questions posées par le choix de la langue de communication, l'utilisation de métaphores pour parler du sida et de son virus ou encore la révélation du statut sérologique d'un individu à son partenaire, des réponses sont apportées qui tentent de justifier les silences ou les allusions, ainsi que les ruptures du secret médical, par l'existence de contraintes culturelles dont ni le patient ni sa famille ne pourraient se défaire.

Les patients infectés par le VIH à Abidjan, par ailleurs en traitement pour une tuberculose, et que nous avons suivis, pour certains d'entre eux, pendant quatre ans, ont clairement montré qu'une explication

précise sur leur statut sérologique est préférable à l'utilisation de métaphores: ces dernières favorisent en effet l'abandon des mesures de prévention (au terme de son traitement antituberculeux, le patient séropositif peut s'estimer guéri de tous ses maux et, notamment, de celui qui touche son «sang» et qu'il n'impute pas au virus du sida), et suscitent des réactions de peur que leur emploi («sang mauvais», «sang sale», «microbes dans le sang») se proposait justement d'éviter (Vidal, 1992-a et -b, 1994). La métaphore comme moyen d'accéder aux représentations culturelles du patient nous paraît, de ce fait, illusoire.

Dans le même ordre d'idées, la tentation d'encourager des procédures d'information de l'entourage d'un séropositif (on parle à cet effet de «confidentialité partagée») présuppose une capacité d'acceptation de la maladie par les parents, mais aussi de mobilisation et de solidarité de ces derniers: si de telles réponses au sida d'un proche existent, penser qu'elles sont dans tous les cas acquises procède d'un *a priori* culturaliste. La solidarité familiale systématique, qui peut être observée pour certaines affections, ne se retrouve pas nécessairement lorsque le groupe sera confronté à un cas de sida.

Enfin, troisième thème sur lequel nous souhaiterions nous attarder, le regain d'intérêt – peut-être plus médiatique et politique que populaire – pour la médecine traditionnelle tend à situer la solution aux problèmes de prise en charge thérapeutique et sociale du sida dans le recours à une pratique culturelle, en l'occurrence traditionnelle, trop longtemps délaissée par la médecine moderne. Ce mouvement, pouvant déboucher lui aussi sur une approche culturaliste sommaire du sida, ne se donne pas les moyens d'un regard approfondi sur les itinéraires thérapeutiques des malades, qui révèlent en réalité la fragilité de ce recours à la médecine traditionnelle, et l'extrême hétérogénéité des parcours à la recherche de soins. Nous avons ainsi observé que, dans leur recherche d'un traitement et d'explications sur l'origine de leur maladie, les personnes infectées par le VIH ont recours à différents représentants de la médecine «traditionnelle»: ils passent fréquemment de l'un à l'autre et les échecs de traitements chez les guérisseurs non seulement existent, bien entendu, mais sont interprétés comme tels par les malades. Ceux-ci, tant dans leurs choix thérapeutiques que dans leurs discours, ne valorisent pas la médecine traditionnelle mais mettent l'accent sur les compétences de tel guérisseur

“

**Parler du préservatif,
c'est, *ipso facto*,
penser le rapport à l'autre,
et en particulier
celui de la femme
à l'homme:
il y a dans ces enjeux
des interrogations
universelles nullement
réductibles
à des problèmes
de culture locale.**

”

par rapport à tel autre, de même qu'ils ont une approche différenciée des offres de soins de la médecine moderne. En d'autres termes, ils déplacent le débat habituel et figé entre médecine moderne et médecine traditionnelle vers des mises en parallèle de recours clairement identifiés (l'automédication par les plantes sera ainsi préférée au guérisseur, dont les interventions sont très onéreuses, et à la petite structure sanitaire à l'hôpital, par exemple).

En préférant comparer, tester, évaluer les uns par rapport aux autres en fonction de ce qui leur est demandé (un traitement, une prise en charge de nature plus psychologique ou encore des explications sur l'origine ou l'évolution de la maladie) des recours qui sont, dès lors, choisis indépendamment et au-delà de leur appartenance à une médecine « moderne » par opposition à une médecine « traditionnelle », les malades témoignent, dans leurs expériences, des limites d'une interprétation culturaliste du sida – de sa prise en charge quotidienne à l'interprétation de sa diffusion.

Ajoutons, pour conclure, qu'à travers le discours sur le rôle de la médecine traditionnelle (considérée abusivement comme un tout indistinct) dans le traitement et la prise en charge du sida, se profile un traditionalisme qui peut être aisément « utilisé » de l'extérieur, moins pour valoriser ses initiatives se fondant sur des acquis culturels que pour leur imputer le manque d'efficacité de la lutte contre l'épidémie : citons l'exemple des problèmes de « compliance » aux traitements, qu'on pourra être tenté d'expliquer par un recours excessif à la médecine traditionnelle.

Il convient par conséquent d'aborder les interprétations culturelles de la maladie (son apparition, son traitement, sa prévention) avec prudence, en se gardant de les systématiser, afin d'éviter de fonder un culturalisme qui, sous couvert d'une prise en compte des « spécificités africaines », s'interdit de repérer les réponses changeantes et novatrices apportées, tant par les malades que par les médecins, à la progression du sida : de telles réponses ne peuvent naître que d'un dialogue des uns avec les autres, auquel l'anthropologie peut contribuer.

Laurent Vidal

ORSTOM – Institut Santé Développement

Références :

J. et P. Caldwell, 1993, « The nature and limits of the sub-saharian african AIDS epidemic », *Population and Development Review*, 19, 4 : 817-48.

A. Le Palec, 1994, « Bamako, taire le sida », *Psychopathologie Africaine*, 26, 2 : 211-34.

L. Vidal, 1992-a, « Sida et représentations de la maladie ; éléments de réflexion sur la séropositivité et sa prise en charge (Abidjan, Côte-d'Ivoire) », *Cahiers des Sciences Humaines*, 28, 1 : 83-98 ;

1992-b, « Itinéraire thérapeutique et connaissance de la maladie chez des patients séropositifs pour le VIH (Abidjan, Côte-d'Ivoire) », *Cahiers Santé d'Etudes et de Recherches Francophones*, 2, 5 : 312-21 ;

1994, « Le temps de l'annonce. Séropositivités vécues à Abidjan », *Psychopathologie Africaine*, 26, 2 : 265-82.

* Ce texte est issu d'une communication présentée lors du colloque « Maladies, culture, communication et environnement » (Unesco - Institut Santé Développement), tenu à Bamako les 6 et 7 mars 1995.

(1) D'autres expressions de la culture sont mentionnées : la prédominance de la monogamie et l'existence d'un système de filiation matrilineaire (voir J. et P. Caldwell, 1993).

Les toxicomanes sont-ils des cons ?

Le concept de « réduction des risques » et la pratique de la substitution ne font pas l'unanimité, loin s'en faut, parmi les soignants engagés dans la prise en charge des toxicomanes.

Témoin ce texte d'assez méchante humeur...

JE SAIS bien que ce n'est pas vrai. Je sais bien qu'il conviendrait à beaucoup de parvenir à les ordonner sur une liste : des cons, des salauds, ou des malades... Je sais bien que cette entreprise, dont l'effort théorique et éthique de quelques-uns, il y a vingt-cinq ans, nous a en partie préservés, retrouve aujourd'hui, via le sida, une vigueur nouvelle, une apparente légitimité qui m'épouvante.

Je veux parler de cette politique dite de « réduction des risques », de l'un de ses piliers, la substitution, massivement proposée, promue et subventionnée. « Il n'y a pas de mixture, lût-ce la plus absurde, que la société ne soit prête à avaler, pour peu qu'on la proclame antidote contre la surpuissance redoutée de la sexualité. » Car, même si ces lignes sont de 1926 et de Sigmund Freud, il s'agit, toujours et encore, bien de cela : calmer, étouffer quelque chose de bouleversant, d'intolérable. Devant ceux qui ont choisi de tenter d'être les maîtres de leur plaisir, la sainte trouille, notre horreur fascinée.

Bien que chronologiquement postérieur, ça passe d'ailleurs beaucoup mieux que la disponibilité des seringues, pas d'ersatz de seringue...

En soustrayant le toxicomane au manque, nul doute qu'on ôte au geste de l'injection son caractère d'urgence et que, contribuant ainsi à en assurer les conditions d'asepsie, on réduise le risque de contamination. Dans quelle faible mesure et à quel prix ! Celui de la mainmise sur la vie de milliers de sujets. Soustrait, le toxicomane en moins, le malade occupe seul la scène, enfin rendu compliant, fidélisé. Dans quelques années, la facture sera présentée de cette dépendance organisée en masse.

Toxicomanes à qui l'on offre la substitution, vous a-t-on dit qu'il est bien plus difficile de sortir de la méthadone que de l'héroïne ? Dans une évaluation de 1978 sur 1 413 toxicomanes new-yorkais, suivis et traités par substitution depuis 1996, Dole, l'inventeur de la maintenance à la méthadone, en retrouve 72 qui, sans prendre de produit, vont apparemment bien. Soixante-douze sur 1 413, après plus de dix ans de « traitement »...

J'enrage de ne savoir ici que dénoncer.

Puisque la légalisation de la drogue n'est pas pour demain (serait-ce un bien?...), je n'ai rien d'autre à vous proposer que d'essayer de redevenir libres, libres d'en prendre ou de ne pas en prendre, par exemple. Des lieux existent où ce fameux contrat : « ni drogue, ni violence », devenu tarte à la crème de toutes les prises en charge, ne s'applique pas qu'à vous, mais engage également les soignants.

Des lieux qui ne se réclament d'aucune autre légitimité que la demande d'un être déplacé par sa souffrance. Des lieux où vous ne serez pas traités comme des diabétiques de l'esprit. Ne soyez pas cons...

D' Bernard Géraud

Attaché de psychiatrie, hôpital Rothschild, service du P Rozenbaum, et centre Marmottan, service du P Olievenstein.

Travail social

Depuis le début de l'épidémie de VIH, les travailleurs sociaux sont chaque jour davantage confrontés au sida. Si le travail social a, de tout temps, consisté à se frotter au quotidien à la misère et à la solitude, l'épidémie en a encore alourdi le poids. Aujourd'hui, on le sait, c'est bien souvent sur d'anciennes souffrances – toxicomanie, prostitution, errance – que vient se greffer le virus. Comment peut-on répondre, au quotidien, à la détresse mais aussi aux angoisses de mort ? Comment assumer une activité professionnelle dont la dimension émotive et affective est aussi forte et incontournable ? Y a-t-il une spécificité à travailler dans le champ du sida ? A quelles obligations, telles celles concernant le secret, faut-il se confronter ? Quelles motivations amènent les intervenants à s'engager dans cette lutte et dans quelle mesure est-elle susceptible de changer les perspectives et les pratiques du travail social en général ? Telles sont quelques-unes des questions auxquelles répondent plusieurs intervenants, une psychanalyste animant des groupes de régulation, un formateur et un sociologue.

Propos croisés	36
« Le sida pousse à penser, sous peine d'être submergé »	38
« Il y a beaucoup à apprendre de l'épidémie, individuellement et collectivement »	40
Formation, mode d'emploi	41
Arcat-Point Solidarité	42
Mijaos	43
L'accompagnement social à Aides-Paris-Ile-de-France	44
Secret professionnel : droits et devoirs	44
« Le sida génère du souffle et de nouvelles potentialités pour l'action sociale »	46
« Au-delà des bonnes volontés, la nécessité du professionnalisme »	47

Propos croisés

Y a-t-il une spécificité à travailler pour un public de personnes affectées par le sida ?

Monique Bernhardt : Le travail en soi n'est pas spécifique. Ce qui l'est, c'est peut-être l'approche psychologique de la personne séropositive, et aussi la connaissance que nous avons acquise, au fur et à mesure, de la maladie. La spécificité n'est pas dans la méthode de travail social, mais plutôt dans cette formation.

Patricia Zowczak : Au Point S, nous refusons d'être qualifiés de spécialistes ; je pense que si tous les acteurs sociaux et médicaux étaient formés et informés, nous ne serions plus qualifiés ainsi – du reste, transmettre cette formation, c'est aussi une de nos tâches. Mais, fondamentalement, les difficultés rencontrées sont celles que peut rencontrer tout travailleur social.

Alberto Rutté : La spécificité réside sans doute dans un rapport différent à l'insertion. Je pense que changent aussi la notion d'urgence et la notion du temps. Au cours de ma formation d'éducateur, la notion du temps était fondamentale. Dans la plupart des cas, les gens sont jeunes ; on se dit qu'on a tout le temps devant nous pour construire un projet avec la personne, pour qu'elle trouve sa voie, qu'elle fasse des essais, qu'elle commence un travail, etc. Un jour, peut-être sortira-t-elle de la galère et trouvera-t-elle son chemin propre. Quand on n'est pas confronté à la maladie, on se dit que les personnes qui sont en difficulté depuis des années ne sont pas à une nuit près. Mais lorsque la personne est malade, ce n'est plus pareil, il faut qu'elle soit à l'abri, qu'elle puisse manger, trouver le minimum indispensable pour ne pas aggraver la si-

Monique Bernhardt (Mijaos), Patricia Zowczak (Point Solidarité), Alberto Rutté (Aides), Liloye de Castelbajac et Christophe Atrax (Altair*) sont en première ligne sur le front social de l'épidémie. Ils font part de leur expérience, source de plus de questionnements que de certitudes.

tuation du point de vue de sa santé. Quand la personne est séropositive ou malade, la notion de projet éducatif, de formation, n'a plus le même sens ; il y a cette espèce d'épée de Damoclès. La personne atteinte sait qu'elle n'a plus la maîtrise complète de sa vie, à l'inverse de nombre de toxicomanes qui, dans un sentiment de toute-puissance, en ont fréquemment l'illusion.

P.Z. : Avant le VIH, l'insertion passait par l'économie ; aujourd'hui, elle passe aussi par le soin, au sens large du terme : social ou médical. Nous ne sommes pas, heureusement, des éponges. Quand nous faisons un travail d'insertion, de recherche d'un logement, d'un stage et qu'en face, le discours de l'autre, c'est : « OK, mais moi j'ai des angoisses, je dois faire un bilan, mes T4 ont chuté, attention, je vais tomber malade », il faut l'entendre... Nous devons effectuer un accompagnement dans la vie tout en écoutant et en entendant ces angoisses de mort.

Liloye de Castelbajac : J'ai réalisé ce que pouvait signifier l'annonce d'une séropositivité : les gens mettent parfois deux ans à s'en remettre. C'est pourquoi je crois que je suis moins exigeante sur la recherche de travail ; je laisse du temps à la personne pour se retourner, je vais davantage vers elle, car, la plupart du temps, elle se trouve

dans une très grande solitude. Je me suis rendu compte que les personnes séropositives m'obligeaient à sortir des bureaux, à être plus attentive, à les protéger davantage.

M.B. : Il est très difficile de rétablir une situation avec des personnes qui, parfois, ont des difficultés d'entretien, ne savent plus exprimer ce qu'elles veulent. Nous sommes parfois obligés de reporter des rendez-vous parce que la personne n'est pas en état. Au fur et à mesure que celle-ci perd ses repères, dans le temps et dans l'espace, elle devient agressive, parce que dans l'insécurité. Il faut parfois passer à un suivi psychiatrique. C'est rarement lié à la maladie, mais plutôt à une longue histoire d'errance, antérieure au VIH. Le contact téléphonique est très important, sans passer par un standard, et nous demande une grande disponibilité.

P.Z. : Nous nous donnons les moyens de recevoir la personne en lui octroyant du temps ; c'est très important, cette notion de temps. Un entretien à Point S peut durer 45 minutes ; dans un bureau d'aide sociale, c'est dix minutes maximum. Nous essayons de travailler sur le qualitatif.

Exercer son métier d'assistante sociale le « mieux possible », serait-ce là la spécificité d'un travail de proximité avec le VIH ?

M.B. : En face de nous, tous les problèmes se mêlent ; il s'agit donc d'adopter une démarche qui englobe plusieurs approches, dont la dimension psychologique. Les gens n'ont plus le même regard sur leur vie sachant qu'ils risquent de la perdre ; cela est vrai, d'ailleurs, aussi pour les gens plus âgés, mais là, pour des jeunes en pleine force de l'âge, ce n'est pas commun. La disponibilité d'écoute est spécifique, nous avons tous des entretiens d'une heure, la personne a besoin de se raconter. Nous travaillons sur un fond de déprime, nous sommes obligés d'aller un peu au-delà d'un service social traditionnel pour leur tendre la main. Par exemple, pour percevoir l'allocation spécifique de solidarité, on doit normalement justifier de ses dix dernières années d'activité ; mais lorsque vous êtes déprimé, que l'histoire de ces dernières années vous fait mal, ce n'est pas facile. Il m'est arrivé de passer deux heures avec quelqu'un pour ressortir et trier des papiers. Il faut toujours aller plus loin. En même temps, il faut aussi être vigilant, car les difficultés matérielles viennent parfois aussi occulter l'angoisse et, d'une certaine manière, la différer. Quand celles-ci sont résolues, les personnes se retrouvent seules face à elles-mêmes et, quelquefois, c'est pire...

Malgré les difficultés rencontrées, la plupart des travailleurs sociaux qui travaillent dans le sida l'ont choisi et souhaitent continuer ; comment expliquer cet itinéraire ?

A.R. : Déjà, à Siloé, j'étais confronté à des jeunes SDF qui étaient séropositifs ; je crois que cela m'a amené à venir travailler à Aides ; j'avais eu affaire à des gens qui se retrouvaient à la rue, malades, avec leur

sac en plastique, leurs médicaments, qui n'avaient aucun lieu où vivre, et aucun lieu où mourir, non plus.

M. B. : Personnellement, j'ai toujours travaillé dans le sida ; quand j'étais assistante sociale en milieu hospitalier, j'ai d'emblée été amenée à travailler avec des malades.

P. Z. : Je travaille dans l'action sociale depuis quinze ans, et dans le domaine du sida depuis quelques années. J'ai envie de dire que je ne pouvais pas faire autrement ; il y avait une urgence. En 1985-86, je travaillais dans un centre d'hébergement (CHRS) pour femmes en difficulté. Un jour, au cours d'un entretien d'admission, une jeune femme nous a appris sa séropositivité ; un effet de panique s'est produit et cette femme n'a pas été admise. Ensuite il y en a eu d'autres. Mon souci était de m'informer et de me former, et puis de m'impliquer, vu l'ampleur, de faire partager, de communiquer mes connaissances à d'autres. Ma motivation est née surtout de cette notion de rejet, d'exclusion.

Quels types de régulations se sont mis en place dans vos services ?

A. R. : A Aides, nous avons des réunions tous les quinze jours avec une personne extérieure, un psychologue, pour discuter de ce que nous vivons. Mais je crois que c'est très insuffisant. Personnellement, je ne peux pas considérer comme banals cette espèce de chapelet de morts, ces disparitions de gens très jeunes. Qu'on le veuille ou non, des liens se créent, quelquefois même des liens d'amitié. Parfois, ce sont des gens qui n'ont plus personne, et les travailleurs sociaux sont les premiers à être avertis du décès... il nous faut rechercher la famille, etc. Il est très dur d'accepter que, dans l'année, une quinzaine de personnes qu'on a rencontrées ou connues vont mourir. Il faut continuer de travailler, de s'occuper des vivants : c'est difficile ; il faudrait avoir le temps de préparer ces départs, et de se ressourcer. Je crois qu'un travail en groupe est très important, mais que cela n'exclut pas un travail personnel. Depuis que je travaille à Aides, j'ai repris une psychanalyse ; j'avais besoin de ce soutien individuel.

LdC : Affectivement, je m'implique davantage, mais c'est récent. Je me demande comment cela va se passer dans l'avenir, je me dis : « *Jusqu'ouù vais-je aller ?* », il ne faut pas que j'en fasse trop ; et puis, d'un autre côté, « *pourquoi n'en ferais-je pas trop, après tout, s'il s'agit de quelqu'un qui n'a personne d'autre ?* ». Est-ce vraiment mon métier ?

Christophe Atrax : Je pense qu'il faut marquer une distance de manière à ce que la personne ne soit pas complètement dans une relation affective, car nous sommes avant tout des professionnels.

