

le Journal du sida

S AVOIR
I NFORMER
D EBATTRE
A NALYSER

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

Août-septembre 1992. N° 42

EDITORIAL

Le prix du sang
Frédéric Edelmann 3

LA CONFÉRENCE D'AMSTERDAM

Six jours l'été dernier
Laurent de Villepin 4

Syndrome de lassitude
Philippe Edelmann 7

Recherche clinique et traitement
Synthèse du Track B 8

Epidémiologie
Synthèse du Track C 11

La prévention entre moralisme et sexisme
Anke Ehrhardt 14

Etats-Unis : une politique de prévention
privée de crédit et de soutien
William Bailey 16

Cinq priorités pour les pays en voie de développement
Susan Foster 18

Risques et limites du vaccin
June Osborn 20

EPIDÉMIOLOGIE

L'OMS critique les prévisions du GAPC
Marcel Bouvert 27

Les CDC démentent l'hypothèse du « troisième virus »
Franck Fontenay et Olivier Schwartz 31

ACTUALITÉS PHARMACEUTIQUES

AZT : Wellcome augmente son prix,
Apotex avance son générique
Franck Fontenay 29

POINT DE VUE

La réponse d'Arcat à la consultation
du Haut Comité de la santé publique
36 Jean-François Chambon, Baptiste Cohen et Frédéric Edelmann
Willy Rozenbaum :
« Des journalistes sont responsables... »
42 Anne Guérin

PRÉVENTION

Une expérience pédagogique
au-delà de l'éducation sexuelle
38 Jean-Pierre Aubert et Aïman El-Kaddi
Victor Courtécuisse : « Les adolescents ne doivent pas
être matraqués d'avertissements »
40 Anne Souyris et Laurent de Villepin

PSYCHOLOGIE SOCIALE

Pratiques à risque : les fictions dangereuses
44 Rommel Mendès-Leite

HISTOIRE

Que reste-t-il du « pasteurisme » ?
46 Marcella Iacub

LE DOSSIER DE L'AFLS

23 Croyances et comportements

RUBRIQUES

ACTUALITÉS MÉDICALES 28
ACTUALITÉS SOCIALES 35
COLLOQUES 47

Religion :

errata et addenda

Figurant parmi les « hommes de foi » interrogés dans notre précédent numéro, le nom de Dalil Boubakeur, recteur de la mosquée de Paris, était malencontreusement écorché. Par ailleurs, M. Boubakeur nous prie d'apporter deux corrections à la transcription de ses propos, corrections minimes sur la forme mais sans doute significatives sur le fond. Ainsi, nous lui faisons dire : « La religion doit apporter un réconfort et non des interdits ou des permissions », mais il corrige : « et pas seulement des interdits ou des permissions ». A propos de l'homosexualité, l'entretien mentionne : « Elle est considérée comme une déviance », mais il faut ajouter « et donc interdite en Islam ». Cette précision « doit absolument être maintenue, car il s'agit du dogme, et nul ne peut y toucher », souligne le recteur de la mosquée de Paris. Nous sommes donc au regret de devoir prendre acte. ■

Ces entretiens ont inspiré Emmanuel Hirsch, qui nous a envoyé un commentaire, que, faute de place, nous ne pouvons publier intégralement, mais dont voici quelques extraits :

« Que l'on admette ma réserve à l'égard du traitement, selon moi, partiel de certaines dimensions de la foi dans ces « Entretiens avec des hommes de foi ». Ne s'agirait-il pas plutôt, en l'occurrence, d'entretiens avec des hommes de religion. (...) A la conférence d'Amsterdam, on a mieux compris que, dans le contexte du sida, mais cela ne lui est pas spécifique, la foi n'est en rien réductrice aux principes de religions considérées comme références dans notre culture. Nous ne pouvons aucunement obérer ou atténuer cette dimension spirituelle, cette attention d'une extrême intensité manifestée à la cause de l'autre, ces engagements personnels au vif d'expériences existentielles parfois insondables. Expression d'humanisme, de simple générosité, qui relève souvent d'un sentiment de solidarité, elle procède d'un sens de la vérité humaine, de la dignité, de la rigueur qui, à bien des égards, peut être considéré comme profondément religieux. (...)

« J'estime que le sida n'est pas affaire de religions. Elles n'ont pas à y appliquer leurs concepts traditionnels. En la matière, ils se révèlent sans consistance : ce n'est pas leur objet. (...)

« Si je considère courageuse et significative la position qu'adoptent progressivement certains hommes de religions qui accèdent désormais à une compréhension des enjeux du sida, j'estime qu'elle provient essentiellement d'une démarche personnelle souvent affranchie des strictes considérations dogmatiques. Là encore, des hommes se découvrent, confrontés aux réalités du sida, en exigence de vérité, d'autonomie morale, de liberté.

