

Le Journal du sida

n° 118 - septembre 1999

« Cet historien du futur verra que nous avons eu le privilège d'être présents à la création de nouveaux modes de pensée et d'action, à une révolution fondée sur le droit à la santé ; que certains d'entre nous y ont directement participé. »
Jonathan Mann

5 ► **Médical**
Résistances et stratégies thérapeutiques

François Houyez

19 ► **Santé publique**
Informatisation du système de santé et confidentialité

Christine Cointe

23 ► **Enquête**
Les difficultés du retour à l'emploi

Claire Pourprix

Mensuel

**d'informations,
de débats et d'analyses
sur la maladie
et ses enjeux**

Prix : 50 francs

14 ► **Dossier**
Le secteur sanitaire et social à l'épreuve du sida

Véra Merle, Paul Dauriac

30 ► **Hépatite C**
Pénurie des greffons de foie

Rencontre avec le Pr Didier Samuel

sommaire

- p. 2 : • Colloques
p. 3 : • Editorial - Jonathan Mann
p. 4 : • Chronologie

Médical

- p. 5-6 : • Résistances et stratégies thérapeutiques
François Houyez
p. 7-8 : • Troubles métaboliques et neuropathies
périphériques
François Houyez
p. 9-11 : • Plaidoyer pour la neuro-psycho-
endocrino-immunologie
Dr Hugues Gouzennes

Social

- p. 12 : • AAH, une circulaire controversée
Joëlle Maraschin
p. 13 : • Bilan des Etats généraux de la santé
Hélène Delmotte

Dossier - Le secteur sanitaire et social à l'épreuve du sida

- p. 14-16 : • Sida et épuisement professionnel des
médecins
Véra Merle
p. 17-18 : • Les nouvelles donnes de
l'accompagnement social
Paul Dauriac

Santé publique

- p. 19-20 : • Informatisation du système de santé
et confidentialité
Christine Cointe

Fiche technique

- p. 21-22 : • L'arsenal Sésam-Vitale
Christine Cointe

Enquête

- p. 23-25 : • Les difficultés du retour à l'emploi
Claire Pourprix

Addictions

- p. 26-27 : • « Toxicomane est un mot non citoyen »
Rencontre avec le Dr William Lowenstein

International

- p. 28 : • Tuberculose et prisons russes
Rencontre avec Yuri Alexandrov
p. 29 : • Le VIH-sida au Danemark
Rencontre avec le Dr Else Smith

Hépatite C

- p. 30-32 : • Pénurie des greffons de foie
Rencontre avec le Pr Didier Samuel

Vie associative

- p. 33-34 : • Un nouveau visage pour le CGL,
Rencontre avec Caroline Fourst
p. 34 : • Déclaration obligatoire de séropositi-
vité : les associations restent mobilisées
Paul Dauriac
p. 35 : • VLS dépose son bilan
Joëlle Maraschin

Vient de paraître

- p. 36-37 : • Parutions
Hélène Delmotte

La chronique de Didier Lestrade

- p. 38 : • Le déluge

COLLOQUES

SEPTEMBRE 1999

■ X^e Conférence internationale sur le sida et les MST en Afrique

- **Zambie (Lusaka)**
12 au 16 septembre 1999

Renseignements : NAP+/NZP+, Box 32717, Lusaka, Zambie

E-mail : napnzp@zamnet.zm

Tél. : 260-1-223191

Fax : 260-1-223152

■ « Précarité et troubles psychiques. Quelle poli- tique ? » Journées nationales de la Fédération Croix- Marine d'aide à la santé mentale • Nice

20 au 22 septembre 1999

Renseignements : Fédération Croix-Marine d'aide à la santé mentale,

31, rue d'Amsterdam, 75008 Paris

Tél. : 01 45 96 06 36

OCTOBRE 1999

■ Face aux fins de vie et à la mort

- **Paris (hôpital Bicêtre)**

1^{er} octobre 1999

Renseignements : Espace éthique AP-HP

Tél. : 01 44 84 17 57

■ 9^e Annual Conference Risk Analysis • Rotterdam

10 au 13 octobre 1999

Renseignements : Conference "SRA Europe 1999", c/o Parthen R&S,
P.O. Box 75803, 1070 AV Amsterdam

Tél. : 31 20 572 73 00

Fax : 31 20 572 73 11

E-mail : parthen-rs@wxs.nl

■ V^e International Congress on Aids in Asia and the Pacific • Kuala Lumpur

23 au 27 octobre 1999

Renseignements : Congrex Malaysia Sdn Bhd, Level 11 Menara IMC,
8 Jalan Sultan Ismail, 50250 Kuala Lumpur, Malaysia

Tél. : 60 3 206 35 99

Fax : 60 3 201 18 28

E-mail : icaap99@congrex.com.my

NOVEMBRE 1999

■ XXVI^e Congrès de l'UNIOPSS : « S'associer avec les plus fragiles » • Lille

30 novembre au 2 décembre 1999

Renseignements : UNIOPSS, 133, rue Saint-Maur, 75541 Paris Cedex 11

Tél. : 01 53 36 35 00

Fax : 01 47 00 84 83

E-mail : uniopss@compuserve.com

■ XV^e Journées internationales d'étude et de forma- tion des aides-soignants • Paris

18 et 19 novembre 1999

Renseignements : Ediform, 3, av. Constant-Coquelin,

75007 Paris

Tél. : 01 47 34 33 50

Fax : 01 47 83 86 45

Fonder nos solidarités sur les droits de l'homme

Jonathan Mann

Jeuvi 3 septembre 1998, Jonathan Mann et sa femme Mary Lou Clements-Mann sont morts avec les 229 passagers du vol Swissair. Profondément attachés à l'homme, à son œuvre et à sa pensée, Arcasida et la rédaction du Journal du sida ont souhaité lui rendre un nouvel hommage (1) en évoquant dans cet éditorial la force de sa parole.

A travers le sida, nous avons tous suivi un chemin. La découverte des droits de l'homme m'a donc permis de comprendre, en l'occurrence, qu'il ne s'agissait pas uniquement de lutter contre toutes les formes de discrimination – ce qui, certes, importe – mais plutôt d'analyser le sida à travers la lecture qu'en donnent les droits de l'homme. Si l'on souhaite maintenir et développer une attitude responsable et socialement cohérente, il convient d'intégrer le sida à une conception élargie et moderne des droits de l'homme, de la solidarité. On ne peut se limiter à une sensibilité à la maladie qui ne relèverait que d'expériences personnelles de proximité avec des personnes affectées par le virus ou malades. L'enjeu associe ces situations concrètes à une vision plus globale, et dès lors plus déterminante.

Nous ne pouvons pas nous laisser paralyser par la complexité des situations qui en appellent à notre engagement. Il est plus

aisé de se réfugier dans une attitude sceptique et réservée que d'assumer le risque d'investir dans un champ de la réalité, de s'y immerger, afin de travailler de concert avec celles et ceux qui sont sensibles à l'urgence des nécessités d'évolutions.

Seule une analyse relevant des critères inspirés par les droits de l'homme est en mesure de permettre la formulation d'éléments comparatifs. L'analyse met ainsi en évidence le fait que la violation des droits, la mise en cause de la dignité constituent autant de données qui sont communes aux personnes vulnérables à la contamination.

Par la contribution concrète des personnes engagées dès le début dans le domaine du sida, nous avons compris que ce qui nous avait le plus fait défaut jusqu'alors, c'était un schéma d'analyse cohérent qui nous permette d'identifier les caractéristiques de situations qui, pour être diverses, présentaient pourtant des bases communes. Une approche orientée par des considérations relevant d'une grille d'analyse inspirée par les notions inhérentes aux droits de l'homme a favorisé et stimulé la compréhension des mécanismes qui constituent ces réalités.

La clé de ce nouveau paradigme tient à notre prise en compte, à notre compréhens-

sion de la notion de comportements. Individuels ou collectifs, ils constituent le principal défi lancé à la santé publique. En mettant principalement l'accent sur les comportements – dans leurs dimensions sociale, économique et politique –, le modèle à venir remplacera la contrainte par l'aide, la discrimination par la tolérance envers la diversité. Il sera vraisemblablement nécessaire de développer de nouvelles approches des identités sociales et culturelles et de leurs interactions.

Le sida a participé à cette évolution des consciences. Le courage de ces malades, de la communauté homosexuelle, de ceux qui ont considéré que, face à l'inacceptable, il convenait d'inventer des réponses plus humaines, a touché chez ces jeunes quelque chose de très profond.

Avant de nous engager dans ces années de lutte contre le sida qui paraissent un siècle, qui aurait pu prévoir ce que nous avons connu ? Qui aurait pu imaginer les formes particulières qu'allaient revêtir le courage et l'imagination ? Qui aurait eu l'audace de penser que le sida non seulement refléterait, mais contribuerait à modeler l'histoire de notre temps ?

Bien des problèmes qui nous retiennent aujourd'hui échapperont à l'historien du futur, et

le paradigme vers lequel nous nous orientons paraîtra après coup aller de soi. Or, lorsqu'on écrira cette histoire, la prise de conscience de l'étroite association qui existe entre les droits de l'homme et le sida et, dans un champ plus vaste, entre les droits de l'homme et la santé, figurera parmi les grandes évolutions et les acquis de l'histoire de la santé et de la société. Car l'importance de la révolution du sida dépasse de loin le seul sida.

La solidarité fondée sur les droits de l'homme élargit les niveaux de tolérance que chaque société doit témoigner à l'égard de ses membres comme vis-à-vis de tout homme. Ce principe s'avère vital s'agissant du sida, et plus encore de la santé en général et du futur de nos institutions politiques. Cet historien du futur verra que nous avons eu le privilège d'être présents à la création de nouveaux modes de pensée et d'action, à une révolution fondée sur le droit à la santé ; que certains d'entre nous y ont directement participé. ■

(1) Un numéro spécial Jonathan Mann. « Ne pas oublier ce qui nous unit », présente de larges extraits de ses réflexions, ainsi que des témoignages (Le Journal du sida n° 107).



13 juillet

La chambre d'accusation de la cour d'appel de Paris lève la mesure de contrôle judiciaire à l'encontre du Dr Bernadette Labarre, mise en examen pour « prescription abusive de Subutex ». Quelques jours plus tôt, le 6 juillet, l'Association française pour la réduction des risques liés à l'usage de drogues (AFR), Act Up-Paris et le Syndicat de la magistrature avaient dénoncé, au cours d'une conférence de presse, les modalités du contrôle pesant sur le médecin, celles-ci leur apparaissant comme « une interdiction professionnelle déguisée ».

13 juillet

Un centre d'infectiologie est créé à Paris grâce à un parte-

riat entre l'hôpital de l'Institut Pasteur et l'hôpital Necker-Enfants malades. Ce centre développera des activités cliniques, préventives et épidémiologiques. Le VIH, l'hépatite C, les infections chez les sujets immunodéprimés, les infections fongiques et nosocomiales, ainsi que les pathologies des voyageurs et les infections parasitaires constitueront les objets de recherche privilégiés de ce centre.

22 juillet

Jean-Luc Roméro, conseiller régional d'Ile-de-France, conseiller municipal de Bobigny (Ile-de-France), vice-président du CRIPS Ile-de-France, est réélu à l'unanimité président de l'Association des élus locaux contre

le sida (ELCS). Philippe Loheac, conseiller municipal de Bobigny, a été reconduit dans ses fonctions de trésorier, et Daniel Chazal, conseiller municipal de Saint-Martin d'Hères (Isère), dans celles de secrétaire général.

30 juillet

Emilio Emimi, responsable des laboratoires Merck, annonce au *Wall Street Journal* l'essai de deux vaccins contre le sida chez l'homme, probablement avant la fin de l'année 1999. Merck souhaite en effet vérifier si le premier vaccin, réalisé à base d'acide désoxyribonucléique (ADN), stimule le système immunitaire de la même manière chez l'homme et chez l'animal.

3 août

Le groupe de presse homosexuel Illico met un terme à la publication du titre *Ex æquo* suite à une décision du tribunal de grande instance de Paris en date du 18 juin 1999. Ce jugement fait suite à une plainte déposée contre le magazine par une association gay rémoise - appelée *Ex Æquo* - qui a fait valoir les risques de confusion pouvant exister entre les deux activités.

26 août

Le professeur Lucien Abenhaïm est nommé directeur général de la santé, en remplacement du professeur Joël Ménard. Né en 1951, docteur en médecine et en sciences de l'information, professeur à l'Université McGill de Montréal où il dirige un centre de recherches en épidémiologie, il enseigne également à l'Université Victor Segalen à Bordeaux. Spécialiste de santé publique, il a travaillé de façon approfondie sur les questions de sécurité sanitaire. C'est l'un des pionniers en France de l'évaluation des risques environnementaux et de la pharmacologie-épidémiologie. Ancien chercheur à l'Inserm, il a poursuivi son activité au Canada tout en animant des programmes de recherche associant des médecins français. Lucien Abenhaïm a participé à plusieurs groupes d'expertise mis en place par les pouvoirs publics français, notamment sur les risques de la vaccination contre l'hépatite B ou encore l'encéphalopathie spongiforme bovine. Il s'est par ailleurs également investi dans la mise en oeuvre de programmes de santé publique. Il a par ailleurs mené une réflexion plus générale sur la santé publique et les questions de démocratie sanitaire.

Une nouvelle secrétaire d'Etat

à la Santé

Le 28 juillet dernier, Lionel Jospin a nommé Dominique Gillot secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action sociale en remplacement de Bernard Kouchner, nommé administrateur civil du Kosovo. Portrait.

Agée de 48 ans, Dominique Gillot a exercé jusqu'au 1^{er} juin 1997 son métier d'institutrice à Eragny-sur-Oise (Val-d'Oise). Elle est élue au conseil municipal d'Eragny depuis 1977 et au

conseil général du Val-d'Oise depuis 1979. Membre de la Commission des affaires sanitaires et sociales dans le cadre de son mandat départemental, elle traite des dossiers relatifs à l'aide à l'enfance, aux politiques d'insertion et de prévention de l'exclusion, à l'intégration des handicapés et au soutien aux associations. Depuis 1989, elle a ainsi contribué à la mise en oeuvre de contrats de prévention de la délinquance entre la ville de Cergy-Pontoise et l'Etat. Elue députée du Val-d'Oise en juin 1997, elle est inscrite à la Commission des affaires familiales, culturelles et sociales. L'emploi des jeunes, la loi de lutte contre l'exclusion ou encore la loi sur la réduction du temps de travail sont quelques-uns des dossiers sur lesquels travaille la

nouvelle députée. Elle est également rapporteur de la branche famille de la loi de financement de la Sécurité sociale en 1998 et 1999. En mars 1998, elle remet à Lionel Jospin, Premier ministre, un rapport relatif à l'instauration d'une politique familiale prenant en compte les réalités sociales et économiques des familles. Quelques mois plus tard, en septembre, elle rend public un rapport également demandé par le chef du gouvernement sur l'insertion des sourds, rapport dans lequel elle formule 115 propositions pour leur permettre l'accès à la citoyenneté. Enfin, le 25 janvier 1999, elle est nommée par décret par le président de la République rapporteuse générale de l'Observatoire de la parité.



Résistances et stratégies thérapeutiques

François Houyez

Les stratégies thérapeutiques destinées à contourner les résistances du VIH aux antirétroviraux disponibles ont été l'un des points forts abordés au cours du troisième atelier international sur les résistances et les stratégies thérapeutiques, qui s'est tenu à San Diego du 23 au 26 juin dernier.

S'agissant des nouveaux analogues nucléosidiques, le DAPD est actif sur des souches résistantes à l'AZT (Rétrovir[®]), au 3TC (Epiriv[®]), ou aux deux à la fois. Récemment (voir *Journal du sida* n° 117, juillet-août 1999), cette molécule a fait l'objet d'un accord entre les laboratoires Abbott et Triangle, qui la développait jusqu'à présent. Rappelons que le DAPD est actif contre le virus VIH1 et celui de l'hépatite B. Il s'agit d'un analogue nucléosidique qui devrait être nettement moins toxique que d'autres produits existant actuellement (absence de toxicité mitochondriale responsable de neuropathies périphériques, d'anémies, etc.). Devant un profil de mutations du type 67N/70R/184V/215Y/219E sur le gène codant pour la transcriptase inverse, la baisse de sensibilité du virus au DAPD est très modeste, voire négligeable, tandis qu'elle est majeure vis-à-vis de l'AZT ou du 3TC.

Surtout, en cas de résistance aux inhibiteurs non nucléosidiques (NNRTI type Viramune[®], Sustiva[®], Rescriptor[®] – mutations K103N, 108I ou 108C), le DAPD a une activité encore augmentée. En conclusion de ces travaux, qui demandent une confirmation clinique, il semble que le DAPD soit très utile chez les patients dont le virus est résistant à l'AZT, au 3TC et aux NNRTI.

ABT378 (Iopranavir) : premières données

Cet inhibiteur de protéase est attendu du fait de ses propriétés pharmacologiques qui permettraient une puissance supérieure.

L'essai M97-765 a inclus des patients dont la charge virale oscillait entre 1 000 et 100 000 copies/ml au cours d'un traitement utilisant un inhibiteur de protéase et deux inhibiteurs nucléosidiques de la reverse transcriptase.

Au moins un analogue nucléosidique nouveau devait être disponible et les pa-

tients devaient ne jamais avoir été traités par aucun inhibiteur non nucléosidique.

La charge virale médiane à l'inclusion était de 4 log, les lymphocytes CD4 en moyenne de 349/mm³. Il s'agissait d'une population en échec (puisque avec une charge virale détectable), mais de façon modérée.

Néanmoins, les proportions de patients avec une résistance aux produits suivants étaient : 3TC : 89 % ; d4T : 56 % ; AZT : 46 % ; ddl : 10 %. Par ailleurs, 64 % avaient un degré de résistance à l'inhibiteur de protéase utilisé supérieur à 4 (IC50 augmentée de plus de 4) et 33 % un degré de résistance significatif vis-à-vis de plus de trois inhibiteurs de protéase.

70 patients ont été inclus, 64 sont toujours dans l'essai (2 arrêts de traitement sont liés à des événements indésirables).

L'ABT378 est prescrit à la dose de 400 mg deux fois par jour avec 100 ou 200 mg de ritonavir deux fois par jour, pendant deux semaines, puis la névirapine et un nouvel analogue nucléosidique sont ajoutés à l'ABT378.

Les premiers résultats sont les suivants : la baisse moyenne de la charge virale atteint - 1.2 log après 2 semaines de traitement (contre

une baisse proche de 2 log chez des patients naïfs d'inhibiteurs de protéase) et 84 % des patients ont moins de 400 copies/ml après 24 semaines (analyse en intention de traiter), ou 77 % lorsque les données manquantes sont considérées comme des échecs.

En moyenne, le gain de CD4 est de + 93 /mm³ après 24 semaines.

Dans ce groupe de patients constituant le meilleur scénario possible pour un traitement de secours après un premier échec, l'ABT378 présente une efficacité intéressante, durable à condition de pouvoir ajouter une classe d'antiviraux ou des antiviraux jamais utilisés par une personne donnée.

Inhibiteurs de la fusion : déjà des résistances ?

Les premiers patients à avoir été traités par le pentafuside (inhibiteur de la fusion VIH/membrane cellulaire, T20 de Trimeris) ont eu une réponse transitoire et ont souvent développé des résistances du fait de mutations sur le gène de la gp41. S'agissant d'une toute nouvelle classe d'antirétroviraux, il est capital de ne pas répéter les erreurs passées et de limiter au maximum la dissémination de ces souches résistantes.

C'est la raison pour laquelle les chercheurs s'intéressent dès à présent au T1249, inhibiteur de la fusion de VIH1, VIH2 et SIV. Des souches prélevées chez les patients de l'essai Tri-003 traités par T20 et présentant une résistance à la fois génotypique et phénotypique ont été exposées au T1249 avec succès. Le T1249, deuxième génération d'inhibiteurs de la fusion, est actif sur des souches résistantes au T20, et certains le proposent comme nouveau microbicide

intravaginal ou intrarectal. Comme le T20, il fait l'objet d'un accord entre Roche et Trimeris pour en accélérer le développement.

Inhibiteurs de l'intégrase, les obstacles

Les inhibiteurs de l'intégrase représentent théoriquement des candidats de choix. Cependant, quelques obstacles gênent pour le moment leur développement.

Après la pénétration du virus dans la cellule et la reverse transcription qui lui permet de transformer son ARN proviral en ADN, l'étape suivante consiste en l'intégration de ce morceau d'ADN infectieux dans le génome cellulaire.

A partir de cette intégration, la production de virions peut débuter. L'intégrase, comme la protéase, est une enzyme virale spécifique non présente dans les cellules non infectées par le VIH. Elle constitue donc une cible thérapeutique de prédilection : inhiber son activité ne présente aucun risque pour le fonctionnement normal des cellules, et l'on attend depuis longtemps le premier agent de cette nouvelle classe thérapeutique potentielle. Outre sa spécificité, la même intégrase est commune à tous les rétrovirus, ce qui augmente encore l'intérêt de produits destinés à inhiber son action.

Pourtant, en 1999, aucune molécule n'a encore pu démontrer une activité anti-intégrase chez l'homme. La structure elle-même de l'intégrase n'a pu être mise en évidence que récemment, en 1996, affectant la recherche de composés dévoués spécifiquement à son inhibition.

Daria Hazuda, du laboratoire de recherches Merck Sharp and Dohme, a présenté les travaux d'une des équipes les plus engagées dans la dé-

couverte d'inhibiteurs d'intégrase.

La difficulté réside en partie dans le fait que l'intégration procède en deux étapes :

1. l'assemblage entre l'intégrase et le complexe ADN proviral, la préparation de ce brin d'ADN pour l'insérer dans le génome cellulaire,
2. le transfert proprement dit de ce brin d'ADN au sein du génome.

Jusqu'à présent, des produits testés *in vitro* sont parvenus à empêcher la première étape, l'assemblage, mais sans empêcher l'intégration des brins d'ADN. Les inhibiteurs de l'assemblage n'agissent que sur l'intégrase non liée à l'ADN proviral. Leur activité antivirale est faible, voire nulle, car ils sont incapables d'inhiber *in vitro* l'intégration de complexes intégrase/ADN proviral pré-existant.

En revanche, les inhibiteurs du transfert des brins agissent après l'assemblage et parviennent *in vitro* à inhiber quasi complètement leur intégration. Une série de molécules a pu ainsi montrer une activité intéressante *in vitro*. Cela permet de conclure qu'un test *in vitro* visant à évaluer des molécules candidates pour agir sur l'intégration existe et que cette inhibition peut être puissante. En revanche, les composés proposés (codes L767,863, L264,830, L776,415, L264,729...) ne sont qu'à une étape très préliminaire de leur développement. Tout au plus a-t-on pu vérifier qu'ils agissent effectivement sur cette enzyme : exposées à de faibles doses de ces produits, les souches virales sélectionnées présentent des mutations sur le gène codant pour l'intégrase, signant que les produits agissent effectivement sur cette étape.