LdC : Pourquoi, en tant que professionnel, faut-il dissocier affectif et professionnel, comme si l'on ne pouvait pas être l'un et l'autre en même temps ? J'ai l'impression qu'il s'agit plutôt là d'une défense de l'individu. Les gens ont besoin d'affectif autant que d'aide matérielle. En fait, j'ai toujours été intriguée par cela dans le travail social, dans les crèches où j'ai travaillé plus jeune. On nous disait : « *Il ne faut pas câliner les enfants.* » Dans le travail social, l'affectif est mal considéré ou, plutôt, considéré comme non professionnel.

C. A. : Quand il y a toujours la même demande à l'endroit d'un même travailleur social, ce n'est pas forcément une bonne chose pour la personne elle-même.

LdC : Je crois que c'est nous que nous protégeons de cette invasion. Si je me dis que cette personne n'en a peut-être que pour deux ans à vivre, au nom de quoi dois-je hésiter ?

P. Z. : Depuis quelques mois, nous avons des réunions tous les mercredis après-midi, dont l'objectif est de nous entretenir sur les suivis des personnes, de repérer les difficultés, d'extérioriser, de parler. Ce sont des groupes de travail, d'échanges qui passent par la parole. Tout le monde peut y participer. Il y a également d'autres échanges, plus informels, entre nous ; la communication passe bien. C'est déjà une chose, mais la régulation, c'est autre chose et c'est, à mon avis, une urgence. Il s'agirait de faire intervenir un psychanalyste pour entendre un peu ce qu'il se dit, ce que nous renvoient les personnes qu'on accompagne et comment on le vit.

C. A. : Plus on travaille avec des gens touchés, plus on en apprend et plus on en retire le besoin de se ressourcer pour pouvoir répondre au mieux, pour nous situer par rapport à ce que la maladie peut représenter pour chacun d'entre nous, nous renvoyer. Par rapport aussi à une certaine pratique.

Tous les mercredis, nous nous réunissons avec une personne extérieure, psychiatre, avec qui nous abordons les problèmes rencontrés. Un jeudi par mois, nous organisons

Les gens n'ont plus
le même regard sur leur vie
sachant qu'ils risquent
de la perdre ;
cela est vrai, d'ailleurs,
aussi pour les gens plus âgés,
mais là, pour des jeunes
en pleine force de l'âge,
ce n'est pas commun.

un repas autour d'un thème touchant au sida, différent chaque fois. Il y a un intervenant des CHRS, mais ces réunions ont toujours eu lieu, y compris avant le sida.

M. B. : A Mijaos, nous avons une réunion hebdomadaire avec les collègues, au cours de laquelle nous parlons des personnes et des problèmes rencontrés mais il ne s'agit pas, à proprement parler, de systèmes de régulation. Bien sûr, notre travail est lourd, mais je l'effectue en tant que professionnelle, c'est-à-dire que j'essaie de travailler jour après jour, en m'efforçant de faire mon possible. Dans ce métier, il ne faut surtout pas se croire tout-puissant ; tout ne peut pas dépendre de nous. Je fais confiance à la vie : parfois, des choses se passent, imprévues et en dehors de nous, qui remettent une personne sur des rails. Je travaille toujours au cas par cas, sinon, si j'additionne tous les problèmes, je me retrouve en face d'une montagne. J'essaie toujours de garder mon sang-froid, mais il ne s'agit pas d'une règle universelle : pour moi, c'est comme ça ; pour d'autres, il faudra un accompagnement. J'ai déjà un certain âge qui me permet, peut-

être, de ne pas tout prendre de plein fouet. Face à quelqu'un en grande souffrance, qui a les nerfs à fleur de peau, on ne peut pas se permettre d'être angoissé, car c'est terrible, l'escalade de l'angoisse. Il faut avoir déjà pu assumer un certain nombre de souffrances pour ne plus vivre en surface de soi. Avec l'âge, je crois qu'on acquiert une expérience qui vous permet de ne pas tout prendre aussi violemment que lorsque l'on est jeune. Selon moi, on ne peut pas faire ce travail avant d'avoir acquis une certaine maturité : il faut déjà avoir une connaissance de soi, et de sa capacité de souffrance.

P. Z. : Bien sûr, chacun sait qu'il est mortel. Néanmoins, on peut se projeter, mais on ne le fait pas de la même façon quand on a cette inscription « biologique » de la séropositivité. Un mot qui revient : « *Tout a basculé.* » Encore récemment, je suis allée à une incinération ; la fille était bien plus jeune que moi ; cela renvoie aussi sa propre mort.

La plupart des travailleurs sociaux qui travaillent dans le VIH souhaitent des systèmes de régulation. A mon sens, c'est une nécessité qui devrait faire partie du travail en tant que tel. Comme nous avons besoin de stylos, de téléphone, nous avons aussi besoin, et de façon plus aiguë encore, de réfléchir sur nous-mêmes, de nous situer par rapport à l'autre. Que nous renvoie l'autre qui souffre ?

C. A. : Je crois qu'il est important aussi de ne pas se focaliser sur la maladie. C'est une personne que l'on a en face, et qui vous ressemble ; elle est peut-être toxico, prostituée, malade, mais ce n'est pas à partir de ces symptômes que l'on travaille : c'est à partir de la personne elle-même.

Propos recueillis par
Brigitte Stora

**L'association Altaïr existe depuis dix ans. Elle travaille essentiellement avec des personnes ayant connu la prostitution (surtout des hommes, 80%). Trois structures la composent : l'une, située à Paris, traite principalement des problèmes d'identité sexuelle ; un service situé à Nanterre prend en charge plus particulièrement des personnes atteintes du sida ; enfin, le CHRS, situé également à Nanterre, est un lieu de suivi et d'hébergement.*

Sylvie Nerson, psychanalyste

«Le sida pousse à penser, sous peine d'être submergé»

Sylvie Nerson, psychanalyste, anime des régulations pour les intervenants sociaux prenant en charge des personnes atteintes par le VIH. Dans ces groupes de parole, chacun énumère ses questionnements, ses angoisses, pour tenter d'en élaborer quelque chose.

En quoi le sida représente-t-il une spécificité dans l'univers du travail social ?

L'acuité avec laquelle la plupart des problèmes habituels se posent est une dimension de la spécificité du sida, mais il en est d'autres. Le sida vient produire un effet de «bas les masques!» : jusque-là, les travailleurs sociaux étaient confrontés à des choses sous-jacentes dont ils pouvaient faire l'économie dans leur rapport, au moins parlé, avec les gens ; maintenant, ils sont amenés à parler directement de ce dont il est question, sans faire de détour. En matière de sida, il s'agit bien sûr de la mort et du sexe, qui sont des choses qui nous préoccupent tous, travailleurs sociaux ou bénéficiaires du travail social.

La limite entre l'implication personnelle, le savoir-faire et l'implication professionnelle est de plus en plus fluctuante. La douleur, l'errance, la solitude (qui est un élément très important), pénètrent le travailleur social, et cette difficulté de faire jouer la barrière le déstabilise, en même temps qu'elle le fascine. Il y a là la possibilité, certes difficile, d'une implication personnelle et d'une authenticité plus grandes et plus riches.

Je crois que la spécificité – et sans doute la difficulté majeure – des travailleurs sociaux face au VIH, c'est de trouver leur place : continuer de rester des professionnels sans s'amputer,

pour autant, de cette énorme charge subjective que met en place le contact avec des gens contaminés.

La plupart des gens n'ont-ils pas choisi cette « confrontation » ?

Oui, et ils ont d'abord envie de la vivre dans sa dimension éthique : le sentiment d'avoir là un devoir humain civique à remplir et puis le sentiment que personne ne le fera à leur place. En même temps, ils doivent faire face à cette fluctuation des limites entre le professionnel et le personnel et là, ils se sentent démunis. L'envie, il est vrai, perdure mais, au jour le jour, c'est terriblement éprouvant, donc conflictuel. Ils ont envie d'être à cette place mais «comment y être?», c'est une autre question, et c'est exactement là que j'interviens. Personnellement, je crois (mais beaucoup de travailleurs sociaux le pensent également) qu'il y a toujours quelque chose d'un peu suspect à vouloir être confronté quotidiennement à la souffrance, à la misère, à l'horreur. Cela parle de soi : «Si je peux le supporter et si je le désire, ce n'est pas pour rien», et ces questions sont particulièrement perturbantes pour les travailleurs sociaux. Je travaille cette question qui pourrait se formuler un peu comme suit : «Qu'est-ce qui était présent mais qui sommeillait au contact des autres misères, des autres souffrances que celles qu'expriment les malades et les séropositifs, et qui, à ce moment-là, est révélé dans son acuité?» C'est en cela que les travailleurs sociaux sont particulièrement ramenés à eux-mêmes. Ils viennent avec un énorme paquet qu'ils déposent en régulation ; pour le vivre mieux, mais aussi pour en élaborer quelque chose. Le sida, si je puis me permettre, est un «pousse-à-penser» ; sinon, on est submergé.

Comment se passent ces régulations ?

Il existe une ambiguïté : le besoin en est ressenti par les travailleurs sociaux mais les demandes viennent des institutions.

Parfois, la demande est distordue : les institutions attendent de ces régulations qu'elles rendent les travailleurs plus efficaces, alors que ces derniers demandent un lieu de parole et d'échange où ils pourraient, aussi, élaborer quelque chose de ce à quoi ils sont confrontés avec le sida. Pratiquement, il s'agit de groupes de parole qui se réunissent à peu près une fois par mois autour de cas qu'ils suivent, et autour de leurs propres questionnements, vécus, angoisses.

C'est sur la dimension relationnelle que l'on travaille. Le sida est un analyseur, il crée souvent la nécessité de mettre à jour les conflits et les dimensions affectives très positives au sein des équipes, là où, auparavant, ceux-ci pouvaient être niés. Embarrassés, les travailleurs sociaux se retrouvent souvent face à cette question centrale : «Jusqu'où peut-on aller?» Je pense à une équipe qui s'était constituée de façon très fusionnelle : les gens se voyaient beaucoup en dehors du temps de travail. Par la suite, ils ont réalisé que c'était un peu un piège ; d'une part cette fusion faisait fonction de soutien, mais, d'autre part, elle les empêchait d'être confrontés à la solitude à laquelle le sida convoque. On est seul lorsqu'on se confronte aux choses essentielles : la vie, la mort, le sexe. Effectivement, travailler dans le social, c'est parfois tromper la solitude, c'est faire jouer des identifications déductives : «Moi, je ne suis pas vraiment là, je suis ailleurs.» Or, en dehors des dimensions économiques, le sida nous rappelle que, devant la difficulté de faire face à la sexualité, à la mort, nous sommes tous égaux. Bien sûr, il y a de grandes différences quand on est convoqué par la mort annoncée, mais, néanmoins, nous sommes tous mortels.

Dans nos groupes de parole, il ne s'agit pas de faire tomber toutes les défenses : il n'est pas question que les travailleurs sociaux sortent de là déstructurés ; la dimension de l'efficacité de service est là aussi pour nous le rappeler. Le matériau sur lequel je travaille, c'est surtout la di-

« Qu'est-ce qui était présent mais qui sommeillait au contact des autres souffrances que celles qu'expriment les malades, et qui est révélé dans son acuité ? »

mension imaginaire ; je suis sollicitée, en tant qu'analyste, pour renvoyer les gens à leur projection fantasmagorique dans leur relation. Mais je ne l'interprète pas, comme on le fait en thérapie, en ramenant les gens strictement à eux-mêmes, à leurs conflits et histoires personnelles ; simplement, je tente de repérer comment, chez une personne, les représentations de la mort, etc., interviennent dans la façon dont elle va entendre et réagir à l'autre. Je suis là pour travailler sur les transferts que les uns présentent à l'endroit des autres dans un groupe. Cette analyse du fonctionnement imaginaire, qui me revient, permet de libérer les autres temps de parole de cette dimension-là. En général, la régulation permet de remettre les choses à leur place. C'est un temps pour les travailleurs sociaux dont les institutions, à plus long terme, vont bénéficier, mais qui n'est pas immédiatement profitable du point de vue de la rentabilité.

Dans la majorité des cas, la régulation est proposée sur une intuition du chef de service qu'il y a quelque chose qui fait défaut dans la possibilité de parler, y compris au sein de ces réunions d'équipe hebdomadaires qui sont des réunions à visées plus fonctionnelles. La parole y circule librement, mais ne produit aucun effet ; quand cette parole subjective peut être adressée à quelqu'un de l'extérieur, qui n'est pas impliqué, elle a des effets tout à fait différents.

La proposition de la régulation est généralement très bien accueillie par les équipes ; il arrive que certaines en formulent d'elles-mêmes la demande. Il s'agit d'un travail à long terme, d'environ trois ans. Je crois qu'il faudrait proposer ces régulations plus souvent, de manière à ce que cela devienne évident, naturel. Ces régulations ne sont pas des temps de thérapie de groupe mais plutôt des temps d'élaboration.

D'ailleurs, un grand nombre de travailleurs sociaux entrent en thérapie, en analyse, c'est-à-dire effectuent un travail sur eux-mêmes à partir de cette confrontation. J'en tiens compte dans ma façon de les appréhender.

Ceux qui font une analyse ont-ils l'impression d'aller plus loin ?

Sans doute. Mais, surtout, ils le font pour un autre compte que le compte professionnel. Au cours de mes régulations, je n'entre jamais dans leurs histoires personnelles, amoureuses. Mon rôle est d'interpréter la façon dont le non-dit, le silence, les connivences interviennent dans le fonctionnement

de l'équipe et, aussi, d'aider les gens à repérer ce qui est à eux, ce qui leur appartient. Mais le sens ne me regarde pas. C'est une limite extrêmement précise et, en fait, ténue : quand quelqu'un parle, il lui est difficile de s'arrêter au bon endroit. Je veille particulièrement à maintenir cette limite : il ne s'agit pas de faire du déballage. Quand un travailleur est sollicité sur des choses intimes, le questionnement tourne souvent autour d'« Au nom de quoi ? Est-ce que je dois le faire au nom de mes propres croyances, de mes pratiques ? ».

Vous-même, cela fait-il longtemps que vous travaillez dans ce domaine, et pour quoi ?

Comme une majorité de gens qui travaillent dans l'univers du sida, j'ai été confrontée à des deuils personnels. Cela s'est passé au tout début de l'épidémie ; j'ai commencé à écrire des choses qui ont suscité des demandes de formation qui ont, elles-mêmes, abouti à des demandes de régulation.

Il m'arrive d'être prise de court devant la réalité affective, personnelle des équipes ; mon extériorité, qui fonde ma présence et ma pratique, est aussi une limite. Par exemple, je ne peux pas répondre à la place des gens à des questions comme « Jusqu'où aller dans l'accompagnement d'un mourant ? ». J'interviens dans l'analyse des éléments qui vont servir à prendre des décisions et à affronter chaque situation spécifique sans être aveuglé par la particularité d'un cas. Et cela pour le ramener non pas à du général, mais à du partagé. Je suis celle qui va concourir à trouver des réponses et celle qui va permettre aux gens de savoir que leurs réponses sont toujours, pour une part, arbitraires. Il n'y a pas de solution : ce à quoi nous convoque le sida, c'est la mort, qui est une chose naturelle ; ce n'est pas le fait de mourir qui est injuste, ce sont les conditions de la mort qui le sont. Or, très souvent, les travailleurs sociaux, dans un débordement d'investissement affectif, perçoivent la mort comme une chose injuste.

Pensez-vous que ce travail que vous menez avec les travailleurs sociaux puisse renouveler profondément votre pratique et la leur ?

Je crois au risque d'enfermement de la pratique analytique si celle-ci n'est pas confrontée, pour le praticien, à quelque chose de la réalité sociale. Je pense effectivement qu'il y a un vrai risque à se lais-

ser prendre dans l'étau de la subjectivité au sein d'un cadre unique. Je ne veux pas perdre de vue que tout sujet est avant tout un sujet social.

Je ressens, pour ma part, un grand enrichissement à confronter ma propre subjectivité à celle des gens. Cela nous oblige à parler de sexualité de manière très concrète, et donc à partager une certaine intimité, sans pour autant oublier la nécessaire pudeur.

Le sida apporte des choses, mais le prix en est abominablement lourd, et je me pose souvent cette question : « Que deviendront les travailleurs sociaux dans l'après-épidémie ? » Je parle à longue échéance, bien sûr, mais je pense que les travailleurs sociaux qui ont traversé cette épidémie au plus près ne seront plus jamais les mêmes ; d'ailleurs, aucun de nous ne sera plus pareil. Je crois même que ce ne sera pas évident de se reconverter à un travail social d'avant l'épidémie.

Ce que nous a apporté le sida d'ouverture nécessaire, ne serait-ce qu'au champ du langage, restera-t-il acquis ou va-t-il se refermer ? Les résistances reviendront-elles, parce qu'elles sont insurmontables, ou partagerons-nous au moins cette très maigre consolation, par rapport à tous les morts, que quelque chose restera ouvert et différent ? Je ne sais pas. Les travailleurs sociaux aussi se posent la question. Ils paient beaucoup de leur personne.

Ce prix élevé n'est-il pas le garant que quelque chose restera ?

J'en fais l'hypothèse, mais je connais aussi, justement par ma pratique analytique, la force des résistances, dont une part, d'ailleurs, est nécessaire envers toute la question de la sexualité et de la confrontation à la mort. D'où l'intérêt des régulations, car de tout cela on peut tirer des bénéfices, à condition que cela soit pensé non pas par les professionnels de la pensée, mais par les gens de terrain. J'incite souvent les gens avec qui je travaille en régulation à écrire, à capitaliser ce vécu, afin qu'il en reste quelque chose. Je crois qu'il y a là une pensée théorique extrêmement précieuse. Le sida a permis aussi cela, ce retour à la base, au concret.

Mais il s'agit aussi de penser ce concret ; souvent, hélas, il y a d'un côté la pensée spéculative et théorique et, de l'autre, le témoignage. Il faudrait pouvoir enfin construire de la pensée à partir du témoignage, du vécu.

Propos recueillis par
B.S.

Franck Gautret, formateur

« Il y a beaucoup à apprendre de l'épidémie, individuellement et collectivement »

Franck Gautret est formateur indépendant dans le champ du travail social. Intervenant dans le cadre de la formation continue, il conduit des modules sida, qui sont des formations « spécifiques » s'adressant aux professionnels confrontés à l'épidémie.

Qui est concerné par ces formations ?

Tout le champ social étant extrêmement marqué par la survenue de l'épidémie, nous sommes confrontés à un large public qui peut comprendre aussi bien des éducateurs, des médecins, des psychologues, des assistantes sociales que des veilleurs de nuit, des assistantes maternelles, des personnels de service... Ces formations peuvent s'effectuer en interne ou en externe ; cela dépend des structures, des types de stages, du temps dont on dispose. Il m'arrive d'intervenir sur plusieurs journées dans des institutions comme des centres d'hébergement, des centres d'accueil de jour pour personnes en difficulté, des crèches, des PMI, des foyers pour enfants et adolescents... Ces formations sont organisées soit directement par les structures qui les demandent, soit par l'intermédiaire d'organismes de formation qui ont acquis des compétences particulières dans les secteurs qui sont les leurs.

De quoi sont faites ces formations ?

Il y a deux grands axes. En premier lieu, un axe information-prévention, qui prend souvent la forme d'un premier module. On y traite de l'épidémie, en termes d'informations médicales et sociales, mais aussi, et presque surtout, de représentation que chacun s'en fait, de façon à préparer une réflexion sur le sens que chacun veut

donner à son travail dans ce domaine. Quant à la prévention, nous travaillons les aspects pédagogiques, pour chaque public concerné, jusqu'aux méthodes destinées à mener une action de santé centrée sur le sida dans une structure qui accueille des sans-abri, par exemple, ou encore auprès d'adolescents.

Le deuxième axe concerne davantage tout ce qui relève de l'accompagnement des personnes séropositives ou malades. Dans certains centres d'hébergement, des travailleurs sociaux sont vraiment confrontés au problème et ont besoin de lieux pour prendre un peu de distance par rapport à leurs pratiques, pour y réfléchir avec d'autres collègues mais aussi avec des formateurs qui sont, je dirais presque, payés pour leur extériorité. Ce que ces intervenants vivent est à la fois très violent, d'un point de vue émotionnel, et susceptible, d'un point de vue professionnel, s'il est suivi d'un travail, de modifier l'avenir des pratiques sociales et éducatives.