« N'est-il pas, dès lors, nécessaire de nous estimer, les uns comme les autres, en capacité d'un engagement, d'une foi susceptible de penser en d'autre terme les valeurs présentes du religieux ? » ■

Deux documents parmi d'autres...

En février 1985, Jean-Florian Mettetal et moi-même avons terminé la rédaction du premier document d'information français sur le sida, dans le cadre de l'association Aides, créée deux mois plus tôt à l'initiative de Daniel Defert. Le texte de ce document – écrit entre la fin du mois de décembre 1984 et le mois de janvier 1985* – faisait le point sur des connaissances qui n'avaient rien d'inaccessibles. Avant publication, le contenu de ce document fut soumis à plusieurs médecins et virologues. Il fut diffusé à 110 000 exemplaires, dont une partie grâce à *Gai Pied Hebdo*. On y voit que :

1) Nous nous trompions, comme tout le monde, sur le pourcentage, largement sous-estimé, de séropositifs qui développeraient un sida ; sur un point de la signification du test (« il ne dit pas si on est actuellement porteur du virus »).

2) Nous prenions une position d'expectative sur la « signification » et le « bénéfique » du test, hors contexte hospitalier ou transfusionnel. (Cette position devait évoluer très rapidement. Dès lors que sa fiabilité fut établie et qu'il permit un meilleur suivi des séropositifs, le test fut, au contraire, fortement conseillé dans les documents associatifs.)

3) En revanche, on voit que les risques liés à la transfusion, et en particulier les risques pour les hémophiles, ne faisaient à l'époque plus l'ombre d'un doute.

D'autre part, une brève synthèse sur la prévention du VIH en France entre 1984 et la fin de 1986* a été publiée dans le n° 2 du Bulletin d'information interne de Aides en janvier 1987, soit deux ans avant le rapport Got, et deux ans et deux mois avant la création de l'Agence française de lutte contre le sida. On y trouve quelques éléments permettant de mesurer la légèreté

avec laquelle des gouvernements successifs, de gauche et de droite, traitèrent le sujet.

Car il convient également, me semble-t-il, de garder à l'esprit que, simultanément à la tragique contamination des hémophiles et à celle des transfusés, des centaines ou plus vraisemblablement des milliers de personnes furent contaminées parce qu'elles restaient largement dans l'ignorance des risques liés à la sexualité.

Au printemps 1985, Aides sollicita du gouvernement les moyens d'une campagne de prévention.

Si minimes fussent-ils, ces moyens nous furent refusés.

A la fin de 1985, toutefois, une subvention de 50 000 francs fut accordée à l'association, soit le quarantième des indemnités individuelles versées aux seules victimes du sang contaminé. A ma connaissance, personne, dans l'administration du ministère ni au gouvernement, ne se sentit assez « responsable » de ce problème pour menacer seulement de démissionner.

F. E.

* Nous tenons une copie de ces documents à la disposition de toutes les personnes intéressées.

Le prix du sang

par Frédéric Edelmann

avec le souvenir de Jean-Florian Mettetal

QUI AURA gagné quoi, à l'issue du procès du sang contaminé, dont le jugement devrait être rendu ces jours-ci ? Qu'auront gagné en particulier les hémophiles qui s'étaient portés partie civile ?

Le gain est certain pour quelques-uns d'entre eux, victimes avérées du cynisme d'une gestion mercantile de santé publique. A ceux-ci peut être ajouté un nombre absolument impossible à chiffrer de personnes qui ont été, elles, surtout victimes du fait que les médecins sont eux aussi des hommes, sujets à l'erreur, à l'indécision, éventuellement à la bêtise.

Mais beaucoup d'autres, contaminés – au moins une première fois – à l'heure où l'absence de savoir rendait impossible une réaction salutaire, se seront amalgamés à cette recherche d'une culpabilité humaine, à cette recherche d'une raison cartésienne de la fatalité. Or la fatalité n'a pas bonne presse en matière de sida. C'est elle qui fait les « mauvais malades », ceux qui ne sont pas « rachetables » à prix d'indemnités, triste population à laquelle appartiennent quelques bonnes dizaines de milliers de séropositifs, malades ou morts pour beaucoup d'entre eux, qui furent contaminés par voie sexuelle, parce qu'ils ignoraient la présence et la portée du danger.

La machine judiciaire, payée pour établir ou moduler des responsabilités, éventuellement des culpabilités, paraît ravie de l'aubaine que représente à ce titre le contingent des transfusés atteints par le VIH et qui, après l'affaire des hémophiles, se révèle d'ores et déjà un problème sans solution raisonnable pour les gouvernements à venir. On imagine volontiers un nouveau du genre allégorique en peinture qui nous montrerait un cortège de robes noires élimées par un traditionnel discrédit, trouées par la misère des institutions judiciaires rapiécées de discours ministériels, poursuivant une armée de blouses blanches armées de seringues et de faux.