On ne doit pas s'attendre à des essais sur l'homme avant la fin des recherches biochi-

miques et des recherches sur l'animal, qui devraient nécessiter encore quelques années.

Prévalence des mutations

Diane Descamps a présenté les résultats d'une enquête en France ANRS/Inserm SC4 visant à mesurer la fréquence des personnes infectées par une souche résistante aux inhibiteurs de la reverse transcriptase parmi les personnes n'ayant encore jamais été traitées. 387 patients suivis dans 22 centres hospitaliers, dont 103 sont connus séropositifs depuis moins d'un an, ont permis cette étude. Des mutations clés ont été retrouvées chez 10 patients au total. Les résultats sont très différents selon l'ancienneté de l'infection. Des mutations sur le gène de la protéase ont été cherchées en cas de mutations sur le gène de la reverse transcriptase. En fonction de l'ancienneté de la séropositivité, la prévalence est de 36 % chez les personnes séropositives de moins d'un an et de 0 % chez les personnes séropositives de plus d'un an. Mais trois personnes récemment infectées portent des souches mutées résistantes à plusieurs antiviraux.

Globalement, la prévalence est faible (de l'ordre de 5 % des patients naïfs) et la question se pose de savoir si la réalisation d'un génotype systématique avant toute initiation de traitement se justifie ou non. Diane Descamps a précisé que, dans ce contexte, les prochaines recommandations en matière d'utilisation des tests de résistance proposeront un génotype pour les patients initiant un traitement antirétroviral pour la première fois si, et seulement si, l'infection est récente (moins de 12 mois). ■

Troubles métaboliques et neuropathies périphériques

François Houyez

L'incidence grandissante des effets secondaires, leur gravité, l'absence de traitement spécifique en font un sujet de préoccupation majeur pour les personnes infectées par le VIH. Patients, chercheurs et médecins se sont réunis fin mai à Paris, à l'initiative de l'association européenne de lutte contre le sida EATG, afin de dégager une stratégie pour influencer sur les programmes de recherche.

S'agissant des troubles métaboliques, le Dr Pascale Benlian, lipidologue et endocrinologue à l'hôpital Saint-Antoine, a présenté différentes hypothèses. Ces troubles ont un dénominateur commun : une résistance à l'insuline. Ils affectent le métabolisme des glucides et/ou des lipides selon différents syndromes biologiques et/ou physiques. Les signes biologiques sont essentiellement des hyperglycémies de type II avec une glycémie pouvant être normale à jeun ou supérieure à 6.1 mmol/l et anormale en cas de test de charge au glucose (supérieure à 7.8 mmol/l deux heures après l'ingestion de glucose), ou une hypertriglycéridémie (triglycérides à jeun supérieurs à 2.0 mmol/l) et/ou une hypercholestérolémie (cholestérol à jeun supérieur à 5.5 mmol/l).

Les hypothèses sont nombreuses. Par exemple, les inhibiteurs de protéase agissent après la traduction de l'ARN messager proviral en une pro-

téine représentant la totalité du gène. Cette production chronique persiste dans les cellules infectées mais les étapes ultérieures sont bloquées par l'inhibiteur. Cette protéine immature interagirait avec le réseau des cytokines intracellulaires, lesquelles sont impliquées dans le métabolisme des lipides ou des glucides. La question se pose de savoir si les fontes musculaires observées dans les lipotrophies correspondent à une destruction de ces cellules (auquel cas les atteintes seraient irréversibles) ou bien encore s'il s'agit d'une simple « vidange » avec persistance d'adipocytes normaux (auquel cas les atteintes pourraient être réversibles).

Chez le modèle animal, plusieurs gènes régulateurs des hormones inductrices ou activatrices de la différenciation des adipocytes, cellules stockant les acides gras, ont été identifiés. Les orientations de la recherche visent actuellement à étudier si l'un de ces gènes est en cause au cours de l'infection VIH, si certains

antiviraux gênent ou activent les protéines issues de ces gènes. L'hypothèse de Andrew Carr (Aids 1998) fondée sur une interaction entre les inhibiteurs de protéase et la protéine CRABP-1, laquelle règle des gènes impliqués dans le métabolisme lipidique, est une hypothèse parmi beaucoup d'autres. D'autres protéines impliquées dans la régulation du métabolisme lipidique existent : PPAR, C/EBP, SREBP.

Les inhibiteurs de protéase seuls responsables ?

Les inhibiteurs de protéase ont été incriminés dès les premières observations de lipodystrophie. Cette hypothèse, qui a prévalu pendant un moment, est aujourd'hui battue en

brèche par certains. Epidémiologistes, endocrinologues, représentants de l'industrie pharmaceutique, représentants des personnes vivant avec le VIH travaillent ensemble à répondre aux questions les plus urgentes. Il semble établi que ces syndromes sont différents selon la nature du traitement : certaines formes impliqueraient davantage les analogues nucléosidiques, d'autres les inhibiteurs de protéase.

Les données épidémiologiques restent extrêmement difficiles à interpréter. Par exemple, le d4T (stavudine) est associé dans certaines études à une plus forte fréquence de ces syndromes. Mais puisque le délai de survenue de ces troubles est de plus d'un an, le d4T est-il vraiment un facteur de risque ou

Un travail européen

L'Agence européenne du médicament a mis en place un groupe de travail sur les troubles métaboliques et les lipodystrophies observés au cours de l'infection VIH. Plusieurs axes ont été définis. Il s'agit d'une part de mesurer le risque cardio-vasculaire dans les populations européennes. Le réseau EuroSida ainsi que plusieurs cohortes de patients traités ou non traités vont être sollicités pour permettre des méta-analyses. La fusion de ces données permettrait de calculer des facteurs de risque sur une cohorte globale de près de 30 000 patients. D'autres dispositifs épidémiologiques vont être mis en place pour compléter les travaux. Par ailleurs, il est prévu de définir des stratégies d'analyse afin de mieux comprendre les causes de ces troubles. Cela doit permettre de repérer les produits éventuellement responsables et d'en tenir compte dans le développement des prochains antirétroviraux.

L'association EATG déplore cependant que ce groupe n'ait pas pour mission de définir des interventions thérapeutiques (type chirurgie réparatrice, utilisation de traitements hypolipémiants, définition de l'apport d'huiles de poisson, etc.).

Clinique des neuropathies périphériques

- *Neuropathie périphérique symétrique distale (directement causée par le virus)*
- *Polyradiculo-neuropathie démyélinisante inflammatoire ou syndrome de Guillain Barre dû à VIH1 (il pourrait s'agir d'une manifestation auto-immune)*
- *Mononeuropathie multiplex*
- *Neuropathie autonome*
- *Polyradiculopathie progressive (souvent due au cytomegalovirus)*
- *Polyneuropathies toxiques (souvent dues à un produit antirétroviral, principalement la classes des analogues nucléosidiques : Retrovir® (AZT ou zidovudine), Videx® (ddI ou didanosine), HIVID® (ddC ou zalcitabine), Zerit® (d4T ou stavudine), EpiVir® (3TC ou lamivudine) et Combivir® (qui combine Retrovir® et EpiVir®).) Hivid®, Zerit® et Videx® sont les plus souvent incriminés.*

simplement le marqueur d'un traitement ancien ? Pendant plusieurs années le d4T a été prescrit en deuxième intention après l'AZT. Dans les études rétrospectives, les patients sous d4T sont en moyenne sous traitement antirétroviral depuis plus longtemps que les patients sous AZT. Si la survenue de ces syndromes est provoquée par une réaction immunitaire, alors les patients les plus anciennement traités auront plus de risques de développer aujourd'hui un de ces syndromes.

D'après les observations du Dr Mike Youle, du Royal Free Hospital de Londres, aucun des patients de son service traités par deux inhibiteurs de protéase sans analogue nucléosidique n'a développé de lipoatrophie. En revanche, les troubles biologiques type hypertriglycéridémie sont présents. Là encore se pose la question d'un effet différentiel des analogues nucléosidiques et des inhibiteurs de protéase.

Joan Benson (laboratoires Merck Sharp and Dohme), John Drake (Produits Roche) ont quant à eux exposé les travaux de leurs équipes, concernant à la fois les recherches fondamentales (expliquer les causes, mesurer les effets) et les recherches appliquées (comment traiter).

Des stratégies halbutantes

Le Dr Pascale Benlian a précisé que, dans son expérience, 50 % des patients concernés par ces troubles ont un excès d'apports caloriques de l'ordre de 300 kcal/jour. Des efforts nutritionnels modestes permettraient de réduire significativement l'hypertriglycéridémie dans 70 % des cas.

Qu'en est-il des autres approches ? Malheureusement ni George Carter (New York Byers Club) ni Charles Smigelski (Harvard Institute) n'ont pu participer à l'atelier organisé par l'EATG comme initialement prévu. Les échanges de points de vue sur ces approches n'ont donc pas pu être très élaborés et l'EATG s'est engagé à organiser une prochaine rencontre autour de ces produits complémentaires. Les produits hypolipémiants classiques (fibrates, statines) posent de délicats problèmes d'interactions pharmacologiques ou de toxicité. Ils sont à réserver aux cas les plus sévères, après échec des mesures hygiéno-diététiques. A noter que le tabac reste le principal facteur de risque cardio-vasculaire.

Quoi qu'il en soit, les patients réclament que le préjudice esthétique des lipodystrophies soit réellement pris en considération. La peur de perdre

leur pouvoir de séduction, du fait de modifications corporelles majeures, incite de nombreux patients soit à ne pas débiter de traitement antirétroviral, soit à en changer, voire à l'arrêter. Les troubles de ce type sont en passe de devenir un obstacle majeur à l'observance du traitement antirétroviral.

Fréquence des neuropathies périphériques

La deuxième partie de l'atelier a été consacrée aux neuropathies périphériques. Après un rappel des manifestations cliniques par le Dr Jacques Gasnaud, hôpital du Kremlin-Bicêtre, ainsi que des méthodes diagnostiques, les débats se sont focalisés sur les neuropathies liées aux traitements antirétroviraux. Plusieurs syndromes répondent à la définition d'une neuropathie périphérique (voir encadré ci-contre). Ils ont en commun une survenue habituellement progressive de fourmillements, une douleur, la perte de sensibilité des doigts ou des orteils, une faiblesse musculaire des membres, une perte du contrôle de la vessie ou des intestins dans les cas les plus graves.

A côté de ces signes physiques, des examens complémentaires (électromyographie entre autres) peuvent préciser la nature de la souffrance des nerfs, mais leur interprétation est souvent difficile.

Le Dr David Simpson, qui dirige le Neuro-Aids Program de l'hôpital de Mount Sinai à New York, a précisé l'étendue du problème. Près de 9 % des personnes suivant un traitement antirétroviral développent une neuropathie périphérique symptomatique, en général réversible. Son équipe mène de nombreux essais de traitements curatifs ou symptomatologiques : lamotrigine, pruridine, patch cutané de xylocaïne, facteur de croissance

des nerfs humain recombinant (NGF), etc. Les résultats sont variables.

La société Genentech, qui développe le facteur de croissance des nerfs, a récemment annoncé l'arrêt de son développement. Un essai de phase III au cours des neuropathies diabétiques n'a pas montré l'efficacité escomptée. Le marché des neuropathies au cours de l'infection VIH ne lui semble pas suffisamment « porteur » pour poursuivre les recherches dans cette indication. Des rencontres entre les associations et Genentech sont prévues pour obtenir la reprise des recherches avec ce facteur.

Andrew Hart (Blond McIndoe Laboratories, Londres) a présenté un test fonctionnel analysant spécifiquement l'extension des dommages neurologiques. Dans son expérience chez des patients diabétiques souffrant de neuropathies périphériques, il existe une diminution progressive de la densité de l'innervation cutanée et des taux de facteurs de croissance des nerfs impliqués dans l'entretien des fibres nerveuses. Ces changements sont en rapport avec l'intensité de la neuropathie. L'utilisation d'images numériques de biopsies de patients VIH permet d'analyser les lésions sur les nerfs périphériques et d'établir un lien entre ces images et l'état physique, ainsi que la réponse à différents traitements symptomatiques entrepris.

Des pistes de recherche existent, tant sur les mécanismes que sur les interventions thérapeutiques propres à mieux contrôler les troubles métaboliques et les neuropathies périphériques. Mais seule une demande forte des associations de patients permettra qu'elles avancent réellement. Quant aux approches complémentaires, il reste à les envisager.

Plaidoyer pour la neuro-psycho-endocrino-immunologie

Hugues Gouzennes*

Les approches morcelées de l'être humain et de ses pathologies aboutissent à des impasses évidentes. La neuro-psycho-endocrino-immunologie nous éclaire sur une meilleure compréhension du fonctionnement de l'être humain et de ses pathologies. Elle justifie l'approche médico-psycho-sociale qui s'est mise en place dans le cadre de la prise en charge de l'infection par le VIH, ainsi que l'approche pluridisciplinaire.

Les liens et relations entre le corps et le psychisme ont été abordés pendant longtemps par la médecine rationaliste de manière intuitive ou comme une croyance de la part d'« illuminés ». La perception a fort heureusement évolué et aujourd'hui, ces liens peuvent être pris en compte de manière tout à fait rationnelle. Cet aspect scientifique repose toutefois sur des connaissances vastes et complexes.

L'être humain peut être étudié comme une unité psycho-physique en interrelation avec lui-même et son environnement. Cette unité peut être étudiée de manière plus fine comme une entité à laquelle il conviendrait, pour être plus précis et complet, d'adjoindre organique ou organo-cellulaire et organo-tissulo-cellulaire pour les pu-ristes.

Une approche médicale compartimentée

Jusqu'à présent, l'approche médicale se faisait de manière compartimentée et séparée. Les « neuro » se cantonnent à l'étude de certaines fonctions du cerveau. Ils abordent l'activité du

cerveau dans son aspect organique plus que fonctionnel, cliniquement observable par l'examen neurologique ou les techniques récentes de scanner et RMN (Résonance magnétique nucléaire). Cela permet de commencer à aborder l'aspect fonctionnel dans la vie de l'individu des différentes régions du cerveau. Mais demander à un patient s'il peut voir la fleur qu'on lui présente ne signifie pas qu'il regarde les fleurs dans sa vie ni quel rôle elles jouent pour lui dans son fonctionnement psychique, même si l'ensemble de son état neurologique et visuel est parfaitement normal (ce qui est cependant fondamental pour un fleuriste amoureux !). Pourtant, l'hypophyse et l'hypothalamus font partie à la fois du système nerveux et du système endocrinien, responsables de la plupart des sécrétions fondamentales de l'être humain.

Les « psycho » ne s'intéressent généralement qu'au fonctionnement psychique de l'individu. Les neuropsychiatres n'abordent ni l'aspect endocrinien ni l'aspect immunitaire. Les progrès de la pharmacologie ont bien montré la possibilité de moduler l'activité cérébrale par l'utilisation de médicaments. Bien que nous connaissions parfaite-

ment l'existence de structures responsables de l'activité psychique, (aire du rire, aire du rêve, zones responsables de l'éveil...), beaucoup de « psy » s'obstinent à n'en pas tenir compte dans leur approche.

Les « endocrino » restent quant à eux cantonnés à leur domaine, et n'abordent pas l'immunologie. La meilleure compréhension de ce qu'on appelle le système endocrinien diffus et la découverte d'un grand nombre de sécrétions cellulaires jusqu'à présent inconnues (sécrétions exocrines, endocrines, autocrines et paracrines) devraient faire considérablement progresser la compréhension du fonctionnement du corps. Si certaines hormones sont connues pour agir sur les cellules immunitaires, l'étude de ces activités reste limitée à la recherche fondamentale en immunologie, et n'est pas reliée à la compréhension de l'endocrinologie. La relation entre les hormones, le psychisme et le caractère est pourtant connue. Cela fait partie par exemple du diagnostic des pathologies de la thyroïde, des effets secondaires possibles des hormones (cortisone, hormones stéroïdiennes, etc.) utilisées en thérapeutique.

Enfin, les « immuno », ne font pas le lien avec l'aspect neuroendocrinien et psychique, même s'ils s'intéressent aux régulations hormonales, en particulier pour l'utilisation thérapeutique de certaines hormones et cytokines (cortisone, interleukine par exemple).

Quant aux « infectio », « viro », « cancéro » et autres « spécialo », ils n'abordent pas ou très peu ces aspects. Il n'existe pratiquement pas d'études sur les interactions entre un virus et son « hôte », lesquelles sont souvent limitées à l'aspect immunitaire sans prendre en compte ni les interactions avec le système nerveux, ni les régulations hormonales.

Les « realito do terreno » de la prise en charge médicale quotidienne des personnes séropositives et des malades atteints de cancers ou d'autres maladies sont pourtant de plus en plus médico-psycho-sociales. En tient-on réellement compte dans la compréhension fondamentale de la maladie ?

Les neurosciences que sont la « neuro-psycho », la « neuro-endocrino », la « neurobio », la « neuro-philo » ne sont-elles qu'empiriques ?

Des sciences matérielles, des neurosciences, de la mécanique quantique, la génétique, la microbiologie aux sciences psychiatriques, psychologiques, en passant par la médecine, la psychologie, les sciences humaines, et toutes les sciences de la vie, que devons-nous apprendre pour comprendre l'être humain ?

Les approches morcelées de

l'individu et des pathologies aboutissent aux impasses que l'on connaît, en raison d'une méthodologie inappropriée, comme si on étudiait l'habitat en séparant l'architecte et les spécialistes de la charpente, des murs, des sanitaires, de la cuisine, de l'ameublement, de la literie, sans se préoccuper des personnes qui habitent la maison, ni des fondations et du sol sur lequel la maison est bâtie. C'est pour cela qu'est née la neuro-psycho-endocrinologie, première discipline (après la physiologie) d'étude du fonctionnement et des relations de ces différents « compartiments » de l'être humain. Cette approche a été souvent décriée ou négligée par beaucoup de médecins, de patients et d'acteurs de la santé. Pourtant, la neuro-psycho-endocrinologie s'intéresse à plusieurs domaines comme le cancer et les maladies infectieuses.

Stress et infection par le VIH

Le stress peut produire des modifications du système immunitaire chez certaines personnes séronégatives, pourquoi cela devrait être différent chez les personnes séropositives? Les situations de deuil par exemple entraînent très souvent une baisse des lymphocytes CD 4, lesquels peuvent remonter lorsque le travail de deuil est accompli. Ces modifications du système immunitaire sont dues à des modifications neuro-hormonales. Par exemple, il a été démontré chez le singe infecté par le SIV que le stress accélère la progression de la maladie (stress expérimental créé par l'isolement du groupe pour un animal grégaire).

Le stress, dont on parle tant sans savoir exactement ce que c'est, dépend des capacités physico-psychiques d'un individu à réagir à des situations

Nous savons du système nerveux qu'il préside et/ou qu'il est le support physique de toutes nos activités conscientes et inconscientes : physiques (métaboliques), comportementales, émotionnelles, intellectuelles, psychiques. Chacune de ces activités dépend du fonctionnement correct ou perturbé des différentes zones du système nerveux qui sont reliées les unes aux autres selon des connexions plus ou moins développées et/ou fonctionnelles d'un individu à l'autre, ce qui ouvre la compréhension de la notion de « mode de fonctionnement » et d'« organisation psychique » d'une personne et des variabilités individuelles et inter individuelles. Le système nerveux se subdivise en deux parties : le système nerveux central (cerveau, cervelet, tronc cérébral et moelle épinière) et le système nerveux périphérique (nerfs crâniens et nerfs rachidiens). L'homéostasie et le métabolisme sont sous la dépendance de l'activité du tronc cérébral, modulée par les activités cérébrales et les feedbacks. Les fonctions du système nerveux sont fondamentales dans l'activité vitale. Les activités psychiques conscientes sont sous la dépendance du système réticulé activateur, les activités inconscientes sous la dépendance du système réticulé inhibiteur. Le système réticulé se situe dans la moelle épinière, le tronc, et il est en relation avec les voies afférentes et efférentes sus- et sous-jacentes.

Les activités mentales et psychiques dépendent de l'activité de différentes aires cérébrales, corticales et profondes. Cette activité cérébrale est l'objet d'un métabolisme important et de la mise en jeu de différents neuromédiateurs, dont il faut tenir compte pour comprendre le métabolisme du corps et l'activité globale du système nerveux. Les régions frontales sont par exemple en relation avec la capacité de prendre des décisions. Les deux hémisphères cérébraux ont des fonctions diffé-

extérieures et intérieures. On peut se stresser soi-même en revivant des pensées et des émotions liées à des événements malheureux ou à des mauvais souvenirs.

Le stress, les modalités d'adaptation au stress et les phénomènes de dépassement des capacités d'adaptation avec épuisement s'accompagnent d'importantes modifications de l'activité du métabolisme du corps, sur le plan endocrinien et nerveux. On a pu mettre en cause le stress dans de très nombreuses pathologies. De plus, des études portant sur l'utilisation des techniques de réduction du stress ont montré leur efficacité thérapeutique. L'organisation psycho-physique,

Système nerveux et immunité

rentes, en particulier au niveau de l'affectivité, du langage et du raisonnement.

Le système endocrinien comprend les glandes principales (thyroïde, pancréas, surrénales...) et la plupart des cellules ayant une fonction endocrine (cellules endocriniennes non organisées en glande anatomiquement constituée mais se trouvant un peu partout dans le corps, et cellules tissulaires sécrétant diverses hormones, dont les peptides et les cytokines). Il est sous la dépendance de l'activité de l'hypophyse (située et reliée à la base du cerveau), de régulations provenant de l'activité du système nerveux végétatif et viscéral (nerf pneumogastrique et nerfs médullaires viscéraux, qui sont eux-mêmes interconnectés) et des régulations humorales.

Le système immunitaire, composé d'organes (moelle osseuse, ganglions, thymus, rate...), de cellules circulantes et tissulaires, n'est pas sous l'influence directe d'un centre nerveux anatomiquement défini et connu (ce qui ne signifie pas qu'il n'en existe pas). Cependant, il est prouvé que le système endocrinien glandulaire et diffus, relié au système nerveux, agit sur le système immunitaire. Par exemple, l'action modulatrice du cortisol (secrété par les glandes surrénales) sur le système immunitaire est bien connue depuis longtemps. Par ailleurs, on trouve à la surface des cellules immunitaires des récepteurs communs à certains neurones (récepteurs aux benzodiazépines notamment). On a découvert récemment de nouveaux peptides fabriqués par le corps qui ont une action antibiotique « naturelle ». La défense contre les infections n'est pas seulement le jeu du système antigène anticorps ou de la cytotoxicité des lymphocytes NK. On oublie bien souvent que l'intégrité de la peau et des muqueuses font partie du système immunitaire.

mise en relation avec le mode de fonctionnement du système nerveux, peut expliquer les variabilités de réaction au stress d'un individu à l'autre, et les fondements de l'action thérapeutique des techniques de réduction du stress.