De la confrontation avec le sida naîtraient donc de nouvelles pratiques ?

Tout à fait. La sexualité et la mort, qui sont des questions que le sida impose, tous les travailleurs sociaux, quel que soit leur secteur, y sont confrontés dans leur travail. « Comment prendre en compte ce niveau d'intimité quand on est dans une position professionnelle et institutionnelle ? » Ces questions essentielles sont posées, si elles ne l'étaient pas déjà, et rétroagissent sur la conception globale du métier. Beaucoup de personnes que je rencontre me disent que, vaccin ou pas, leurs pratiques ne seront plus les mêmes.

Bien des travailleurs sociaux ont un travail très éprouvant mais n'échangeraient pas toujours leur place, parce que l'infection à VIH leur a permis de réinterroger leurs habitudes professionnelles, les limites du travail social, l'équilibre personnel/professionnel, souvent dans le sens d'une ouverture. Comme pour des équipes d'infirmières,

la tâche est souvent lourde car elle vient s'ajouter aux autres tâches et il n'est pas simple, pour beaucoup de ceux qui ont choisi les métiers de l'insertion sociale, d'avoir soudain à accompagner des personnes qui vont sans doute mourir.

La dimension personnelle est-elle davantage présente ?

Je viens de travailler dans un centre qui dispose de lits réservés à des personnes malades. En un trimestre ils ont eu à faire face à plusieurs décès. C'est très lourd à gérer, surtout au regard ce que cela engendre d'implications personnelles inévitables.

Depuis le sida, moins encore qu'avant, on ne peut plus faire comme si la réponse était objective. Un choix de travail, dans un sens ou dans l'autre, a toujours quelque chose d'arbitraire qu'il faut soutenir, dans un contexte de tension émotionnelle qui pousserait plus à douter.

Nous avons mis en place des groupes d'analyse de pratiques, qui sont des stages de plusieurs jours sans contenu prédéfini. Nous y travaillons depuis des situations concrètes ; ce sont des groupes de réflexion. Le rôle du formateur est de poser des questions pour, ensuite, envisager collectivement ce que cela peut apporter comme points de repère.

Les travailleurs sociaux sont en attente de beaucoup de choses, mais peut-être avant tout d'un lieu pour parler. Autour du VIH, chacun est livré à la fois au savoir sur l'épidémie et à ses propres représentations. Aujourd'hui, on ne peut plus tout ignorer sur la question. Mais l'avalanche d'informations fait aussi des dégâts. L'information de chacun prend souvent la forme de sa médiatisation ; elle est multiple, diffuse et, en bien des points, paradoxale.

Pourquoi êtes-vous personnellement impliqué ?

Comme c'est le cas pour beaucoup de gens, l'intérêt et les nécessités se sont croisés, en tant que personne et à travers mon

Ce que ces intervenants vivent est à la fois très violent et susceptible de modifier l'avenir des pratiques sociales et éducatives.

Formation, mode d'emploi

Extraits sur le vif d'un module de formation réunissant, pendant quatre jours, une dizaine de travailleurs sociaux, éducateurs, infirmières et assistants sociaux, venus de plusieurs villes de France.

métier, que j'exerçais déjà auparavant. Il y a bien sûr également des choses qui me relient à des amis. Et puis il y a beaucoup à apprendre, individuellement et collectivement, et je ne crois pas qu'il faille se masquer le fait qu'entre deux déprimés, il doit y avoir des choses à gagner sur l'épidémie.

Quelle est la différence entre les formations sida et les autres ?

La problématique sida est porteuse d'une déstabilisation, dans les habitudes professionnelles, qui peut être très féconde si elle est acceptée. Elle peut aussi être rejetée et conduire à des crispations d'autant plus dommageables que la réalité et sa nécessité sont bien là. Je crois que c'est ce dont le sida est porteur imaginativement qui le distingue d'autres thèmes de travail. Certaines situations sont, pour les travailleurs sociaux, très difficiles à gérer, comme l'accueil de personnes toxicomanes, les suivis postpsychiatriques, mais c'est sans doute le caractère épidémique de l'infection à VIH qui nous met radicalement en confrontation avec la question du lien interhumain.

Depuis plusieurs années, les pratiques d'aide sociale s'éloignent de leurs origines communautaires initiées, d'un côté, par les organismes caritatifs et, de l'autre, par les traditions de l'éducation populaire, foyers sociaux, etc. Les pratiques tendent à s'individualiser du côté de l'accueil en appartements, en hôtels. L'infection à VIH n'a sans doute fait qu'accélérer les choses, tant la recherche de solutions est impérative et conduit à développer le travail sur l'écoute de la personne en souffrance, la relation d'aide.

Le sida, ce n'est pas facile à penser. Certains voudraient pouvoir l'objectiver, en faire « une maladie comme une autre », cette autre-là étant toujours celle à laquelle on ne peut pas penser. Dans notre exercice professionnel, nous sommes toujours rattrapés par le poids imaginaire de cette infection-là. On ne peut pas contourner ce poids et il est difficile à prendre de face, tant il est foncièrement individuel ; alors on travaille...

Nous essayons en fait de nous donner les moyens d'une conviction partagée, je pense, par la plupart des intervenants ; une personne qui doit faire face à la menace de mort, à plus ou moins long terme, a d'abord besoin d'être en relation avec d'autres personnes humaines, par-delà les dispositifs sociaux.

Propos recueillis par
B.S.

« **C**OMMENT faire de l'accompagnement de personnes séropositives ? » La problématique générale est posée. A partir de là, des cas de figure, des exemples, des questions demeurent sans réponses peuvent ici être étudiés. On aborde la question des tests de dépistage : le travailleur social a-t-il le droit d'en inciter, voire d'en suggérer la démarche ?

« Si quelqu'un, dans un foyer d'hébergement, nous demande : "Dois-je faire le test ?", que faire ? », interroge une éducatrice qui a déjà été confrontée au problème. D'autres personnes font écho à ses hésitations. L'animateur intervient : « Peut-être faut-il saisir cette opportunité pour traiter du VIH, demander à la personne hébergée d'en parler. » « Ne devrions-nous pas faire le test ensemble ? », suggère quelqu'un. Protestations dans la salle : « Faudrait-il être alcoolique pour s'occuper des alcooliques ? » Au milieu des rires, on entend un « peut-être » sans conviction. L'animateur suggère la responsabilité individuelle qu'il y a dans un tel geste, qu'aucun « accompagnement » ne peut contourner : « On est toujours seul à ouvrir l'enveloppe des résultats. L'observation, poursuit l'animateur, tend à démontrer qu'il n'y a pas de lien obligatoire entre le test et une démarche de prévention. Pourtant, là encore, la vigilance doit s'exercer : il y a dans le refus du test une part de désinvolture qui peut s'apparenter au déni. Cette part de déni, si elle persiste, risque de « contaminer » une approche réellement préventive. »

Puis, quelqu'un évoque le cas de cette femme dont le mari est séropositif et qui, par « solidarité », ne tient pas à prendre de précautions. Ici, et c'est bien sûr une des dimensions du travail social en général, le professionnel tient lieu d'oreille autant que de haut-parleur : « Ecoute-moi que je puisse m'entendre. » La réalité observée par beaucoup montre qu'il n'y a pas davantage de partage si les deux personnes sont contaminées. Au contraire. Les exemples sont multiples, la distinction favorise souvent l'échange et le soutien... mutuel. L'atteinte par le virus exacerbe souvent une subjectivité qui peut, alors, se vivre en rivalité avec l'autre.

Le problème concret des risques professionnels est soulevé. Une infirmière proteste : « N'est-ce pas là désigner la maladie, donc les malades ? Les personnes touchées ne risquent-elles pas de se sentir rejetées, exclues ? » « On ne peut pas prendre de risques inutiles, rétorque un éducateur ; personne ne s'offusque quand on prend des mesures d'hygiène face au virus Ebola ou au choléra ! » L'animateur intervient : « Il ne faut jamais préférer les idées aux per-

sonnes réelles, et plutôt trancher en faveur de la réalité du risque. » Et tout le monde de relever que les plus vigilants sont peut-être les séropositifs eux-mêmes.

Le préservatif est, à son tour, évoqué. Comment en parler ? Peut-on le mettre à disposition ? Dans quel lieu ? Un éducateur d'un CHRS de Rouen raconte que le débat piétine depuis plusieurs mois et qu'à défaut de solutions satisfaisantes pour tout le monde, il n'y a pas, pour l'instant, de préservatifs disponibles. Il faut rappeler que dans les CHRS (Centres d'hébergement et de réhabilitation sociale), les rapports sexuels sont formellement interdits. Difficile, alors, d'installer des préservatifs, qui pourraient éventuellement être vécus comme une incitation. « Toute la tradition sociale repose sur ce refus de la sexualité des personnes prises en charge, comme si, sous prétexte qu'ils sont dans la misère, les gens n'avaient pas de sexualité, et n'y avaient peut-être pas droit », proteste quelqu'un. La plupart des participants l'approuvent, et les exemples se multiplient pour parler d'une sexualité qui ne se laisse pas toujours réduire, malgré la misère sociale ou morale. Le préservatif refait surface. « Mais, au fait, poursuit l'animateur, comment faisons-nous, nous-mêmes, pour acheter des préservatifs, quand on ne se réfugie pas toujours derrière la nécessité professionnelle : "Je suis travailleur social, c'est pour le service..." ? »

Des rires fusent, dévoilant par là le banal de cette situation. Puis, l'animateur suggère un cas de figure : « Que feriez-vous si j'étais votre neveu et si je vous annonçais : "Ma petite copine est séropositive, mais moi, si je mets une capote, il n'y a pas de problème, n'est-ce pas ?" ? » Silence et embarras. L'animateur insiste et propose de jouer la scène : « Que dois-je faire ? Répondez-moi. » Les réponses tâtonnent, maladroitement : bien sûr, il y a des réponses techniques, objectives ; pourtant, là encore, il faut reconnaître la subjectivité d'une telle situation. « Et nous, que ferions-nous ? » demeure peut-être, en définitive, la seule véritable réponse.

Le cadre collectif de la formation permet d'aborder des questions difficiles et intimes s'il en est ; la pudeur y est quelquefois malmenée. Les travailleurs sociaux, parfois isolés dans leurs services comme dans leurs questionnements, trouvent ici un lieu d'échange et, aussi, de remise en question. Les animateurs apportent des mises au point médicales ou techniques, des conseils parfois, mais – et ils insistent sur ce point – la réponse appartient, en définitive, aux travailleurs sociaux eux-mêmes.

Brigitte Stora

Arcat-Point Solidarité

Le Point Solidarité existe depuis le 26 juillet 1993. Il est ouvert à toute personne affectée par le VIH et rencontrant des difficultés sociales ou d'accès aux soins en raison de sa situation socio-économique. Situé à Barbès-Rochechouart, il accueille essentiellement des Franciliens, mais tout le monde, quel que soit son lieu de résidence, peut s'y rendre. Ce centre est ouvert du lundi au vendredi, de 9 h à 20 h, et le samedi de 9 h à 17 h. Depuis son ouverture, le Point Solidarité a réalisé plus de 1 500 accueils.

Les services

Actuellement, cinq salariés et quinze bénévoles travaillent au Point Solidarité; l'équipe se compose d'une secrétaire chargée de l'accueil du public, de trois assistantes sociales et d'un médecin vacataire.

Le Point Solidarité propose plusieurs types d'accompagnements:

- l'aide à l'accès aux droits: AAH, pension d'invalidité, RMI, etc.;
- des conseils et des aides dans le domaine de l'hébergement et du logement (domiciliations);
- un conseil juridique et médical;
- des aides financières;
- des visites à domicile, à l'hôpital, un soutien psychologique...

Le médecin assure des permanences permettant aux personnes de s'inscrire dans une démarche de soins. L'action du Point Solidarité s'appuie, entre autres, sur le recouvrement des droits, car l'expérience montre qu'il faut avoir des droits ouverts, des ressources minimales, un chez-soi, pour pouvoir penser à se soigner. Parmi l'équipe de bénévoles, une psychiatre-psychanalyste et un psychologue (qui ont permis la mise en place d'une permanence de « soutien psychologique ») apportent leur temps et leurs compétences pour accompagner les personnes. En 1994, trois juristes bénévoles ont assuré dix-huit heures de conseil juridique hebdomadaires.

Toute personne faisant partie de l'équipe du Point Solidarité, salariée, bénévole ou stagiaire, participe à l'accueil du public. Au-delà des très nombreux appels télépho-

niques, 1 162 accueils ont été réalisés au Point Solidarité en 1994, soit sous forme d'accueils spontanés, gérés essentiellement par l'équipe de bénévoles, soit dans le cadre de rendez-vous pris par téléphone avec les différentes équipes de professionnels.

Parmi les personnes accueillies, certaines ont été directement réorientées, d'autres ont fait l'objet d'un accompagnement: prise de rendez-vous, ouverture d'un dossier pour la réalisation d'une action particulière touchant aux droits sociaux, au logement, au domaine juridique, à la prise en charge médicale. En 1994, l'équipe du Point Solidarité a réalisé le suivi de 276 personnes.

Le public

Patricia Zowczak, coordinatrice des services sociaux, explique: « Nous accueillons en fait deux catégories de populations: d'une part, des personnes précarisées antérieurement au VIH et pour lesquelles l'infection ne fait qu'accentuer la précarité, la marginalité – il s'agit surtout des usagers de drogues, des sortants de prison, de nombreuses personnes étrangères sans titre de séjour qui cumulent, parfois, et la toxicomanie et les incarcérations; d'autre part, une proportion croissante de personnes précarisées du fait de leur infection, celle-ci les ayant isolées et/ou ayant entraîné une chute de leurs revenus. »

Il apparaît que l'exclusion gagne du terrain mais aussi, peut-être, que les efforts de prévention et de soutien font sentir leurs effets:

« Les gens marginalisés sortent un peu de leur tanière; ils commencent à entendre que, bien que toxicomanes, ou marginaux, ils ont le droit et la possibilité de s'insérer dans un processus de prise en charge globale, à la fois sociale et médicale. » En 1994, 75 % des personnes accueillies étaient des hommes, et 68 % vivaient seules. Seules 11 % d'entre elles avaient un contrat de travail, et 8 % percevaient des indemnités de chômage. Trente-sept pour cent se trouvaient dans une situation d'absence totale de ressources, et 12 % percevaient le RMI. La moyenne d'âge tournait autour de 33 ans. Plus du tiers des personnes accueillies ont été orientées vers le Point Solidarité par une autre association de lutte contre le sida (Aides, Sida Info Service, etc.). Les structures hospitalières commencent aussi à y diriger des patients (24 % en 1994). Et puis l'entourage et le bouche-à-oreille sont une filière d'orientation efficace (8 %).

Les demandes

Les trois quarts des demandes sont d'ordre social, les autres portant sur des questions d'information générale, ou liées au suivi médical. Parmi les demandes sociales, le logement (48 %) est le principal problème. Pour y répondre, le Point Solidarité travaille en partenariat avec les structures existantes. Des centres d'hébergement (les CHRS), telle la Cité Saint-Martin, sont également sollicités, mais le réseau d'hébergement en Ile-de-France, surtout en période hivernale, affiche com-

plet, quand il n'est pas inadapté. Si, par chance, la personne a déjà un logement, l'objectif est de tout faire pour la maintenir dans celui-ci. Le fonds interassociatif sida solidarité logement (FSSL), mis en place par quatre associations de lutte contre le sida (Aides, Aparts, Arcat-sida, Vaincre le sida) avec la Fondation de France, permet d'intervenir sur les dettes locatives, ou encore les frais d'emménagement.

Devant la demande croissante en termes de logement-hébergement et la saturation des réseaux existants, Arcat vient de créer CASA (Coordination d'actions sociales en appartement): il s'agit d'une petite structure qui assure un hébergement d'urgence immédiat en hôtel, pour quelques jours, et constitue progressivement un petit parc locatif pour les personnes insolubles dans l'immédiat.

Il y a peu de demandes d'anonymat: « Au contraire, explique Patricia, les gens cherchent à être reconnus et identifiés. Nommer une personne, c'est important, c'est déjà la reconnaître comme un individu. Nous nous donnons les moyens de recevoir la personne en lui octroyant du temps; c'est très important, cette notion de temps. Un entretien au Point Solidarité peut durer trois quarts d'heure; dans un bureau d'aide sociale, ce n'est pas souvent le cas. Notre champ d'action, notre objectif, c'est de permettre au public d'être acteur de sa vie. »

B. S.

Point S: 13 boulevard de Rochechouart, 75009 Paris. Tél.: 49 70 85 91

Mijaos

Première structure sociale d'accueil des personnes infectées par le VIH créée à Paris, Mijaos inscrit ses interventions dans la durée. Pour beaucoup des personnes suivies, cette structure est devenue un lieu d'ancrage au milieu de l'errance.

La structure

Mijaos, « Milieu de jour accueil orientation sida », a été ouvert en octobre 1992 à l'initiative des associations Arcat-sida et Aurore (cette dernière s'occupant des problèmes d'hébergement).

Situé dans le XV^e arrondissement, Mijaos travaille en contact étroit avec le Point Solidarité de Barbès-Rochechouart. Des réunions, ainsi que les commissions d'attribution d'aides financières, se font en commun. Très rapidement, l'accueil est devenu un suivi, un accompagnement des personnes. Ce lieu est ouvert du lundi au vendredi de 9 h à 17 h 30. Mais l'accueil se pratique sur rendez-vous.

L'équipe

Deux assistantes sociales, un médecin et un psychologue à mi-temps travaillent à Mijaos. Le médecin, membre de l'association Aurore, donne des consultations et intervient souvent en complément des praticiens qui suivent les personnes en milieu hospitalier. Beaucoup de ces patients sont hébergés soit dans des hôtels, soit dans les appartements relais de l'association. Depuis un an, Aurore dispose d'un réseau d'appartements destinés aux personnes infectées par le VIH.

L'orientation des personnes

« Nul ne vient frapper à la porte, explique Monique Bernhardt, assistante sociale détachée par Arcat-sida, qui y travaille depuis mars 1993. Nous ne répondons pas dans l'immédiateté, d'abord parce que

nous sommes peu nombreux, ensuite parce que nous avons le souci de travailler avec les services sociaux existants. De plus, si nous nous adressons à une administration en tant que Mijaos, le diagnostic des personnes est immédiatement connu ; or, toute démarche administrative ne peut se faire qu'avec l'accord de la personne, et en respectant la confidentialité. »

Dès l'ouverture de Mijaos, un article est paru dans les *Actualités sociales hebdomadaires* ; les services sociaux hospitaliers, surchargés par les demandes, se sont adressés à ce qui était l'unique structure d'accompagnement social des personnes atteintes du VIH. Mijaos a été vite saturé, alors que son objectif initial était de venir en aide aux personnes en contact avec les structures d'Aurore...

Le public

La moyenne d'âge se situe entre 20 et 35 ans. Très peu de personnes travaillent ; soit elles touchent le RMI, soit elles perçoivent des Allocations adulte handicapé. Les ressources mensuelles les plus élevées, pour l'année 1994, étaient de 4000F. En effet, mis à part dans un ou deux cas, les ressources proviennent de revenus de substitution et sont comprises entre 2300 et 3200 francs par mois. Mais le problème principal, c'est le logement ; parmi les 62 personnes suivies en 1994, 34 ont émis une demande d'hébergement. Un quart des personnes suivies sont locataires dans le privé, 13 % le sont en HLM et 62 % sont hébergées à

l'hôtel, en appartement relais, ou vivent chez des proches, toutes manifestant la volonté d'avoir un logement à elles. Ainsi, à travers ces chiffres, il apparaît que le premier traitement social de la maladie est bel et bien le règlement de la question du logement.

Les personnes ayant des problèmes de dépendance liés à la drogue représentent environ 37 % de la population consultant Mijaos, mais il semblerait que ce chiffre soit largement sous-estimé, car de nombreux problèmes tels que l'alcool ne sont pas forcément connus, ni pris en compte. On constate une aggravation de la situation des personnes marginalisées, sur lesquelles viennent se greffer des problèmes de compensation par l'alcool, la toxicomanie et aussi la prostitution.