Qui n'a pas compris qu'une telle représentation appartient au registre de l'absurde ? Les défenseurs des quatre accusés

ont eu beau jeu de montrer qu'il manquait au tableau quelques personnages clés, au premier rang desquels les ministres en poste au moment des faits, découverts sur le tard, et avec un empressement variable, par la presse.

Le parapluie était certes assez large pour abriter tout un troupeau de boucs émissaires, mais ceux d'entre nous qui se sont vu, en 1985, refuser 3 francs 6 sous pour entreprendre un vague début de prévention auraient pu se réjouir de voir ainsi garni le banc de l'infamie.

Pourtant, avec près de huit ans de recul, et une belle opportunité de jouer les Cassandre, il nous paraît infiniment peu intéressant, et moins encore souhaitable, de se satisfaire d'un nouveau scandale ou de dénoncer sous forme scandaleuse les ratés de la politique française de santé. Il nous paraîtrait même insupportable de voir de nouveau tempêter des représentants de la presse qui ne furent avarés ni d'erreurs, ni d'ignorances, ni de retards, et qui contribuèrent ainsi à déformer la réalité du sida, à masquer d'innombrables insuffisances.

Non, l'urgence est de prendre conscience des enjeux du présent en matière de sida, puisqu'il s'agit d'une épidémie dont il est illusoire de prédire la fin prochaine, et plus généralement en matière de santé publique, car ce qui vaut

pour le « révélateur » VIH vaut également pour bien d'autres secteurs. L'urgence est de prendre la mesure du présent et, pour cela, non pas de juger mais d'analyser les mécanismes qui ont conduit aux erreurs du passé, les sources de dysfonctionnements qui engendrent les erreurs du présent, et d'en tirer les conséquences pour l'avenir, en sachant que chaque journée perdue signifie un nombre de personnes infectées plus important que l'ensemble des hémophiles qui se sont portés partie civile au procès. Il s'agit, autrement dit, de s'informer pour agir. Encore faut-il que l'information ne soit pas freinée, ni occultée, ni déformée, ni bien sûr négligée dans l'illusion d'un proche traitement miracle. Encore faut-il que les producteurs de cette information n'aient pas comme principal intérêt la perpétuation ou le renforcement de leur propre statut. Il faudrait, à ces nouveaux analystes, à ces nouveaux informateurs, une indépendance au moins égale à celle du solitaire Pr Got lors de la rédaction de son rapport en 1987. Et encore faudrait-il que les actions envisageables aient pour seul objectif l'amélioration de la santé publique, et non pour seul souci celui d'une fonction publique protéiforme, majoritairement déresponsabilisée (et donc déculpabilisée ?) et – l'histoire, là encore vient de le démontrer – fascinée par les égoïsmes parfois tristement efficaces des intérêts privés.

Ce n'est qu'à ces conditions que l'on pourra savoir ce qu'est en France, le véritable prix du sang. ■

Ceux d'entre nous

qui se sont vu refuser, en 1985,

3 francs 6 sous pour entreprendre

un vague début de prévention

auraient pu se réjouir de voir

ainsi garni le banc de l'infamie.

Mais il nous paraît

infiniment peu intéressant

de se satisfaire

d'un nouveau scandale.

Six jours l'été dernier

Notre prochain numéro sera entièrement consacré à la conférence d'Amsterdam, avec des comptes rendus couvrant toutes les disciplines. En attendant, on trouvera dans ces pages le récit au jour le jour de la conférence, suivie de l'intérieur... et vue de Paris au travers des médias. On lira aussi les synthèses des Tracks B (clinique) et C (épidémiologie) tels qu'ils ont été présentés aux conférenciers le dernier jour. Enfin, nous avons sélectionné, parmi des dizaines d'autres, les textes de quatre interventions qui nous ont paru spécialement intéressantes au chapitre de l'impact et des réponses sociales à l'épidémie. ■

DIMANCHE 19 juillet, cérémonie d'ouverture. Comme on pouvait s'y attendre, c'est Act-up qui sort la séance de sa torpeur protocolaire. Au banc des accusés, on retrouve deux habitués : l'industrie pharmaceutique et l'administration américaine. Cette fois-ci, c'est le laboratoire Astra, accusé de vendre trop cher le foscarnet (un médicament utilisé pour le traitement du CMV), qui en prend pour son grade et son image de marque. Puis un actupien séropositif, vivant aux Etats-Unis mais de nationalité espagnole, monte à la tribune pour exhiber son passeport, défiant George Bush et ses douaniers de l'empêcher de retourner chez lui.

Autre temps fort : le discours de Jonathan Mann. Le charismatique président de la conférence affirme : « *Notre vision ordinaire du sida est dépassée* », et plaide pour une approche « globale » de la maladie. Il termine en lançant l'idée d'un « parti bleu », qui soit à la santé ce que les Verts sont à l'environnement (apparemment, et sans doute parce que la pression de la campagne électorale américaine était trop forte, cette idée de parti bleu n'aura pas profité de la conférence pour faire son chemin).