Les capacités de résistance au stress sont modifiables chez l'animal et l'être humain. Le singe grégaire ne dispose pas de toute l'intelligence nécessaire pour modifier plus ou moins rapidement ses instincts et s'adapter à une situation d'isolement, car il ne dispose pas de capacités à se relaxer physiquement et psychologiquement consciemment. En revanche, les expériences de dressage ou d'élevage mon-

trient bien la plasticité et les limites du système d'adaptation : les animaux sauvages ne peuvent s'adapter que difficilement à l'enfermement alors que les animaux domestiqués en sont tout à fait capables.

L'importance des groupes de soutien

L'être humain dispose de capacités nettement supérieures à l'animal, par son intelligence, sa conscience, mais la réalité montre que ces capacités peuvent aussi être déficientes, et ce point mérite d'être pris en compte dans l'approche fondamentale et thérapeutique. Près du tiers des personnes affectées par le VIH souffrent

également de problèmes psychologiques. Pourtant, un grand nombre de médecins et de patients négligent totalement cet aspect. Des ouvrages médicaux de référence n'en parlent même pas. Indépendamment des conséquences possibles chez certains sur leur « santé immunitaire », il est important de le prendre en compte, ne serait-ce que pour des questions de santé mentale et de qualité de vie. On peut schématiquement classer ces troubles : troubles liés au vécu de la séropositivité elle-même (certains vivent une véritable panique plus ou moins prolongée, d'autres vivent leur séropositivité de manière obsessionnelle...), troubles pré-existant à la séropositivité (par exemple les troubles psychologiques sont particulièrement fréquents chez les homosexuels, en particulier en raison de l'homophobie, les troubles psychologiques et psychiatriques liés aux toxicomanies sont particulièrement évidents également), et troubles liés à la manière de gérer son vécu individuel (situation personnelle, sociale, professionnelle et affective...). Une étude de l'Inserm à laquelle a participé l'association de lutte contre le sida Parsifal a montré que les personnes séropositives montraient souvent des signes d'altération des fonctions cognitives et affectives assez tôt dans leur « parcours ». L'importance du soutien psychologique, notamment grâce aux groupes de soutien associatifs, a été mise en évidence par plusieurs études en termes de santé psychologique, de qualité de vie, et plus récemment de bilan immunitaire. Pour beaucoup de médecins et de patients, le « psycho » reste cependant un fourre-tout ou un domaine totalement inconnu. La tâche n'est pas facilitée par les nombreuses approches et méthodes qui portent des noms connus et inconnus. Les thérapies s'ap-

pellent psychothérapies de soutien, psychothérapies d'inspiration analytique, psychothérapies comportementalistes, psychothérapies cognitives, psychomotricité, psychanalyses (lacanienne, jungienne, freudienne) ; il existe encore plus de cent méthodes portant des noms différents (dasein, hypnose ericksonienne, sophrologie, gestalt, eutonnie, rééducation posturale, yoga thérapie, art-thérapie, pour n'en citer que quelques-unes). Heureusement, ces différentes méthodes commencent à se rencontrer et à travailler ensemble. Certaines ont une place acquise et reconnue dans l'« établissement officiel » universitaire, et il est difficile de les comprendre dans une approche strictement médicale sans faire appel aux sciences humaines, qui sont un domaine heureusement plus vaste.

La compréhension du fonctionnement psychique de l'individu inclut des aspects conscients et inconscients. Même si nous avons tous fait l'expérience de certains aspects de notre subconscient ou de notre inconscient à un moment ou à un autre de notre vie (lors d'états de demi-sommeil, d'endormissement, lors de baisses ou d'augmentations de la vigilance), sommes-nous capables pour autant de les reconnaître, de les appréhender et d'en avoir le contrôle ? On ne saurait donc accuser l'approche neuro-psycho-endocrino-immunologique de culpabiliser les individus. Personne ne peut être coupable de son ignorance, ni de l'existence de l'inconscient dans l'organisation psychique. Les bases neurobiologiques de la conscience humaine sont aussi étudiées par la science moderne.

Dans le cadre de l'infection due au VIH, cette approche ouvre des voies importantes de recherche et de thérapie, qui permettent de sortir de bien des

impasses dans lesquelles se trouve la médecine par une approche morcelée de l'individu et de l'épidémie. La compartimentation des approches ne peut permettre un progrès cohérent des différentes disciplines. En donnant une meilleure et juste place aux aspects psychiques et aux méthodes thérapeutiques qui s'y rapportent, elle ouvre la porte à une meilleure prise en considération de la qualité de vie dans sa dimension psychique, et elle peut contribuer à améliorer le pronostic et le vécu de cette maladie.

Ce domaine reste malheureusement très insuffisamment pris en compte tant par les responsables de la lutte contre le sida que par les personnes atteintes, alors que de nombreux chercheurs, thérapeutes, acteurs de terrain et spécialistes sérieux y travaillent depuis le début de l'épidémie tant dans le domaine de la prise en charge des personnes atteintes que dans la prévention.

Les facteurs de stress et psychiques devrait être véritablement pris en compte afin de déterminer des conduites thérapeutiques adaptées à chacun dans ce domaine. L'ignorance et les résistances des médecins et des patients à l'appréhension de l'aspect psychique de la vie est un facteur de difficultés qui pourraient être résolues par l'éducation.

Les aspects psychiques et/ou spirituels de l'individu et les connaissances qui s'y rapportent, s'ils ne peuvent être ignorés du corps médical et des « psy », ne peuvent en être la propriété réservée, la liberté de chacun dans la démarche qui lui convient doit être respectée : elle appartient à sa propre responsabilité. Les progrès de la médecine d'aujourd'hui ont bien montré qu'il n'est pas possible de se passer de la réflexion éthique et philosophique, responsabilité partagée des thérapeutes et des patients. On ne saurait continuer à considérer la

santé comme la seule affaire des médecins et des médicaments, même s'ils peuvent y apporter leur contribution. La santé n'a jamais été définie uniquement par l'absence de maladie, mais bien comme un état psycho-socio-physique dynamique. Des études complémentaires méritent d'être faites dans le cadre d'une approche multidisciplinaire élargie aux sciences de l'homme. La médecine fait partie des sciences humaines mais ne les englobe pas.

Les progrès de la science et de la médecine amènent à comprendre l'être humain au point d'aborder son corps à des niveaux aussi profonds que le permettent la génétique, la virologie et la biologie moléculaire, et on sait que certains terrains génétiques prédisposent au développement de la maladie. Mais que sait-on de ce qui fait qu'un jour un gène ou un virus s'exprime ou ne s'exprime pas chez un individu à un moment donné de sa vie ? Cela, on ne le trouve dans aucun livre. La science moderne doit-elle inventer une nouvelle machine pour l'écrire ? Aucun médecin ne peut prétendre aujourd'hui guérir le sida, la médecine ne peut qu'apporter une aide, et elle ne saurait détenir le monopole de l'aide qu'on peut apporter à l'être humain.

La médecine moderne perdue dans ses appareils en oublie des connaissances qui lui viennent de ses maîtres du XIX^e siècle : « *L'amour est un ensemble complexe de phénomènes cérébraux* » (dictionnaire médico-chirurgical de Littré, 1875).

* *Médecin généraliste, chargé de travaux dirigés à l'école de psychomotricité de la faculté de médecine Pitié-Salpêtrière.*



AAH, une circulaire controversée

Joëlle Maraschin

Une nouvelle circulaire relative à l'Allocation adulte handicapé (AAH) notamment pour les personnes atteintes par le VIH recommande de tenir compte des « incapacités ou désavantages liés aux traitements » dans la détermination du taux d'incapacité. Ces dispositions ont été diversement accueillies par les associations.

Un accueil mitigé

Les associations de lutte contre le sida se sont alarmées depuis déjà plusieurs mois de la situation parfois dramatique de personnes ayant vu leurs prestations AAH diminuer sensiblement. La circulaire n° 99/397 du 7 juillet 1999 de la Direction de l'action sociale (DAS), adressée aux Directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (Drass et Ddass), fait état de difficultés quant à l'application des dispositions concernant plus particulièrement les personnes infectées par le VIH. « Il semble que les commissions apprécient de façon hétérogène sur le territoire la nécessité de prendre en compte les conséquences dans la vie quotidienne, y compris celles relatives aux traitements », souligne la circulaire. Le texte précise notamment que certains exemples figurant dans le chapitre VI du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (15 septembre 1993) concernant le sida ou l'hépatite C sont désormais totalement obsolètes. « Les

conséquences et contraintes des traitements sont actuellement pour certains patients au premier plan de leurs difficultés et leur posent de nombreux problèmes dans la vie quotidienne, les paramètres biologiques étant éventuellement quasi normaux. » Outre l'infection par le VIH et par le virus de l'hépatite C, la circulaire estime que ce point est également valable pour des conséquences de cancers, de greffes, etc.

Une « individualisation » des évaluations

Soulignant que ces difficultés ne sont pas identiques d'une personne à l'autre pour un même diagnostic et un même traitement, la Direction de l'action sociale estime nécessaire de les évaluer « de façon très individualisée ». De fait, la DAS recommande de favoriser l'accès à la formation et à l'information pour les médecins des équipes techniques. Par ailleurs, les médecins devront être particulièrement attentifs à deux manifestations « difficiles à objectiver », la douleur et l'asthénie. « Dans les cas les plus lourds, il vous est loisible,

dans le respect du guide-barème, d'intégrer le retentissement [de la douleur] pour évaluer le niveau des incapacités et des désavantages en tenant compte du fait qu'elle limite les possibilités de mener une vie normale et d'effectuer les actes de la vie quotidienne (...). [S'agissant de l'asthénie], c'est son retentissement effectif en matière d'insertion sociale et professionnelle qui devra vous guider dans l'évaluation. » Si la DAS reconnaît les contraintes des traitements, elle estime cependant que des améliorations de l'état de santé de la personne peuvent justifier une révision à la baisse du taux ou des prestations accordées. Mettant en garde les médecins contre « les malentendus et incompréhensions », elle leur recommande de recevoir la personne, ainsi que de motiver explicitement les décisions, ce qui est obligatoire au regard du droit des usagers. Enfin, la circulaire rappelle qu'il est possible d'attribuer simultanément une reconnaissance de travailleur handicapé et une AAH dans la mesure où cette décision est de nature à favoriser la mise en œuvre d'actions visant à la réinsertion professionnelle.

Du côté des associations de lutte contre le sida, l'accueil de cette circulaire est pour le moins différent. Pour Act Up, ce texte est une « ombre portée » du dernier rapport de l'Igas sur l'AAH, lequel recommandait à mots couverts de revoir à la baisse les prestations pour les personnes séropositives au motif des progrès thérapeutiques (voir *Le Journal du sida* n° 115, avril 1999). « Plutôt que d'établir un nouveau barème objectif, en concertation avec les associations, il renvoie explicitement la décision à l'arbitraire administratif », s'insurge Philippe Mangeot dans *Action*, la lettre mensuelle d'Act Up. En revanche, Aides et Arcat-sida ont accueilli favorablement cette mise au point de la DAS. « La circulaire a le mérite de reconnaître les effets des traitements dans l'évaluation du handicap », estime Jean-Marie Faucher, directeur d'Arcat-sida. « Pour notre part, nous sommes assez satisfaits de la démarche d'individualisation des personnes », ajoute Nicolas Candas, du programme d'insertion socio-professionnelle de Aides-Fédération. Les associations regrettent cependant que la révision du guide-barème, à laquelle elles demandent d'être associées, soit aussi lente à se mettre en place. ■

Bilan des Etats généraux de la santé

Hélène Delmotte

Après neuf mois de débats et 1 000 réunions qui ont rassemblé plus de 200 000 participants dans 180 villes de France, les Etats généraux de la santé ont pris fin le 30 juin 1999, avec l'exposé de la synthèse nationale et l'annonce de quelques mesures gouvernementales. Les citoyens ont pu pour la première fois témoigner de leurs inquiétudes et de leurs attentes sur un sujet qui leur tient particulièrement à cœur, leur santé. Mais aujourd'hui une question se pose : seront-ils entendus ?

Le dol était fort, la peine des hommes sérieuse, les manquements à la dignité humaine trop fréquents et trop souvent considérés comme allant de soi. » C'est en ces termes que Bernard Kouchner a résumé les débats qui se sont déroulés dans le cadre des Etats généraux de la santé. L'accès à l'information a constitué l'un des thèmes majeurs de ces réunions, autour de deux questions : « Comment échanger avec les experts peu enclins à dialoguer avec les non-spécialistes ? Comment obtenir de l'information quand en apparence elle est surabondante dans les médias ? » Les droits à l'accès aux soins, au respect de la vie privée et à la dignité ont également été réaffirmés avec force. Enfin, la responsabilité médicale et hospitalière a trouvé voix au chapitre avec la demande d'une reconnaissance du droit des usagers à réparations, ou encore le raccourcissement des délais en matière

d'indemnisation de l'aléa thérapeutique. L'ensemble de ces problématiques est bien connu des acteurs de la lutte contre le sida, qui ont été les premiers à faire valoir et reconnaître leur droit à la parole. En novembre 1998, les Etats généraux des malades du cancer aboutissaient à des revendications similaires, à savoir obtenir de la part du corps médical davantage de considération et d'écoute. Dix mois plus tard, le constat se généralise à l'ensemble du secteur de la santé. Le gouvernement se trouve donc confronté à l'obligation de répondre à ces « doléances », une tâche difficile dans la mesure où l'adéquation est loin d'être parfaite entre les souhaits exprimés par les patients et la capacité de réponse de notre système de soins. Par exemple, si l'accueil des populations les plus vulnérables a été une revendication forte, il n'existe aucune structure d'accueil pour les sans domicile fixe atteints d'une pathologie chronique.

Promouvoir une médecine plus humaine

Lionel Jospin, Premier ministre, a toutefois annoncé quelques décisions gouvernementales inspirées du constat que « la liberté du médecin ne saurait être illimitée ». « Il faut, a-t-il ajouté, concilier le respect de l'individualisme qui marque la pratique médicale (...) et l'affirmation du caractère collectif du bien et de la santé ». Il a ensuite exposé les modalités de la mise en place de deux groupes de travail, le premier sur la place des usagers dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, « une question bien mal réglée par l'ordonnance de 1996 », et le second sur le développement de structures de conciliation et de médiation entre le personnel médical et le patient. Le Premier ministre a également annoncé des dispositions législatives qui consacreront les droits de la personne malade. Parmi ceux-ci, le droit à l'information des patients

« qui souffrent trop souvent d'être tenus pour incapables de faire face à la vérité », le droit au consentement, le droit à la médiation avec les personnels soignants et le droit à la dignité. Le patient pourra également bénéficier d'un accès direct à son dossier médical sans l'intermédiaire du médecin, une avancée que le Premier ministre a qualifiée de « mesure forte et symbolique ». Cette question avait fait l'objet, en mars 1994, d'une recommandation du bureau Europe de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui reconnaissait le droit des patients à être « pleinement informés de leur état de santé, y compris des données médicales qui s'y rapportent ; des actes médicaux envisagés avec les risques et les avantages qu'ils comportent, et des possibilités thérapeutiques alternatives, y compris des effets d'une absence de traitement ; et du diagnostic, du pronostic et des progrès du traitement ». Il aura fallu attendre cinq ans avant que le gouvernement français ne décide de reconnaître ce droit fondamental. Le succès des Etats généraux est donc loin d'être acquis, il ne pourra se mesurer qu'au regard des dispositions législatives ou gouvernementales qui traduiront dans la réalité ce qui relève encore aujourd'hui du domaine du souhaitable. ■



Sida et épuisement professionnel des médecins

Véra Merle

Pour les médecins hospitaliers travaillant dans le champ du VIH-sida, la surcharge de travail représente un des facteurs de stress les plus pénibles, selon une étude de l'Inserm. En revanche, la qualité des relations avec les patients est une source de satisfaction importante, ce qui permet entre autres à ces médecins de lutter contre l'épuisement professionnel, ou burnout.

Cette étude, conduite par deux chercheurs de l'Inserm, France Lert et Isabelle Castano, avec le soutien d'Ensemble contre le sida, a pour objectif d'évaluer le retentissement du travail sur la santé dans la population des médecins hospitaliers soignant des malades atteints de VIH-sida. La question est abordée en termes de stress et d'épuisement professionnel, le burnout (voir encadré). Les études publiées jusqu'à présent sur les professionnels et le sida sont antérieures à l'arrivée des trithérapies et à la modification du pronostic de la maladie. Celles-ci avaient relevé une grande variété de facteurs de stress : peur de la contagion, attitudes négatives associées au sida, pronostic fatal de la maladie et soins aux personnes en fin de vie, identification accrue en raison de la proximité d'âge entre soignants et patients, problèmes sociaux des malades, complexité des relations avec les familles, difficultés du travail interinstitutionnel et/ou multidisciplinaire, etc. Ces facteurs sont forcément différents à l'heure où

la pathologie VIH apparaît de plus en plus comme une maladie chronique très sévère.

Un millier de médecins interrogés

L'étude s'est déroulée en deux temps : une étude qualitative pré-

liminaire par entretien auprès de 14 médecins permettant de définir les questions sur les situations et les contraintes de travail, une enquête par questionnaire postal auprès de 1 024 médecins de 25 CISIH de France métropolitaine (Centres d'information du syndrome d'immunodéfi-

ciance humaine). Parmi eux, 670 ont retourné le questionnaire, ce qui correspond à un taux de réponses de 65,4 %. Près des trois quarts de ces médecins hospitaliers prenant en charge des patients atteints par le VIH sont des spécialistes. Leur spécialité est la médecine interne dans près de 30 % des cas, la pneumologie, la dermatologie ou les maladies infectieuses représentant chacune moins de 10 % des répondants. Pour 45 % de ces médecins, l'activité liée au VIH représente moins d'un quart de leur activité totale, elle constitue la majorité de l'activité pour moins

Le concept de burnout

Le concept de burnout est dû à Freudenberg, psychanalyste américain, qui a observé chez les soignants travaillant dans les free clinics, structures novatrices dans les années 60, une grande fatigue professionnelle attribuée à la mise à l'épreuve des idéaux professionnels par des sollicitations multiples et parfois contradictoires. Cet état se manifeste par un épuisement physique, intellectuel et émotionnel - se traduisant par une exténuation émotionnelle, des sentiments d'impuissance et de désespoir, ainsi que par une attitude négative vis-à-vis de lui-même, de son travail, de la vie et des gens - (Pines cité par Pezet-Langevin, 1997). Cette notion a immédiatement connu un grand succès pour caractériser la situation des personnes exerçant des fonctions d'aide, associées à une forte charge émotionnelle : soignants, travailleurs sociaux, enseignants, policiers... (...). Maslach propose un modèle comportant trois axes : l'épuisement émotionnel, le désinvestissement de

la relation, la diminution du sentiment d'accomplissement personnel au travail. Le premier correspond à une saturation affective et émotionnelle conduisant les individus à avoir l'impression que leurs ressources sont épuisées et qu'ils peuvent de moins en moins répondre aux sollicitations affectives des usagers. La déshumanisation correspond à des attitudes et des sentiments négatifs et cyniques à l'égard des usagers, qui ne sont plus vus comme des êtres humains mais comme des objets. La notion d'un manque d'accomplissement personnel au travail renvoie au sentiment de ne pas être en mesure de réussir, d'être inefficace, de ne pas être à la hauteur des demandes des clients ou des usagers.

Extraits du rapport « Les médecins hospitaliers et leur travail dans le champ VIH-sida. Contraintes, stress et burnout », France Lert, Isabelle Castano. Inserm U88-14, rue du Val-d'Osne, 94410 Saint-Maurice.

d'un tiers des répondants et une activité exclusive pour 8 % d'entre eux. La moyenne d'âge des répondants est de 42 ans.

Les facteurs de stress

Les facteurs de stress ont été appréciés par un questionnaire de 25 items. Globalement, plus de 40 % des médecins considèrent qu'ils sont très stressés à extrêmement stressés, 38 % qu'ils sont moyennement stressés, et seulement 21 % qu'ils le sont peu. Les auteurs de l'étude observent que les charges de travail, contraintes de temps et volumes de travail, sont les facteurs de stress les plus fréquemment cités. La durée de travail quotidien est en moyenne de 10,5 heures, 42 % travaillant 11 heures ou plus par jour. La moitié d'entre eux travaille tous les samedis ou un samedi sur deux, 20% des médecins travaillent plus d'un dimanche sur quatre. Ils effectuent en moyenne une garde par mois et ont plus de trois astreintes. S'ajoutent à ces temps de travail, pour environ un quart d'entre eux, plusieurs soirées de travail par semaine.

Outre la charge de travail, la souffrance physique des patients ou leur détresse émotionnelle sont reconnues comme sources de stress (58 %). Les dimensions liées à l'organisation de la vie hospitalière, l'insuffisance du personnel et des conditions de matériel viennent à égalité (43 %). La difficulté de se maintenir au niveau des bonnes pratiques est mentionnée par 48 % des médecins.

Les sources de satisfaction

Plus de 35 % des médecins considèrent qu'ils ne sont pas ou peu satisfaits, les autres déclarant qu'ils sont satisfaits ou très satisfaits. La satisfaction a été appréciée à l'aide d'un questionnaire comportant 17 items. Les relations sont une source de très forte satisfaction. Les bonnes relations avec les patients sont

Les sources de stress	
Items du questionnaire	% des répondants
Etre impliqué dans la souffrance physique des malades	58,2
Rencontrer des difficultés dans vos relations avec les jeunes médecins	8,7
Sentir que vous n'avez pas assez d'influence sur la gestion de votre service ou de votre institution	39,6
Etre perturbé dans votre vie privée par de longues heures de travail	60,5
Avoir des conditions matérielles inadaptées (équipement, espace) pour faire votre travail correctement	43
Avoir affaire à la détresse, à la colère ou aux reproches des familles	29,3
Vous maintenir au niveau des nouvelles pratiques cliniques et de recherche	48,3
Avoir à prendre plus de responsabilités de gestion	26,3
Rencontrer des difficultés dans les relations avec vos confrères hospitaliers	17,1
Vous sentir sous pression pour tenir les délais	50,1
Etre responsable de la qualité du travail des autres catégories de personnel	38,1
Etre impliqué dans la détresse émotionnelle des malades	58,2
Rencontrer des difficultés dans vos relations avec le personnel administratif	14,2
Avoir un volume de travail total trop important	65,9
Vous sentir mal payé pour le travail que vous faites	46,3
Rencontrer des difficultés dans vos relations avec la direction	24,7
Avoir des contraintes de temps difficilement compatibles (ex : soins aux patients/gestion/recherche/enseignement)	67
Avoir un personnel insuffisant pour faire le travail correctement	42,6
Avoir affaire à la menace d'être poursuivi pour faute professionnelle	11,1
Etre perturbé dans votre vie privée en raison du travail rapporté à la maison	36,4
Avoir le sentiment que vos compétences et votre expérience ne sont pas utilisées au mieux	27,7
Etre perturbé dans votre vie privée par les astreintes	24,3
Avoir des conflits de responsabilités (ex. : clinique/gestion ; clinique/recherche)	18,9
Etre incertain quant au financement futur de votre service/institution	29,5
Etre responsable du bien-être des autres catégories de personnel	27,2

quasi unanimement citées comme source de satisfaction (98 %), les familles étant mentionnées par 75 % des médecins. Les relations avec le personnel soignant sont aussi

mentionnées par 86 % des répondants, et la reconnaissance de la qualité du travail de la part des collègues par 76 % des médecins. D'autres sources importantes de satisfaction peuvent être

dégagées d'après l'analyse des réponses aux questionnaires : variété du travail (83 % des répondants,) autonomie (64 %), niveau de responsabilités (59 %)... La satisfaction liée à l'enseigne-

ment concerne 70 % des répondants et est plus forte chez les hospitalo-universitaires. La satisfaction de contribuer au développement de la profession distingue les plus de 50 ans et les médecins hospitalo-universitaires (62 %) des autres médecins (de 40 à 45 %).