Les consultations

« Il est très difficile de rétablir une situation avec des personnes qui, parfois, ont des difficultés d'entretien, ne savent plus exprimer ce qu'elles veulent, poursuit Monique Bernhardt. Nous sommes parfois obligés de reporter des rendez-vous parce que la personne n'est pas en état. Au fur et à mesure que celle-ci perd ses repères, dans le temps et dans l'espace, elle devient agressive, parce que dans l'insécurité. Il faut parfois passer à un suivi psychiatrique. C'est rarement lié à la maladie, mais plutôt à une longue histoire d'errance, antérieure au VIH. »

Parallèlement au problème du logement, celui du manque d'activité est tout aussi vital et urgent.

L'accueil téléphonique

À Mijaos, le contact téléphonique est très important : « On peut faire un énorme travail au téléphone, sans passer par un standard ni deux ou trois intermédiaires, mais cela nous demande une grande disponibilité. » Au-delà des demandes d'aide matérielle, consécutives à une mise à l'écart de la société, c'est une demande latente de lien social qui s'exprime là. Lorsque la fatigue se fait trop grande, au lieu de se déplacer de loin pour un rendez-vous, un autre type d'entretien se fait par téléphone. Pour beaucoup, Mijaos est devenu un lieu d'ancrage au milieu de l'errance.

Le suivi

Petit à petit, grâce au travail conjugué du médecin, du psychologue, de l'assistante sociale, on perçoit une reprise de confiance en soi. La fidélisation se traduit par les chiffres suivants pour ce qui concerne l'accompagnement social : sur les 62 personnes accompagnées en 1994, quatre ont commencé à être suivies pendant les trois mois de l'année 1992, vingt-six en 1993 et trente-deux en 1994.

« Imaginez, poursuit Monique Bernhardt, ce que représente le suivi d'une personne, avec son loyer, son téléphone, ses allocations, son chômage éventuel, ses problèmes personnels divers, ses soucis de santé, liés ou non au VIH, ses angoisses : aujourd'hui, nous avons 62 personnes dans ce cas. »

Brigitte Stora

Mijaos : 127 rue Blomet, 75015 Paris.
Tél. : 48 28 03 03

L'accompagnement social à Aides Paris-Ile-de-France

L'association Aides accueille le public tous les jours de 14 h à 19 h. Ce sont des volontaires qui sont chargés de recevoir les personnes. Mais lorsque les demandes et problèmes exprimés revêtent un caractère social, ils font appel à deux conseillers sociaux. L'un d'eux, Alberto Rutté, décrit les services de l'association.

Les services

À l'accueil, les bénévoles se retrouvent souvent en face de personnes qui viennent d'apprendre leur séropositivité, qui expriment des difficultés à l'accepter ou à l'assumer. Souvent aussi, des gens viennent parler de leur solitude, du fait qu'ils ont parfois rompu avec leur entourage... Nous leur expliquons qu'à Aides, il existe des groupes de parole pour les personnes qui viennent d'apprendre leur séropositivité. Nous leur proposons aussi des activités de loisirs, des activités culturelles, nous les invitons à venir aux salons de convivialité qui se tiennent les mercredis et vendredis soir. Le dimanche, Aides organise aussi parfois des randonnées, des sorties, etc. Il existe aussi des groupes de relaxation, des groupes de femmes, des groupes de proches qui sont autant de groupes de parole et de rencontre. Voilà pour les services en interne. Parfois, un problème particulier se pose avec la Sécurité sociale ou la Caisse d'allocations familiales - des indemnités n'ont pas été versées, par exemple : là, nous pouvons essayer de résoudre les problèmes, mais il s'agit de services ponctuels. Nous sommes aussi chargés d'instruire certains dossiers, des demandes d'aide financière pour la plupart, qui nous sont adressés par d'autres services sociaux. Dans tous les cas, nous faisons un gros travail par téléphone. Souvent, des gens viennent de façon régulière nous voir : dans ce cas, quelqu'un ici, soit un conseiller social, soit quelqu'un de l'accueil, va devenir pour eux la personne référente. Elle va les « suivre », si l'on peut dire, tout en travaillant en partenariat avec d'autres services sociaux, comme le Point S ou Mijaos, notamment.

Le public

Nous accueillons beaucoup de personnes qui avaient, auparavant, des liens sociaux solides, et qui, suite à la séropositivité, les ont perdus. Ce sont des gens surendettés qui subissent une perte de revenus très importante, sont menacés d'expulsion, etc. Une autre population, très nombreuse, se compose de gens qui étaient déjà désinsérés et en grande difficulté sociale - SDF, RMistes, etc. - avant l'annonce de la séropositivité. Enfin, nous recevons une proportion importante d'étrangers en situation plus ou moins régulière, souvent hébergés par des compatriotes (à qui ils cachent, le plus souvent, la nature réelle de leurs problèmes de santé). Et puis il y a aussi des gens qui vivent un cumul des problèmes, chez qui l'errance a laissé des traces, c'est-à-dire qu'en plus de tout cela, ils ont des troubles d'ordre psychiatrique. Leurs problèmes sont évidemment très difficiles à résoudre.

Propos recueillis par B. S.

Aides-PIF ; 247 rue de Belleville, 75019 Paris. Tél. : 44 52 00 00

Secret : droits et devoirs des professionnels

Le nouveau code pénal reconnaît comme un droit et impose comme un devoir le secret professionnel pour les assistants sociaux. Dans la pratique, les problèmes se posent de manière variable, selon les situations et le statut des intervenants.

EN MATIÈRE de secret professionnel, le nouveau code pénal fait figure à la fois d'avancée pour les assistants sociaux, et de défaut de reconnaissance à l'égard des autres intervenants. En effet, d'après l'article 226-13, les premiers voient leur éventuel bavardage sanctionné d'un an de prison et de 100 000 francs d'amende, le devoir de mutisme ne pouvant être levé que dans le cadre d'un signalement pour « sévices et privations contre un mineur de moins de quinze ans ». Pour les autres catégories, seule l'obligation de discrétion sans reconnaissance pénale demeure la règle.

En réalité, leur cas est plus défini par leur domaine d'activité que par leur statut de travailleurs sociaux. S'ils collaborent au service départemental de Protection maternelle et infantile, travaillent dans des établissements pénitentiaires, dans des établissements de réinsertion sociale ou dans quelques autres secteurs précis, les travailleurs sociaux peuvent se prévaloir du secret. En revanche, dans les autres cas, « la jurisprudence qui avait refusé la qualité de confident nécessaire à un éducateur spécialisé devrait continuer de s'appliquer », relève l'hebdomadaire *Actualités sociales* du 21 avril 1994. Malgré cette insuffisance, la nouvelle version du code consacre, d'après Jacques Dupont, assistant social à l'hôpital Tenon, une double victoire pour les assistants. « Il y avait deux débats : premièrement, le secret prévaut-il sur le devoir d'informer certaines autorités, celles qui nous emploient ou d'autres, extérieures, comme la police et la justice ? ; deuxièmement, la question du secret partagé entre collègues sur le cas d'une personne. Sur ces deux points, le code privilégie la notion de secret », se félicite-t-il.

Pour autant, le débat sur le sujet est loin d'être clos ; et il se pose bien davantage à travers l'expérience de terrain que dans les définitions juridiques. La confidentialité, dans la plupart des cas, semble relativement bien préservée à l'extérieur de la structure où officie le travailleur social, bien que la pression soit parfois forte. Les demandes sont multiples, des assureurs aux

magistrats, en passant par les employeurs ou les familles. Il est toujours délicat d'adopter une attitude tranchée envers ces dernières. Même si une personne soumise au secret professionnel ne peut pas être poursuivie pour non-assistance à personne en danger, pour ne pas avoir averti un conjoint de la séropositivité d'un patient, le travailleur social s'efforcera de rétablir le dialogue au sein d'un couple ou d'une famille. « Je dois faire un travail d'intermédiaire pour que la personne dise la vérité à son partenaire », précise Jean-Marie Faucher, d'Arcat-sida. Mais il n'est pas question de révéler cette séropositivité sans l'accord de la personne concernée. En faisant cela, on prendrait le risque de l'exclure de son cercle familial. »

Du secret partagé au déballage inutile

À l'égard d'autres institutions, la fermeté est de rigueur. Exception faite des éducateurs de la Protection judiciaire de la jeunesse, qui sont tenus, par leur mandat, de rédiger un compte rendu de leur activité auprès du juge pour enfants. Même dans ces cas, pourtant, le secret conserve une partie de ses droits. « Si ce n'est pas quelque chose qui est de nature à faire changer le juge de décision, on n'est pas tenu de retranscrire, dans un rapport, toutes les informations que l'on peut avoir sur un jeune », estime Lisia Edelstein, éducatrice et membre du bureau du SNEPS-PJJ. La séropositivité peut, selon les cas, constituer un élément à verser au dossier ou non. « J'ai eu à m'occuper d'une jeune fille de quatorze ans qui était revenue d'une fugue enceinte et séropositive », se rappelle Lisia Edelstein. Lorsque nous avons demandé au juge une prolongation de la mesure, nous devons justifier que la situation impliquait de ne pas interrompre le suivi. »

Plus que de la curiosité extérieure, les risques de dérapages viennent avant tout de l'intérieur. De l'hôpital, du foyer, de la profession en général. En raison de cet excès de confiance qui a tendance à naître de la notion de « secret partagé ». « Si le

nouveau code pénal n'a pas admis la notion de secret partagé, il permet son existence», relève, en soulignant la contradiction, *Actualités sociales*. De fait, cette pratique est monnaie courante dans la plupart des cas. L'un des plus flagrants est probablement le suivi hospitalier, au cours duquel se pratique nécessairement l'échange d'informations au sein de l'équipe médico-sociale. Cependant, «les intervenants sociaux et éducatifs doivent accepter, et c'est là le plus difficile, l'idée qu'ils ne partageront pas toutes les informations recueillies par l'équipe médicale», estimait le D^r Joëlle Colas (*le Journal du sida* n° 64-65). Répondant sur le même ton, les assistants de services sociaux considèrent, eux aussi, être parfois dépositaires d'informations que n'ont pas besoin de détenir les médecins, ni d'autres membres de l'équipe. «Il ne s'agit pas de refuser toute coopération, mais de définir des critères», précise Jacques Dupont. En gros, il y en a trois : quels sont les éléments indispensables pour faire avancer le dossier ? Que deviennent les documents et les informations divulgués ? Et le plus important : l'usager est-il d'accord ?» Ainsi les réunions de synthèse sont-elles souvent l'occasion de déballages inutiles, dénonce Ghislaine Ribeiro, assistante sociale et coordinatrice au réseau Ville-hôpital VIH de la Seine-Saint-Denis. «Je ne crois pas à la théorie : "Nous sommes tous liés par le secret, rien ne filtrera." Par exemple, les médecins voudraient avoir une photocopie de notre fiche sociale. Mais si un malade me dit : "Je suis recherché par la police pour telle faute" et si je l'ai noté pour moi, je n'ai pas à transmettre cette fiche au médecin ; ça ne change rien au suivi médical de ce patient.»

Plus grave, les pressions peuvent venir aussi de structures non tenues au secret, comme les services de recouvrement de l'hôpital. Jacques Dupont a connu, dans les années 80, ce type de conflit, qui semble aujourd'hui en voie d'extinction. «L'ancien directeur des Finances de l'Assistance publique de Paris considérait que le service social devait participer aux problèmes financiers de l'hôpital, ce qui voulait dire qu'on devait donner toutes les informations qu'on avait sur les gens au service financier. Or, dans le domaine du VIH, on avait pas mal d'étrangers en situation irrégulière qui travaillaient sous la sécurité sociale et sous l'identité d'un autre. Une grande partie de mon activité est de les convaincre qu'il vaut mieux avoir une aide médicale sous sa propre identité plutôt que sous celle d'un autre. Mais

«Dans les CHRS, on entend souvent : "Entre nous, on peut bien le dire." C'est le problème des initiés qui se considèrent comme étant au-dessus du principe.»

lorsque l'aide médicale est refusée, je ne vais pas les forcer à sortir de l'illégalité si ça doit leur nuire ! Dans un tel cas, si les services financiers me demandent l'adresse de la personne, il est évident que je ne vais pas la leur donner.»

Omniprésente en milieu hospitalier, la question du partage du secret se pose aussi de manière pressante à l'extérieur, dans les services municipaux, départementaux, en milieu ouvert et plus encore dans les foyers. «On s'imagine que, parce qu'on connaît l'histoire d'un jeune de A à Z, on va pouvoir tout résoudre. Dans un foyer, quand un jeune arrive avec un problème de viol ou d'inceste, tout le monde est au courant», constate Marie-France Cyrroulnik, éducatrice au centre EVA de Saint-Denis. La caractéristique principale de ce centre rattaché à la PJJ est qu'il n'est pas soumis au mandat judiciaire, et garantit l'anonymat à tous les jeunes qui viennent. «Ce partage prive les jeunes de leur propre histoire, renchérit Marie-Rose Fauconnier, animatrice du Planning familial. Quand des jeunes qui ont fait plusieurs foyers et plusieurs institutions racontent leur histoire, ils l'ont déjà fait quarante mille fois. On dirait qu'ils parlent de quelqu'un d'autre.» Cette indiscrétion prend d'abord sa source dans une volonté de trop bien faire : «Cela va avec la culpabilité des travailleurs sociaux, considère Marie-France Cyrroulnik. L'impression que si on ne raconte pas toute l'histoire du même, ça veut dire qu'on ne le connaît pas, qu'on a mal fait son boulot.» Mais ce point de vue peut être nuancé : «Cela nous arrive de nous dire des choses sur des cas particuliers, pour faire avancer le schmilblick, reconnaît Ghislaine Ribeiro. On peut se dire, par exemple : "Tu sais, cette femme te dit qu'elle vit toute seule, mais, en fait, je vois qu'il y a un entourage à la maison, à qui l'on devrait plus demander de participer."» Une autre explication de la rupture ponctuelle du secret rejoint l'esprit de l'équipe hospitalière. «La contrepartie du fait que l'on se sente en confiance, c'est que les gens des services ont un peu trop tendance à dire des noms, parce qu'on est entre professionnels, estime Géraldine Brun, de la DDASS de Marseille. Dans les CHRS, par exemple, on entend souvent : "Entre nous, on peut bien le dire." C'est le problème des initiés qui se considèrent, consciemment ou non, comme étant au-dessus du principe.»

Quelle qu'en soit la motivation, l'indiscrétion entraîne souvent des situations difficilement gérables, telle celle que raconte Ghislaine Ribeiro : «Je suis sollicitée sur le dossier d'une femme qui est atteinte

du sida ; tout le monde le sait, au sein de l'équipe qui la suit, mais elle-même le nie. Comment voulez-vous parler de son sida à un malade, s'il ne vous en a pas parlé lui-même ?» Autre témoignage, concordant, celui de Marie-France Cyrroulnik : «J'ai eu affaire à une jeune qui avait été violée ; je le savais par un éducateur, mais elle n'arrivait pas à me le dire. Je ne pouvais donc pas travailler avec elle là-dessus.» «C'est la démonstration pratique qu'il ne sert à rien de divulguer de telles informations, conclut Ghislaine Ribeiro, puisque, au-delà même de l'aspect déontologique, on ne peut pas s'en servir.»

Un code déontologique pour tous les travailleurs sociaux

Devant ces entêtantes entorses au secret, les attitudes sont partagées, même parmi les sincères partisans de la discrétion. «On n'a pas de religion faite au carré là-dessus, prévient Lisia Edelstein. Dès qu'on veut être systématique, dans le travail social, on rigidifie et on passe à côté des situations individuelles.» La priorité est donc donnée à la formation. A l'hôpital, Ghislaine Ribeiro propose par exemple de lancer une réflexion à partir de la charte des malades. «Avant de former au secret professionnel, il est nécessaire de mener un travail de terrain pour amener les gens à réfléchir sur leur pratique. Il faut repérer le problème, s'interroger jusqu'au bout du pourquoi du glissement, installer une relation de confiance, puis entamer la formation complémentaire», prône Géraldine Brun. Pour autant, une refonte légale n'est pas à laisser de côté. Membre du CNS, Jean-Marie Faucher fait une triple proposition : organiser un échange sur le principe du secret entre tous les acteurs de la prise en charge du VIH, étendre le secret pénalement défini à tous les professionnels sociaux dont la tâche implique une confidentialité et, enfin, faire adhérer tous les travailleurs sociaux à un code de déontologie. Un modèle existe : celui proposé par l'Association nationale des assistants de service social (ANAS) tient lieu de référence officielle, et accorde une place importante à la question du secret. Mais cette association ne regroupe que 2 000 des 36 000 assistants sociaux en France. Perçue de manière variable par les assistants, une telle formalisation aurait le mérite, selon Jean-Marie Faucher, de «redonner une identité à une profession en déliquescence», en complétant la sanction pénale de la violation du secret par une sanction professionnelle.

Bruno Hanoun

Claude Thiaudière, sociologue

«Le sida génère du souffle et de nouvelles potentialités pour l'action sociale»

Sociologue, chargé de mission à la Direction générale de la Santé, Claude Thiaudière analyse de quelle façon la lutte contre l'épidémie et les représentations qui l'entourent induisent un repositionnement des pratiques et des idéologies de l'action sociale.

Existe-t-il une spécificité du travail social dans le champ du sida ?

Le sida a remis au goût du jour un certain nombre de thèmes appartenant à l'histoire des politiques sociales, comme le risque social ou le communautarisme. Il a également rapproché les travailleurs sociaux du champ de la médecine, avec lequel ils avaient plutôt pris, auparavant, de la distance ; il les conduit aussi à prendre en compte la sphère de la sexualité. Je pense, au regard de ces paramètres, qu'il existe effectivement une spécificité du travail social dans le sida, et également, c'est important, un déplacement de la conception de l'action sociale, voire des populations.

Le travail social en général est en crise ; le domaine du sida est-il vécu par ses acteurs comme une alternative ?

Depuis vingt ans, on dit que le travail social est en crise. Mais les travailleurs sociaux sont les fantassins en première ligne de la dégradation sociale. Le travail social, dont toutes les références sont basées sur la réparation, sur l'assistantat, recouvre un agglomérat de métiers très fragiles, dominés, dans le sens où ils sont soumis à d'autres discours : médical, juridique, économique. Ces métiers, mélanges de philanthropie et de techniques, bien qu'ayant leurs formations et leurs règles juridiques, ont énormément de mal à se situer professionnellement et cherchent constamment à dissiper le doute sur leur effi-

cacité réelle. On retrouve, dans le domaine du sida, cette crise d'identité ; la lutte pour acquérir une légitimité se complique peut-être encore du fait que les professionnels de l'action sociale, issus des classes moyennes, sont ici confrontés à d'autres acteurs militants de la lutte contre le sida, le plus souvent issus des classes supérieures.

Peut-on résumer le conflit entre bénévoles et professionnels, dans le champ du sida, à une seule lutte de territoire ?

Sociologiquement, ce conflit est symptomatique d'un passage : le sida, comme tout problème social, tend à s'institutionnaliser ; la question est : « Comment passe-t-on d'une lutte de départ fondée sur des positions idéologiques à une étape de rationalisation et de formalisation de la division des tâches ? Et à quel prix ? »

Le développement associatif se transforme peu à peu en une professionnalisation, caractérisée par une forte adhésion de professionnels sociaux et sanitaires, et par la création d'emplois de salariés. Les différentes positions des acteurs, selon leur origine sociale et professionnelle, leur expérience sociale de la maladie et/ou de l'homosexualité, etc., produisent des clivages stratégiques au sein des associations, concernant tout autant leurs orientations que la notion même de militantisme. Beaucoup d'associations reconstituent un militantisme homosexuel à partir d'un militantisme anti-sida, médical et social, recentré sur les droits des malades. Se produisent des tensions internes entre ceux qui expriment la nécessité de revendiquer le statut social de l'homosexualité et ceux qui distinguent « sida » et « homosexualité ».