C'est l'heure du premier (et dernier) cocktail offert aux congressistes : il aura le bon goût d'être frugal. On fait connaissance avec les lieux : ni trop grand ni trop petit, le RAI semble avoir été construit pour cette conférence. Contrairement à Florence, les stands des associations ne sont pas isolés, mais sont un point de passage naturel sur le chemin qui mène des posters aux salles de conférence. Les posters, justement, ont de la place pour s'étendre et resteront accrochés toute la semaine.

Lundi 20 juillet, mauvaise surprise : la traduction simultanée (en français et en espagnol) n'est assurée que pendant les séances « multidisciplinaires ». Partout

ailleurs, la langue dominante est un américain aux accents new-yorkais qui fatigue les oreilles et dissipe l'attention de ceux, nombreux, qui ne sont pas familiarisés avec ce dialecte. Ce détail – qui n'en est pas un puisque l'on peut espérer et attendre d'une telle conférence qu'elle fasse tout pour favoriser la communication, donc la compréhension entre les congressistes – explique sans doute que l'on aura parfois l'impression de se sentir ici moins à Amsterdam qu'à Harvard, manière de dire que la conférence n'échappera pas à un certain américanocentrisme. Non pas qu'il ne sera question que du sida aux Etats-Unis, mais, trop souvent, du sida vu par les Américains.

Echos du féminisme militant

Simone Veil préside la session phare de la matinée, intitulée « Tendances longitudinales de l'épidémie ». Cela tombe bien, puisque le leitmotiv de cette session – pour ne pas dire de cette conférence – sera le mot « femme ». Des femmes qui représentent désormais « la moitié des nouveaux cas d'infections », cas qui s'ajoutent au rythme de « un toutes les quinze à vingt secondes », selon Michael Merson, directeur du programme mondial sida (GPA) de l'OMS. Puisqu'il faut des chiffres, et de préférence choc, pour signifier les dégâts causés par le sida, il donnera aussi celui du coût de l'épidémie en Thaïlande : 9 milliards de dollars. L'épidémie étant principalement devenue fille de pauvreté, Merson propose de substituer le concept d'« *environnement à risque* » à celui de « *pratique à risque* ». L'ambiance monte avec Anke Ehrhardt, qui attaque les « moralistes », coupables de mettre des bâtons dans les roues des « réalistes » de la santé publique (lire p. 14). Tous les clignotants du *politically correct* sont au vert et l'applaudimètre est à son maximum

quand elle affirme : « *Il faut des méthodes permettant aux femmes de contrôler leur vie sexuelle.* » Ce n'est qu'un début, et cela donnait le ton d'un discours féministe réduisant les rapports hétérosexuels, sous toutes les latitudes et dans toutes les chaumières, à la domination d'un sexe sur un autre qui allait se faire entendre *crescendo*. Echo d'un féminisme militant qui semble trouver, aux Etats-Unis, une seconde jeunesse dans la lutte contre le sida. Dans quelle mesure la « déshomosexualisation » du sida rimera-t-elle avec sa « féminisation », il est trop tôt pour l'évaluer et, pour l'instant, on se contente de remarquer que, dans les couloirs, on croise presque autant d'actupiennes que d'actupiens.

Mardi 21 juillet, la session sur la définition du sida est ouverte par une représentante du CDC qui défend une extension de la définition du sida (incluant tous les patients comptant moins de 200 CD4/mm³). Cette révision, les CDC la proposerait pour la « bonne cause » (en particulier pour faciliter l'accès aux soins). Mais cette extension ne satisfait pas les activistes américains, qui demandent, ou plutôt exigent, une nouvelle définition intégrant des pathologies propres aux femmes et aux toxicomanes. « *Impossible*, leur répond-on, *car les pathologies féminines en question ne sont pas spécifiques à l'infection par le VIH.* » Dialogue de sourds qui vaudra à James Curran (directeur des CDC) d'être chahuté aux cris de : « *Les femmes n'ont pas le sida, mais elles en meurent.* » Entre-temps, et à l'écart de ces deux camps, Jean-Baptiste Brunet, parlant au nom des épidémiologistes européens, plaide pour une non-révision de la définition, au motif qu'il ne faut pas mélanger les genres, et donc ne pas modifier les critères épidémiologiques pour des raisons extra-épidémiologiques. Sur le papier, une telle position le désignerait à la vindicte des activistes américains, mais, au fil de sa démonstration, il récolte leurs applaudissements en martelant : « *Quelle que soit la définition du sida, l'accès au soin est un droit qui doit être reconnu pour tous.* » L'épisode prouve que, d'un côté et de l'autre de l'Atlantique, on ne débat pas de la même chose, mais aussi que les activistes américains obéissent à un maximalisme dont on comprend mal la logique.