L'épuisement professionnel des médecins a quant à lui été apprécié à l'aide de l'outil MBI (Maslach Burnout Inventory). Par rapport aux seuils définis dans cette échelle, 32 % des médecins

sont au-delà du seuil pour la dimension accomplissement personnel, 25 % pour la dimension dépersonnalisation et 17 % pour l'épuisement émotionnel. Par rapport à la référence GHQ (General Health Questionnaire), 23 % des médecins présentent des troubles psychologiques, transitoires ou chroniques. Les auteurs observent une association des variables de stress avec les troubles psychologiques, l'épuisement émotionnel et le retrait de

Sources de satisfaction

Items du questionnaire	% des répondants
Avoir un haut niveau de responsabilité	58,7
Etre perçu par vos collègues comme faisant un bon travail	75,9
Etre capable d'apporter des changements positifs dans votre service	54,3
Avoir de bonnes relations avec les patients	97,9
Avoir le sentiment que vous avez le personnel nécessaire pour faire un bon travail	41,6
Tirer une stimulation intellectuelle du travail de recherche	56
Avoir un haut niveau d'autonomie	63,6
Avoir des occasions de formation personnelle (développer des compétences cliniques, de recherche, de gestion)	46,2
Avoir de bonnes relations avec les autres membres du personnel	85,9
Avoir un travail varié	82,8
Avoir des ressources financières adéquates pour faire un bon travail	30,3
Etre impliqué(e) dans des activités qui contribuent au développement de la profession	43,8
Avoir le sentiment d'un haut niveau de sécurité de l'emploi	35,8
Tirer une stimulation intellectuelle de l'enseignement	69,7
Avoir le sentiment que vous avez les équipements adéquats pour faire un bon travail	32,8
Avoir le sentiment que votre expérience clinique est pleinement utilisée dans votre activité	56,3
Avoir le sentiment de bien faire avec les familles	74,6

Modes de réponses au stress professionnel chez les médecins hospitaliers

Modes de réponse	%
POTENTIELLEMENT CONSTRUCTIFS	
Parler avec vos collègues de façon informelle	76
Parler avec vos collègues de façon formelle	26
Parler avec votre partenaire/conjoint, avec la famille	56
Parler avec vos amis	40
Faire de l'exercice/du sport	52
Prendre des loisirs	69
Prendre des congés annuels	70
Apprendre des techniques de relaxation	9
Réorganiser votre travail pour réduire le stress	43
POTENTIELLEMENT NOCIFS	
Travailler plus longtemps	21
Ne pas manger aussi sainement que vous le souhaiteriez	28
Boire de l'alcool	4
Fumer des cigarettes	20
Prendre d'autres drogues	0
INTERVENTIONS PROFESSIONNELLES	
Prendre des médicaments	3
Recevoir un soutien psychologique par un professionnel	13
Autre	9

l'investissement, tandis que la satisfaction liée au travail apparaît protectrice vis-à-vis des troubles psychologiques, de l'épuisement émotionnel et d'un faible accomplissement personnel.

Aussi intéressantes que ce soient ces données, elles ne permettent cependant pas de conclure à un burnout spécifique des médecins impliqués dans la prise en charge des patients atteints par le VIH. En effet, on ne dispose pas de références en France sur les caractéristiques démographiques de la population des médecins hospitaliers pour situer d'éventuelles caractéristiques spé-

cifiques. Quoi qu'il en soit, les auteurs de l'étude notent qu'il apparaît peu de spécificités liées à une activité VIH dominante. Leur étude tend plutôt à gommer la spécificité du sida et à la fonder dans la condition ordinaire des médecins hospitaliers astreints à une lourde charge de travail, dans laquelle les malades restent la source première de stress mais aussi de reconnaissance.

Véra Merle, d'après le rapport « Les médecins hospitaliers et leur travail dans le champ VIH-sida. Contraintes, stress et burnout ».

Les nouvelles donnes de l'accompagnement social

Deux études, réalisées par Audrey Vandavelde (1) et Fanny Gomez (2), traitent des nouvelles donnes induites par le VIH-sida dans le domaine de l'accompagnement social. Il ressort de ces travaux que les représentations liées à la maladie ont fortement influencé les pratiques du travail social, ce qui aboutit parfois à des réactions discriminatoires de la part d'assistantes sociales mal préparées à l'accueil de patients séropositifs.

Paul Dauriac

Les professionnels de l'accompagnement social n'ont pas échappé à l'influence des représentations

liées au sida, comme le non-dit ou la stigmatisation liée à des comportements socialement mal acceptés : homosexualité, toxicomanie, multipartenariat... Tel est le premier enseignement de l'enquête réalisée par Audrey Vandavelde auprès des assistantes sociales de secteur.

L'auteur de cette étude avance par ailleurs quelques réflexions originales pour expliquer la peur et le rejet associés à cette pathologie : le sida serait, selon elle, un « *sujet surmédiatisé* », ce qui aurait pour conséquence de rappeler l'angoisse suscitée par une épidémie liée aux « *rapports sexuels, à la maternité, au sang et à la mort* ». D'où le recours à des métaphores pour ne pas nommer le VIH. Audrey Vandavelde fait aussi référence à l'ouvrage d'Emmanuel Dreuilhe, *Corps à corps, journal du sida* (3), qui utilise des images militaires pour parler de la maladie. « *Et puis, ajoute-t-elle, qui saurait dire si nous non*

plus n'avons pas été contaminés, ou si nous sommes à l'abri d'une contamination ? ».

« *J'ai eu très peur* »

Huit entretiens semi-directifs ont été menés auprès des travailleurs sociaux de secteur. Le « recrutement » fut difficile dans la mesure où plusieurs assistantes de service social (ASS) ont refusé de s'exprimer, témoignant pour l'auteur de l'étude de leur difficulté à aborder la question des personnes affectées par le VIH-sida. Celles qui ont accepté de participer à ce travail reconnaissent vivre l'annonce de la séropositivité de la personne suivie comme un moment éprouvant. Quatre assistantes sociales sur les huit interrogées reconnaissent avoir réagi fortement sur un plan émotionnel : « *J'ai reculé parce que je me suis dit, elle va me postillonner dans la tête... Effectivement, j'ai eu très peur. J'ai été dans un très grand malaise. Je m'en rappellerai toute ma vie.* » De plus, le dialogue est difficile à établir dans la mesure où la personne qui se découvre séropositive a besoin de se replier sur elle-même pour « encaisser » le choc et se protéger contre

les réactions extérieures de rejet.

Un entretien est ensuite relaté entre une mère séropositive et une assistante sociale, dialogue au terme duquel cette dernière reconnaît un profond malaise, une situation qui serait loin d'être inédite. Pour Jean Maisondieu, psychiatre, nul ne peut s'empêcher de penser, face à une personne séropositive : « *Un être humain va mourir quoi que l'on fasse, et cet être humain aurait pu être moi.* » A travers le VIH-sida, les assistants sociaux se sont donc brusquement trouvés confrontés à une nouvelle relation au temps, telle qu'elle a pu être exprimée par Hervé Guibert lorsqu'il évoquait cette maladie « *qui donnait le temps de mourir et qui donnait à la mort le temps de vivre* (4) ».

L'accueil des mères séropositives

Malgré les quelques mouvements de recul relevés lors de l'annonce de la contamination par le VIH, la lecture des entretiens fait apparaître que les assistantes sociales interrogées ne portent, dans l'ensemble, pas de jugement moral. Elles adoptent plutôt une attitude compatissante et

elles évoquent les difficultés des patients à vivre avec le virus en employant les termes « désillusion », « isolement », « exclusion », « suicide », « fatigue », « injustice », « silence »...

Cependant, dès lors qu'est abordée la question des femmes séropositives qui ont des enfants, quatre d'entre elles réprovoquent cette attitude : « Déplorable ! Je trouve que c'est une perte du sens moral », et certaines assistantes sociales de secteur semblent faire preuve d'un rejet plus ou moins conscient quant il s'agit d'accueillir des femmes séropositives avec enfant.

La question de la nature du suivi social laisse apparaître quelques divergences : six assistantes sociales pensent qu'il est nécessaire d'orienter les personnes séropositives immédiatement ou à moyen terme vers des structures adéquates, tandis que deux d'entre elles préconisent de prendre en charge l'accompagnement social « avec une écoute peut-être plus attentive ».

L'influence des nouvelles thérapies

Au cours de ces dernières années, l'arrivée de nouveaux traitements et la baisse de la mortalité qui a suivi ont bouleversé la notion même de prise en charge sociale. Fanny Gomez a retracé cette évolution. Huit entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'assistantes sociales : quatre exercent dans un service social hospitalier et quatre travaillent dans le milieu associatif. Les représentants des services de secteur ont été volontairement écartés dès lors qu'ils ne prennent que rarement en charge des

personnes séropositives. En effet, compte tenu des risques de stigmatisation, les personnes affectées ont préféré, dès le début de l'épidémie, s'adresser à des structures hospitalières ou associatives sensibilisées au VIH-sida, et la pratique s'est maintenue.

Si l'auteur précise d'emblée à propos de ce sujet d'étude : « ma première pensée fut pour toutes ces personnes décédées trop tôt », le déroulement de son enquête tend à prouver que les patients qui ont pu bénéficier de ces nouvelles thérapies envisagent l'avenir avec beaucoup d'anxiété. Ils sont incités à réorganiser leur vie, à se reprendre en main, à réaliser de nouveaux projets, voire même à reprendre une activité professionnelle, mais le vécu est loin d'être aussi simple. Les professionnels sociaux se trouvent confrontés à des patients qui n'arrivent pas à croire à l'effet bénéfique sur le long terme de ces nouvelles thérapies : ils ont « peur d'y croire, peur de se réjouir trop vite ». Un patient confie : « On aperçoit la lumière au bout du tunnel mais nous sommes encore dedans. » Et dans les faits, si des demandes de réinsertion professionnelle sont formulées auprès

des travailleurs sociaux, elles restent, selon eux, limitées par rapport à ce qu'elles pourraient être. Ensuite, l'annonce de la séropositivité ayant entraîné une démarche de deuil, l'efficacité des trithérapies fait que certains patients parlent désormais de « temps en trop ».

Davantage de proximité

De nombreux travailleurs sociaux reconnaissent avoir établi une relation de proximité, plus affective qu'avec d'autres usagers. La perspective d'une mort certaine et le jeune âge des patients ont en effet amené nombre de travailleurs sociaux à instaurer davantage de complicité et d'amitié dans le cadre du suivi. Seule une assistante sociale hospitalière dénoncera « l'effet pervers des priorités accordées aux malades du sida ». Selon elle, les patients seraient plus exigeants lorsqu'ils sont atteints par le VIH que lorsqu'il s'agit du cancer ou de la sclérose en plaque. Mais aujourd'hui, le fait d'avoir adopté un nouveau discours, où la mort est beaucoup moins présente, a rendu certaines assistantes sociales plus sévères. « Aujourd'hui, on voit la maladie d'un autre

œil. En effet, on se rend compte que les gens vont mieux, aussi, on est plus sévère avec eux. »

Enfin, une autre conséquence du mieux-être physique des patients devrait amener les assistantes sociales de secteur à « prendre le relais » à plus ou moins long terme. Comme l'explique l'une de leurs collègues du secteur associatif : « Aujourd'hui, il est vrai que certains usagers pourraient sortir du dispositif pour rejoindre le secteur, mais on ne le fait pas. Tout d'abord parce qu'on n'a pas encore décidé de modifier nos "critères" et ensuite, nous, on connaît leur histoire, c'est plus simple pour eux de continuer avec nous. Mais c'est vrai qu'à un moment donné, il va falloir y réfléchir. »

(1) « Assistantes sociales et représentations liées au VIH », diplôme d'Etat d'assistant de service social, session de juin 1998.

(2) « Le sida : influences des nouvelles thérapies sur l'accompagnement social », diplôme d'Etat d'assistant de service social, session de juin 1998.

(3) Editions Gallimard, 1987.

(4) A l'amî qui ne m'a pas sauvé la vie, éditions Gallimard, 1995.

Stages de formation pour les professionnels

Le Centre régional d'information et de prévention du sida (Crips) en Aquitaine met en place deux stages de formation en octobre 1999 à destination de tous les professionnels du secteur sanitaire, social et éducatif :

■ Formation à l'utilisation d'outils pédagogiques : 12 octobre 1999

Objectif : acquérir un savoir-faire pour devenir relais d'information et de prévention

■ Recherche documentaire VIH-sida sur Internet : 18 et 19 octobre 1999

Objectifs :

- acquisition d'une méthodologie de recherche d'informations sur Internet
- meilleure connaissance des outils sur Internet
- identification de sites utiles dans le domaine du VIH-sida

Renseignements :

Crips Aquitaine, université de Bordeaux II, 3^e, place de la Victoire, 33076 Bordeaux cedex
Tél. : 05 57 57 18 80 ou 81
Fax : 05 57 57 18 82



Informatisation du système de santé et confidentialité

Christine Cointe

La généralisation prévue par les pouvoirs publics des cartes électroniques d'assuré social Sésam-Vitale pose de nouveaux problèmes de confidentialité. En l'absence de garde-fous, l'amélioration de la qualité des soins pourrait déboucher sur un véritable fichage des patients.

Sésam-Vitale (Système électronique de saisie de l'assurance maladie associé à la carte Vitale) constitue la pierre angulaire

de l'ambitieux projet d'informatisation sanitaire engagé par les pouvoirs publics. Il s'agit d'un vaste chantier qui bouscule les habitudes médecin/patient dans un contexte marqué par l'explosion des réseaux d'information médicale et le pouvoir économique de l'industrie pharmaceutique et de l'informatique. Les premières réflexions sur ce projet sont nées à la CNAMTS en 1978. Vingt ans après, la Bretagne testait Vitale 1. Entre-temps, il aura fallu convaincre le corps médical et instaurer un arsenal législatif sous la houlette de la Commission nationale informatique et libertés (CNIL).

Après un démarrage poussif, Vitale 1, version électronique de l'ex-carte mauve d'assuré social, est entrée dans les cabinets médicaux. Elle permet un remboursement automatisé des feuilles de soins

électroniques (FSE) via le Réseau santé social (RSS), un Intranet auquel adhéraient en juillet dernier 8 600 praticiens. La loi Teulade du 4 janvier 1993 institue l'obligation pour les professionnels de santé de transmettre aux caisses d'assurance maladie le code détaillé des prestations, des actes et des pathologies. Suscitant encore de vifs débats, la mise en œuvre du codage des pathologies est différée. Les ordonnances Juppé du 24 avril 1996 confortent la volonté des pouvoirs publics d'évaluer le système de soins en lançant le dispositif Sésam-Vitale. En mai dernier, le Parlement a adopté le projet de loi sur la couverture maladie universelle (CMU) en précisant les dispositions relatives à la future carte Vitale 2 incluant un volet d'informations médicales. Prévue initialement pour l'an 2000, Vitale 2 ne devrait pas voir le jour avant deux ans. Le RSS est protégé notamment par les Cartes professionnels de santé (CPS) authentifiantes, mais les garde-fous éthiques prévus

risquent de desservir son expansion.

Contrôle de la Cnil

Pour pallier la curiosité malveillante d'employeurs potentiels, la Cnil a obtenu que les assurés sociaux disposent d'un duplicata de Vitale 1 dépourvu du droit à exonération du ticket modérateur, au cas où l'entreprise serait rebutée par une affection de longue durée comme le sida. En revanche, la Cnil n'a pu décrocher le droit du patient à refuser la transmission du code de sa pathologie sans s'exposer à un refus de remboursement. Perçu au départ comme contraignant et coercitif, le système de télétransmission des FSE est aujourd'hui accepté par le corps médical. Le Dr Richard Bouton, président du puissant syndicat MG France, pointe cependant certaines lacunes techniques. Certes, la plupart de ses confrères ont reçu une aide à l'informatisation, mais il n'existe actuellement sur le marché que deux lecteurs de cartes Sésam-Vitale plutôt onéreux (environ 2 500 F, plus autant en frais d'installation).

Afin de diffuser sans risque de doublons les cartes Vitale, un fichier dénommé Rniam (Répertoire national interrè-

L'avenir du dispositif Sésam-Vitale : témoignages

■ Monique Hérold, Ligue des droits de l'homme : « Qui veut-on responsabiliser à travers ce dispositif, le médecin ou le patient ? Je crois qu'une grande partie de la population ne l'utilisera pas. Et puis, le rapport médecin/malade reste fondé sur la confiance. »

■ Richard Bouton, syndicat MG France : « Notre pratique montre que chaque individu a des épisodes de santé qu'il souhaite oublier. Je suis contre la reproduction d'un carnet de santé sur le volet médical. Nous ne souhaitons ni fichier les patients, ni développer un casier sanitaire. »

■ Pierre Suesser, Collectif pour le droit des citoyens face à l'informatisation de l'action sociale : « Je suis très inquiet sur la question du codage des pathologies, qui modifiera la pratique médicale. On recherche un diagnostic à tout prix, ce qui ne correspond pas aux usages en médecine de ville. Pour le volet médical de Vitale 2, il faut se limiter aux coordonnées des praticiens dépositaires de cette information. Je redoute qu'arrive un jour sur le marché des lecteurs de carte à 300 francs, source de dérives pour la confidentialité des données inscrites sur le volet « urgence ».

gimes des bénéficiaires de l'assurance maladie) a été créé. Cette mesure se traduit par la centralisation des informations qui identifient chaque assuré social et ses ayants droit par le NIR (numéro de sécurité sociale). La Caisse nationale d'assurance vieillesse des travailleurs salariés (CNAVTS) gère ce précieux fichier, qui ne mentionne pas l'adresse des citoyens mais indique leur caisse d'affiliation. La liste des destinataires du Rniam est strictement limitée, mais sa simple existence impose la vigilance.

Outre la fonction de carte de sécurité sociale, Vitale 2 est censée comporter un volet « urgence » mentionnant le rhésus sanguin, les vaccinations, les allergies avérées à certains produits, voire les traitements liés à une pathologie chronique. Un second volet « destiné à la continuité et à la coordination des soins » (art. 33 du projet de loi sur la CMU) stipulerait les antécédents médicaux, les dernières hospitalisations, avec les coordonnées des médecins et services hospitaliers consultés. Ce contenu hybride laisse augurer une faisabilité ardue et des problèmes de confidentialité. Les informations portées seront soumises au patient, qui jouira d'un droit d'accès et de rec-

tification aux données inscrites via un code secret (on ignore si la manœuvre sera autonome ou effectuée chez le praticien via la CPS), mais cet arbitrage induira une négociation avec les médecins, et risque de fausser une relation de confiance fondée sur le secret médical. Dans une logique de responsabilisation de l'usager, Jérôme Soletti (Aides Fédération) prône une libre consultation du volet médical sur des bornes de lecture installées notamment dans les caisses d'assurance maladie.

De plus, il est possible que le volet « urgence » soit accessible sans CPS : les assureurs, banquiers et employeurs munis d'un lecteur de cartes pourraient faire pression pour en lire le contenu. Quand à eux, les médecins du travail ont demandé un accès au volet médical de Vitale 2, requête rejetée par les représentants des usagers. Ces derniers et le syndicat MG France optent pour un volet de soins limité aux coordonnées des praticiens et services de santé consultés accessibles par des « pointeurs », clés d'accès électronique. La liste des données médicales figurant sur la puce sera fixée par un décret d'application.

L'information électronique assure théoriquement une

meilleure protection que l'information sur papier : raison de plus pour que la Cnil s'oppose à la délivrance au patient d'une copie des données, document susceptible d'être utilisé comme un « certificat de santé » hors contexte médical.

Faut-il créer deux cartes distinctes (une administrative, l'autre incluant des informations médicales mais facultative) ? Vitale 2 présente-t-elle une réelle fiabilité dans la mesure où elle ne reflète pas une information médicale exhaustive ? Enfin, quelle est son utilité dans la perspective d'un RSS performant ?

Codage des pathologies

Dans le sillage de Sésam-Vitale, une disposition du projet de loi sur la CMU encadre « la mise en œuvre du traitement des données personnelles de santé » avec un double objectif pour les pouvoirs publics : maîtrise budgétaire et évaluation sanitaire. Ce dernier point est sérieusement contesté par la Société française de santé publique (SFSP), la Ligue des droits de l'homme et les médecins. Une grande partie des consultations ne relèvent pas d'un diagnostic précis en terme de pathologie, et on peut redouter de nombreux biais car les praticiens coderont diffé-

remment des situations similaires. En outre, même si les données exploitées n'utilisent pas le NIR, tout autre identifiant permanent peut engendrer des dérives. Plus inquiétant : les actes et pathologies transmis sous forme codée aux caisses de sécurité sociale y seront conservés pour une durée actuellement non déterminée. En l'absence d'un encadrement précis des modalités de stockage, un fichier nominatif et exhaustif pourrait être géré par la caisse d'affiliation de chaque patient.

La Cnil sera chargée de filtrer l'accès à ces bases de données.

D'ores et déjà, les résumés de sortie anonymes (RSA) produits par les établissements hospitaliers dans le cadre du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) sont souvent indirectement identifiants : il suffit de connaître le sexe, l'âge, la période et le lieu d'hospitalisation du patient. Nous évoluons vers un partenariat de santé où le malade devient acteur de sa propre vie. La vigilance des représentants des usagers de santé est légitime au cœur d'un système d'informatisation exposant les citoyens à une violation de leurs libertés individuelles. ■

Pour en savoir plus :

- Commission nationale informatique et libertés (<http://www.cnil.fr>).
- « L'informatisation du système de santé », rapport d'étape publié par la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'Assemblée nationale présenté par le docteur Jean-Paul Bacquet, député PS.
- Ligue des droits de l'homme/Collectif « Informatique, fichiers et citoyenneté » / Collectif pour le droit des citoyens face à l'informatisation de l'action sociale.
- Panorama du médecin (29 avril 1999), Le Monde (21 mai 1999), Libération (25 juin 1999).