Le sida est peut-être devenu un champ professionnel reconnu, un moyen de reclassement dans une cause humanitaire qui permet de travailler sur des questions diversifiées sur lesquelles il est possible d'innover. Cette arrivée des travailleurs sociaux dans le champ du sida, recrutés

pour leurs compétences (car l'enjeu, pour les associations, est d'étendre leur surface d'action afin d'acquérir la plus grande légitimité possible), n'est pas sans provoquer un certain agacement des militants de la première heure, qui estiment que les derniers venus recueillent, en quelque sorte, les bénéfices d'une lutte pour imposer le sida dans la société, à laquelle ils n'ont aucunement participé. En même temps, cette arrivée ouvre aux structures spécialisées dans la lutte contre le sida d'autres champs d'intervention.

Il semble que les travailleurs sociaux se saisissent du sida pour retrouver le moyen d'agir dans les différents champs de l'exclusion...

Effectivement, tout se passe comme si le sida permettait, sur des questions plus anciennes, telles la marginalisation, l'exclusion, la toxicomanie, de retrouver une potentialité d'action. La lutte contre le sida devient le carrefour des problèmes sociaux. La question est de dépasser le discours un peu simple de l'innovation afin de voir comment, à travers elle, sont abordés les problèmes de la société. Le sida génère du souffle et une noblesse dans l'action sociale qui n'est plus portée par des projets sociaux.

Au début des années 80, on s'est énormément inquiété de la chute du militantisme en général : le sida est peut-être, en fait, le dernier engagement militant possible. Mais attention : si le sida apparaît souvent comme une nouvelle porte d'entrée vers des populations marginalisées ou victimes de l'exclusion, on peut se demander dans quelle mesure il n'est pas aussi une porte de sortie, voire de fuite, face à des problèmes devenus incommensurables.

Propos recueillis par
Christophe Montaucieux

«La prévention du sida et les usages sociaux de la jeunesse : le déclin de la promotion sociale», Claude Thiaudière, thèse de doctorat de sociologie, université Paris VII, 1994.

Cette arrivée des
travailleurs sociaux
dans le champ
du sida n'est pas
sans provoquer
un certain agacement
des militants de
la première heure.

« Au-delà des bonnes volontés, la nécessité du professionnalisme »

A quel moment le travail social a-t-il commencé à trouver réellement sa place au sein des associations de lutte contre le sida ?

Sous la pression de la demande sociale, des professionnels sont venus apporter leur concours à des mouvements de volontaires. D'autres devaient suivre. Au sein d'Aides, les volontaires gardent le pouvoir décisionnel, le professionnel mettant ses compétences à leur disposition. Progressivement, une formation complémentaire spécifiquement sociale a en outre été dispensée aux volontaires. Ainsi, la frontière entre professionnels et volontaires s'estompe. Car les « conseillers sociaux » qui accueillent et orientent sont tantôt des professionnels non volontaires, tantôt des professionnels devenus volontaires et tantôt des volontaires « professionnalisés » et salariés. Inversement, Arcat-sida n'a recruté, dans un premier temps, que des professionnels. Un peu plus tard, elle a complété ses équipes, insuffisantes en nombre, par quelques volontaires triés sur le volet, et dirigés par des professionnels.

L'évolution de Sida Info Service est encore différente. D'abord constituée, dans le cadre d'Aides, exclusivement de bénévoles, elle est maintenant majoritairement composée de salariés. Tous les écoutes bénéficient d'une formation rigoureuse. Dès lors, l'écoute est devenue un véritable métier, inconnu au registre il y a seulement dix ans.

De manière générale, il semble que l'action sociale reste encore peu associée à la prise en charge médicale du malade...

Les médecins qui se targuent d'avoir amélioré la qualité et la durée de vie des malades du sida ont un discours partiellement mensonger. En

En matière d'accompagnement social, l'ex-directeur de l'action sociale d'Arcat-sida plaide pour le professionnalisme et s'interroge sur un certain bénévolat qui, selon lui, sert trop souvent à se donner bonne conscience. Quoi qu'il en soit, le travail social doit s'imposer comme une dimension à part entière, au même titre que la médecine, du traitement de l'épidémie.

effet, cette qualité de vie ne se mesure pas seulement à l'aune médicale : les patients souffrent peut-être moins et vivent plus longtemps, mais dans quels logements ? Et avec quelles ressources ?

Certaines associations refusent de faire appel à des professionnels, notamment pour intervenir dans le champ social. Cela ne décrédibilise-t-il pas un peu plus ce domaine de prise en charge encore peu reconnu ?

Act Up-Paris, par exemple, fonctionne sans aucun professionnel. Ses militants s'entraident et se soutiennent spontanément en cas de maladie : ce sont des accompagnants « sauvages ». Mais lorsqu'Act Up ne peut résoudre un problème social concret ou épineux, c'est à nous, entre autres, qu'elle adresse les demandes.

C'est un travail qui demande du temps, mais il apparaît peu à peu très clairement à tous que les professionnels confrontés aux réalités du terrain sont mieux armés, pour y faire face, que toutes les bonnes volontés du monde.

Tout un chacun reconnaît aujourd'hui plus ou moins officiellement le danger que représente le non-professionnalisme : c'est pourquoi c'est avec une extrême prudence que les associations recrutent désormais des bénévoles. Les médias

présentent l'aide aux malades comme la seule activité des associations – qu'ils s'obstinent à appeler « caritatives ». Il n'est donc pas étonnant que presque tous les candidats au bénévolat veuillent « aider les malades » sans pour autant être prêts à supporter un malade qui aurait un « mauvais profil social », ou trop de problèmes psychologiques.

A travers une certaine conception du bénévolat, c'est une société divisée entre nantis et pauvres qui se donne bonne conscience. Dans les banlieues chaudes, contre la pauvreté, envoyez des bénévoles ! Mieux vaudrait réclamer à l'Etat plus de moyens pour payer des gens compétents comme les travailleurs sociaux, notamment des éducateurs, qui sont très mal considérés en France.

Quelle est la condition la plus importante à satisfaire pour que l'accompagnement social puisse vraiment améliorer la qualité de vie des patients ?

On ne peut faire un accompagnement de qualité que si l'on se donne les moyens d'éviter la quantité. Cette règle, certaines associations, comme Aides, ne peuvent l'appliquer car, étant très connues du grand public, elles attirent le plus grand nombre de « utilisateurs » (voir

Sida Info Service, qui est saturée). En revanche, à VLS, une infirmière n'accompagne que quatre ou cinq malades par jour, contre une dizaine pour une infirmière de l'HAD-AP-HP.

Arcat essaie d'éviter la quantité en ouvrant à Paris des petits centres médico-sociaux (voir p. 42 et 43). L'accompagnement social, tout limité qu'il soit au recouvrement de droits ou à l'accès à une aide institutionnelle, peut être très long – rarement moins de deux ou trois mois – étant donné la conjugaison souvent inextricable de facteurs marginalisants. En 1994, le Point S a réalisé, pour 1 164 accueils, 300 accompagnements... seulement !

Avez-vous des regrets concernant cet accompagnement social auprès des malades du sida, dont vous avez été l'un des pionniers ?

La lutte contre le sida aurait dû mettre en place une révolution culturelle en matière d'aide aux malades. En mobilisant des forces associatives sans précédent en France, le sida aurait pu être l'occasion d'associer les professionnels et de rétablir la place de la personne malade au centre du système de soins. Cela ne s'est pas produit et, pour cela, j'en veux aux associations, y compris à la mienne. Voilà pour la théorie. Mais, dans la réalité, tous les efforts butent sur la croissance exponentielle de la demande sociale.

S'il y avait une seule urgence en matière sociale actuellement, laquelle désigneriez-vous ?

Des logements ! C'est le problème numéro un. Comment accompagner quelqu'un qui est à la rue ? En marchant ?

Propos recueillis par
A.G et A.S.

Les promesses de l'ex-maire de Paris tardent à se concrétiser

Fin juin, quarante-sept logements sociaux, sur les cent promis en février dernier par l'ancien maire de Paris, avaient été effectivement attribués à des malades du sida. Le reste ? Perdu dans les méandres d'une procédure kafkaïenne. Malgré la volonté politique affichée, des obstacles matériels et idéologiques freinent la mise en œuvre d'une procédure d'exception.

CET HIVER, dix-sept associations (1) ont voulu profiter de la campagne électorale pour formuler auprès de M. Chirac des demandes pressantes concernant le logement des malades du sida. Le 13 février 1995, lors d'une conférence de presse, M. Chirac annonçait diverses mesures (2), et notamment la mise à disposition pour ces malades « d'une centaine de logements sociaux ». Cinq mois après, où en est-on ?

Sur une centaine de demandes déposées par les associations, certaines sont en attente, d'autres refusées, 47 logements ont été « attribués » et 30 candidats sont effectivement logés. On mesure le rapport entre l'offre et la demande avec le décompte suivant : 8 demandes sur 26 émanant de Sol En Si ont été satisfaites. A Arcat-sida, 5 sur 25. A Vaincre le sida, 2 sur 8. A Aparts, 2 sur 26. Aides et Act Up-Paris, n'ayant pas vocation à instruire des dossiers-logement, ont coutume de renvoyer leurs demandeurs aux autres associations ; mais, suite à la conférence de presse, elles ont aussi tenté leur chance : Act Up a obtenu 3 logements sur 4 (dont un inadapté), Aides en a demandé 2 et obtenu 0.

En février dernier, M. Chirac convenait qu'une accélération de la procédure d'attribution des logements s'imposait. Il demanda à J. E. Rabut, son chef de cabinet d'alors, de la mettre en place. Or, si certains logements ont

été obtenus en quelques semaines ou quelques mois, d'autres dossiers attendent toujours, que les associations aient signalés comme urgents et prioritaires. Elles réclament donc toujours la procédure « rapide ». « Mais c'est la procédure rapide qui aboutit en quelques mois ! », répond M. Stéphane Mantion, conseiller technique chargé du sida à la mairie de Paris (3)... La procédure « normale », ou du moins habituelle, dure, elle, plusieurs années ! »

A vrai dire, l'instruction des dossiers-logement implique, outre la Ville, maints autres organismes (4), de nombreux interlocuteurs et commissions et, vu de l'extérieur, ces circuits paraissent proprement kafkaïens. « Attendez donc, disent les fonctionnaires, d'autres logements se libéreront petit à petit... » « Entre le dépôt de sa candidature et l'entrée dans le logement, un malade a le temps de mourir », objectent les associatifs, qui, plus proches du terrain, vivent dans l'urgence et l'ultrapriorité. Mais, au-delà des délais de procédure, Stéphane Mantion n'hésite pas à élargir le débat : « Après tout, on pourrait se demander s'il est légitime de réserver, comme l'a fait M. Rabut, 20% des logements qui se libèrent à des malades du sida. Qu'en disent les autres « prioritaires » ? Attention à l'effet boomerang ! »

Autre ambiguïté de procédure, cette fois sur la notion d'« attribution » d'un logement. Pour la Ville, attribution = avis favorable = problème réglé. Mais la Ville n'est que le premier d'une série d'intervenants. Selon les associations, le bénéficiaire d'une attribution a encore une succession d'obstacles à franchir avant d'entrer éventuellement en possession des clés. Selon la version de S. Mantion, la mairie de Paris s'est assigné, dans cette affaire, « une vocation sociale », cependant que d'autres organismes impliqués – comme la Direction de la construction et du logement – appliquent leurs critères habituels (de rentabilité, entre autres). « Entre les deux, ça n'a pas bien marché », avoue Stéphane Mantion. Les associations et la mairie ne

se sont pas toujours bien comprises non plus. » Il estime encore que, vu le « retard colossal » pris dans la construction de logements sociaux, la rareté et l'exiguïté de ceux qui existent à Paris *intra-muros* (des F1 et F2 essentiellement), la Ville ne peut qu'attendre que ceux-ci se libèrent – au compte-gouttes – et ne peut guère loger des familles nombreuses (5) : « Je ne suis pas fier de cette situation, mais pour les malades du sida, la mairie fait tout son possible. » Ainsi, il se demande même si, sous « l'impulsion généreuse de Jacques Chirac », la Ville n'aurait pas « promis des logements qui n'existeraient pas ».

Paradoxe : les cas difficiles sont exclus

Autre pierre d'achoppement : quoique les malades à loger soient « en grande difficulté », voire « démunis », selon l'expression du maire de l'époque, ils doivent justifier de ressources suffisantes (ou, à défaut, de « garanties »), d'un domicile, de papiers en règle, et habiter Paris depuis un an. Tout cela exclut automatiquement bien des cas « difficiles ». « Mais si nous n'avions que des cas « faciles », soupire un responsable, nous n'aurions pas besoin de la Ville de Paris pour les loger ! »

De son côté, Stéphane Mantion reproche à « une association » d'avoir présenté (peut-être par ignorance des critères habituels) des « demandes exorbitantes » pour des SDF, personnes en situation irrégulière, familles trop nombreuses et/ou déjà logées en banlieue. De fait, les principales associations de lutte contre le sida, déjà rodées aux exigences des logeurs sociaux, affirment avoir préalablement, et à contrecoeur, fait le tri, éliminant les cas réellement « difficiles » (c'est-à-dire l'écrasante majorité des demandes de logement dont elles sont saisies), et n'avoir présenté à la mairie de Paris que les candidatures les plus « acceptables ». En voici une.

Malade du sida, très mal logé, Pierre C..., ancien employé de la Ville, réclamait

Pour la Ville,
attribution
= avis favorable
= problème réglé.
Mais la Ville
n'est que le premier
d'une série
d'intervenants.



en vain auprès de celle-ci, depuis deux ans déjà, un logement social. Par chance, il est célibataire, quasiment fonctionnaire et en congé de longue maladie, percevant environ 4 800 F/mois. Pouvant prétendre à quelques allocations, il a un « bon profil » ; aussi lui offre-t-on un studio, qu'il accepte, à 1 591 F/mois. Même « sociaux », les loyers sont assez élevés... et le « bailleur social » lui donne trois jours pour payer le terme, la caution et l'assurance, soit environ 3 000 F en tout, qu'il réussit de justesse à emprunter en attendant les aides d'Aides et d'Arcat. Mais ce *happy end* fait figure d'exception.

Les négociations mairie/associations se sont déroulées dans un climat envenimé par les « révélations », parues dans la presse, sur la gestion du patrimoine immobilier de la Ville de Paris. Jacques

Chirac étant désormais le nouveau locataire de l'Élysée, seize associations ont demandé un rendez-vous à Jean Tibéri, nouveau maire de Paris.

Anne Guérin

Notes :

- (1) Les principales associations traitant des dossiers-logement sont Apart, Arcat-sida, Sol En Si et Vaincre le sida. Autres demandeurs : Act Up-Paris, Aides-PIF, Association des artistes contre le sida, Association des jeunes contre le sida, Armée du salut, Basiliade, Cité Saint-Martin, Centre Didro, Ensemble contre le sida, Fondation M.-J.-Chérioux, Kiosque, Maavar, Patchwork des noms, Tibériade.
- (2) 500 000 F furent promis et versés pour l'aide financière au logement. Un autre

engagement, figurant dans le document « *La politique municipale en faveur du logement des personnes atteintes par le VIH* », porte sur 150 places en appartements thérapeutiques et une priorité sur des logements d'insertion.

(3) Et aussi, depuis juin dernier, chargé de mission sida-toxicomanie auprès de Mme Hubert, ministre de la Santé.

(4) Mairies d'arrondissement, préfecture de Paris, Direction de la construction et du logement, POPS (Protocole d'occupation du patrimoine social), sociétés d'HLM, etc.

(5) Sol En Si s'est plainte (cf. *le Canard enchaîné* du 14 juin 1995) que des candidats aux noms étrangers étaient refusés par la Mairie. « *Mensonge et diffamation, rétorque S. Manton. Il s'agissait de familles très nombreuses, logeables uniquement dans des des F4, 5, 6 indisponibles.* »

«Soutenir quelqu'un qui nous a assassinés, c'est nous assassiner une seconde fois»

Diversement commenté par les associations d'hémophiles et de transfusés, le soutien de chercheurs et responsables associatifs au docteur Jean-Baptiste Brunet, mis en examen dans l'affaire du sang contaminé, illustre, voire conforte, une vieille dichotomie propre au paysage associatif du sida.

L'ASSOCIATION des polytransfusés (ADP) s'en est prise, dans un communiqué, au président d'Aides, notamment en ces termes : «*Celui-ci [Arnaud Marty-Lavauzelle] ne devrait pas oublier, plutôt que de défendre le docteur Jean-Baptiste Brunet, que ce sont les homosexuels qui ont répandu le sida, et devrait adopter enfin un profil bas. Les victimes du sang contaminé en ont assez d'être ainsi bafouées.*»

Le président de l'ADP, M. Péron Garvanoff, dont les propos vengeurs flirtent parfois avec la provocation, y compris dans les tribunes les moins fréquentables (1), jure qu'il ne s'agit pas, dans ce communiqué (un deuxième, du même acabit, est paru à l'occasion de la Lesbian & Gay Pride), de s'en prendre aux homosexuels, mais avant tout de répondre à une véritable «*déclaration de guerre*». Selon lui, en effet, ce soutien témoigné à Jean-Baptiste Brunet apporterait la preuve définitive que les hémophiles sont mis au ban de la société, rejetés autant par les politiques et les médecins que par les associations de lutte contre le sida. Le président de l'ADP déclare pourtant avoir tenté, à plusieurs reprises, se rapprocher de ces dernières ;

il a personnellement participé à des actions d'Act Up devant le ministère de la Santé et essayé, en vain, d'entrer en contact avec Aides et Arcat. Pour lui, cet ostracisme s'explique parce que les hémophiles font toujours peur au milieu associatif de lutte contre le sida : «*Peur que la société ne voie, d'un côté, de bons malades : les hémophiles, les transfusés et, de l'autre, de mauvais : les homosexuels, les toxicomanes.*»

Quoi qu'il en soit, la guerre est maintenant ouverte, car, juge M. Péron Garvanoff, «*c'est très grave de prendre parti pour quelqu'un qui nous a assassinés ; cela revient à nous assassiner une deuxième fois.*»

«Un sida confisqué et ghettoisé par les homosexuels»

Du côté de l'Association de défense des transfusés (ADT), on estime que les déclarations de M. Péron Garvanoff sont dictées par une haine «*compréhensible*» de la part d'une personne ayant eu personnellement beaucoup à souffrir du sida. Et l'on explique encore que le ressentiment à l'égard des personnes condamnées ou mises en examen dans l'affaire du sang contaminé serait «*moins fort chez les transfusés non hémophiles*», ceux-là n'étant pas concernés par le chauffage des stocks.

Pour André Argente, président de l'ADT, la prise de position des responsables de certaines associations de lutte contre le sida en faveur du directeur du Centre européen de surveillance du sida n'a rien d'étonnant, puisque «*la plupart d'entre eux sont des médecins, comme Patrice Meyer, de VLS, et Arnaud Marty-Lavauzelle, d'Aides, qui est psychiatre*». Il estime, de plus, que ce soutien émane («*ce n'est pas un hasard*») de représentants d'associations membres ou partenaires d'ECS, donc de celles qui veulent imposer leur monopole dans la lutte contre le sida, excluant, de

fait, les associations d'hémophiles et de transfusés.

«*Le sida a été confisqué par les homosexuels, qui en ont fait le moyen d'une reconnaissance sociale, juge André Argente. Ils rejettent les transfusés, arguant que, puisque nous avons été indemnisés, nous n'avons qu'à nous taire. Mais l'ADT croit qu'il est de son devoir d'intervenir dans une prévention qui, pour l'heure, est mal faite. Le sida est trop «ghettoisé» par les gays. Il devrait être abordé parmi d'autres pathologies, de même qu'on ne devrait plus créer de structures et de dispositifs spécifiques à une prise en charge sociale et médicale des malades du sida.*» La situation actuelle se retournerait bientôt contre les homosexuels, «*car à vouloir être les seuls à intervenir dans le sida, ils y seront bientôt assimilés. Ce ne sera pas sans provoquer une réaction de rejet de la société.*»

L'Association française des hémophiles (AFH), regroupant officiellement près de 1 200 hémophiles, soit le tiers des hémophiles français (3 600), n'aurait, quant à elle, aucun problème avec les autres associations, même si certaines, «*homosexuelles*», ont pu reprocher à l'AFH de ne pas avoir reversé une partie des sommes touchées pour l'indemnisation à des actions de prévention et de soutien des autres malades.