Séance sur le développement du vaccin préventif : les nouvelles sont

plutôt encourageantes sur le plan scientifique... mais plutôt décourageantes sur le plan épidémiologique (cf le texte de June Osborn, p. 20). Samuel Katz, un Américain qui a l'air de savoir de quoi il parle, surprend en affirmant que le vaccin ne sera pas très lucratif pour les firmes pharmaceutiques. De son côté, le représentant du gouvernement ougandais s'appesantit sur les problèmes éthiques sous-jacents aux essais de vaccin dans les pays en voie de développement. Il ne se prive pas de poser cette question : « *Pourquoi des essais de phase III (essai d'efficacité portant sur un grand nombre de sujets) sont-ils programmés dans les pays en voie de développement et pas dans les pays riches ?* »

Les scientifiques unis contre les médias

Par un amusant paradoxe, le mystérieux « sida sans virus », qui fait des ravages dans les médias du monde entier depuis quarante-huit heures, n'a pas encore eu droit à une minute de micro. Il débarque en force ce mardi matin sous forme de photocopies de l'article de *Newsweeks* distribuées dans la salle de presse. Mais les journalistes ne seront pas les premiers servis, ils devront attendre la fin d'une session spéciale, convoquée pour faire le point sur le sujet, pour interroger les Laurence, Curran, Fauci et autres protagonistes de cette affaire (cf p. 32). Durant cette session, extraordinaire à plus d'un titre, on aura pu voir Luc Montagnier intervenir de la salle pour évoquer « ses » cas de « virus mutants » et entendre Antony Fauci, le directeur du NIH, exhorter ses confrères à faire connaître « leurs » cas de « sida sans virus ». La communauté scientifique donne l'impression – l'illusion ? – de vouloir s'unir pour comprendre et dissiper le malaise. En tous cas, elle forme un front relativement homogène pour tenter de canaliser le flot de l'agitation médiatique.

Session sur les *long term survivors* : comme d'habitude, les principales informations proviennent du suivi des cohortes américaines. Avec un recul de douze ans et demi, le pourcentage d'hommes ayant déclaré un sida est de 69 % et le pourcentage de décès chez ces personnes est de 65 %. Sur 115 hommes infectés depuis plus de dix ans et n'ayant pas déclaré le sida, 39 % avaient un taux de CD4 supérieur à 500/mm³ en 1991, et, parmi eux, 73 %

n'avaient jamais pris d'AZT. L'étude présentée (TUC 0572) conclut : « *La minorité d'hommes qui ont un taux stable de CD4 représente un sous-groupe d'individus infectés par le VIH qui ne développeront peut-être pas la maladie.* » A défaut de certitude, voilà un « peut-être » que l'on aimerait lire plus souvent tant il nourrit l'espoir.

Parmi la trentaine de chercheurs en sciences sociales qui se réunissent quotidiennement pour préparer l'édition d'un numéro spécial du *Journal du sida* s'exprime une certaine frustration teintée d'agacement. En effet, alors que cette conférence reconnaît leur place et leur utilité, l'apport et la voix des sciences sociales paraissent ici trop souvent brouillés par la pression d'un militantisme bêtant et sectaire. Notons que, les jours suivants, cette impression parvint à se dissiper, de sorte que, finalement, chacun estimait que le cru n'était pas mauvais et la moisson loin d'être négligeable (le même phénomène se ressentit chez les cliniciens et autres chercheurs rencontrés, qui, eux aussi, avaient commencé la conférence dans l'état d'esprit morose du « pas grand-chose de neuf », mais s'en allèrent satisfaits, signalant des progrès tous azimuts).

Pourquoi des essais de phase III sont-ils programmés dans les pays pauvres et pas dans les pays riches ?

Mercredi 22 juillet, séance sur le traitement précoce par AZT. Ce qui est entendu a un air de déjà lu, puisque toutes les études présen-

LA CONFÉRENCE EN CHIFFRES

Cette VIII^e Conférence mondiale a réuni 10 500 personnes (dont environ 700 Français), soit environ un millier de participants de plus que l'an dernier à Florence (et un millier de moins qu'à San Francisco, qui détient le record de participation).

Au total, et sans compter les « mini-cours » et discussions de posters, il s'est tenu 165 sessions, qui permirent à 900 orateurs (répartis de manière sensiblement égale dans les 4 tracks) de prendre la parole dans 5 ou 6 salles de contenances diverses (la plus grande d'entre elles accueillant les séances plénières et les sessions « multidisciplinaires »).