L'ARSENAL SÉSAM-VITALE

L'équipement

- Un ordinateur PC ou Macintosh doté d'un microprocesseur d'au moins 166 Mégahertz, avec au minimum 16 Mo de mémoire vive (32 Mo recommandé).
- Un modem avec minimum 28 000 Bps ou un boîtier Rnis (Numeris) avec fonction modem.
- Un lecteur de cédérom.
- Un progiciel de télétransmission des feuilles de soins électroniques (FSE) agréé par le Centre national de dépôt et d'agrément (CNDA). En juillet 1999, 93 logiciels ont été évalués par le CNDA, professions paramédicales incluses.
- Un lecteur de cartes bifente conçu pour accueillir Vitale 1 (valable jusqu'en 2001), puis Vitale 2 et la carte professionnel de santé (CPS) gérée et diffusée par le Groupement d'intérêt public-Carte professionnel de santé (GIP-CPS). Mi-juillet 1999, 59 600 CPS ont été émises. A terme, plus de 1 million de cartes CPS devraient être diffusées à quelque 800 000 acteurs de santé (médecins, pharmaciens, laboratoires d'analyse, professions paramédicales, établissements sanitaires...). Gratuite durant les deux premières années, cette carte à puce coûtera ensuite 60 francs par an.
- Un kit de connexion au Réseau santé social fourni gratuitement aux professionnels de santé qui souscrivent un abonnement.

Télétransmission des feuilles de soins électroniques

- L'acheminement des feuilles de soins électroniques (FSE) repose sur le Réseau santé social (RSS), un Intranet sécurisé destiné en principe aux seuls titulaires de la carte CPS. Cegetel a obtenu la concession du RSS pour cinq ans, période durant laquelle l'opérateur assurera la réalisation technique, le déploiement sur l'ensemble du territoire national et l'exploitation du RSS.
- Concrètement, le praticien insère sa CPS et la carte Vitale de son patient dans le lecteur bifente. La FSE et les informations contenues dans la carte Vitale s'affichent sur l'écran. Le médecin saisit le code de l'acte dispensé. La tarification est assurée par le progiciel, excepté en cas de dépassement d'honoraires. La lecture simultanée des deux cartes constitue la signature électronique de cette feuille de soins, qui est scellée. Dans l'immédiat, l'ordonnance demeure sur support papier. Elle sera remplacée ensuite par un document électronique.

- Le médecin est responsable de l'émission des FSE vers la caisse d'assurance maladie, quel que soit le vecteur (connexion directe au RSS, boîte aux lettres sécurisée sur Internet, concentrateur*). Il choisit le moment de l'acheminement des FSE, et peut naturellement grouper les envois lors de la télétransmission. L'opération prend moins de trois minutes, et cela pour un lot de 150 FSE. L'assurance maladie obligatoire délivre un accusé de réception logique (ARL) et assume le remboursement de l'assuré.

De son côté, le praticien s'astreint à une obligation de moyens en trois étapes :

1. Emission de la FSE dans les trois jours ouvrés suivant les soins. Le délai passe à huit jours en cas de tiers-payant.
 2. Si l'ARL n'a pas été renvoyé par la caisse dans les deux jours de l'émission, ou si cet ARL signale une altération du lot postérieure à sa signature, le praticien doit réémettre le lot dans les deux jours ouvrés ou, au plus tard, lors du prochain envoi de FSE.
 3. En cas d'échec de la réémission, le médecin délivre un duplicata papier à l'assuré.
- Les FSE sont sauvegardées pendant 90 jours.

A noter : en Bretagne, région pilote du projet Sésam-Vitale, on a constaté, sur la période mai-juin 1998, un taux d'échec de 15 % lors de la télétransmission des FSE, avec notamment des couacs dans la réception de l'ARL. L'étude a porté sur 3 000 FSE expédiées par 15 médecins généralistes.

- Les médecins généralistes bénéficient d'une aide financière à la télétransmission. Sur la période juillet-décembre 1999, l'indemnisation atteint 1 F par FSE, montant plafonné à 3 750 F. Dès le 1^{er} janvier 2000, l'aide sera ramenée à 40 centimes par FSE, et limitée à 3 000 F par an. A partir de l'an 2000, les feuilles de soins sur papier seront taxées.

La palette de services du Réseau santé social

Outre la télétransmission des FSE, le RSS** s'ouvre à Internet : navigation sur le web avec Netscape, accès aux forums de discussions, messagerie électronique. Il permet l'échange de résultats d'analyses ou d'images, l'utilisation de l'annuaire des professionnels de santé, l'aide au diagnostic et à la prescription. A plus long terme, il émettra des alertes sanitaires en ligne, diffusera des modules de formation médicale continue validante et proposera une base de données de médicaments.

La sécurité informatique

La sécurité des informations est un enjeu crucial du projet Sésam-Vitale. Cegetel a développé un arsenal destiné à décourager les pirates : logiciels « pare-feu » permettant l'examen et le filtrage des entrées sur le RSS, antivirus, surveillance du réseau 24h/24h, authentification des connectés à la source, chiffrement des données. Or, le système de chiffrement actuel du RSS utilise un cryptage de 40 Bits, un niveau de protection insuffisant selon la Cnil. Jusqu'à présent, les logiciels de navigation supportant un plus haut niveau de cryptage n'étaient pas disponibles. De récents décrets d'application sur la libéralisation du chiffrement permettent de s'orienter vers une solution alliant un chiffrement fort du RSS avec tierce partie de confiance qui détiendra les clés secrètes. Les nouveaux outils de cryptage ne devraient pas être disponibles avant le milieu de l'an 2000. En attendant, le RSS doit affronter un millier de tentatives d'intrusions quotidiennes. Enfin, la possibilité d'expédier les FSE par Internet hors RSS via un fournisseur d'accès constitue un vaste champ d'investigation pour les pirates informatiques.

Pour plus d'informations sur Internet

www.gip-cps.fr/www.sante.gouv.fr/www.cnda-vitale.org
www.sesam-vitale.fr/www.cegetel.rss.fr
 Banc d'essai des logiciels FSE : le supplément informatique du Quotidien du médecin du 17 juin 1999 propose une étude comparative très détaillée.

Les chiffres clés

- Depuis 1992, le GIE Sésam-Vitale a investi 348 millions de francs dans le développement, la gestion et le suivi des opérations liées à la mise en place du système. La même somme a été dépensée pour l'expérimentation préalable à la généralisation du projet.
- La fabrication et l'envoi des 39 millions de cartes Vitale 1 représente 829 millions de francs.
- Les dépenses dédiées aux professionnels de santé (fabrication des CPS, subvention individuelle de 9 000 F à l'équipement de plus de la moitié des médecins libéraux, aides conventionnelles à la télétransmission des FSE versées aux omnipraticiens, pharmaciens, kinésithérapeutes, participation au RSS) s'élèvent à 727 millions de francs.
- Les coûts internes pour l'assurance maladie (formation du personnel, charges d'investissement, communication) se montent à 568 millions de francs.
- Fin 1999, la CNAM aura investi au total 2,8 milliards de francs. Elle prévoit un gain de productivité annuel de plus de 2 milliards de francs pour le seul régime général d'assurance maladie.
- Cegetel a investi 200 millions de francs dans le RSS.
- Le budget de Vitale 2 n'a pas été communiqué.

** Il peut s'agir d'une SSII, d'un façonnier, mais également d'une union de moyens constituée par des professionnels de santé.*

*** L'abonnement mensuel est facturé 115 F avec la CPS, et 95 F sans la CPS. Service clients Cegetel : 0 801 00 33 33.*

Fiche technique réalisée par Christine Cointe



Disponible, dès octobre,
 au Comité français d'éducation
 pour la santé (CFES)

2, rue Auguste-Comte
 BP 51 - 92174 Vanves Cedex

et auprès
 d' Arcat-sida Diffusion
 BP 90 - 75961 Paris cedex 20.



Les difficultés du retour à l'emploi

Claire Pourprix

Nombreuses sont les personnes atteintes par le VIH-sida à vouloir retrouver un emploi. Après des mois, voire des années d'interruption, la reprise du travail est souvent synonyme de retour à la vie. Mais si travail rime avec salaire et statut social, il ne va pas sans désillusions ni remises en question.

Suis-je vraiment prêt à reprendre le travail ? Et si oui, dans quelles conditions ? Comment allier effets secondaires et

contraintes de la vie professionnelle ? Fatigue et compétitivité ? Que dire ou ne pas dire à mon employeur, à mes collègues ? Que faire en cas de licenciement ? La liste des questions que se posent les chercheurs d'emploi est longue, et celle des réponses quasi infinie. Car c'est au cas par cas que les situations se décaillent. « La difficulté, c'est que le contexte depuis deux ans a changé et qu'il était plus facile d'accompagner des personnes vers la sortie de l'entreprise dans de bonnes conditions, plutôt que de favoriser maintenant leur retour ou leur accès à l'emploi, alors qu'elles sont sous traitement », constatait Alain Legrand, chargé de mission Insertion socioprofessionnelle de Aides-fédération nationale, lors d'un colloque organisé en décembre dernier par l'Institut humanitaire. En venant grossir les rangs des

chômeurs, les personnes atteintes du VIH-sida deviennent des demandeurs d'emploi parmi d'autres. L'inscription à l'ANPE déclenche une étape clé – le retour ou l'entrée dans le droit commun –, un premier pas dans le processus de « resocialisation » qui génère bien des hésitations et des angoisses. « Le retour à l'emploi équivaut à un retour à la vie car nous vivons dans un système où l'on est plus défini par son emploi que par toute autre caractéristique, explique Serge Hefez, psychiatre à Espas (1). Or, pour une personne qui a eu une identité de malade ou de séropositif, le retour à l'emploi représente un double enjeu, car il s'agit en plus d'un changement d'identité. Dans une première étape, la personne qui décide de reprendre un emploi, et donc de se relier à des projets, doit déployer une énergie énorme pour modifier son ressenti identitaire. »

Depuis l'arrivée des multithérapies, l'envie de travailler s'est accrue chez les personnes séropositives. Mais passer de l'identité de malade ou de séropositif à celle de demandeur

d'emploi, et qui plus est de travailleur actif, demande du temps et de l'énergie. D'abord parce que le désir de retrouver un emploi peut masquer des demandes variées, qu'il faut savoir identifier avant d'entamer toute démarche de recherche. Selon les cas, la motivation principale peut être d'ordre financier, d'ordre social (se sentir utile), ou encore relever d'un projet professionnel, de carrière. Ensuite parce que l'entrée ou le retour à la vie active requiert un apprentissage réaliste du monde du travail. « La seconde étape consiste en la confrontation concrète à la réalité : la personne est souvent moins performante, elle souffre d'effets secondaires, commente Serge Hefez. Les employeurs vont demander pourquoi elle n'a pas travaillé pendant quatre à six ans, voire plus. Enfin, la vie de travail, avec son rythme et ses horaires, est bien différente de ce qui a été vécu pendant longtemps. »

S'investir à long terme

Lors de la recherche d'emploi, les personnes atteintes par le VIH-sida traversent une longue période de doute. S'investir dans la recherche d'un travail est un projet de longue haleine. Or, comment faire des projets à long terme quand on ne peut prédire l'évolution de l'état de

santé ? Le manque de perspectives d'avenir, ajouté à la « destruction psychique » que représente la recherche d'emploi pour tout chômeur de longue durée, entraîne une perte de confiance en soi.

Un manque d'assurance renforcé ces derniers mois par l'arrivée des problèmes de lipodystrophies, qui marquent à nouveau physiquement les personnes séropositives. Alors que les demandeurs d'emploi ne sont pas contraints d'informer leur employeur ni leur médecin du travail de leur état de santé, les lipodystrophies peuvent contribuer à violer ce droit de confidentialité. L'apparence physique n'est pas l'unique obstacle à surmonter. Si les demandeurs d'emploi se disent prêts à aller travailler quelles que soient les difficultés liées à la prise du traitement dans la journée – parfois au détriment de leur équilibre –, ils sont en revanche plus démunis face aux réactions de leur entourage professionnel. Lors d'un entretien d'embauche, certains préfèrent parler de leur maladie pour expliquer les années d'arrêt de travail, d'autres choisissent de la passer sous silence, et combinent tant bien que mal ce « trou » dans leur CV. Opter pour la reprise du travail revient souvent à laisser derrière soi son histoire de malade : comment gérer alors le regard des autres en cas d'arrêts de travail répétés, de périodes d'intense fatigue par exemple ?

L'aspect purement professionnel est lui aussi source d'inquiétude. La peur de ne pas être aussi performant que ses collègues, de ne plus être aussi efficace qu'« avant » est courante chez les personnes qui ont travaillé avant d'être touchées par le VIH. Nombre d'entre elles optent d'ailleurs pour une reconversion professionnelle, soit par nécessité – l'ancien poste n'est pas compatible avec leur capacité physique –, soit par choix délibéré : la maladie les a

fait mûrement réfléchir à leurs conditions de vie, ou leur a permis de découvrir une vocation ou des talents cachés. *A priori*, seuls les métiers requérant la vaccination par le BCG, tels que le travail en milieu médical et la restauration, sont « fermés » aux personnes séropositives, puisque ce vaccin leur est contre-indiqué. La gamme des emplois possibles est donc large, à condition de trouver un rythme de travail adapté à chacun.

Pour une réversibilité de l'AAH

Au changement d'identité qui s'opère lors de la reprise d'un emploi s'ajoute le changement de statut social, à savoir l'aban-

don du Revenu minimum d'insertion (RMI), de l'Allocation adulte handicapé (AAH) ou d'une pension d'invalidité pour ceux qui en bénéficiaient au préalable (2). Si, sur les plans psychologique, social et financier, percevoir un salaire plutôt que l'AAH est essentiel, la perte de ces droits peut s'avérer désastreuse. En cas de licenciement ou de démission suite à une incompatibilité entre le traitement et l'emploi par exemple, la personne devra effectuer un processus inverse : renoncer de nouveau au travail, accepter d'être handicapé, et effectuer une nouvelle demande d'AAH auprès de la Cotorep (Commission technique d'orientation et de reclassement profession-

nel), ce qui implique attente, et calcul de l'allocation à la baisse. « Il faudrait qu'il y ait une réversibilité possible de l'AAH », estime Jérôme Martin, membre de la Commission droits sociaux d'Act Up, chargé du dossier de l'AAH.

Or le récent rapport de l'Igas, recommande notamment une révision des critères d'attribution de l'AAH pour les personnes séropositives, de même qu'une possible révision du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées. « *Le fait que les malades aillent mieux est un retour à la vie qui ne doit pas être identifié à un retour au travail, car cela dédouanerait l'Etat des aides dont les gens*

« Ce n'est plus une recherche d'emploi, c'est de la survie »

Nicolas a appris sa séropositivité en 1989. Depuis l'expiration d'un CDD en 1996, il est sans emploi. À l'issue de deux ans d'entretiens réguliers avec Karim Belazouz, chargé de la formation à Arcat-sida, il est bien décidé à retrouver un travail.

Pourquoi avez-vous décidé de reprendre un emploi ?

Tout simplement pour des raisons financières. Depuis trois ans, je touche l'AAH. Autant dire que je vivote, je survis. Je ne sors plus, je ne pars pas en vacances, je me désocialise. Bien sûr, retravailler veut dire beaucoup de choses pour moi, mais j'ai surtout envie de gagner de l'argent, au détriment peut-être du type de travail. Ce n'est plus une recherche d'emploi, c'est de la survie. Il y a deux ans, j'ai commencé à prendre des médicaments. Je me suis alors axé sur le traitement, je me suis laissé porter. J'avais des problèmes d'observance, d'effets secondaires et des problèmes psychologiques. Je ne voyais pas comment travailler tout en prenant le traitement. À part prendre des médicaments, je ne faisais pas grand-chose. Dans mon dernier emploi, j'étais assistant de production, j'étais tout le temps entouré de monde, ça aurait été impossible. Maintenant, je veux faire de la vente, dans le domaine musical si possible. Je sais que ce sera difficile, mais c'est ce que je veux faire. D'un autre côté, je suis convaincu que je n'y arriverai pas. Ce ne sont pas les compétences qui importent mais la présentation physique. Alors je ne suis pas battant.

Est-ce à cause de la lipodystrophie dont vous êtes atteint ?

Avec mon profil, mon âge et le problème de la lipodystrophie, il est facile de fuir le rapprochement, non ? La lipodystrophie est intervenue au cours de ma dynamique de recherche d'emploi et cela m'a complètement découragé. Il y a trois semaines, j'ai changé de traitement pour tenter d'y mettre fin. Au détriment peut-être de ma santé, puisque l'ancien traitement marchait très bien. Mais l'idée que des médicaments créent un nouveau problème m'est insupportable. Je ne retrouverai vraiment confiance en moi que lorsque je pourrai faire des projets à long terme. Pour le moment, c'est impossible : on parlait d'efficacité des traitements et maintenant on parle des effets de retour...

Quelles sont vos craintes par rapport au travail ?

J'ai trente-cinq ans. Si je ne retravaille pas maintenant, je ne le ferai jamais. On m'incite à chercher un mi-temps ou un CES, qui sont plus adaptés pour les séropositifs sous traitement. Un CES n'est pas un vrai travail, c'est de l'esclavage, mais ça présente l'avantage d'être bien structuré et plus souple qu'un autre emploi. Mais est-ce que cela veut dire que je ne serai plus jamais apte à travailler à temps plein ? Et puis, si on veut garder un emploi, il faut mettre toutes les chances de son côté, il faut donc mentir. C'est terrible mais c'est la seule solution, à moins de travailler dans un milieu associatif. Bien sûr, si les gens sont prêts à comprendre, je préférerais pouvoir parler du VIH, mais ils jugent trop rapidement...

Propos recueillis par Claire Pourprix

ont besoin, souligne Jérôme Martin. *Le milieu du travail n'est pas adapté aux personnes séropositives. Faciliter l'emploi, c'est donc enlever des droits aux prestations sociales. C'est pourquoi nous nous y opposons. Le travail n'est pas le seul moyen de se sentir utile, et le retour à la vie peut être l'occasion, justement, de profiter de la vie autrement.* »

Équilibre de vie

Si le besoin de réversibilité de l'AAH fait l'unanimité, l'allocation n'est en général pas un but en soi, mais un moyen de stabiliser une situation précaire, dans l'attente d'« autre chose ». Ainsi, pour accroître les chances de succès d'une première expérience professionnelle, la plupart des associations tout comme l'ANPE mettent l'accent sur la préparation au travail et la formation professionnelle (qualifiante et rémunérée si possible). Karim Belazouz, chargé de la formation à Arcat-sida, accueille depuis fin 1997 des personnes désireuses de retrouver un emploi. « La démarche du Point Solidarité est d'assurer une prise en charge globale, pour éviter tout échec, explique-t-il. Le but est d'amener les personnes à se prendre en charge dans leurs démarches. C'est une façon de faire leurs preuves, de coller à la réalité. Par exemple, elles effectuent elles-mêmes les recherches de stage ou d'emploi. On essaye de les motiver à suivre d'abord une formation, car c'est un bon moyen de réinsertion dans une première étape. Cela leur donne la possibilité de se projeter dans l'avenir, de se valoriser pour envisager une évolution professionnelle. » D'autant plus que nombreux sont les séropositifs qui, écartés du monde du travail, ont oublié comment fonctionne le système. Pour les plus précaires, les notions de fiche de salaire, d'entreprise, voire de ponctualité, sont inconnues.

Depuis deux ans, Karim Belazouz mène ainsi des entretiens avec des personnes de tous horizons sociaux désireuses de reprendre une activité professionnelle. Le chemin à parcourir est souvent long : il s'agit de retracer le parcours professionnel quand il existe, d'évaluer les compétences, les possibilités, et de leur faire comprendre la réalité du marché du travail avant d'entamer toute recherche d'emploi ou de stage.

Actions Traitements suit une démarche assez proche, comme l'explique Xavier Rey-Coquais, président de l'association : « Notre travail consiste à créer un équilibre de vie, d'insertion et de traitement sans que l'un se fasse au détriment de l'autre. Cette prise en charge globale a pour objectif de rendre les gens autonomes par rapport au système médical, au système social et au monde professionnel. » L'association a déjà employé plus de quarante personnes depuis sa création, fin 1991. « Nous poursuivons une politique extensive de l'emploi, c'est-à-dire que nous essayons d'offrir un travail au maximum de personnes, même si les revenus sont faibles. »

En misant sur la stabilisation du traitement pour permettre aux personnes de se réinsérer, Actions Traitements s'affirme comme un intermédiaire entre la maladie et le monde du travail. Les emplois créés, principalement sous la forme de CES, CEC, emplois jeunes et CIE (3), présentent l'avantage d'offrir un cadre de travail plus souple que des temps pleins. Les employés peuvent ainsi se réserver des moments de repos, assurer plus facilement leur suivi médical, ou encore suivre en parallèle une formation professionnelle. « Souvent, les gens partent après un CES, car ils trouvent mieux ailleurs. Leur emploi a donc été un premier pas dans la reprise d'activité "normale" », commente Xavier Rey-Coquais.

Pour les demandeurs d'emploi reconnus travailleurs handicapés par la Cotorep ou bénéficiaires de la loi de 1987, Handipass, l'agence de l'ANPE spécialisée dans le reclassement des travailleurs handicapés, est un bon moyen d'effectuer une recherche de stage ou d'emploi. Là encore, les personnes séropositives ne sont pas tenues de dévoiler leur maladie ; toutefois cela peut être utile pour définir au mieux les capacités du candidat et sélectionner les offres les plus adaptées. Les agents de Handipass sont tenus au secret par déontologie, et, de leur côté, les entreprises qui proposent des postes par leur intermédiaire sont formées au préalable ; elles savent donc que les candidats ne se présenteront pas forcément en fauteuil roulant..

L'Agefiph (Agir efficacement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées), dont les fonds proviennent de la contribution des entreprises d'au moins vingt salariés qui s'acquittent de leur obligation d'emploi de personnes handicapées, appuie de nombreuses actions et initiatives destinées à favoriser l'emploi des personnes handicapées.

C'est le cas par exemple d'Envol, une association financée à 80 % par l'Agefiph. Initialement rattachée à Aides, Envol-Insertion est récemment devenue une entité autonome, et désire à terme s'ouvrir à d'autres pathologies évolutives à pronostic incertain telles que les hépatites ou la sclérose en plaques. « L'insertion se fait en étroite collaboration avec les entreprises. Le faire sous le nom de Aides révèle toujours le statut des personnes, alors que certaines préfèrent ne pas le dire », explique Julien Viteau, d'Envol-Insertion. L'association développe un programme expérimental, qui s'appuie sur un parcours de pré-insertion visant à faciliter l'accès aux dispositifs de droit commun des personnes

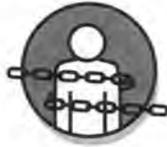
séropositives. Au cœur de ce parcours, Envol a mis en place des outils souples et individualisés tels que l'EIMT (Expérience d'immersion en milieu de travail), qui permet d'évaluer en situation réelle les besoins et capacités des candidats au travail sans modifier leur statut administratif. « Cela suppose que, avant de s'engager dans ce parcours, on a déjà travaillé sur la stabilisation de la situation des personnes, pour éviter qu'elles soient en urgence absolue de trouver des ressources financières », souligne Julien Viteau. L'EIMT peut se faire sous forme de mi-temps, de temps plein, ou même d'horaires modulables. Cette dernière solution plus flexible est mieux adaptée aux contraintes des personnes séropositives : la fatigue n'apparaît pas sous forme de mi-temps, mais plutôt de façon cyclique. A l'issue d'une EIMT, la personne peut ainsi décider qu'elle n'est pas encore prête à travailler, ou au contraire être accompagnée dans sa quête d'emploi ou de formation.