L'amalgame hémophilie-sida

«*Quel que soit leur mode de contamination, toutes les personnes contaminées se valent*», dit-on à l'AFH. Pourtant, les hémophiles, du moins au sein de l'association, ont, dès le début de l'épidémie, tenu à se démarquer du reste de la population touchée par le VIH (voir aussi l'entretien avec Gérard Mauvillain). «*Il faut comprendre*, explique Bruno Delandre,

«**Arnaud Marty-Lavauzelle ne devrait pas oublier que ce sont les homosexuels qui ont répandu le sida, et devrait adopter enfin un profil bas.**»

Le témoignage sans complaisance d'un ancien de L'AFH

Gérard Mauvillain, administrateur de l'Association française des hémophiles (AFH) à partir de 1980, chargé des relations avec la presse, démissionnaire en 1993, prépare un livre sur les détails de l'affaire du sang contaminé, dans lequel il compte mettre en lumière le rôle de l'AFH. Il critique ici la position de l'AFH face à l'épidémie.

administrateur de l'AFH, et son président durant la période de 1988 à 1992, que nous sommes pris dans un paradoxe. Nous avons été amenés à énormément parler du sida, mais ne sommes pas une association de lutte contre le sida; nous sommes une association de patients hémophiles, créée dès 1955, qui a voulu lutter contre une réduction des problèmes et de l'histoire des hémophiles au seul sida.»

Le refus de se reconnaître uniquement comme un groupe à risque parmi les 4 H (homosexuels, Haïtiens, héroïnomanes, hémophiles) était également dû à une grande vulnérabilité du petit groupe des hémophiles, leur pathologie, très lourde, les rendant facilement identifiables par leur entourage professionnel ou scolaire. «On s'inquiétait beaucoup des effets humains de l'amalgame hémophile/sida. Nombre de cas d'exclusion d'hémophiles, dont des enfants en milieu scolaire, ont eu lieu, que la personne soit contaminée ou pas», explique Bruno Delandre. Celui-ci argue également d'un vécu différent, chez les hémophiles, de la maladie en général. Les hémophiles sont exposés à une longue suite de maladies, dont l'hépatite: le sida s'en trouve en quelque sorte «banalisé», et aurait très vite été perçu comme une maladie parmi d'autres.

«Confiance en la justice»

L'AFH, qui a adressé aux journaux un texte précisant sa vision de l'affaire, reste, des trois associations citées ici, la plus sereine face à la déclaration de soutien à Jean-Baptiste Brunet: «Nous estimons que chacun a le droit de soutenir ou de ne pas soutenir Jean-Baptiste Brunet, et nous comprenons que les associations de lutte contre le sida prennent parti pour une personne qui a certainement beaucoup fait pour la prévention des homosexuels et des toxicomanes», explique le D^r Patrick Wallet, actuel président de l'AFH. Cependant, l'AFH s'oppose au principe des pétitions «voulant influencer sur le cours de la justice au nom d'un réflexe qui [nous] semble corporatiste. Une mise en examen n'est pas une inculpation. Nous ne nous défions pas de la justice, nous lui faisons confiance pour établir la vérité. Quelle qu'elle soit.»

Christophe Montaucieux

(1) M. Péron Garvanoff s'est plusieurs fois exprimé dans les colonnes de journaux proches du Front national.

Quelle est, selon vous, la position de l'AFH aujourd'hui face au sida?

Les hémophiles ont refusé, dès 1983, tout amalgame avec les autres groupes: ils ne voulaient pas être considérés comme un groupe à risque, parce que le risque venait de la transfusion et qu'un hémophile peut être transfusé tous les jours. Je considérais, moi, en 1986-1987, qu'un combat devait être mené avant tout contre la maladie et qu'il fallait le mener en prenant en considération les autres groupes. L'AFH fait aujourd'hui encore cavalier seul, et a tendance à ramener le problème des hémophiles, par le biais des médias, sur le devant de la scène alors qu'ils ont été indemnisés. C'est une indécence que n'ont pas les transfusés face à la multitude des victimes anonymes.

Comment expliquez-vous cette volonté de se démarquer des autres groupes contaminés?

Avec le sida, les homosexuels ont pu affirmer une identité et acquérir une visibilité. La lutte des hémophiles est, au contraire, le refus de toute identité, de tout particularisme. L'AFH s'est formée, à l'origine, pour que les hémophiles deviennent des gens ordinaires. Cette lutte, menée en termes d'accès au monde du travail et au traitement, était considérée, en 1983, comme pratiquement gagnée. Le réflexe premier, face aux contaminations, a été d'éviter qu'au travers du sida on ne reparle des hémophiles. Ce refus d'assimiler les hémophiles aux autres groupes touchés en priorité par l'épidémie, en considérant avant tout que les autres n'étaient pas, comme eux, des victimes, s'est peut-être renforcé par le fait que l'AFH a préféré traiter discrètement et seule avec les pouvoirs publics, afin de tirer le meilleur parti des négociations sur l'indemnisation.

Cette crainte d'être assimilé aux autres groupes touchés est-elle en partie motivée par des positions morales?

J'ai entendu des propos dictés par une vision morale de l'homosexualité; ils n'étaient pas fréquents, mais virulents. Il y a des catholiques au sein de l'association; cependant, cela n'influe pas sur sa politique. Par contre, l'aspect moral a certainement joué en interne sur la prévention. En 1985, un groupe de médecins a rédigé un ensemble de conseils afin d'éviter la contamination des «partenaires sexuels». Le principe en a été trouvé trop agressif; certains ont rétorqué que les hémophiles pouvaient pratiquer l'abstinence: la nouvelle version ne parlait plus de «partenaires sexuels»

mais de «conjoints», comme si les hémophiles ne pouvaient pas avoir de rapports sexuels hors mariage. Catholiques ou non, beaucoup d'hémophiles ne veulent pas, aujourd'hui encore, entendre parler du sida. L'association l'avait parfaitement intégré en envoyant à ses adhérents, dans un même courrier, deux plaquettes distinctes; l'une pour les hémophiles séronégatifs, l'autre pour les hémophiles séropositifs: ceux qui ne voulaient rien savoir pouvaient jeter la plaquette «VIH».

Un courant eugéniste a traversé l'AFH. Comment a été perçue l'arrivée du sida parmi ses tenants?

Il y eut, dans l'histoire de l'association, jusque dans les années 70, un courant «auto-eugéniste» assez fort, soutenu par certains médecins. Des textes de l'association demandaient aux femmes d'éradiquer l'hémophilie, de ne pas se marier, de ne pas avoir d'enfants et, pour celles qui passaient outre, de pratiquer systématiquement l'avortement thérapeutique jusqu'à ce que les progrès en examen prénatal permettent de faire des distinctions de sexe *in utero*. L'arrivée d'un président catholique correspondait à la montée en puissance d'un autre courant, considérant que l'on pouvait être hémophile et néanmoins heureux. L'idée eugéniste a pu faire craindre à certains, après coup, qu'elle ait eu une influence indirecte sur les décisions de santé publique lors de l'apparition du sida.

L'affaire du sang contaminé a suscité une défiance des hémophiles à l'égard du corps médical. Celle-ci est-elle aujourd'hui dépassée?

L'affaire du sang contaminé a engendré une réelle colère contre le corps médical, alors que les hémophiles, qui ont besoin d'eux pour leurs soins quotidiens, étaient avec les médecins dans une sorte de processus fusionnel. Cette fracture a du mal à se résorber et se conjugue avec le fait que l'AFH, même si elle s'en défend, est devenue une association de victimes du sida, occupée principalement à faire aboutir les différents procès relatifs à l'affaire du sang contaminé: l'hémophilie est devenue secondaire. L'action médicale n'est plus suivie de manière aussi efficace qu'auparavant; il n'y a plus, par exemple, de médecins conseils au sein de l'association, ce qui n'a pas empêché l'AFH de se mêler de la thérapeutique des hémophiles en demandant, en 1993, l'interdiction d'un produit sanguin. Ce dernier point étant la raison de ma démission de l'AFH.

Propos recueillis par C.M.

3TC : le difficile compromis proposé par l'Agence du médicament

LY A trois mois, le laboratoire Glaxo limitait l'accès compassionnel au 3TC (associé à l'AZT) en raison de capacités de production devenues insuffisantes face à une demande en pleine expansion (1). Cette situation a sensiblement évolué ces dernières semaines. En France, l'Agence du médicament a obtenu du laboratoire qu'il modifie le statut de son programme compassionnel. Organisé depuis novembre 1993 dans le cadre d'un essai ouvert (sous le nom NUCB 3004), ce dernier est devenu une Autorisation temporaire d'utilisation (ATU) qui prendra effet le 1^{er} août. Si, dans la pratique, cette modification ne change pas la procédure de demande du produit pour les prescripteurs et ne remet pas en cause sa délivrance aux patients déjà inclus dans le NUCB 3004, elle permettra à l'Agence de contrôler directement la distribution du 3TC. Pour ses responsables, il devenait en effet urgent de rétablir des conditions d'accès au médicament plus égalitaires. Au cours d'une réunion d'information le 13 juillet dernier avec les cliniciens, les pharmaciens hospitaliers et les associations réunies au sein du TRT-5, le docteur Daniel Vittecoq, responsable du groupe Médicament et sida de l'Agence, a expliqué qu'il était « anormal » que 75 % des prescriptions de 3TC effectuées jusqu'à présent proviennent uniquement de trois CISIH. Compte tenu de la quantité limitée de produit disponible, l'Agence a décidé de restreindre les indications de délivrance compassionnelle du 3TC aux patients ayant pris au préalable au moins deux antirétroviraux, et dont le taux de lymphocytes CD4 est compris entre 50 et 200/mm³ (2). Cette fourchette de CD4 a été retenue pour « privilégier » les patients

La distribution compassionnelle du 3TC s'effectue désormais, en France, dans le cadre d'une ATU contrôlée par l'Agence du médicament. Mais, en proposant d'en restreindre les indications, celle-ci se heurte à l'insatisfaction des cliniciens et des associations. De son côté, Glaxo va augmenter le nombre de nouvelles inclusions autorisées par semaine.

chez qui, *a priori*, le traitement sera le plus bénéfique, a expliqué Daniel Vittecoq, puisque les essais conduits jusqu'à présent indiquent un meilleur bénéfice aux stades les moins avancés de l'infection. Ce choix a été sévèrement critiqué par les cliniciens et les associations. D'une part, les arguments scientifiques se révèlent peu convaincants (3). D'autre part, le fait de refuser l'accès au 3TC aux patients ayant moins de 50 CD4/mm³ est en contradiction avec la logique du programme compassionnel. Ainsi, le compromis proposé par l'Agence pour concilier difficultés industrielles du laboratoire et mise à disposition du 3TC ne satisfait ni les cliniciens ni les associations. En réponse, les responsables de l'Agence du médicament ont indiqué que l'ATU était modulable et qu'une évaluation serait réalisée au début du mois de septembre pour déterminer si des modifications apparaissent nécessaires. Parallèlement à la démarche de l'Agence, Glaxo a annoncé que les centres de coordination du programme compassionnel, en France et en Europe, avaient été renforcés sur le plan médical. Les prescripteurs seront ainsi informés, dès réception d'une nouvelle demande, des éventuelles données complémentaires à fournir et du délai de

délivrance du produit, qui ne devrait plus dépasser cinq semaines. Mais la mesure la plus importante prise par le laboratoire concerne le nombre de nouvelles inclusions autorisées par semaine, qui devrait augmenter dans des proportions qui seront officiellement précisées début août. Selon une indiscrétion, ce nombre pourrait passer, pour l'Europe, l'Australie et l'Afrique, de 110 à 220. En parvenant à doubler ainsi la quantité de produit disponible, le laboratoire a expliqué qu'il allait mieux répartir les stocks, en fonction des demandes, dans chacun des pays (voir tableau). La répartition des quantités de produit dis-

ponibles entre le programme compassionnel et le stock pré-AMM sera également réévaluée, en fonction des discussions avec les agences en charge de l'enregistrement du médicament. Les demandes d'AMM ont en effet été déposées auprès de la Food and Drug Administration américaine et de l'Agence européenne du médicament, le 30 juin dernier.

Franck Fontenay

Notes :

- (1) Voir le *Journal du sida* n° 74, juin 1995, p. 17-21.
 (2) L'essai NUCB 3004 était ouvert aux personnes ayant moins de 300 CD4/mm³ et qui, pour des raisons d'intolérance ou de perte d'efficacité, ne pouvaient plus recevoir les traitements autorisés.
 (3) Les essais sur l'association AZT + 3TC ont été conduits auprès de groupes de patients ayant une moyenne de CD4 supérieure à 200/mm³ et qui, soit n'avaient jamais pris d'antirétroviraux, soit seulement de l'AZT. Le « profil » de ces patients ne correspond donc pas aux indications retenues.

Situation des inclusions et du délai de délivrance du 3TC dans le programme compassionnel (hors Etats-Unis et Canada) au mois de juin 1995

Pays	Nombre d'inclusions	Temps d'attente moyen
France	3 240	5,5 semaines
Australie	637	3 semaines
Allemagne	630	7 semaines
Pays-Bas	326	5 semaines
Grande-Bretagne	235	8 semaines
Belgique	160	3,5 semaines
Espagne	183	5 semaines
Italie	32	4 semaines
Afrique du Sud	30	0 semaine
Suède	25	3 semaines
Danemark	21	0 semaine
Portugal	6	0 semaine
Luxembourg	2	0 semaine

Une fédération ambitieuse de regrouper et de représenter les soignants

Des assises et une conférence de presse ont porté sur les fonts baptismaux la nouvelle Fédération nationale des centres de lutte contre le sida. L'avenir dira si les soignants, qui se plaignent d'être moins entendus que les associations et les chercheurs, pourront se reconnaître dans cette structure.

« **J**USQU'ICI, les professionnels qui travaillaient auprès des personnes contaminées par le VIH n'avaient pas d'autres porte-parole que le ministère de la Santé et certains soignants qui intervenaient à titre individuel. » C'est ainsi que l'existence de la Fédération nationale des centres de lutte contre le sida (FNCLS) a été justifiée par son président, le P^r Mouton, lors de sa première conférence de presse, le 16 juin dernier. Cette structure, qui existe depuis un an, a tenu ses premières assises en mai dernier. Elle réunit près de 500 soignants sur environ 6 000 qui interviennent dans le domaine du sida.

« Les soignants ont eu l'impression de ne pas être considérés comme une entité existante lors du Sidaction, qui a accordé une large place aux associations et à la recherche », explique le D^r Brigitte Reboulot, secrétaire général. Mais ce sont quelques patrons de CISIH (les structures hospitalo-administratives de référence sur le sida), en particulier les P^r Mouton (Tourcoing) et Rozenbaum (hôpital Rothschild, Paris), qui sont les initiateurs de cette fédération. On en retrouve d'autres dans le bureau : le D^r Dellamonica (Nice), le D^r Méchali (Saint-Denis), le D^r Lacoste (Bordeaux) et le P^r Lang (Strasbourg). En revanche, on ne compte pas de non-médecins dans le bureau, alors qu'ils représentent les trois quarts des adhérents de la fédération. De plus, un certain nombre de CISIH n'adhèrent pas à la FNCLS, et non des moindres, puisque ceux de la Pitié et de Bichat en sont absents. Et l'on note une large représentativité de la province par rapport à Paris. Aussi, bien qu'elle soit structurée à partir des CISIH, la FNCLS ressemble bien à une fédération de soignants au sens large, qui ont exprimé la volonté de marquer

leur aspiration professionnelle à être reconnus et entendus. En témoignent les revendications catégorielles émises lors des premières assises : notamment sur le statut des moniteurs d'études cliniques et biologiques. La FNCLS s'est également donné pour objectifs d'informer sur les traitements, d'aider à la qualité de la formation et d'intervenir dans les domaines de l'information et des relations avec les médias. La création d'une « structure communicante de référence » a été proposée, et il a été recommandé aux professionnels de savoir résister à « l'appel médiatique ». Ces projets restent cependant à peine esquissés, sans doute en raison des difficultés financières et pratiques.

Si la Fédération affiche des ambitions propres à un syndicat catégoriel de soignants, d'aucuns la soupçonnent d'être avant tout un instrument aux mains de quelques patrons soucieux de pouvoir peser sur les arbitrages de l'administration (la Mission sida de la Direction des hôpitaux) et des grands organismes de recherche (ANRS, Inserm).

L'avenir dira ce qu'il en est, mais, quoi qu'il en soit, la Fédération apparaît déjà comme une force, grâce au nombre conséquent de ses adhérents... et au vu du siège qu'a obtenu le P^r Yves Mouton au dernier conseil d'administration d'Ensemble contre le sida, au moment même où le P^r Montagnier en claquait la porte.

Ceci devrait relancer le débat, au sein d'ECS, sur la question de savoir si les fonds privés peuvent être utilisés pour améliorer les conditions de vie et de prise en charge au sein des structures hospitalières publiques.

Au-delà et plus généralement, l'existence de la Fédération témoigne, à sa manière, de la volonté de nombreux soignants de voir mieux reconnue leur place au sein du mouvement de lutte contre le sida.

P. L.

FNCLS - Pavillon Trousseau,
135, rue du Président Coty,
59208 Tourcoing.
Tél. : (16) 20 69 48 48

Le budget des associations

Associations	Rappel budget 1993	Budget 1994	Part des subventions publiques
AACS	1,7 MF	16,7 MF(1)	0%
Actions Traitements	0,36 MF	0,6 MF	30%
Act Up-Paris	1 MF	NC*	
Aides Fédération	15 MF	29 MF	21%
Aides-Paris-Ile-de-France	18 MF	27 MF	
Aides Comités régionaux	43 MF	51 MF	
Aides Formation	10 MF	12 MF	0%
AJCS	0,5 MF	1 MF	10%
Le Kiosque	1 MF	2 MF	29%
ALS	1,1 MF	1,5 MF	78%
Aparts	9,5 MF	13,5 MF	62%
GPAD	2,8 MF	4,8 MF	2%
Arcat-sida	9,8 MF	16,2 MF	48%
ASUD	0,35 MF	0,9 MF	80%
Sol En Si	3,5 MF	12 MF	10%
VLS	8,8 MF	NC*	
CRIPS	11,5 MF	15,7 MF	89%
SIS	28,45 MF	37,8 MF	87%

* NC : non communiqué

source : associations.

(1) Ce montant comprend la tranche B d'ECS (12 millions), que l'AACS a été chargée de répartir entre les associations de lutte contre le sida non fondatrices d'ECS.

NB : Pour plus de précisions sur l'identité et l'activité de ces associations, se reporter au *Journal du sida* n° 61, p. 5.

Modes d'accès et visite du réseau

Il existe en France deux systèmes d'accès aux informations concernant le sida sur le réseau Internet. L'un, HIVnet, est une sélection de données issues d'Internet et une messagerie; l'autre, créé par l'Ircam, est une typologie des ressources disponibles permettant ensuite de naviguer sur le réseau.