La conférence a accepté et édité 4 875 abstracts. La répartition par track est la suivante : A (science fondamentale) = 17 % ; B (clinique et soins) = 29 % ; C (épidémiologie) = 23 % ; D (impact social et réponse) = 31 %. Cette place importante laissée aux questions sociales (le track D est en hausse de 10 % par rapport à Florence) est sans doute une orientation marquante de cette conférence, orientation insufflée par son président Jonathan Mann. ■

tées ont déjà été publiées. Sur le coup, on a l'idée de s'en plaindre. Mais quoi ? Voudrait-on que les responsables des essais attendent la conférence pour faire connaître leurs résultats ? La session « programme de prévention pour femmes » tourne au forum féministe : une *African black woman* (de l'université de Nairobi) lance l'idée d'un « jour sans sexe » pour « apprendre aux femmes à dire non ». Dans les couloirs, Act-Up distribue un tract où il s'en prend au Terrence Higgins Trust, accusé de dénier un risque de transmission du VIH lors de relations sexuelles entre femmes. A la question de savoir si la fellation est une pratique à risque a succédé celle des rapports bucaux-génitaux entre femmes. Visiblement, pour les féministes américaines, il est important que soit reconnu le caractère potentiellement contaminant des rapports sexuels lesbiens. Mais la chose est aussi difficile à prouver qu'il est difficile de s'entendre sur les mots, car, si l'on a bien compris le point de vue des activistes féministes, une femme à pratique bisexuelle peut aussi « légitimement » revendiquer l'identité et l'appellation de « lesbienne »...

Conférence de presse sur le sida en France : les associations (unies pour l'occasion) font le compte des raisons de s'inquiéter et des failles du dispositif de lutte contre l'épidémie. Et se plaignent que les représentants institutionnels concernés

**La session
tourne
au forum
féministe
avec la
proposition d'un
« jour sans sexe ».**

aient choisi la politique de la chaise vide. Venu en prompt et bref renfort, Jonathan Mann relève qu'effectivement « la France connaît une évolution décevante », et parallèlement « les difficultés des ONG à trouver des lignes de force à leurs actions ».

Jeudi 23 juillet, Bernard Kouchner joue les hommes invisibles (toujours attendu, jamais arrivé), mais Simone Veil est encore là pour la séance sur les droits de l'homme. Ronald Bayer y donne une leçon d'éthique, qui a l'avantage d'être concrète. On retient en particulier que, dans certains pays en voie de développement, il est hypocrite de prétendre abandonner les règles éthiques valables dans les pays occidentaux pour se conformer à la tradition locale, mais qu'il convient de respecter et les unes et les autres (exemple : pour mener une expérience sur les membres d'une famille ou d'un clan, l'accord du chef peut être suffisant, mais il ne faut pas s'en contenter, et il faut recueillir le consentement éclairé de chacun des membres concernés).

Une conférence de presse électrique

Dans la salle de presse, on s'arrache les photocopies de l'article de Gupta mettant en évidence l'existence d'un « troisième virus ». L'ambiance est électrique quand débute la conférence de presse, qui sera un *remake*, en plus musclé,

de la précédente sur le « sida sans virus ». Chacun est dans son rôle : les journalistes – spécialement ceux des télé américaines qui aboient des questions censées exprimer l'inquiétude du public – font le siège de responsables, qui se veulent avant tout rassurants, et de chercheurs à la prudence et au scepticisme proprement scientifiques. A défaut d'une bonne raison, tous les ingrédients sont réunis pour un psychodrame réussi. Le cinéaste Francis Ford Coppola, venu à la conférence pour tourner une scène de son prochain film, apprécie en connaisseur et profite de l'aubaine pour noircir une bobine. Avant-hier, selon le principe de « à qui profite le crime », on se demandait si ce n'était pas du côté de chez Bush qu'il fallait chercher la source médiatique du sida sans virus ; aujourd'hui on se demande si ce n'est pas ce diable de Coppola qui a été dégoté ce troisième virus pour s'assurer gratuitement le spectacle. Spectacle qui reprendra, quelques heures plus tard, dans la salle de presse, avec l'arrivée d'Elisabeth Taylor flanquée de son mari, qui, dans sa tenue de cow-boy, paraît tout droit sorti d'un salon de Las Vegas. Bonne professionnelle, l'actrice se paiera Bush en des termes suffisamment brefs et cinglants pour contenter les télé américaines.

Vendredi 24 juillet, cérémonie de clôture : Jonathan Mann transmet à Karl-Otto Habermehl, le président de la IX^e Conférence, qui se tiendra l'année prochaine à Berlin, une petite sculpture représentant un homme portant un globe. Cet objet symbolise la continuité de ces rendez-vous qui réunissent ceux qui combattent le sida. Lors de la première conférence, à Atlanta, en 1985, l'engagement avait été pris de se retrouver jusqu'à la victoire définitive sur l'épidémie.

A la tribune, tout le monde se félicite de la richesse de cette conférence, obtenue grâce à son « ouverture » (aux sciences sociales, aux malades, au mouvement associatif, etc.). Habermehl promet qu'il s'inspirera des mêmes principes pour organiser, à Berlin, une conférence aussi réussie.