Le retour à l'emploi des personnes atteintes par le VIH-sida n'est ni une obligation ni un devoir, mais un choix individuel, ou une nécessité. Bien que touchées par une histoire spécifique, ces personnes n'en sont pas moins noyées dans la masse des chômeurs, avec lesquels elles partagent un objectif commun ; le tout n'est pas de trouver un travail, mais bien de le garder. ■

(1) Structure interhospitalière intersectorielle consacrée à la prise en charge des problèmes psychologiques et psychiatriques liés au VIH.

(2) D'après l'enquête « Insertion professionnelle » menée par Aides en 1997, 39 % des personnes qui ne travaillaient pas ont bénéficié de l'AAH, 19 % d'une pension d'invalidité et 37 % de l'allocation chômage.

(3) CES : Contrat emploi solidarité ; CEC : Contrat emploi consolidé ; CIE : Contrat initiative emploi.



« Toxicomane est un mot non citoyen »

Propos recueillis par H el ene Delmotte

Le Dr William Lowenstein dirige depuis cinq ans le centre Monte-Cristo, qui prend en charge les personnes usag eres de drogues et d ependantes   l'h opital Laennec   Paris. Militant infatigable des traitements de substitution et de la relecture de la loi r epressive de 1970, vice-pr esident de l'Association fran aise de r eduction des risques (AFR), il explique les avanc ees sans pr ec edent de la lutte contre le sida, qui ont permis de mettre en place une politique sanitaire envers les usagers de drogues.

Le *Journal du Sida* : Comment expliquer l'absence de donn ees sur les interactions entre la m ethadone et les traitements antir etroviraux ?

Dr William Lowenstein : Un certain nombre d' tudes ont paru sur les antir etroviraux, qu'il s'agisse d'analogues nucl osidiques ou d'antiprot eases, mais elles sont essentiellement cliniques et observent les patients sous l'angle soit du manque, soit du surdosage. Dans le meilleur des cas, elles sont associ ees   une m ethadon mie pour corr eler la clinique au dosage de m ethadone, mais il n'existe effectivement pas d' tudes portant sur de larges effectifs associant la clinique, le dosage de la m ethadone et le dosage des antiprot eases. La logistique de ces analyses est en fait relativement difficile   mettre en  uvre car il faut que les patients acceptent d' tre hospitalis es 24 ou 48 heures dans

une unit e de recherches cliniques ou un h opital de jour. Nous avons d pos e il y a trois ans un programme hospitalier de recherches cliniques (PHRC) sur les interactions entre la m ethadone et les antiprot eases mais nous avons des difficult es   obtenir de nos patients qu'ils acceptent une hospitalisation. Par ailleurs, les patients naifs de tout traitement sont rares, surtout en ce qui concerne les antiprot eases. Ceci a n anmoins le m erite de souligner que l'accessibilit e aux antir etroviraux a  t e moins catastrophique que ce que nous redoutions chez les usagers de drogues. Cela dit, les bonnes intentions sont parfois plus dommageables que les insuffisances : dans les p eriodes de perte d'adh esion, la tendance actuelle est de changer rapidement les m edicaments, ce qui a pour cons equence de faire  merger des r esistances, alors que l'inobservance du patient peut  tre li ee   une p eriodes de consommation de coca ine ou

d'alcool par exemple. Il est donc urgent d' tudier l'adh esion possible au traitement et d'adapter les strat egies th erapeutiques aux possibilit es d'observance.

Dispose-t-on d'analyses plus compl etes sur la bupr enorphine ?

Concernant la bupr enorphine, certaines assurances peuvent  tre donn ees aux patients sous antir etroviraux parce que les cytochromes sont moins impliqu es que dans le cas de la m ethadone. N anmoins, la question de l'h epatotoxicit e de la bupr enorphine   tr es haut dosage n'est pas tranch ee. Il n'y a pas beaucoup d' tudes qui nous renseignent sur ce qui se passe avec 32 mg/jour chez des personnes sous traitement antir etroviral. Mais nous sommes l  encore confront es   une insuffisance d' tudes et de r esultats en raison de la difficult e de mobiliser les patients, mais aussi le personnel m edical. Les  quipes qui s'occupent d'usagers de drogues doivent faire face   une  norme charge de travail. Quant aux  quipes hyper sp ecialis ees dans le VIH, elles pr ef erent mener ces  tudes chez des personnes r eput ees *a priori* plus observantes. Par ailleurs, une m ethodologie acceptable scientifiquement risque de nous fournir des r esultats biais es qui ne seront

pas en relation avec les préoccupations de la majorité des patients. Si l'on décide par exemple de mener une étude sur l'association de la buprénorphine et des antiprotéases, avec une distribution quotidienne de Subutex et des contrôles quotidiens des dosages sanguins, cela ne correspondra pas à la réalité des personnes qui ont une délivrance hebdomadaire, voire mensuelle de buprénorphine. Nous connaissons tous « l'effet protocole »...

Ne craignez-vous pas que la démobilisation liée au sida ait des répercussions négatives sur la prise en charge des usagers de drogues ?

Les mentalités ont évolué en France à cause ou grâce au sida. Tout est allé très vite. Après un immense retard, la France est passée d'une centaine de personnes sous substitution à près de 70 000, avec le déséquilibre que nous connaissons entre la buprénorphine, qui concerne plus de 60 000 personnes, et la méthadone, qui en touche 6 000. Le retard était tel il y a quinze ans qu'il a fallu renverser quelques montagnes institutionnelles et organiser très rapidement des réseaux et des suivis des soins pour des milliers de personnes. Globalement, les évolutions sont allées vite et dans la bonne direction. Cela étant précisé, il demeure de multiples insuffisances de plus en plus fréquemment observées pour lesquelles la réponse ne peut être qu'en termes de structures et de moyens financiers. La démotivation constatée dans le champ du sida se répercute évidemment dans le champ de l'usage de drogues. C'est une réalité et un défi pour tous ceux qui veulent travailler dans l'usage de drogues sans oublier d'une part le sida et les hépatites, d'autre part le

psychologique.

Petit à petit, nous nous dirigeons vers une médecine du quotidien, une médecine des comportements, une médecine des addictions. Pour l'instant, ce sont des mots et des concepts. Nous sommes dans un second temps en voie d'organisation, après le premier temps incontournable de l'urgence.

Les discours relatifs à l'usage de drogues n'ont-ils pas été trop médicalisés, au détriment du volet social ?

Après la période très complexe héritée de la loi de 1970, la substitution n'a été possible que lorsque le sida a montré la réalité de la catastrophe. Quand vous êtes dans l'urgence, il est difficile d'être aussi dans la réflexion. C'est là où les associations témoignent leur vigilance et leur intérêt car, à côté de l'action, elles nous fournissent des éléments de réflexion. Aujourd'hui, il est temps de faire l'état des lieux et de définir des axes stratégiques communautaires pour sortir de cette action qui s'est révélée nécessaire dans l'urgence mais qui a besoin d'être pérennisée sous d'autres formes.

Vous vous battez contre le tout-répressif en matière de toxicomanie. Comment expliquez-vous la frilosité des responsables politiques sur ce sujet ?

Je répondrai par une question : est-ce que les politiques connaissent les chiffres ? Est-ce qu'ils lisent réellement les rapports qu'ils commandent ? N'ont-ils pas parfois des réponses aux questions qui sont posées aux experts ? L'analyse de la situation politique est éminemment stratégique entre la cohabitation et l'approche des élections présidentielles. Personne ne veut prendre de risques sur un dossier qui demeure brûlant. Ce qui m'attriste, c'est d'entendre un grand

nombre de politiques continuer de prôner la répression et la prohibition pour protéger nos chers enfants alors que le tout-prohibitif a montré les limites de cette protection, et même sa dangerosité : dangerosité à ne pas mettre en œuvre une politique de réduction des risques, d'accès aux soins et à la prévention. La France a eu, jusqu'en 1970, une tradition de santé publique. La priorité dans la vie sociale était l'approche sanitaire, mais le modèle américain a fini par l'emporter. La tradition française n'est pas d'incarcérer la douleur et de criminaliser le plaisir.

Etes-vous optimiste sur les conditions du transfert des compétences acquises dans le cadre du VIH-sida vers d'autres pathologies, notamment l'hépatite C ?

A travers la pression des intervenants de la lutte contre le VIH se sont développés un meilleur savoir-faire, une approche globale du patient, un évitement de l'hyper médicalisation, l'humilité du savoir... Est-ce transposable pour l'hépatite C et l'alcoolisme ? Les traditions françaises en hépatologie et en alcoologie sont aujourd'hui très différentes de celles des services de médecine interne et d'infectiologie qui prennent en charge les personnes séropositives. Il faudra du temps, de l'exigence, de la vigilance et... de la tolérance. Du temps pour que les hépatologues se posent d'autres questions que celles de la lésion hépatologique et de la fonction de la biopsie hépatique. De la vigilance pour que les réseaux VHC tiennent compte des caractéristiques des principaux intéressés, c'est-à-dire des personnes elles-mêmes, qu'elles soient séropositives au VHC, au VIH, alcooliques ou usagères de drogues. Il y a une transposition qui arrive sur une terre différente. Sera-t-elle aussi

fertile que les terres précédentes ? Il est difficile de répondre. De la tolérance enfin pour que tous les intervenants apprennent à travailler ensemble dans ce champ nouveau de la médecine des comportements.

Regrouper les différentes dépendances – tabac, alcool, drogues... – sous le terme « addictions » vous semble-t-elle une bonne mesure ?

D'un point de vue sémantique, c'est un progrès car le mot toxicomanie est insupportable. Il bloque les discours car il est lié à une idée de déviance et de délinquance. Lorsque quelqu'un est dit toxicomane, on lui associe automatiquement une perversion ou une dangerosité. Toxicomane est un mot non citoyen, stigmatisant. Aussi pervers qu'aurait pu être le mot « sidaique ». Elargir l'usage des produits illicites à l'usage d'autres produits comme l'alcool et le tabac et à la notion d'addiction a le mérite de rendre à nouveau citoyen l'usager de produits, que ceux-ci soient licites ou illicites. C'est une étape nécessaire à condition qu'elle puisse s'appliquer en pratique et que les structures qui souhaitent s'occuper de médecine des addictions puissent échanger leurs expériences, leurs savoirs en ce qui concerne les comportements, les usages, les produits, leurs spécificités et leur influence sur les dynamiques psychiques et sociales des usagers. C'est peut-être à travers des collaborations comme celle-là que nous pourrions mieux définir les approches globales qui, pour l'instant, demeurent dans le registre des mots et des concepts, et pas encore dans celui des applications pratiques. ■



Tuberculose et prisons russes

Yuri Alexandrov a travaillé pendant plus de dix ans dans les prisons russes en tant que responsable hospitalier, puis vice-directeur. Correspondant à Moscou de l'Institut de recherche en santé publique de New York, il livre au *Journal du sida* un témoignage inquiétant sur la progression de l'épidémie de tuberculose dans les établissements pénitentiaires russes.

Propos recueillis par Héléne Delmotte

Le *Journal du Sida* :
Quelle est l'ampleur de l'épidémie de tuberculose dans les prisons russes ?

Yuri Alexandrov :

Plus de 100 000 détenus sont aujourd'hui atteints et ils ne sont pas soignés car les médecins qui travaillent dans les centres pénitentiaires préfèrent ne donner aucun médicament plutôt que de fournir des traitements incomplets qui créeront des résistances. Les prisonniers pensent que les autorités ne veulent pas leur porter assistance, mais en réalité le gouvernement russe n'a plus d'argent. Un traitement pour six mois coûte 100 dollars. Lorsque la tuberculose est résistante, le prix s'élève. Pour résoudre le problème de la tuberculose dans les prisons russes, il faudrait 100 millions de dollars. George Soros, un financier international, a donné 12 millions de dollars à l'Institut de recherche en santé publique de New York afin que nous puissions mettre en place des programmes de soins dans cinq prisons situées dans la région de Moscou. Nous payons des médicaments et nous formons des médecins... Médecins

sans frontières (MSF) Belgique a également obtenu 2 millions de dollars de la Commission européenne. Ces efforts sont louables mais ils ne répondent que très partiellement aux besoins.

Comment expliquez-vous la détérioration de la situation sanitaire dans les prisons ?

Avant la perestroïka, la situation sanitaire était bonne. L'Etat affectait de l'argent aux prisons. Aujourd'hui, il n'y a plus de médicaments, plus de savons, plus d'antiseptiques. Le gouvernement russe ne peut plus faire face. Dans les cellules, la surpopulation est telle que les détenus se relaient pour dormir. Cette situation est due à l'augmentation des crimes et des vols depuis que la situation économique et sociale s'est détériorée. Le ministre de la Justice tente de diminuer le nombre de prisonniers – la Russie en compte aujourd'hui plus de 1 million. Des mesures d'amnistie vont prochainement permettre de libérer plus de 100 000 prisonniers. Nous proposons par ailleurs une réforme du code pénal. Dans notre pays, la détention pro-

visoire peut être très longue et correspondre à la peine prévue par le code pénal. Le parquet russe a une grande liberté. Et la situation est parfois pire dans les centres de détention provisoire que dans les prisons elles-mêmes.

Qu'en est-il du sida ?

Il y a actuellement un peu plus de 2 300 cas de sida dans les prisons russes, mais nous craignons un développement rapide des contaminations. Ce n'est que le commencement et aucun traitement n'est actuellement disponible, toujours en raison du manque d'argent. A Moscou, il existe une prison où sont envoyées les personnes séropositives car nos médias continuent de présenter cette pathologie comme une maladie d'homosexuels – qui sont détestés des autres prisonniers. Il est donc préférable de les isoler pour leur propre sécurité. Cette mesure peut s'apparenter à une discrimination, mais faut-il mettre la vie de ces personnes en danger au nom du respect des droits de l'homme ?

Le VIH-sida au Danemark

Au Danemark, la majorité des infections par le VIH a encore lieu au sein de la communauté homosexuelle. Pour endiguer ce phénomène, les campagnes de prévention sont affinées, comme l'explique le Dr Else Smith, chef du département d'épidémiologie du Statens Serum Institut, de Copenhague. L'esprit de tolérance et de libéralisme qui caractérise les Danois est aussi de mise dans la lutte contre le sida.

Propos recueillis par Claire Pourprix

Le *Journal du Sida* : La communauté homosexuelle demeure la plus touchée par le VIH au Danemark. Comment expliquez-vous cela ?

Dr Else Smith : La communauté homosexuelle danoise est importante, 45 000 personnes environ, et très organisée. Dès la fin des années 1970, elle a noué de nombreux contacts avec les communautés gays américaines, en particulier de San Francisco et de New York. Le développement de la communauté homosexuelle à Copenhague n'est pas le fruit du hasard, c'est plutôt le résultat d'un phénomène culturel : sur le plan politique, le Danemark est un pays traditionnellement plus ouvert sur les questions sociales et sexuelles que d'autres pays d'Europe. Au cours des années 1980, les cas d'infection chez les homosexuels se sont atténués, alors qu'ils augmentaient chez les hétérosexuels. Mais la majorité des infections a encore lieu parmi la population homosexuelle. Notre problème est le suivant : maintenant, tout le monde sait que le VIH existe, or la contamination continue. La lutte contre le sida est donc réorientée.

Quelles sont les stratégies nouvellement adoptées ?

Dès l'apparition de la maladie, les autorités sanitaires ont profité de la forte organisation de la communauté homosexuelle

pour travailler en étroite collaboration avec elle. Cela a permis de trouver les bons arguments, le vocabulaire adapté, les slogans adéquats pour s'adresser aux homosexuels, mais aussi au reste de la population. Devant la persistance des cas d'infection au VIH, le discours préventif évolue : il ne suffit pas d'informer sur les risques de transmission, il faut amener les personnes à réfléchir à leurs comportements, à travers le dialogue surtout. Le but est qu'elles prennent conscience des dangers qu'elles courent, afin qu'elles modifient leurs attitudes. A l'échelle nationale, les messages préventifs sont plus subtils, plus réalistes qu'il y a quelques années. L'attention n'est plus portée spécifiquement sur les personnes infectées mais sur l'ensemble de la population, car chacun peut être amené à rencontrer une situation à risque. Par exemple, certains messages s'adressent explicitement aux personnes qui ont des relations homosexuelles occasionnelles. Un autre axe de la lutte contre le sida concerne les usagers de drogue par voie intraveineuse. En 1985 et 1986, très rapidement, 10 % d'entre eux ont été infectés. Dès la fin des années 1980, le taux d'incidence du VIH parmi ce groupe a baissé, il est aujourd'hui de 3 à 4 %. L'information et la prévention sur les modes d'injection

« sains » de drogue ont été efficaces, d'autant que la majorité des 12 000 à 14 000 consommateurs sont des usagers de longue date, donc plus faciles à identifier. En revanche, la prévention sur les autres risques de transmission, notamment par voie sexuelle, n'a peut-être pas été assez importante. Nos efforts portent donc dans ce sens. Enfin, la prévention à destination des populations immigrées fait l'objet de mesures spécifiques. Ces personnes vivent souvent entre elles, ce qui pose un problème d'identification des cas d'infection. Les différences de langue et de culture font barrage à la prévention. Par exemple, les Somaliens, en général bien intégrés dans la société danoise, considèrent que le sida est une maladie de l'« homme blanc »... Le dialogue n'est donc pas facile. Nous essayons d'impliquer les différentes minorités aux programmes de prévention afin de surmonter ces obstacles.

Quel a été l'impact de l'ouverture des frontières des pays de l'Est, proches du Danemark ?

Pour l'instant, cela ne pose pas de problème notable mais, nos contacts avec ces pays étant nombreux, ce domaine fait l'objet d'une surveillance attentive. Nous avons lancé des campagnes de prévention à destination des voyageurs, des hommes d'affaires et des routiers danois qui se rendent dans

ces pays, où la prostitution est très développée. Ainsi, nous avons créé, en collaboration avec le Syndicat des routiers, un compact-disc porteur d'un message de prévention, qu'ils peuvent écouter dans leur camion. Les routiers sont en général des hommes mariés, ils auraient refusé qu'on leur fournisse des préservatifs... Il faut savoir adopter pour chaque population-cible la démarche la plus appropriée et, surtout, ne pas imposer un « modèle à suivre ».

Travaillez-vous en collaboration avec les autres pays scandinaves ?

Il n'existe pas vraiment de collaboration formelle, mais nous avons des échanges, des discussions. Nos liens s'accroissent grâce aux travaux menés au sein de l'Union européenne. Cependant, notre approche du problème est tout à fait différente. La Suède par exemple applique une politique très stricte : le VIH est associé à une maladie sexuellement transmissible, les personnes infectées doivent, conformément à la loi, être suivies sur le plan médical, sous peine de poursuites. Si la gestion du problème fait l'objet de débats entre nos deux pays, la politique plus libérale menée au Danemark semble finalement porter ses fruits : le VIH-sida y est certes plus répandu, mais l'augmentation des cas d'infection a été moindre qu'en Suède. ■



Pénurie des greffons de foie

Propos recueillis par Hélène Delmotte

Hépatologue à l'hôpital Paul-Brousse de Villejuif, où 90 transplantations hépatiques sont réalisées par an, le Pr Didier Samuel insiste sur la nécessité de promouvoir en France le don d'organes. Il souhaite par ailleurs la réouverture du débat sur les greffes de foie chez les patients co-infectés par le VIH et le VHC.

Le *Journal du sida* : Quelles sont les indications et les contre-indications de la transplantation hépatique ?

Pr Didier Samuel : La transplantation hépatique s'adresse aux patients affectés par une maladie du foie qui menace le pronostic vital dans un délai de un à deux ans. Il s'agit le plus souvent d'une pathologie chronique, comme la cirrhose, quelle qu'en soit l'origine : VHB, VHC, hépatite delta, alcoolisme... Il peut aussi s'agir d'une cirrhose biliaire primitive ou auto-immune. La deuxième indication pour la transplantation est le cancer primitif du foie, encore appelé carcinome hépato-cellulaire, qui survient dans neuf cas sur dix à la suite à une cirrhose. Pour ce type de cancer, les tumeurs sont généralement petites ; nous sommes donc assez restrictifs pour décider d'une greffe. Enfin, la dernière indication concerne les maladies aiguës du foie,

c'est-à-dire les insuffisances hépatiques aiguës ou les hépatites fulminantes. Ce dernier cas représente 10 % des indications mais, à la différence des autres situations, il nécessite une transplantation d'urgence. En ce qui concerne les contre-indications, nous ne greffons pas par exemple les patients qui ont un alcoolisme actif. Nous demandons au moins six mois d'abstinence. D'une part, nous voulons tester l'observance du patient, évaluer son désir d'adhérer à un projet qui comprend l'arrêt de l'alcool, la transplantation hépatique et le suivi médical. D'autre part, il arrive qu'après un sevrage, la maladie hépatique devienne moins sévère. La transplantation peut ne plus être nécessaire. Dans notre centre, le patient alcoolique s'entretient avec un médecin psychiatre qui évalue son degré de dépendance et sa volonté de ne pas reprendre sa consommation de boissons alcoolisées. Tous les patients ayant une cirrhose alcoolique n'accèdent pas à la transplantation. La sélection est effectuée par le médecin du patient et par nous-mêmes.

Procédez-vous à des transplantations chez des patients co-infectés par le VIH et le VHC ?

Nous avons eu une expé-

rience pénible en 1985 : des patients ont été infectés par le VIH au cours de la transplantation. Nous avons dû leur apprendre leur séropositivité et gérer leur co-infection. Pendant des années, le sida a été formellement contre-indiqué pour la transplantation. Pour les patients séropositifs, la question était traitée au cas par cas. Cette position a d'ailleurs été confirmée par la Conférence de consensus en 1993. De plus, les réticences des centres à greffer des patients VIH ont été et sont encore très fortes. La première raison est médicale : la transplantation représente un risque d'accélération du VIH car les immunosuppresseurs nécessaires – ciclosporine et Tacrolimus – agissent sur les cellules T en affaiblissant la défense immunitaire. Mais, avec l'arrivée des trithérapies « anti-VIH », cette question fait de nouveau l'objet de débats. Des médecins commencent à nous solliciter pour des patients dont la charge virale est contrôlée mais dont la maladie hépatique est potentiellement mortelle. Nous avons donc décidé de rouvrir le débat et de nous prononcer au cas par cas sur le bien-fondé de la transplantation. Cette question est complexe : outre le risque d'accélérer l'infection à VIH, les trithérapies impliquent la

prise d'un nombre élevé de médicaments, et certains sont très hépato-toxiques. Par ailleurs, les chirurgiens craignent d'être contaminés par le VIH au cours de l'opération. Une transplantation dure douze heures et il est difficile de maintenir une attention constante. Le risque de se piquer est donc bel et bien réel. Cela dit, notre équipe est prête à reconsidérer le problème. J'ajouterai qu'il faut que les mécanismes se ré-enclenchent très vite car des patients séropositifs sont morts, faute d'avoir été transplantés à temps.