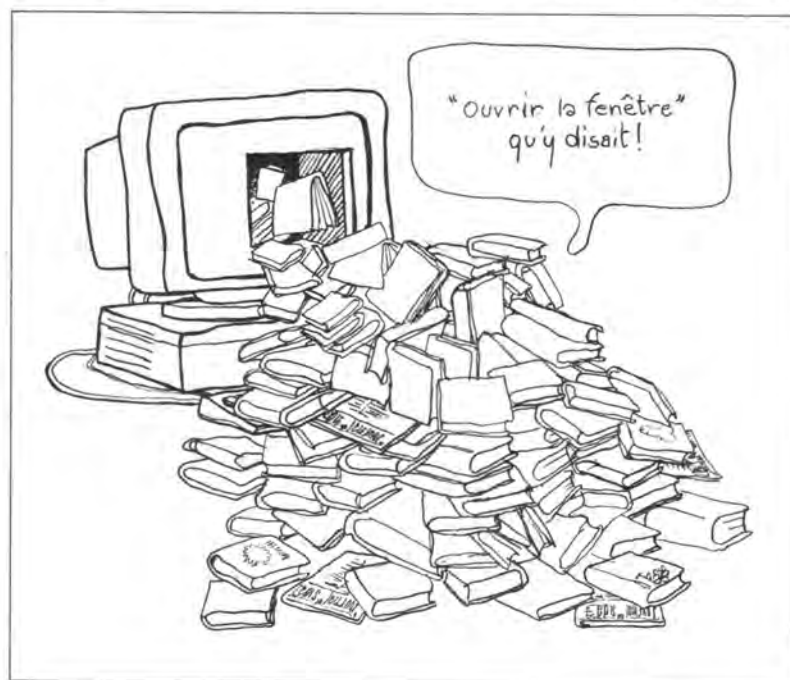
L'INTERNET est un réseau électronique en perpétuelle croissance; il compte aujourd'hui environ 40 millions d'utilisateurs de par le monde, qui se connectent au réseau pour s'informer, discuter et partager expériences et informations. Il suffit d'être muni d'un ordinateur, d'un *modem*, et de choisir un mode d'accès au réseau. Mais Internet est une gigantesque toile d'araignée dans laquelle un utilisateur néophyte peut se sentir pris de vertige. En octobre 1994, l'Ircam (1) a créé sur son serveur une «typologie» des ressources disponibles sur le sida, qui facilite la navigation dans le réseau. Ces pages d'information sont gratuites et accessibles de tout ordinateur (PC et Macintosh) relié à l'Internet, par l'adresse <http://www.ircam.fr/>. Ce serveur est unique en France, mais il existe d'autre part un BBS (Bulletin Board System), HIVnet (2), disponible par le réseau Fidonet. Le BBS ne donne accès qu'à une information limitée, qui a été en quelque sorte présélectionnée, tandis qu'Internet donne virtuellement accès à toute l'information. Néanmoins, dès septembre 1995, HIVnet devrait établir une connexion Internet, qui sera réservée aux associations.

En Europe, dès 1989, le Néerlandais Tjerk Zweers conçoit un réseau électronique similaire à ce qu'il a pu voir aux Etats-Unis, dans le but d'offrir aux Européens un service qui soit aussi dans leur langue. HIVnet-Amsterdam est né en 1990: relié aux réseaux de communi-

cation américains, il «approvisionne» aujourd'hui huit relais européens (Barcelone, Berlin, Bruxelles, Londres, Paris – depuis 1992 –, Rome, Rotterdam et Zurich). La connexion au réseau devient, de ce fait, moins coûteuse puisque l'utilisateur ne paie que la communication téléphonique locale. En France, Jean-Luc Dalous a développé le réseau HIVnet-Paris, sous forme de «point» d'accès: l'utilisateur n'est pas connecté en permanence au réseau mais il reçoit un certain nombre d'informations sur son ordinateur, qu'il consulte ensuite. Ainsi, HIVnet fonctionne comme un journal électronique par lequel les utilisateurs peuvent communiquer, lire des publications spécialisées, échanger des expériences et converser. Il permet une transmission simultanée de l'information.

HIVnet s'utilise de deux façons: d'une part, l'utilisateur a accès, d'une manière similaire au Minitel, à un certain nombre de conférences de type «message», comparables à des boîtes aux lettres théma-

tiques; d'autre part, il peut consulter un certain nombre de «fichiers», souvent sous la forme de publications spécialisées. L'utilisateur peut aussi choisir de ne s'abonner qu'aux conférences qui l'intéressent, parmi toutes celles proposées. Ainsi, on choisira de se connecter à certains fichiers ou conférences tels qu'*Aids.drugs* (informations en provenance de la National Library of Medicine sur les médicaments, les molécules, etc.), *Aids.trials* (protocoles et essais thérapeutiques en cours), *Aids.data* (articles de publications spécialisées et du *CDC Aids Daily Summary*), *Aids.dialogue* (échange de messages des utilisateurs), qui a un équivalent en français: *Aids.fr*, *Aids.women* (informations sur les femmes et le sida), *sci.med.aids* (informations médicales: traitements, pathologies, biologie, prévention), etc. Une quarantaine de publications sont disponibles, la plupart en anglais, bien que le but avoué d'HIVnet soit d'échapper à la dictature de l'anglais et d'offrir à ses clients-utilisateurs des



conférences dans leur langue. Parmi ces publications, citons le *CDC Aids Daily Summary*, *GMHC's Treatment Issues*, *BETA*, *Action*, *Aids Treatment News*, le *Mortality & Morbidity Weekly Report*, *Remaides*, le *Journal du sida* (disponible dans quelques semaines), etc. Eventuellement, le lecteur assidu pourra se constituer une bibliothèque complète en stockant les revues sur son ordinateur.

L'accès à une information encore plus complète, pléthorique, voire infinie, est permis grâce au réseau Internet. Plutôt que de répertorier tous les serveurs dédiés au sida sur Internet, on s'attardera ici sur une porte d'entrée sélective au réseau, par le biais du serveur de l'Ircam. La lutte contre l'exclusion figurant parmi les objectifs du centre Georges-Pompidou, l'Ircam a décidé de créer ces pages d'information à l'occasion de la Journée mondiale du sida du 1^{er} décembre 1994. Les pages, accessibles en se connectant à l'adresse <http://www.ircam.fr/solidari->

tés.sida, listent les associations et organismes de lutte contre le sida, ainsi que des CDAG en France, les associations de support et d'assistance en français et en anglais et, surtout, les bases de données, serveurs, organismes de santé dans le monde. Outre ces données, les *newsgroups* établissent un dialogue entre les 40 millions d'utilisateurs branchés dans le monde. Une question précise, qu'elle porte sur un médicament, un texte de loi ou une méthode de traitement alternative, peut être « postée » sur le réseau et démantelée rapidement.

Concrètement, la page de l'Ircam ouvre sur Internet, par le relais de l'hyper-texte : les mots en relief sur l'écran permettent d'accéder à d'autres pages d'information, à l'infini... Les ressources dans le monde entier ont été hiérarchisées par *items* : « articles divers », « bases de données, recherches, bibliothèques », « calendrier », « groupes de discussion et d'information », « information sur d'autres

serveurs », « organismes de santé et humanitaires », « organisations, militantisme », « publications, périodiques », « prévention », « soins », « traitements, traitements et théories alternatifs ». Michel Fingerhut, l'informaticien de l'Ircam qui a établi cette typologie, précise : « Je n'ai fait qu'un travail de bibliothécaire. Cette liste des ressources n'est pas exhaustive, puisqu'Internet n'est pas non plus exhaustif... Mais ce serveur permet de donner une image du monde d'Internet. » Introduction nécessaire pour éviter de se perdre et de se reperdre sur ce réseau tentaculaire.

Christelle Destombes

(1) Ircam : 1, place Igor-Stravinsky, 75004 Paris. Michel Fingerhut : 44 78 48 53. E-mail : mf@ircam.fr

(2) HIVnet-Paris : Jean-Luc Dalous, 1, rue Manin, 75019 Paris. Tél. & Fax : 42 01 45 45. E-mail : jeanluc@hivnet.org

V I E N T D E P A R A Î T R E

• **« Anthropologie de la santé et de la maladie »**, *Journal des anthropologues* n° 60, printemps 1995. Edité par l'Association française des anthropologues, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1 rue du 11 Novembre, 92120 Montrouge. Tél. : (1) 46 12 18 65. Cet ouvrage regroupe diverses contributions sur l'évolution de la médecine et de la santé, et ce principalement dans les sociétés d'Afrique subsaharienne.

• **« Identités et VIH : le virus induirait-il une identité ? »**, Ed. Fondation Marcel-Mérieux, 17 rue Bourgelat, 69002 Lyon. L'association Didier-Seux/Santé mentale et sida (6 rue de l'Abbé-Grégoire, 75006 Paris. Tél. : (1) 45 49 26 78) publie le compte rendu du colloque tenu en octobre 1994, comprenant notamment des ateliers sur le Ruban rouge, et sur les communautés musulmanes et africaines en France.

• **« Sida, système judiciaire et milieu carcéral »**, édité par l'ANRS, 66 bis avenue Jean-Moulin, 75014 Paris.

Tél. : (1) 45 41 12 00. Rapport de la journée d'animation tenue le 30 mars 1995, comprenant des interventions sur les pratiques à risque, les usagers de drogues, les mineurs, la continuité de la prise en charge en prison, etc.

• **« L'amour, la mort »**, sous la direction d'André Durandeau, Edition L'Harmattan, 5-7 rue de l'Ecole-Polytechnique, 75005 Paris. Tél. : (1) 46 34 74 35. Onze auteurs, anthropologues, psychanalystes, médecins, etc., livrent leurs réflexions et leur vision des rapports entre l'amour et la mort.

• **Cahiers Gai Kitsch Camp, « Sodomites, invertis, homosexuels : perspectives historiques »**, n° 27, « Un sujet inclassable ? Approches sociologiques, littéraires et juridiques des homosexualités », n° 28, sous la direction de Rommel Mendes-Leite. Cahiers GKC, BP 36, 59009 Lille Cedex. Tél. : 20 06 33 91. Regroupant les contributions de nombreux universitaires de

disciplines différentes, ces cahiers présentent, l'un, des approches socio-historiques de l'homosexualité de l'Antiquité à nos jours dans diverses sociétés, l'autre, des études sur le mouvement, les styles de vie, les comportements homosexuels.

• **« 50 scénarios contre un virus »**, CRIPS, 192 rue Lecourbe, 75015 Paris. Tél. : (1) 53 68 88 88. Ce recueil rassemble quelques-uns des textes écrits par des jeunes pour le concours « 3 000 scénarios contre un virus ». Certains des textes présentés ici n'ont d'ailleurs pas été mis en scène.

• **« Soigner les malades du sida »**, P. Lecorps, G. Levasseur, Editions ENSP, avenue du Professeur-Léon-Bernard, 35043 Rennes Cedex. Tél. : 99 54 90 98. 290 francs. Ce coffret de formation, comprenant un manuel et un jeu de cartes, réalisé en collaboration avec les soignants de l'hôpital Antoine-Béclère, s'adresse en priorité aux personnels hospitaliers et fait le point, au travers d'aspects pratiques, sur la prévention et la prise en charge en milieu hospitalier.

• **« Dix ans d'existence, dix ans de résistance »**, édité par Aides, 23 rue de Château-Landon, 75010 Paris. Tél. : (1) 53 26 26 26. Ce recueil contient les comptes rendus des séances plénières et des ateliers tenus lors des 7^{es} assises nationales d'Aides, du 23 au 25 septembre 1994.

• **« Le sida en France, état des connaissances en 1994 »**, *Prospective Sida 2010*, 215 p., édité par l'ANRS et le ministère de la Santé publique et de l'Assurance maladie. Ce document est la première étape du projet « Prospective sida 2010 », qui vise à élaborer différents scénarios pour appréhender l'impact du VIH dans la société française à l'horizon 2010. Divisé en cinq grands chapitres (recherche biomédicale, données épidémiologiques, modélisation de l'épidémie, dimension sociologique et psychosociologique, aspects économiques), il propose une synthèse des connaissances acquises jusqu'en 1994.

Rubrique réalisée avec le concours du Crips-Paris-Ile-de-France.

Les pieds meurtris d'Œdipe*

«**C**E QUE nous avons voulu dire, nous avons pu le dire.» : dans le discours même d'Elisabeth Hubert, l'affirmation désespérée et brutale de la puissance du politique sonnait comme un défi lancé à chacun d'éprouver le quasi-truisme de Baudrillard selon lequel «*Notre façon de nommer les choses est déjà, de quelque côté qu'on soit, une idéologie*». S'interroger sur les images et les mots de cette campagne, sur le discours des représentants de la puissance publique, c'est donc tenter de comprendre ce que l'Etat veut nous dire de notre sexualité et de sa mise en espace social induite par l'épidémie de sida, en n'écartant a priori aucun des messages, directs ou indirects, même et surtout s'ils ne ressortissent pas au seul champ du sida, pour s'échapper vers la morale et le politique. Il ne saurait s'agir, en revanche, d'évaluer l'efficacité en matière de prévention de cette «nouvelle loi» (1).

L'identité de cette campagne se construit par le martèlement systématique d'un slogan, la présence forte mais contestée d'un objet, le préservatif, et l'invitation récurrente au dialogue, autour de l'idée «d'en parler». Ce dernier axe, qui achève l'institutionnalisation de Sida Info Service, n'appartient pas véritablement à l'idée que se fait l'Etat de la prévention, il s'y agrège. Objet de l'obéissance à la loi – «*Protégez-vous du sida*» –, le préservatif intervient visuellement onze fois sur treize comme seconde ponctuation du slogan, en bas de page, rose, roulé, sorti de son enveloppe métallisée. Deux annonces tranchent pourtant : bien que minoritaires, elles portent la nouveauté du discours de l'Etat sur le préservatif. Dans la première,

Le débat sur ce qu'aurait pu ou ce qu'aurait dû dire l'Etat de la fellation ou du cunnilinctus ne doit pas masquer les expressions d'un discours sur le sida et l'homosexualité qui transpirent de la nouvelle campagne gouvernementale à destination du grand public.

** Dans la tradition représentée par Sophocle, un oracle aurait déclaré à Laios que l'enfant porté par Jocaste, son épouse, «tuerait son père». Pour éviter l'accomplissement de l'oracle, Laios perça les chevilles de son fils pour les attacher d'une courroie, et c'est l'enlure causée par cette blessure qui valut à l'enfant son nom d'Œdipe («pied enflé»).*

«Protection maximale», le préservatif est absent en tant qu'icône de la prévention, mais intégré au cartouche photographique qui domine le texte, sur une serviette de plage, entre les branches d'une paire de lunettes de soleil ; ce système d'équivalences (plaisirs de la plage/plaisirs de la chair ; rayons solaires/virus), associant une protection valorisée – esthétiquement, socialement, jusqu'au superflu – et évidente (les verres fumés) à une protection privée, a priori contraignante (le préservatif), conduit à un déplacement du sens. La «protection maximale» désigne un mode de vie et promeut une culture hygiéniste de «l'écran total» : se protéger de tout, soleil, pollution, MST, VIH, sur le même plan, par principe, ce que vient renforcer la présence déssexualisante, et unique dans la campagne, de l'emballage de la capote. Le texte d'accompagnement sur sa bonne utilisation souligne qu'il en existe de mauvaises, et induit une relativisation de son efficacité dans des conditions «normales». En matière de VIH, cette «protection maximale» est ailleurs, dans la seconde annonce atypique, où le préservatif a totalement disparu. Sur le thème du *sex sans risque*, le texte est, littéralement, racoleur : «*Ce qui suit va vous intéresser. Ça (sic!) ne parle que de*

sexe. » L'image des courbes féminines offertes aux caresses, associée à un texte très fermé – «le sexe sans risque, c'est (...)» –, valorise un sens très restreint du *safe sex* : non plus «*aucun échange de fluides*», c'est-à-dire toutes les pratiques, mais toujours protégées (argument du film publicitaire noir et blanc d'ActUp), mais aucun contact génital autre que la caresse des mains. Il est piquant de constater que cette promotion du «plaisir des yeux», l'abstinence en fait, est précisément l'exemple choisi par Alfred Spira et Brenda Spencer (voir ci-contre) pour illustrer les cas de «*faible niveau d'acceptabilité*» de certains messages.

Le slogan «*Protégez-vous du sida*» est présent dans les treize annonces de presse et les sept spots radio. L'impératif appelle l'obéissance, la sanction pointée. On observe donc un premier glissement : l'appel traditionnel à la responsabilité, souvent culpabilisant et maladroit, est abandonné – dans cet espace, du moins, puisque plusieurs annonces renferment des discours différents, voire contradictoires – au profit de l'injonction. La dimension paternelle du message est renforcée, celui-ci régressant du stade individu-individu (le conseil) au stade père-enfant (l'ordre).

Cette sévérité accrue trouve son fondement dans la vision ministérielle d'un «*contexte épidémiologique*» marqué par «*un phénomène d'usure entraînant un relâchement important de la prévention dans les milieux les plus touchés par l'épidémie, et notamment au sein de la communauté homosexuelle*». Cette usure est déjà intégrée par l'Etat comme une donnée fondamentale de cette campagne, alors même que «*la communauté scientifique*», selon les termes employés par le directeur général de la Santé, Jean-François Girard, en est encore à l'observation de ce phénomène. L'absence totale de nuances dans la formulation sonne d'ailleurs comme un aveu de récupération. Cet usage politique, partiel et partiel, de la science dans l'espace de la santé publique est évidemment encore plus flagrant dans la récupération opportune, mais sur laquelle plane un soupçon indélébile, de la note Spira-Spencer pour justifier l'abandon des annonces évoquant la fellation et le cunnilinctus. Cette note a toute la modestie du conseil et le courage de l'avertissement, mais sa fonction semble être celle d'un écran de fumée. Autrement dit, l'arbre Spira cache la forêt Codaccioni (2).

Sans revenir sur le fond de ce débat, remarquons que la science est ici convoquée au service d'une morale traditionnellement obscurantiste, qui a bien peu d'estime pour elle. Le culte de la famille occupe en effet une place centrale avouée – la campagne «*intègre le rôle de la famille*» dans la prévention, dit Elisabeth Hubert – qui dépasse largement le ton paternel du slogan : le seul exemple des pieds nus de Karim remplacés par les Church cirées de Gilles, vertige confus de l'idéologie

réactionnaire, permet de compléter le panthéon. C'est alors l'exigence maternelle de ne pas voir qui est à l'œuvre. Il faut imaginer les deux visuels comme deux images d'un même film : pénétrant fantasmatiquement dans la chambre du fils homosexuel, la mère voit d'abord les chaussures (indice), puis aperçoit les voûtes plantaires percant sous la couette (certitude). Pour ne pas savoir, il suffit de faire marche arrière, d'ouvrir moins grand la porte. C'est à ses pieds meurtris que Jocaste connut qu'Œdipe était son fils et l'assassin de son époux...

De la même façon que le ministère choisit, parmi les scientifiques, ceux qui assoient ses partis pris, la campagne choisit ses homosexuels - l'image les suggère jeunes, aisés et... discrets. Stéréotypiquement non conformes, s'abstenir.

Politiquement, la famille-valeur de cette campagne est très nettement maurassienne en tant qu'elle chasse la sexualité homosexuelle au nom de son absence de fonction dans la microsociété inégalitaire qu'est le cadre familial (3). Maurassisme moderne néanmoins, puisqu'en fin de compte il ne peut qu'admettre l'existence du pédé de la famille. Encore une fois, « celui qui l'on parle n'est pas celui dont on parle » (4) : l'option familialiste interdisait que la prévention d'Etat puisse prendre en compte ce simple schéma.

Dans la représentation, l'homosexualité s'écrit « chaussures », « pantalons » ou « bols de café » ; comme au bon vieux temps du film noir américain : « Il est significatif que cette iconographie n'est pas explicitement sexuelle. Ainsi, l'homosexuel se définit par tout ce qu'on veut, sauf, précisément, par ce qui fait sa différence. » (5)

La pudibonderie est un vice mineur. Qu'un nouveau gouvernement supprime quatre pieds languoureux d'une campagne dont il hérite, par refus d'inciter à la débauche, relève de la ringardise amusante : c'est imaginer un jeune Proust sommeillant dans tous les adolescents de France, et qui, découvrant l'image censurée, se serait enflammé : « Ma sensualité se répandant dans tous les domaines de mon imagination, mon désir n'avait plus

de limites. » Plus graves sont l'instrumentalisation de la science et le moralisme à l'encontre de l'homosexualité. Utiliser une pseudo-vérité scientifique pour court-circuiter les espaces de dialogue entre l'Etat et les différents partenaires de la lutte contre le sida est une impasse.

Concernant l'homosexualité, en bon père, l'Etat se donne l'impression d'avoir fait son devoir, « d'en avoir parlé ». Mais, dans les intonations de sa voix comme dans ses silences embarrassés, résonnent les

échos d'une « sale guerre » qu'il n'a pas renoncé à mener contre « l'inqualifiable vice des Grecs ».

Thomas Doustaly

(1) C'est à Hubert Lisandre qu'est empruntée ici l'idée de la valeur « législative » de la prévention émanant de l'Etat. Il souligne : « Ce que dit l'Etat, c'est la loi. (...) La prévention, en tant que conseillée par l'Etat, devient moins l'enjeu d'une survie que d'une obéissance. » Hubert Lisandre, « Les homosexuels et le safer sex, contribution psychanalytique à la

prévention du sida », Laboratoire de psychologie clinique, université Paris VII, Rapport final de recherches à l'ANRS, juin 1994.