TROISIEME VIRUS : UN SCOOP VIEUX DE CINQ ANS

Ce n'est pas la première fois qu'un « troisième virus », ou encore « sida sans virus », est découvert à l'occasion de la conférence, suscitant à chaque fois un beau tapage médiatique. Ainsi, en 1989, trois jours avant l'ouverture de la conférence de Montréal, le *New England Journal of medicine* publiait un article de D. Imagawa où ce dernier affirmait avoir identifié 27 homosexuels infectés par le VIH mais restant séronégatifs. Dans un éditorial, le Pr W. Haseltine tirait de cette découverte une formule choc : « l'infection silencieuse ».

A l'ouverture de la conférence, la presse se focalisait sur cette « information » et titrait de façon alarmante : « Sida : les tests remis en question », ou bien « Des séronégatifs porteurs du sida », ou encore « Un homosexuel séronégatif sur cinq a un sida latent ». Depuis, il s'est avéré que les résultats d'Imagawa étaient très largement sujets à caution et qu'il s'agissait, selon toute vraisemblance, d'un problème de validation des tests par PCR.

Deux ans auparavant, pendant la conférence de Washington, en 1987, c'est Robert Gallo lui-même qui, signalant le cas d'une dizaine de malades nigériens ayant déclaré le sida tout en étant séronégatif pour le VIH1 et le VIH2, parlait d'un « nouveau rétrovirus humain ».

Là encore, la presse française allait réagir au quart de tour, avec des titres tels que : « Virus du sida, jamais deux sans trois », ou « Bataille autour du troisième virus ».

Que le temps des médias ne soit pas celui de la science, voilà une observation qui ne date pas d'aujourd'hui. Mais sans doute est-il urgent que chacun en tire les conséquences. ■

Laurent de Villepin

Syndrome de lassitude

C E DIMANCHE 19 juillet, le journal de 20 heures d'Antenne 2 parle d'une « conférence de l'espoir ». Le lendemain, l'envoyé spécial de *Libération* écrit : « Il y a comme une terrible lassitude. Tous les ans, à l'occasion du congrès mondial sur le sida, on sonne l'alerte, en répétant avec force que la pandémie à travers les continents est toujours en pleine croissance. Tous les ans, on pourrait croire que l'année suivante sera meilleure, moins dramatique du moins. Et tous les ans, la promesse est repoussée (1). » De fait, à lire chaque année la presse, à suivre les reportages télévisés qui couvrent ledit événement, on doit également reconnaître que l'on éprouve, nous aussi « comme une terrible lassitude ».

Sans doute parce que les médias, chacun à leur manière, reflètent assez fidèlement ce qui ressemble en effet à une sempiternelle injonction d'agir, une sorte d'exorcisme rituel qui consiste à désigner le mal, tout en demeurant, en s'avouant presque, incapable d'y remédier. Oscillant entre l'urgence d'éveiller les consciences et la nécessité, tout de même, de rassurer, de ne pas ranimer de vieux démons, ces mêmes relais d'information ne se posent-ils pas trop volontiers en témoins aveugles, voire complices, en s'engouffrant comme un seul homme dans cette brèche ouverte une fois par an sur un constat accablant, pour mieux s'en détourner ensuite ?

Chaque jour apporte ainsi son lot d'informations majeures, voire son scoop, où convergent les lumières chargées de nous éclairer. Informations importantes, bien sûr, pour qui s'intéresse de près au problème du sida, mais finalement anecdotiques, en tout cas partielles, spécifiques, au regard de la réalité – quotidienne, internationale, menaçante – de la pandémie. Certes, l'ouverture de la conférence fut l'occasion d'offrir un large écho, sombres

chiffres à l'appui, aux propos, alarmants, presque désenchantés pour ne pas dire radicalement pessimistes, du Dr Jonathan Mann. Cet état des lieux pouvait sembler parfois un peu à l'étroit entre les étapes du Tour de France et l'arrivée en fanfare des Jeux olympiques de Barcelone.

La traque au survivant de l'impossible

Il y eut, pêle-mêle : les traitements, accessibles ou inaccessibles, avec leurs tâtonnements ; les « survivants à long terme », ou *long term survivors*, avec leur poids d'énigme ; la mise en cause de George Bush, en tout cas des divers aspects de sa politique face au sida et envers les séropositifs, par Liz Taylor ; ici ou là, quelques allusions aux protestations et manifestations diverses du mouvement Act-Up. Et le tiers-monde, particulièrement l'Afrique, l'Afrique et son « drame ». Accessoirement aussi les problèmes – euphémisme d'usage – éthiques que soulève le fait de tester, dans certaines régions du tiers-monde, un ou des vaccins sur des populations qui risquent fort, nécessité fait loi, de servir de cobayes. Concernant le « drame de l'Afrique », le JT de TF1, le 23 juillet, évoquait le problème de la Côte-d'Ivoire, où le sida est devenu l'une des premières causes de mortalité parmi les adultes. A cette occasion, le journaliste posait la question de savoir si, à Abidjan, où se rendent de nombreux Occidentaux, les Blancs (sic) ne risquaient pas d'être massivement contaminés par les prostituées, puisqu'il n'est pas certain que celles-ci utilisent systématiquement des préservatifs...