Quels traitements prescrivez-vous après la transplantation ?

Les patients gardent un traitement immunosuppresseur à base de ciclosporine, comme le Néoral®, ou de Tacrolimus. Nous prescrivons donc une bithérapie légère – à savoir de petites doses de corticoïde avec du Tacrolimus ou de la ciclosporine – ou une monothérapie, supprimant de fait les corticoïdes. Nous effectuons des bilans sanguins tous les mois. Les résultats sont généralement très bons : nous avons des patients qui reçoivent une immunosuppression très faible sur le long terme. Mais les effets secondaires sont nombreux. Les corticoïdes provoquent une hypertension artérielle, du diabète, de l'ostéoporose et une prise de poids. Les complications de la ciclosporine sont l'hypertension artérielle, la néphrotoxicité, l'hypertrophie gingivale, l'hirsutisme et des complications neurologiques, mais ces dernières ne se manifestent qu'en début de traitement. Enfin, le Tacrolimus peut également être responsable d'une néphrotoxicité, d'une hypertension artérielle ainsi que d'un diabète. Par ailleurs, il faut savoir que les

lymphomes et certains types de cancer sont plus fréquents chez les transplantés. Les cancers de la peau en particulier représentent un risque élevé, imposant un suivi dermatologique régulier.

Est-il possible d'estimer les chances de survie après une transplantation ?

La survie moyenne est, à un an, de 85 %, à cinq ans de 75 % et à dix ans de 70 %. Ces chiffres varient selon l'âge et le degré de la maladie initiale. Les enfants par exemple ont une survie meilleure : 90 % à un an et 85 % à cinq ans. Le concept de la transplantation est d'obtenir une survie sur le long terme – au minimum dix ans – et d'offrir aux patients une qualité de vie afin qu'ils puissent reprendre une existence aussi proche que possible de la normale, travailler, avoir une vie sociale, ne pas se sentir malades.

Existe-t-il des traitements préventifs de réinfection après une transplantation ?

En ce qui concerne l'hépatite B, il existe effectivement des méthodes de prophylaxie d'une récurrence. Nous leur faisons des perfusions régulières d'immunoglobulines anti-VHB. Dans certains cas, nous les combinons avec des molécules antivirales, comme la lamivudine. Les immunoglobulines ont toutefois des contraintes en termes de qualité de vie : il faut recommencer l'injection tous les deux ou trois mois. Les patients se prêtent bien à ces thérapeutiques. Pour l'hépatite C, nous ne disposons pas de méthode de prévention de la récurrence. Nous en informons nos patients avant la greffe. Actuellement, nous travaillons dans le cadre de plusieurs protocoles de prophylaxie et

de traitement de la récurrence, notamment grâce à la bithérapie interféron-ribavirine. Notre équipe travaille beaucoup sur ce sujet et j'espère que nous obtiendrons des résultats significatifs dans les cinq ans qui viennent.

La disponibilité des greffons est-elle suffisante en France ?

Malheureusement non. Il existe une liste d'attente nationale, qui est gérée par l'Etablissement français des greffes. Il n'y a pas de numéro d'inscription. Il nous est arrivé de greffer un patient que nous venions de recevoir au détriment d'un autre qui attendait depuis six mois. Tout dépend de leur espérance de vie. Faire un choix est parfois difficile mais nous sommes confrontés à une pénurie de greffons de foie, qui se majore pour certains groupes sanguins. Pour le groupe A, la disponibilité est bonne. Par contre, pour les groupes O, B et AB, nous rencontrons beaucoup de difficultés. Depuis quelques années, le nombre des donneurs stagne alors que le nombre des receveurs potentiels augmente. Et cette année, nous avons été confrontés pour la première fois à Paris à une baisse des donneurs. Il existe également des disparités selon les régions. Tout dépend de l'organisation des réseaux de soins et de la coordination des prélèvements. En Ile-de-France, il y a une crise depuis six mois. Une réunion a récemment eu lieu entre les représentants de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, l'Etablissement français des greffes et les équipes de prélèvement et de transplantation pour comprendre les raisons de cette situation et trouver des solutions. A cela s'ajoute le fait que

des donneurs ne sont pas identifiés – ils ne sont donc pas prélevés – et qu'il y a un nombre élevé de refus de la part des familles de donneurs potentiels. Cette situation est préoccupante car des patients sont décédés faute d'avoir pu être greffés à temps. Il y a des organes pour lesquels il est possible d'attendre. Par exemple, certains attendent cinq ans une greffe de rein. Ils peuvent patienter grâce à la dialyse. Pour le foie, il n'existe aucune alternative à la greffe. Il s'agit d'un acte médical qui ne peut pas être remplacé. Nous réalisons à Paul-Brousse 90 transplantations par an. Il faudrait 100 greffons de plus par an en France. Mais il faut aussi savoir que nous adaptons la demande à l'offre et que, pour les cancers du foie, nous sommes volontairement très restrictifs. Si nous disposions de davantage de greffons, nous serions plus offensifs.

Comment expliquez-vous ces refus ?

La crise du don a plusieurs causes. Il y a dix ans, la greffe du foie était un acte fantastique, héroïque. Aujourd'hui, le temps des pionniers est révolu. Les médecins ne jouissent plus de la même aura. Lors de la première greffe, la mobilisation a été exceptionnelle, le personnel médical dormait sur place. Puis, les Français ont perdu confiance dans le corps médical suite à l'affaire du sang contaminé et à des fausses rumeurs de trafics d'organes... Et puis, il y a toujours des feuilletons télévisés où un patient que l'on croyait mort se réveille... Nous devons donc entrer dans une deuxième phase, et demander à la société de se prononcer en faveur de la transplantation. Elle doit

Quelques chiffres

■ Le nombre de patients en attente d'une greffe de foie s'élève en 1998 à 902. Ce chiffre est en progression constante depuis 1993.

■ En 1998, 693 foies ont été prélevés chez des sujets en état de mort encéphalique. Ce nombre est en augmentation par rapport à 1996 (626 foies prélevés) et à 1997 (621 foies prélevés).

■ Le nombre de décès de patients avant greffe est de 83 pour la seule année 1998. Depuis 1994, 450 personnes sont mortes faute d'une greffe de foie.

■ Sur les sujets en état de mort encéphalique, l'opposition au prélèvement est stable, s'élevant à 37,2 % en 1998.

L'Etablissement français des greffes a été créé par la loi du 18 janvier 1994 afin « de gérer la liste nationale des malades en attente de greffes (...), de lutter contre le manque des greffons en engageant des actions de sensibilisation et d'information auprès des professionnels de santé et du grand public (...), d'améliorer l'organisation du secteur des greffes de tissus et de cellules afin que l'éthique et la sécurité sanitaire qui s'y attachent soient prises en compte (...), d'évaluer les résultats des activités de prélèvement et de greffe d'organes, de tissus, de moelle osseuse et de cellules, par type de greffe et par équipe, en considérant les aspects quantitatifs, qualitatifs et socio-économiques ».

accepter le don. En Espagne par exemple, le taux de prélèvement d'organes est deux fois supérieur à celui de la France. L'Espagne est pourtant un pays religieux, très catholique, mais elle a fait un effort énorme pour promouvoir le don d'organes. Des médecins sont employés pour expliquer les nécessités de la transplantation et répondre aux questions du public. En France, plutôt que de mettre en place un registre du don, les pouvoirs publics ont décidé d'instaurer un registre du refus. Mais cette logique apparente de protection des donneurs a été stérile dans la mesure où elle n'a créé aucune dynamique du don. Dans tous les cas, la famille doit être prévenue. Si un patient possède une carte sur lui nous indiquant sa volonté d'être donneur, sa famille peut s'opposer au prélèvement. Il lui suffit de dire que cette personne venait de changer d'avis.

Une meilleure information du public ne contribuerait-elle pas à accroître le nombre de donneurs ?

Je ne suis pas un spécialiste de la communication mais je pense qu'il faut informer le public sur la nature du prélèvement, en sachant toutefois que ce type d'informations peut créer un effet contraire. Mais il faut agir dans plusieurs domaines. Par exemple, l'organisation médicale devrait être améliorée. La demande de prélèvement intervient au moment du décès. Il faut donc un personnel motivé qui sache parler aux familles. Les personnels soignants doivent être prêts à s'investir en terme de temps. Quand un médecin est de garde dans un service de réanimation, il veille sur quinze patients vivants. Lorsqu'il est confronté à un sujet en état de mort encéphalique, il doit veiller sur lui avec la même attention. Il faut donc renforcer les

moyens médicaux, recruter du personnel supplémentaire, pour que les prélèvements puissent être réalisés dans les meilleures conditions. Par ailleurs, l'expérience a prouvé que la présence d'un coordinateur de prélèvements qui sache parler aux familles permet d'obtenir davantage d'acceptation de dons d'organes.

Le développement des nouveaux traitements contre l'hépatite C peut-il entraîner une baisse des transplantations ?

Nous connaissons le pic de l'épidémie, mais pas le pic des conséquences. Les nouveaux cas de contamination d'hépatite C sont rares. Il n'y a par exemple quasiment plus de risques de contamination par transfusion, puisque le risque est aujourd'hui estimé à 1 pour 300 000 culots sanguins. Les toxicomanes peuvent encore se contaminer lors des injections. Mais dans la mesure où 1 % de la population française est affectée par le VHC, nous allons nous trouver confrontés, dans les dix ou vingt ans qui viennent, à un nombre élevé de cirrhoses ou de carcinomes hépatocellulaires. Les besoins en transplantation hépatique vont donc aller croissants. Lorsque l'hépatite C est chronique, la thérapie antivirale est efficace dans la mesure où elle empêche la réplication virale et stoppe l'évolution vers la cirrhose. Cela dit, certains sous-types du VHC répondent mieux que d'autres : ceux qui sont infectés par le sous-type 3 ont de bonnes chances de guérison par la bithérapie interféron-ribavirine. Par contre, pour le génotype 1, seules 30 % des personnes infectées

seront guéries définitivement. 70 % auront donc besoin d'un autre traitement. Pour ces patients, qui sont aujourd'hui majoritaires, il faut intensifier la recherche afin de mettre sur le marché un nouvelle molécule antivirale efficace.

L'association Transhépate accueille des patients au sein de l'hôpital. Cette présence est-elle importante pour vous ?

Nous leur prêtons des locaux. L'association apporte beaucoup aux patients candidats à une transplantation. Il est important pour eux de disposer d'informations scientifiques, de pouvoir parler à d'anciens transplantés, de confier leurs craintes par rapport à leur avenir, ou encore d'envisager plus sereinement leur réinsertion sociale ou professionnelle. Les patients peuvent aussi être confrontés à des difficultés d'ordre pratique. Par exemple, nombreuses sont les banques ou les compagnies d'assurance qui continuent de refuser d'accorder des crédits à des personnes transplantées. En plus des efforts menés par Transhépate, nous disposons à Paul-Brousse de coordinatrices de transplantation. Ce sont des infirmières spécialisées qui règlent les problèmes administratifs, aident les patients dans leurs démarches, distribuent des documents relatifs à la transplantation. Elles servent d'intermédiaires avec le médecin, établissent des fiches de suivi médical, virologique... Nous gérons plus de 1 000 patients greffés. Il s'agit de pouvoir répondre à leurs angoisses, en cas de poussée de fièvre par exemple.



Un nouveau visage pour le CGL

Propos recueillis par Joëlle Maraschin

Caroline Fourest est la nouvelle présidente du Centre gai et lesbien (CGL). Issue du mouvement féministe et de Prochoix *, journaliste d'investigation sur les réseaux d'extrême droite, Caroline Fourest, qui se considère comme une enfant d'Act Up, entend faire de la lutte contre le VIH une des priorités du CGL.

Le *Journal du sida* : L'accueil des personnes affectées par le VIH reste-t-il une priorité du CGL ?

Caroline Fourest :

La première activité du centre, celle qui est sa raison d'être, c'est d'accueillir ces personnes, de les conseiller, éventuellement de les orienter vers des associations partenaires de la lutte contre le sida. Nous accueillons tous les jours des personnes séropositives ou malades du sida très précarisées, avec une demande sociale dans l'extrême urgence. Toutes ces personnes sont reçues par une assistante sociale professionnelle, qui a pour mission essentielle de faire un travail d'orientation. Nous ne nous substituons pas à l'Etat, notre rôle est plutôt de venir en complément des carences. Outre ce travail d'orientation, cette assistante sociale peut aussi débloquer des tickets services pour permettre aux gens de se nourrir ou de trouver un toit pour la nuit. Car la situation sociale des personnes affectées ne cesse de se détériorer. Nous recevons toutes les semaines des personnes pour lesquelles les Cotorep ont baissé, voire supprimé les prestations AAH au motif que l'amélioration de leur état de

santé devrait leur permettre de retravailler. Mais les Cotorep ne tiennent absolument pas compte de l'état moral des personnes, qui s'étaient habituées à l'idée d'une fin de vie et qui se retrouvent projetées sans filet dans un processus de réinsertion.

Quelle est l'originalité du CGL par rapport aux autres centres sociaux gérés par les associations de lutte contre le sida ?

Le centre a une double vocation, d'abord sociale, de dépannage concret et matériel, mais aussi d'accompagnement psychologique pour des personnes en recherche identitaire. Ces personnes viennent au centre parce qu'elles savent que nous allons pouvoir donner une réponse professionnelle à leurs problèmes sociaux, et ce dans un milieu identitaire où elles sont certaines de ne pas rencontrer d'homophobie. Dans un contexte où elles ont besoin aussi bien d'un soutien moral et psychologique que médical, elles peuvent être accueillies dans un lieu qui leur offre de l'information sur d'autres associations homosexuelles, une bibliothèque qui les informe sur l'histoire du mouvement homosexuel. Il n'y a pas meilleur lieu que le CGL pour

résoudre son problème social et en même temps pour se resocialiser par le biais du militantisme et de la vie associative homosexuelle.

Nous tenons aussi beaucoup à nos séjours de ressourcement à la campagne pour les personnes séropositives ou malades du sida. Ils permettent aux participants de prendre du recul vis-à-vis de la maladie, de parler des aspects médicaux, mais aussi sociaux, affectifs qui entourent le vécu de la maladie, dans un autre cadre que le milieu urbain. Cette activité du centre est pourtant menacée actuellement, en raison de l'arrêt du financement par nos partenaires. Mais nous souhaiterions continuer ces séjours, même s'il est nécessaire de les intégrer au budget aide sociale du centre, déjà très entamé.

S'agissant de la prévention, quelles sont les activités que vous comptez développer ?

Nous faisons le même bilan qu'Act Up et que d'autres associations de lutte contre le VIH, à savoir une relâche de la vigilance après des années de prévention. Aussi devons-nous tous réapprendre à faire passer le message le plus simple qui soit, c'est-à-dire « ayez le réflexe préservatif ». Nous avons vraiment envie de créer un élec-

trochoc dans les bars, les backrooms, tous les établissements à risque. Nous lancerons une campagne d'affichage à la rentrée, dont le but sera de montrer avec des visages concernés qu'on peut encore se faire contaminer. Cela demande un électrochoc violent parce que la communauté homosexuelle, qui a certes beaucoup donné, a envie de se reposer. Ce sont les vacances au sens général du terme, on est dans une logique d'après-guerre, on pense à faire la fête. C'est très difficile de se dire qu'on a vu tant de gens mourir et que cela ne suffit pas en soi pour être un enseignement pour les générations à venir. Il faut perpétuellement recommencer le travail de prévention le plus classique qui soit. Entre la communication du 3 Keller, le journal du centre,

l'accueil social, l'accueil identitaire et nos campagnes de prévention électrochocs, nous avons vraiment envie de cerner ce virus. Enfin, nous commençons une enquête inédite auprès des jeunes homosexuels, laquelle nous donnera des éléments très précieux pour savoir comment recibler la prévention à l'intention de ces jeunes. La découverte de l'orientation sexuelle n'est souvent pas étrangère à la prise de risque par rapport au VIH. Quand le jeune découvre son homosexualité, il peut passer par une phase destructrice. Quand on est dans une phase de crise d'identité telle que la découverte de son homosexualité pendant l'adolescence, la prise de risque vis-à-vis du VIH devient l'ultime arme contre soi.

Doit-on pour autant, au nom de la prévention, diffuser le nom de personnalités qui seraient mortes du sida, comme l'a fait cet été le 3 Keller ?

Nous avons fait une erreur en laissant passer de telles informations. Cet article ne correspond absolument pas à notre vision de la liberté d'expression et je m'appête à faire toutes nos excuses aux familles des personnes dont nous avons cité le nom. Cela dit, le silence entretenu autour du décès de célébrités que l'on sait atteintes du VIH m'effraie beaucoup plus que les dérives qu'on imagine autour de l'outing. Il n'est pas admissible de laisser croire que plus personne ne meurt du sida, ou pire, que mourir du sida est quelque chose de honteux ! Mais je note que

tout ceci suscite bien plus d'émoi que le fichage nominatif des séropositifs que le gouvernement s'appête à mettre en place. Le tout sans qu'aucune précaution ni précision ne soit apportée sur le sort réservé à cette base de données. Quand viendra le jour où le respect de la vie privée sera une valeur suffisamment égalitaire pour ne pas être l'instrument de l'hypocrisie bienpensante, une arme que l'on ne brandit que lorsque cela nous arrange ?

** L'association Prochoix milite contre les anti-IVG, les anti-Pacs, l'extrême droite, et pour le droit de choisir d'avorter, le droit de choisir sa sexualité et le droit de mourir dans la dignité.*

Déclaration obligatoire de séropositivité : les associations restent mobilisées

Paul Dauriac

Début août, les associations de lutte contre le sida et de défense des droits de l'homme ont transmis des propositions au secrétariat d'Etat à la Santé afin que la notification des cas de séropositivité perde son caractère obligatoire et nominatif (voir Jds n° 117).

Après une première réunion le 13 juillet dernier, le secrétariat d'Etat à la Santé a de nouveau rencontré, le 2 août, les représentants des associations Act Up, Aides, Arcat-sida, ADT (Association des transfusés), Combat face au sida, la Ligue des droits de l'homme, le Réseau Voltaire et Sida info service afin de définir les modalités de la déclaration des cas de séropositivité. Les associations ont réaffirmé

leur demande d'une anonymisation à la source des cas de séropositivité. Elles ont également demandé la mise en place d'un groupe de travail comprenant des représentants associatifs, dont les missions seraient les suivantes : évaluer les possibilités technologiques garantissant l'anonymat (cryptologie, algorithmes hachés...), « être associé à la rédaction des arrêtés ministériels (...) et participer à la mise en place, au suivi et aux conclusions de l'expérimentation ». Le secrétariat

d'Etat semble avoir entendu ces revendications. D'une part, le dispositif expérimental de déclaration de séropositivité mis en place par l'Institut de veille sanitaire au début du mois de juillet dans vingt-deux départements est suspendu. D'autre part, les pouvoirs publics ont décidé la création d'un groupe de travail « pour étudier les différentes modalités du dispositif » permettant de rendre les données anonymes à la source. Ce groupe devra également préciser les mesures propres à « renforcer l'information des personnes », et étudier notamment les possibilités d'auto déclaration des personnes. Enfin, le ministère a précisé que le dispositif ne serait pas mis en œuvre avant l'avis de la Com-

mission nationale informatique et libertés (Cnil) qui devrait intervenir en septembre. Les associations restent toutefois très mobilisées. Le Réseau Voltaire a demandé à Dominique Gillot de se prononcer rapidement : « Le secrétariat d'Etat doit choisir entre deux propositions : l'auto déclaration volontaire et anonyme préconisée par le Conseil national du sida et les associations ou la déclaration nominative obligatoire que tente d'imposer l'Institut de veille sanitaire (IVS). (...) Ce choix (...) oppose deux conceptions de la santé publique : soit démocratique fondée sur la liberté et la responsabilité des citoyens, soit autoritaire sans considération pour les droits des malades. »

VLS dépose son bilan

Joëlle Maraschin

Accusant des dettes de plus de 4 millions de francs, l'association Vaincre le sida (VLS) a été contrainte de déposer le bilan début juillet. Le tribunal de grande instance devrait trancher avant la fin de l'année sur le sort de l'association, actuellement en période d'observation jusqu'au 15 octobre.

VLS, créée en août 1983, a été la première association de lutte contre le sida. Cette association a participé activement au bouleversement de la prise en charge de la maladie en militant pour une prise en charge globale à domicile. Plusieurs services sont actuellement proposés : maintien à domicile (intervention d'auxiliaires de vie) ; soins à domicile ; portage de repas à domicile ; assistance sociale à domicile ; hébergement (appartements de coordination thérapeutique de la villa Amédée à Paris) ; consultations au siège de l'association (sociale, juridique, psychologique, thérapeutique) ; prévention. L'association, qui emploie 70 personnes, dont 65 équivalents temps plein, prend en charge chaque jour près de 250 patients sur l'ensemble des services qu'elle propose. Le siège de l'association, présidée par Patrice Meyer, est à Paris, dans le troisième arrondissement.

Asphyxie du service Maintien à domicile

Les difficultés financières de VLS remontent à 1996, date à partir de laquelle le déficit de l'association n'a cessé de se creuser. Pour Christian Vigne,

directeur administratif et financier de VLS, les difficultés de l'association viennent notamment du service Maintien à domicile, insuffisamment financé par la Ddass (Direction départementale des affaires sanitaires et sociales). « Nous perdons environ 14 F pour une heure de prestation », déplore-t-il. En raison de ce déficit chronique, l'association s'était posé la question de supprimer ce service. « Mais cette idée a été abandonnée car VLS tient beaucoup à la prise en charge globale du patient », précise Christian Vigne. En dépit d'un plan de licenciement l'année dernière, qui s'est traduit par le départ d'une dizaine de salariés, VLS n'a pu éponger toutes ses dettes. Celles-ci sont environ de 4,5 millions de francs pour une association qui fonctionne avec un budget de 18 millions de francs. Aussi une mesure de cessation de paiement a-t-elle été décidée le 17 juin dernier, suivie d'un dépôt de bilan le 8 juillet. Pendant la période d'observation, l'association doit élaborer un nouveau plan de redressement. Ce plan sera examiné par le tribunal, qui donnera son agrément, ou bien prononcera la liquidation de l'association. Très inquiets du sort de VLS, les salariés se sont mobilisés activement malgré les vacances estivales pour défendre leur structure. Des communiqués de presse et des appels à la signature d'une pétition de soutien ont été diffusés à l'ensemble des acteurs de la lutte contre le sida. Quelques associations, Arcat-sida, Aides, Act Up et Basiliade ont apporté dès juillet leur soutien à VLS. Les salariés ont également ren-

contré des responsables de la Ddass et de la DGS (Direction générale de la santé), afin de les persuader de la nécessité d'une subvention d'équilibre pour sauver l'association.