(2) Ministère de la Solidarité entre générations.

(3) Voir en ce sens Gérard Gengembre, « La contre-révolution ou l'histoire désespérante », Ed. Imago, Paris, 1989, p. 174.

(4) Hubert Lisandre, *opus cit.*

(5) Richard Dyer, « Homosexualité et film noir », in « Revoir Hollywood - La nouvelle critique anglo-américaine », Ed. Nathan, Paris, 1993.

D O C U M E N T

Voici le texte intégral de la note (informelle et spontanée) adressée au directeur général de la Santé, quelques jours avant le bouclage de la campagne, par le directeur et une collaboratrice de l'unité 292 de l'Inserm. Les représentants du gouvernement ont revendiqué cet avis pour justifier l'abandon des annonces sur la fellation et le cunnilingus.

Nous souhaitons vous faire part de nos réserves concernant la pertinence d'un des textes proposés dans le cadre de la prochaine campagne ministérielle de lutte contre le sida.

Il s'agit de l'information incitant le public à prendre certaines précautions lors des rapports bucco-génitaux, en particulier l'utilisation du préservatif pour la fellation. Ce texte vise à communiquer sur les points suivants :

- les rapports bucco-génitaux comportent un risque « très faible, mais il existe » ;
- l'utilisation d'un préservatif non lubrifié ou parfumé est recommandée pour la fellation ;
- en cas de fellation sans préservatif, il vaut mieux ne pas avoir de sperme dans la bouche ;
- ne pas se brosser les dents avant les rapports bucco-génitaux ;
- éviter la période des règles.

Ce texte est de toute évidence fondé sur des risques théoriques, mais en réalité extrêmement faibles. Néanmoins, quand il s'agit d'une stratégie de prévention, deux aspects sont à prendre en considération, à savoir l'efficacité théorique et l'efficacité réelle des propositions faites (1). L'efficacité théorique prend en compte les facteurs biologiques concernant la transmission. L'efficacité réelle prend en compte, en plus, les facteurs d'ordre psychosociologique : dans quelle mesure une stratégie est-elle acceptable et/ou accessible au public concerné ?

Deux exemples extrêmes illustrent ce point. Sur le plan théorique, l'abstinence est efficace à 100 % mais, vu son faible niveau d'acceptabilité, en termes d'efficacité réelle, c'est le préservatif qui se révèle le plus efficace. Un doute a été soulevé sur le risque théorique des baisers profonds, mais la faiblesse du risque théorique, combinée avec le faible niveau d'acceptabilité d'une vie sans baisers, fait que cette pratique ne peut pas être intégrée dans les messages de prévention. Chaque fois, il faut mettre en parallèle le niveau de risque théorique et le niveau

d'acceptabilité. Un risque grave et fort probable peut amener les gens à adopter des changements de comportement, même s'ils leur sont très incommodes. Par contre, un faible risque pèsera moins et ne « méritera » que des changements moins importants. Si nous appliquons ce mécanisme aux stratégies décrites dans le texte concerné, nous constatons qu'on se trouve dans une situation caractérisée par des pratiques comportant un faible risque et une acceptabilité également faible. Autrement dit, pour reprendre le message principal, conseiller l'utilisation d'un préservatif pour une fellation est beaucoup demander, vu les risques réels qu'on peut estimer d'après les données épidémiologiques (2).

On peut faire l'hypothèse qu'une telle communication risque d'avoir des effets pervers :

- elle entraîne une réduction de la crédibilité des messages transmis, qui pourrait s'étendre à toute la communication dans le domaine ;
- elle provoque une réaction du type : « C'est devenu si compliqué de se protéger, autant laisser tomber... » ;
- elle peut pousser les gens vers des pratiques plus dangereuses (« S'il faut mettre le préservatif pour une fellation, autant se permettre une pénétration anale »).

En résumé, du point de vue de l'efficacité réelle, les points soulevés par ce texte ne devraient pas faire l'objet d'une communication grand public. Ils doivent plutôt être réservés à des interventions permettant des explications plus complètes et un dialogue, comme les appels à Sida Info Service, ou dans le cadre d'actions de proximité.

Alfred Spira, Brenda Spencer

(1) B. Spencer, « Rapports bucco-génitaux : safe, safer, safest sex? », août-septembre 1992, pp. 35-37 ; et aussi « Orogenital sex and risk of transmission of HIV », vol. 341, 13 février 1993, p. 441.

(2) I. De Vincenzi, « Transmission hétérosexuelle du virus de l'immunodéficience humaine de type 1 (HIV-1) : une étude multicentrique européenne », thèse de doctorat de l'université Paris XI, 1995, pp. 94-96.

LES SIGNES annonciateurs sont perceptibles depuis le début des années 90; la constitution d'un «centre gay et lesbien» à Paris, la nouvelle symbolique du triangle rose remise au goût du jour par Act Up, la renaissance de manifestations de commémoration de la déportation homosexuelle et, plus récemment encore, les états généraux «homosexualité et sida»: tous ces éléments signalaient un renouveau du militantisme identitaire.

Ce renouveau a été entériné par l'affluence record à la «Lesbian and Gay Pride» (textuellement: «fierté gay»), qui a compté plusieurs dizaines de milliers personnes, dans les rues de Paris le samedi 24 juin dernier. Cette manifestation a été précédée d'une forte médiatisation du thème homosexuel à la une des *news magazines* et des quotidiens nationaux, et fut accompagnée d'une «nuit gay», sur Canal Plus, et du lancement d'un nouveau mensuel gay au ton *glamour*: *Têtu* (1).

Il serait tentant de faire un rapprochement entre ce retour du «droit à la différence», accompagné de la symbolique du ruban rouge et du lancement de *Têtu*, et le mouvement antiraciste de 1983-1985, SOS Racisme (avec la petite main de «*Touche pas à mon pote*») et le lancement, par Pierre Bergé, de *Globe*. S'il y a indiscutablement de possibles parallèles entre ces deux mouvements, comme pourrait l'illustrer un slogan de la «Gay Pride» tel que «*Je suis gay, c'est le pied*», l'analogie a ses limites, puisque le mouvement antiraciste est rapidement passé du «droit à la différence» au combat pour «l'égalité des droits».

Le retour identitaire homosexuel participe d'abord d'une nouvelle demande identitaire perceptible, en France, depuis le début des années quatre-vingt-dix, au sein de toutes les minorités et jusque sur le terrain du féminisme, qui retrouve actuellement une nouvelle jeunesse. Mais cette revendication identitaire est inséparable d'une lutte à caractère universaliste, la lutte contre le sida, et la plupart des participants de la «Gay Pride» s'identifient sans doute aux deux causes.

L'épidémie, en désignant des populations à risque et en ayant pour conséquence une accumulation de deuils homosexuels, a créé du lien communautaire et est donc devenue source de production identitaire. La «Gay Pride» apparaît comme un combat juste aux yeux du plus grand nombre, dès lors que le retard et les fautes des responsables politiques ont contribué à l'hécatombe spécifiquement homosexuelle du sida. La participation d'Act Up et d'Aides aux défilés depuis 1989 et, plus encore, la mobilisation des comités régionaux d'Aides en 1994, sont assurément les déclencheurs de la nouvelle affluence de la «Gay Pride».

Pour autant, ce retour identitaire, dont les enjeux restent divers et les thèmes de revendication peu précis, ne doit pas être surestimé. D'une part, les motivations des homosexuels qui se rendent à la «Gay Pride» restent

difficiles à analyser: est-ce pour dire «*Je suis fier d'être gay*», ou bien «*Je viens lutter contre le sida*», ou encore «*Je viens faire la fête*»? D'autre part, ces questions feront certainement l'objet de débats et il est probable que, désormais, la question du mode d'intégration des homosexuels dans la société (modèle français traditionnel d'intégration des individus *versus* modèle anglo-saxon d'intégration communautariste) sera source de tensions. Les défenseurs du modèle français d'intégration, universaliste et républicain, se sont déjà fait entendre pour manifester leur opposition à la notion d'«identité-communauté homosexuelle» (2).

Parmi les ambiguïtés de ce mouvement, il y a la place donnée au sida: certains s'opposent à une «sidatification» de l'homosexualité (3), tandis qu'on aura remarqué que la «nuit gay» de Canal Plus, qui a chanté le «droit à la différence» d'une manière plus militante que journalistique, à travers une esthétique *clip* un peu vaine et de laquelle toute problématique et tout fil conducteur chronologique ou sociologique étaient délibérément absents, a fait l'impasse totale sur la lutte contre le sida.

Parmi les autres ambiguïtés, on a pu remarquer que ce retour identitaire, qui prétend s'opérer sous la bannière de la pureté du militantisme, n'exclue pas certains aspects essentiellement commerciaux: les établissements gays viennent faire leur publicité à la «Gay Pride» (ceux-là mêmes qui refusent parfois de faire, à l'instar du «Queen», de la prévention contre le sida), et l'association Lesbian and Gay Pride a déposé son nom comme une vulgaire marque commerciale (4).

Cette logique identitaire a trouvé également un écho singulier dans l'intitulé du slogan de la «Gay Pride» 1995: «*Contre toutes les exclusions*.» Ce thème reste pour le moins énigmatique, et totalement consensuel, ce qui explique peut-être le soutien du Parti socialiste. Ce clientélisme, qui a probablement l'ambition de flatter un multiculturalisme idéalisé dans le cadre duquel les minorités dialogueraient entre elles, est

d'autant plus ambigu qu'il apporte également sa caution au «droit à la différence» et au communautarisme, qui peuvent recréer, quoique s'en défendant, l'exclusion qu'ils sont supposés combattre.

Reste qu'au-delà des ambiguïtés, force est de constater que ce renouveau d'un «droit à la différence» homosexuel est l'illustration d'une demande communautaire nouvelle, dont l'ampleur est incontestable. L'avenir dira si le succès spectaculaire de juin 1995, qui faisait figure aussi de cérémonie à la mémoire des 14 000 homosexuels morts du sida en France et qui pourrait être une réaction saine devant l'existence d'éventuelles discriminations, marque l'apogée d'un mouvement condamné, dès lors, à se répéter et à verser dans la surenchère ou s'il annonce, au contraire, un futur mouvement homosexuel français en devenir.

Frédéric Martel

Homosexuels : vers un repli identitaire ?

Sur le terrain du militantisme gay, un constat s'impose désormais : les militants homosexuels français sont engagés dans un processus d'affirmation identitaire à caractère communautaire qui vient de connaître, en juin 1995, un tournant significatif. Sa double caractéristique est marquée par la défense du «droit à la différence» et l'ambition de donner naissance à une communauté gay.

N O T E S

(1) *Têtu* a été lancé par Pierre Bergé et par les deux fondateurs d'Act Up-Paris, Pascal Loubet et Didier Lestrade. Il comprend un cahier sida d'une quinzaine de pages. Son objectif est d'accompagner la création d'une communauté gay (n° 1, juillet-août 1995, en kiosque, 25 francs).

(2) Voir le point de vue d'Alain Finkielkraut, «Il faut résister au discours de la dénonciation» (*le Journal du sida*, avril 1995). Voir également l'éditorial critique de Gérard Dupuy, «Visibles» (*Libération*, 24 juin 1995), ainsi que Pascal Bruckner, «La démagogie de la détresse» (*le Monde*, 23 juin 1995).

(3) Ces divergences sont particulièrement perceptibles depuis quelques mois entre

Act Up et la Gay Pride (voir la lettre ouverte très agressive du président d'Act Up, Christophe Martel, adressée à la Gay Pride en juin 1995, ainsi que l'article sur l'homosexualité et le sida dans le journal de la Gay Pride).

(4) Ce dépôt d'un nom qui est un patrimoine collectif rappelle évidemment l'appropriation, en octobre 1979, du logo et du nom du Mouvement des femmes par l'une des tendances du MLF. Cette labélisation a eu pour conséquences l'interdiction d'un établissement gay de Montpellier qui voulait prendre pour enseigne les noms de «Gay Pride», ainsi que le refus – avec menace de procès – que le magazine homosexuel lancé par Pierre Bergé et Didier Lestrade s'intitule «*Pride*».

«Communiquer pour agir»

Deuxièmes rencontres Information et sida

Bibliothèque nationale de France (Tolbiac)

Jeudi 23 et vendredi 24 novembre 1995

Programme prévisionnel

NB: La liste des intervenants est donnée sous réserve de confirmation et reste susceptible d'être modifiée.

JEUDI 23 NOVEMBRE 1995

Après-midi

16h00 - 17h15: **Séance d'ouverture**

Sous la présidence de M. Federico Mayor, directeur général de l'Unesco

Intervenants prévus:

Jean Favier, président de la Bibliothèque nationale de France, Pierre Bergé, président d'Arcat-sida, Elisabeth Hubert, ministre de la Santé publique et de l'Assurance maladie, Philippe Douste-Blazy, ministre de la Culture

Suivis de:

Martine Aubry, Jean-Marie Cavada, Jean-Marie Colombani, Jonathan Mann, Frédéric Edelmann

17h15 - 18h30: **Séance plénière n°1**

Débat: exclusion, discrimination et pauvreté, cofacteurs du sida

L'échange et le dialogue, clefs du décloisonnement dans la lutte contre le sida.

Intervenants prévus: Eric Raoult, ministre de l'Intégration et de la Lutte contre l'exclusion, Philippe Braouzec, Daniel Defert, Félix Gutzwiller, Jacques Lebas, Bertino Somaini, Fode Sylla

18h30 - 19h45: **Projection d'un film**

VENDREDI 24 NOVEMBRE 1995

Matinée

8h00 - 8h30: **Accueil des invités**

8h30 - 9h45: **Séance plénière n°2**

Le sida: problème social, culturel et politique. Comment faire comprendre que seule une approche globale du sida permettra des avancées significatives dans la lutte contre le sida?

Président: Eric Chevallier

Introduction: Frédéric Edelmann

Animateur: Claude Thiaudière

Intervenants prévus: Lieve Franssen, Jean-François Girard, Stefano Bertozzi, Susan Foster, Catherine Simon ou Eric Fottorino

9h45 - 10h00: **Pause**

10h00 - 12h30: Tables rondes

Table ronde n°1

L'impact du sida: comprendre les personnes atteintes et identifier leurs besoins. Quelles sont les similitudes qui rassemblent les personnes atteintes au-delà des différences sociales et internationales?

Table ronde animée par Jean-Marie Faucher, avec Michel Bastard, Lydia Bragiotti, Georges Davey Smith, Jean-René Dard, Rosana de Bianco, Karine Delonnay

Table ronde n°2

La communication des résultats des recherches biomédicales en question. Comment répondre à l'exigence de rapidité dans le domaine de la communication des résultats de la recherche, et notamment de ceux des essais thérapeutiques, en tenant compte de la rigueur nécessaire ainsi que des obligations d'ordre éthique?

Table ronde animée par Jean-François Chambon, avec Marc Buyse, Hervé Bideault, Jean Dormont, Didier Lestrade, Jean-Pierre Mangeot

Table ronde n°3

Information/Prévention: rendre opératoires les échanges

Des publics et des informations: quelle offre, quelle demande et quel usage?

Table ronde animée par Laurent de Villepin, avec Didier Jayle, Didier Lecat, Pierre Li, Hubert Lisandre, Jean-Paul Moatti, Thierry Corde

12h30 - 14h00: Déjeuner

Après-midi

14h00 - 15h30: **Séance plénière n°3**

La réalité et l'image des associations. Quelle légitimité, quelle expertise pour communiquer et pour agir auprès des malades, auprès des institutions et de la société? Quels modes de fonctionnement, quels types de financements?

Président: Emmanuel Hirsch

Animateur: Mathieu Verboud

Intervenants prévus: Patrice Pinell, Christiane Charmasson, Denis Altman, Rony Brauman, Nick Partridge

15h30 - 17h30: Tables rondes

Table ronde n°4

Valeurs et limites du témoignage. Table ronde animée par Françoise Linard, avec Philippe Adam, Mireille Dumas, Gisèle Halimi, Maxime Journiac, Pierre Kneip, Jorge Semprun

Table ronde n°5

De l'information à la prévention. La santé publique, savoir et outil: comment transmettre les connaissances accumulées en matière de santé publique en France et dans le monde; comment les appliquer à la lutte contre le sida?

Table ronde animée par Franck Nouchi, avec Philippe Bagros, Jean-Baptiste Brunet, Michel Setbon

Table ronde n°6

Savoir profane, savoir technique, décision politique. Comment se constituent les différentes formes de savoir et d'expertise (savoir scientifique, savoir professionnel et technique, savoir issu de l'expérience de la maladie) et comment acquièrent-elles leur légitimité? Quel arbitrage entre choix technique et choix idéologique?

Table ronde animée par Yves Souteyrand, avec Frédéric Edelmann, Robert Castel, Bernard Perret, Roger Henrion, Jean-François Girard

18h30 - 19h00: **Séance plénière n°4**

Synthèses

Clôture

Madame le ministre de la Santé publique et de l'Assurance-vie, ou monsieur le secrétaire d'Etat à l'Action humanitaire d'urgence

20h30: **dîner**

SAMEDI 25 NOVEMBRE

Matinée

Réunion libre des membres sympathisants et collaborateurs d'Arcat-sida et des membres de l'Observatoire international des pratiques et des politiques sur le sida (dans la salle de réunion d'Arcat-sida, 13 boulevard de Rochechouart, 75009 Paris)

Colloque

« Communiquer pour agir »

Deuxièmes rencontres Information et sida
Bibliothèque nationale de France (Tolbiac)

Jeudi 23 et vendredi 24 novembre 1995

Colloque organisé à l'occasion du dixième anniversaire d'Arcat-sida
Sous le patronage du secrétariat d'Etat à la Recherche

Le patronage des ministères de la Santé publique et de l'Assurance-vie, de l'Intégration et de la Lutte contre l'exclusion, de la Solidarité entre les générations et le patronage du secrétariat d'Etat à l'Action humanitaire d'urgence et à la Recherche sont également sollicités.

En partenariat avec le journal *Le Monde* et avec la participation de la Direction générale de la Santé (DGS), du CIVIS, du *Journal du sida*, de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS)

Comité de parrainage :

Robert Badinter, Jacqueline Baudrier, François Bloch-Lainé, Jean-Marie Cavada, Alain Cordier, Bernard Debré, Jean de Charon, François de Closets, François Polge de Combret, Jacques Delors, Jean-François Deniau, Jean Dormont, Umberto Eco, Jean Favier, Jacques Fauvet, Jean-François Girard, Bernard Glorion, Barbara Hendricks, Françoise Héritier-Augé, Claude Jasmin, Bernard Kouchner, Noëlle Lenoir, René Lenoir, Jean-Paul Lévy, Marceau Long, Jonathan Mann, l'abbé Pierre, Peter Piot, Nicole Questiaux, Line Renaud, Jacques Robert, Alain Sobel, Susan Sontag, Daniel Soulez-Larivière, Simone Veil, Elie Wiesel

Organisation

Secrétaire général du colloque : Frédéric Edelmann, assisté de Joëlle Gaignon

Comité d'organisation : Frédéric Edelmann, assisté de Mathieu Verboud, Emmanuel Hirsch, Françoise Linard, Yves Souteyrand, Christine Rouzioux, Claude Thiaudière, Christophe Girard, Philippe Béval

Et Jean-François Chambon, Jean-Marie Faucher et Laurent de Villepin pour l'Arcat-sida

Avec la participation, pour la Bibliothèque nationale de France, de François de la Saussay et de Lorène Karayan

Coordination des dix ans de l'Arcat-sida/Organisation technique et financière :
Christophe Girard, Christophe Danton, assistés de Josse Delage et de Myriam Kokx

Chargée de mission pour l'organisation : Dragica Ponorac • *Communication* : Marie-Paule Bahisson, William Chatrier

Secrétariat : Arcat-sida, 13 boulevard de Rochechouart, 75009 Paris

Bulletin d'inscription

Nom : Prénom :

Fonction : Organisme :

Adresse :

Ci-joint mon règlement à l'ordre d'Arcat-sida

Prix d'inscription* (incluant un repas) : 350 F

Etudiants et allocataires : 150 F

A renvoyer à Arcat-sida, 13 boulevard de Rochechouart, 75009 Paris • Téléphone : 49 70 85 90 • Fax : 49 70 85 99

*450F à partir du 30 septembre