Vers une reprise de l'activité ?

Pour Christian Vigne, une subvention au moins égale au montant des dettes serait nécessaire. « Sans cette subvention, à laquelle je ne crois pas vraiment, nous irons probablement vers une liquidation de l'association », confie-t-il. Afin d'éviter une rupture de la prise en charge très dommageable pour les patients, la direction de l'association envisagerait alors une reprise des activités par une autre structure. Une dizaine d'associations se sont d'ores et déjà mises sur les rangs pour reprendre l'activité et le personnel de VLS. Mais reste posée la question du financement du service Maintien à domicile, qui risque d'être abandonné faute de crédits suffisants de la part de l'Etat. « C'est toute la philosophie de la prise en charge globale qui risque de disparaître. C'est un retour en arrière », déplore Christian Vigne. Le désengagement de l'Etat et la démobilisation de l'opinion publique sont d'autant plus préoccupants que bon nombre d'associations de lutte contre le sida rencontrent de graves difficultés financières. C'est tout un tissu associatif d'aide et de soutien aux malades qui s'effiloche peu à peu, laissant place à une précarisation criante des personnes affectées. ■



■ **Progrès médical et droit européen, sous la direction de Louis Dubouis**

L'articulation entre le progrès médical, constamment soumis à l'urgence, et l'élaboration de normes juridiques qui sont par nature complexes et pour lesquelles de multiples concertations sont nécessaires, paraît singulière. Les médecins ont d'ailleurs souvent manifesté leur réticence à l'intrusion du droit dans leurs pratiques. Mais si la liberté de la recherche est indispensable au progrès médical, elle peut dans certains cas s'opposer à la liberté du patient, celle d'accepter des traitements ou des expérimentations par exemple. Louis Dubouis, professeur à l'université d'Aix-Marseille-III et directeur du centre de droit de la santé, écrit à ce sujet : « *Que restera-t-il de cette liberté si le droit ne peut empêcher la naissance d'êtres humains pré-déterminés par clonage ?* » L'enjeu du débat est simple, rappelé par le Pr Jean Bernard : « *Tenir la connaissance pour le premier des devoirs. Placer au premier rang d'autres devoirs, le respect de l'homme, de sa liberté, de sa dignité auxquels le devoir de connaissance doit être subordonné. Tenter de concilier ces diverses obligations.* » Aujourd'hui, l'émergence

d'un droit communautaire de la santé ne peut qu'être porteur d'espoirs pour la recherche. Outre la mise à disposition de financements communautaires, de nouvelles synergies entre chercheurs ne manqueront pas de se créer dans la mesure où la mission première du droit européen est d'harmoniser les droits nationaux.

Editions La Documentation française

■ **Les Anti-Pacs ou la dernière croisade homophobe, Caroline Fourest, Fiammetta Venner**

La lecture de cet ouvrage sera sans nul doute éprouvante pour tous ceux qui croient à l'égalité, à la tolérance et au respect, car non seulement l'homophobie persiste dans notre pays, mais elle devient l'objet de revendications et de slogans hostiles. Ces manifestations de haine se sont d'ailleurs révélées avec une force insoupçonnée lors du débat sur le Pacs. Nous avons tous en mémoire l'odieux slogan « Les pédés au bûcher ». Ce livre, écrit par la nouvelle présidente du Centre gai et lesbien (CGL), Caroline Fourest, et par la trésorière de cette même association, Fiammetta Venner, nous propose une enquête fort documentée sur la mobilisation des religieux contre l'homosexualité,

ainsi qu'une compilation de citations homophobes exprimées par des députés de l'actuelle opposition lors du débat à l'Assemblée nationale. Un portrait de Christine Boutin, qui a pris la tête des anti-Pacs à l'Assemblée nationale, et la liste des 15 000 maires qui ont signé la pétition anti-CUS complètent ce livre dédié par les auteurs « *à la loi qui permettra peut-être qu'un jour toutes les incitations à la haine homophobe n'aient plus droit de cité* ».

Editions Prochoix, 14, rue Saulnier, 75009 Paris

■ **Les bonnes pratiques associatives**

« *L'hôpital en général, et singulièrement l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, est le terrain d'une vie associative foisonnante et diversifiée.* » Ce constat d'Antoine Durlemann, directeur général de l'AP-HP, a conduit à l'élaboration de ce guide auquel ont participé des directeurs d'hôpitaux, des juristes et des médecins. Huit cents associations – regroupant des professionnels et des usagers – interviennent auprès des patients à l'hôpital. Ce chiffre, qui ne prend pas en compte les activités des associations à but humanitaire composées de bénévoles, témoigne de la richesse et de la diversité du mouvement associatif en France. Structure de proximité, souplesse d'organisation, espace de liberté, l'association représente de multiples avantages mais elle n'en est pas moins soumise à des règles juridiques très précises. Afin de nous en donner une connaissance exhaustive, ce guide est conçu sous la forme de fiches techniques, déclinées en différents thèmes : la création, le fonctionnement, la fiscalité, la gestion du personnel, les relations entre l'association et l'hôpital... Deux *vademecum*, l'un destiné aux présidents d'associations, l'autre aux directeurs d'hôpitaux, permettent un maniement rapide et efficace de ce recueil aux données multiples.

Editions Doin,

Assistance publique-Hôpitaux de Paris

La liberté d'expression vue par Matra Grolier Network

Une nouvelle librairie gay et lesbienne, Pause Lecture (1), a ouvert ses portes mi-juin dans le quartier du Marais, à Paris. Quinze jours plus tard, Christophe Laruelle, l'un des responsables de la librairie, contacte la société club-internet afin de connaître les conditions d'hébergement du site de la librairie. Orienté vers Matra Grolier Network, filiale du groupe Lagardère, il s'entend répondre que la société n'héberge pas de sites homosexuels. Christophe Laruelle précise que la librairie propose des ouvrages de littérature, de photographie, de mode et de musique. Rien d'érotique ni de pornographique donc.

Mais l'argument ne convainc pas, son interlocuteur allant même jusqu'à lui répondre : « Si nous hébergions le Front national, ça vous dérangerait, n'est-ce pas ? Alors vous comprendrez bien qu'on ne peut pas vous accepter. » L'équipe de la librairie Pause Lecture a été très choquée par cet amalgame. La société Matra Grolier Network a maintenu son refus mais a néanmoins jugé bon de présenter des excuses à la librairie. Notons que Pause Lecture diffuse le Journal du sida, publication subversive s'il en est...

(1) Pause Lecture
61, rue Quincampoix, 75004 Paris.

■ **Derrière les barreaux,**
Christophe Lambert

L'auteur, gardien de prison à Grenoble, nous livre un témoignage à la fois émouvant et cruel sur l'univers carcéral. Il décrit l'existence de ceux à qui la prison confisque généralement beaucoup plus que la liberté ; il nous raconte les insultes, les humiliations, la promiscuité, et même le viol d'un détenu par un autre. Mais, parce qu'il a su écouter et aider les prisonniers, il porte sur sa profession un regard positif, concluant : « *Si ce livre peut faire changer les mentalités, faire évoluer notre métier, j'aurai fait mon boulot.* » Quelques données sont communiquées sur le VIH dans la mesure où des relations homosexuelles non protégées – qu'elles soient librement consenties ou forcées – et hétérosexuelles sans préservatif lors des visites du conjoint favorisent la transmission de la maladie. Des « repères » documentés sur les obligations des surveillants, la progression du nombre de détenus, ou encore les incidents recensés dans les prisons confèrent à cet ouvrage un caractère d'exhaustivité. Avec *Derrière les barreaux*, Christophe Lambert a atteint son objectif : projeter un « rayon de lumière sur ce qu'on ne veut pas voir ».

Editions Michalon,
18, rue du Dragon,
75006 Paris

■ **Santé de la mère et de l'enfant,**
exemples africains

Cet ouvrage reprend quelques-unes des communications présentées à Abidjan en 1995 lors de la conférence « Santé de la reproduction dans les pays à croissance démographique rapide : approches méthodologiques ». Les six études présentées portent sur trois pays : le Burkina Faso, le Sénégal et la Côte-d'Ivoire. Nous apprenons ainsi qu'au Burkina Faso des discriminations existent dans l'accès aux soins des enfants, selon que ceux-ci sont légitimes ou « confiés » à une famille d'accueil. Les pratiques sanitaires – conditionnées par la considération portée à la maladie par exemple – ainsi que les comportements des parents à l'égard de la santé de leurs enfants ont également fait l'objet de recherches. La richesse de cet

ouvrage ne peut qu'inciter au développement de multiples approches – sanitaires, sociales, culturelles... – afin de mieux appréhender les questions de santé dans ces pays.

IRD Editions, 32, avenue Henri-Varagnat,
93143 Bondy cedex

■ **Les épidémies, un sursis permanent,**
Alfred et Hélène Werner,
Nicolas Goetschel

Depuis le début de notre histoire, les épidémies menacent l'humanité. Elles s'attaquent, en fonction des époques et des maladies, à des couches différentes du corps social. Le plus souvent, la mobilisation qui s'ensuit et la réponse qui est apportée à ce fléau dépendent du régime, selon qu'il est ou non démocratique. Le sida est de ce point de vue très révélateur : alors que les sociétés occidentales ont très vite pris conscience de l'ampleur de l'épidémie, les populations d'Afrique ou d'Asie demeurent sous-informées. 95 % des sujets atteints par le VIH vivent dans le tiers monde. Et on estime qu'en 2010, un malade sur deux habitera l'Asie du Sud-Est, alors que ce chiffre n'était que de 0,05 % en 1989. Aujourd'hui, on estime à 7 millions le nombre d'enfants orphelins du sida vivant en Afrique sub-saharienne. Le chapitre sur le sida analyse par ailleurs les conséquences de cette épidémie, comme la remise en cause de la structure familiale ou encore le déficit des élites dans la mesure où l'épidémie a touché des personnes dont les qualifications professionnelles étaient élevées. C'est notamment le cas au Rwanda, au Zaïre, au Malawi ou en Tanzanie. En plus d'une lecture so-

cial et scientifique, ce très bel ouvrage, riche en illustrations, offre une étude sur la souffrance, sur les liens entre la médecine et les croyances. Il dresse également les caractéristiques politiques et économiques des épidémies. Une chronologie et un lexique des maladies complètent ce remarquable travail.

Editions Atlande, 1, bd du Château,
92200 Neuilly-sur-Seine

■ **Commission nationale**
informatique et libertés,
19^{ème} rapport d'activité 1998

L'article 1 de la loi Informatique et libertés du 6 janvier 1978 stipule : « *L'informatique doit être au service de chaque citoyen. Son développement doit s'opérer dans le cadre de la coopération internationale. Elle ne doit porter atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles et publiques.* »

Plus de vingt ans après la promulgation de ce texte législatif, le rapport de la Cnil souligne que les risques de porter atteinte à ces droits fondamentaux sont allés croissant. Le développement sans précédent des nouvelles technologies – en particulier l'usage d'Internet – a souvent menacé les libertés individuelles. En 1998, deux débats majeurs ont mobilisé la Cnil, d'une part, la confidentialité du numéro de sécurité sociale et de la carte Sésam-Vitale et d'autre part le « système de traitement des infractions constatées » (STIC). La protection des données informatiques a également été renforcée au niveau international : l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) a pris l'initiative d'une conférence ministérielle sur le commerce électronique qui s'est tenue à Ottawa en octobre 1998, et les discussions menées dans le cadre de l'Union européenne ont permis de donner un nouvel essor à la protection des données en Europe et dans le monde.

Editions La Documentation
française





Le déluge

Cela fait plusieurs mois que certains amis, dans mon entourage, découvrent qu'ils sont séropositifs. Ou alors, d'autres n'osent pas faire le test, comme mon mari, et quand on leur demande quand ils ont fait leur dernier test de dépistage, cela date souvent de deux ou trois ans. Cela me brise le cœur. Je ne sais pas ce qu'il faut faire. Comme ce sont des amis, je ne peux pas me mettre à les insulter et pourtant, au fond de moi, j'ai envie de les gifler ou de les prendre par la peau du cou et de les amener de force dans un Cdag. Mon mari justifie cette peur en expliquant que la seule vue d'une piqûre le fait tourner de l'œil. De plus, il est incapable d'avaler la moindre pilule. Je panique en pensant que, s'il devenait séropositif, il serait incapable de s'occuper de lui-même parce que la pilule et la prise de sang sont les deux gestes essentiels de la séropositivité. Après toutes ces années, je pensais naïvement qu'autour de moi il n'y aurait plus de nouveaux séropositifs. Je croyais qu'ils auraient compris, que la maladie est si puissante qu'elle ferait office de repoussoir et que cela les obligerait à être *safe* tout le temps. Dans mon livre qui est désormais fini, je m'en prends violemment aux ouvrages de Guillaume Dustan et d'Erik Rémès. Pour moi, cette littérature est ce qu'il y a de pire. Si je réfléchis bien, je ne me suis pas autant senti en colère

sur un sujet depuis les disputes entre Act Up et l'AFLS. La désinvolture avec laquelle Dustan parle de sa sexualité, de la façon dont il baise avec des séronégatifs sans capote, sans exprimer le moindre remords ou la moindre hésitation, c'est un retour vers ce qu'il y a de plus vicieux, dans le sens littéral du terme. Il n'y a rien qui puisse excuser une telle nonchalance, une telle fierté dans le fait de se laisser aller à quelque chose qui touche directement à la santé des gays. Ce retour en arrière, qui accompagne le succès des multithérapies, annonce une nouvelle période, encore plus noire que celle que nous avons vécue dans les années 80. Et le pire, c'est que personne ne dit rien. Aides, sur le sujet, est complètement silencieuse. Des années pour imposer une position d'hégémonie, quand on est incapable d'affronter le problème le plus important qui touche les homosexuels aujourd'hui. C'est comme si personne ne voulait prendre l'initiative de jeter la première pierre. On attend patiemment que cette littérature pourrie atteigne un degré de bêtise époustouflante tel qu'on pourra enfin dire que c'en est assez. Qu'il faut arrêter de jouer avec un virus qui n'a pas besoin de ça pour muter toujours plus, pour développer des souches résistantes à tous les traitements qui arrivent trop lentement. Que notre responsabilité, en tant qu'êtres humains, est d'en finir avec

cette épidémie. Que face à l'urgence d'une sexualité qui a été détruite par vingt années de maladie, il y a une obligation suprême qui est de contribuer à une façon de faire l'amour qui ne mettrait personne en péril. En 1999, on réalise qu'il y a plein de gays intelligents qui ne savent encore rien du sida, qu'ils se sont protégés de cette culture au point d'oublier les gestes essentiels. Des articles récents qui ont montré des recrudescences des blennorragies en France sont publiés sans que cela fasse la moindre vague. Je suis effaré de réaliser qu'autour de moi, il y a des gens qui ne savent même pas que le fait de bouffer le cul de quelqu'un peut provoquer une maladie sexuellement transmissible. Plus personne n'en parle, c'est comme si on assistait à un immense laisser-faire. Les gays glissent à nouveau dans un déni qu'on croyait dépassé. La moindre personne qui tente de soulever le problème est vue comme un rabat-joie, ou plus simplement comme un frustré. On ne peut plus parler de santé sans être confronté à une pensée qui privilégie le plaisir avant tout. Les gays sont revenus à leur premier mot d'ordre : après moi, le déluge. Et pendant ce temps, la mission sida de la DGS ne sait rien, ne fait rien. Vous aimez le Prozac ? Vous adoreriez le sida de l'an 2000.



94-102, rue de Buzenval,
75020 Paris
Tél. : 01 44 93 29 29
Fax : 01 44 93 29 30
Minitel : 3615 ARCATSIDA
E-mail : jds@worldnet.fr
Site : www.arcatsida.org

*Association de loi 1901 à but non lucratif

Créée dès 1985, ARCAT-SIDA*, Association de recherche, de communication et d'action pour le traitement du sida, rassemble des médecins, des chercheurs, des assistants sociaux, des journalistes, des juristes et des bénévoles qui unissent leurs compétences respectives au service de la lutte contre le sida. En mettant à la disposition du public et des professionnels sanitaires et sociaux des outils d'information, en luttant pour l'amélioration de la prise en charge et du soutien social des malades, notamment des plus démunis, ARCAT-SIDA offre un terrain d'action à tous ceux qui veulent manifester leur solidarité et se mobiliser pour enrayer cette épidémie qui nous concerne tous.

ARCAT-SIDA
remplit trois missions
essentielles.
C'est aussi grâce à vous
qu'elle peut le faire.

Informier et former

ARCAT-SIDA participe à l'information du public et des professionnels, propose des formations, organise des colloques. Elle édite des documents diffusés à plusieurs centaines de milliers d'exemplaires, élaborés avec différents partenaires. *Le Journal du sida* est aujourd'hui une référence dans le domaine de la santé publique et de la lutte contre le sida.

Pour soutenir les actions d'ARCAT-SIDA,

adressez vos dons par chèque bancaire ou postal à l'ordre de :

- ARCAT-SIDA, pour tout don inférieur à 200 francs.
- ARCAT-SIDA, Fondation de France, pour tout don supérieur ou égal à 200 francs.
- Par carte bancaire CB

n°

validité..... mois année 19

Nom.....Prénom.....

Date et signature

Aider les personnes concernées par le VIH et les défendre

ARCAT-SIDA apporte une écoute et un soutien psychologique, une aide juridique, des conseils médicaux, une aide à domicile et une aide au logement. Elle offre également son soutien à l'entourage des personnes affectées par le VIH. Deux lieux d'accueil sont ouverts depuis 1992 :

Point solidarité

Centre Jean-Florian-Mettetal,
94-102, rue de Buzenval, 75020 Paris.

Tél. : 01 44 93 29 29 (sur rendez-vous).

Mijaos (en partenariat avec l'association Aurore)

127, rue Blomet, 75015 Paris.

Tél. : 01 48 28 03 03
(sur rendez-vous).

Accélérer la recherche

ARCAT-SIDA améliore les conditions de la recherche en favorisant l'accès à l'information la plus fiable pour les personnes affectées par le virus et pour les professionnels de la santé, notamment par la publication annuelle du *Répertoire des essais thérapeutiques en France*. Elle offre ainsi les moyens d'un dialogue direct et indispensable entre les laboratoires, les chercheurs et les patients.

PARTICIPEZ À LA CAMPAGNE DE PARRAINAGE DU JOURNAL DU SIDA

Vous l'avez constaté, **Le Journal du sida a changé** de forme tout en diversifiant son champ d'investigation.

Désormais plus accessible au public des professionnels et des personnes sensibles aux différents aspects de la maladie et de la santé publique, **Le Journal du sida assume une mission qui se révèle indispensable.**

Il convient de lui donner les moyens de renforcer son travail d'information rigoureuse et pertinente. Or les subventions publiques se réduisent. La progression du nombre d'abonnés doit permettre de préserver l'autonomie et l'équilibre financier du *Journal du sida*.

A chacun d'entre nous revient la responsabilité de contribuer directement au devenir de ce journal, symbole d'indépendance et outil de connaissance essentiel dans notre lutte contre la désinformation, l'indifférence, l'exclusion et la discrimination.

Il y va d'un engagement personnel qui contribuera à l'expression et à la pérennité des valeurs d'humanité et de solidarité qui nous rassemblent.

Devenez le parrain d'un nouvel abonné au *Journal du sida* : vous contribuerez ainsi à la diffusion des savoirs ainsi qu'au renforcement du réseau d'alliances et de solidarités.

Un tarif préférentiel* de parrainage est proposé :

* Valable lors du réabonnement du parrain.

■ UN ABONNEMENT DE PARRAINAGE :

20 % de réduction sur tous nos tarifs d'abonnement.

■ TROIS ABONNEMENTS DE PARRAINAGE ET PLUS :

40 % de réduction sur tous nos tarifs d'abonnement.

■ Vous pouvez également adresser une contribution de soutien au *Journal du sida*.

Bulletin de parrainage

Afin de soutenir *Le Journal du sida*, je participe à la campagne de parrainage 1999-2000

Nom : Prénom :

Adresse :

..... Ville :

Je parraine l'abonnement annuel ci-dessous au *Journal du sida*

J'adresse une contribution de soutien au *Journal du sida*

Bulletin d'abonnement

À RETOURNER À ARCAT-SIDA DIFFUSION - BP 90 - 75961 PARIS CEDEX 20 - FRANCE - TÉL. : 01 43 66 25 41 - FAX : 01 43 66 78 60

Nom : Prénom :

Adresse :

Ville :

Pays : Tél. :

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

Je vous enverrai le chèque après réception de la facture.

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

⁽²⁾ Sur justificatif.

Abonnement annuel

- | | | |
|---|-------------------|---------|
| <input type="checkbox"/> Individuel ⁽¹⁾ | ■ 390 F | ■ 550 F |
| <input type="checkbox"/> Institution | ■ 500 F | ■ 650 F |
| <input type="checkbox"/> Etudiant,
chômeur, RMI ⁽²⁾ | ■ 190 F | ■ 290 F |
| <input type="checkbox"/> Abonnement de soutien | ■ 1 000 F et plus | |

Mensuel édité par
Arcat-sida avec le soutien
financier de la Direction
générale de la Santé

• DIRECTEUR DE LA PUBLICATION
ET DE LA RÉDACTION

Emmanuel Hirsch

• RÉDACTRICE EN CHEF

Joëlle Maraschin

• SECRÉTAIRE DE RÉDACTION

Hélène Delmotte

• ONT COLLABORÉ À CE NUMÉRO :

Christine Cointe,
Paul Dauriac,
Hugues Gouzennes,
François Houyez,
Didier Lestrade,
Véra Merle,
Claire Pourprix,
Marc Suavet

• ARCAT-SIDA

Président d'honneur

Frédéric Edelmann

Président

Emmanuel Hirsch

Vice-présidente

Christine Rouzioux

Directeur

Jean-Marie Faucher

• CONCEPTION & RÉALISATION

Crayon Noir - 10, rue Nicolas-

Appert - 75011 Paris

Tél. : 01 43 57 70 00

• ROUTAGE

Presse-Pluriel - BP 90 -

75961 Paris Cedex 20

• COMMISSION PARITAIRE

70976 - Dépôt légal de parution

• ISSN 1153-0863

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

Arcat-sida remercie les volontaires.

© Arcat-sida

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



Le journal du sida

France-Dom-Tom

Étranger