Au chapitre du phénomène, de l'« énigme » des *long term survivors*, la France, semble-t-il, n'en connaît qu'un, en la personne de Bernard Sellier, présenté chaque année comme la figure emblématique d'un espoir, certes ras-

surant, mais qui, hélas ! ne traduit guère, loin s'en faut, l'ordinaire de la vie, ou survie, de l'ensemble des malades. On le retrouve interrogé dans les colonnes de *Libération* (1), traqué, tel un survivant de l'impossible, simultanément par les caméras de TF1 et d'Antenne 2 au journal de 20 heures du 20 juillet. Sur A2, on le présente comme une personne qui « milite contre la maladie » (Comment ne pas songer à Muriel Robin déclarant avec un sérieux imperturbable et irrésistible, au cours de l'émission « Sida Urgence », sur cette même A2, le 30 avril dernier : « Le sida, je suis contre... »)

Enfin vint le mystère du « troisième virus », ou « cas de sida sans virus », avec la « session spéciale improvisée à Amsterdam » pour la circonstance et le « doute des chercheurs »... Certains, comme le Dr Yves-Marie Kervran du *Quotidien de Paris*, s'inquiétaient surtout de cette « mise en scène » et du rôle trouble de l'hebdomadaire *Newsweek* dans la diffusion – après rétention ? – de cette « révélation (2) ». Eric Favereau parlait, lui, dans *Libération*, d'un aspect anecdotique, là encore troublant, au cœur de cette conférence « estampillée USA », où l'on croyait percevoir les « effluves des enjeux de la campagne présidentielle actuelle aux Etats-Unis (3) ».

Au demeurant, il fut intéressant de constater que, tout au long de cette semaine, journaux, radios, télévisions jonglaient, selon la prédominance de l'actualité et leurs propres canons en matière de priorité, avec la « couverture » de la conférence d'Amsterdam et celle du « procès du sang » ou « procès du sang contaminé » ou encore « procès de la transfusion sanguine ». (Le sang et/ou la transfusion étaient-ils donc les principaux accusés ?) Et ce ballet entre les rubriques « Santé » et « Justice » éveillait tout à coup un doute, laissant entrevoir un lien insidieux entre la « grand-messe » d'Amsterdam et « l'affaire » du moment.

Philippe Edelmann

NOTES :

(1) *Libération*, lundi 20 juillet.

(2) *Le Quotidien de Paris*, vendredi 24 juillet.

(3) *Libération*, vendredi 24 juillet.

Ce ballet entre
les rubriques
« santé »
et « justice »
éveillait
tout à coup
un doute.

Recherche clinique et traitement

LE DR DAVID Cooper a présenté les résultats d'un groupe de travail européen/australien sur l'efficacité de la zidovudine (AZT) dans le ralentissement de la progression de la maladie, chez des sujets asymptomatiques ayant des taux de CD4 supérieurs à 400/mm³ (1). 994 sujets ont été recrutés pour cette étude en double aveugle contre placebo, avec une dose de 500 mg d'AZT administrée deux fois par jour.

Les résultats ont prouvé l'effet bénéfique de l'AZT chez toutes les personnes concernées, y compris celles dont le taux de CD4 était initialement compris entre 500 et 750/mm³. Cette étude complète les essais américains ACTG 016 et 019 (2), ainsi que l'étude collaborative de la Veterans Administration (VA) présentée par John Hamilton (3). Toutes montraient une progression plus lente de l'infection après mise en route d'un traitement précoce par l'AZT.

Toutefois, on ignore si un traitement précoce prolonge la durée de vie. En fait, l'étude de la VA ne montre pas de différence de temps de survie entre les personnes traitées précocement et celles traitées après que leur taux de CD4 soit tombé en dessous de 200/mm³. Les résultats d'autres analyses en cours, telles que l'essai Concorde en Europe et l'ACTG 019 aux USA, seront nécessaires pour mieux déterminer quel est le moment le plus approprié pour débuter un traitement par l'AZT.

Comparaison des analogues nucléosidiques en monothérapie. L'autre étude importante concernant les analogues nucléosidiques en monothérapie fut celle de Jim Khaan, l'essai ACTG 116-B-117. Cet essai compare l'efficacité et l'innocuité de l'AZT à celles de la didanosine (ddI), chez des sujets ayant été préalablement traités par l'AZT pendant au moins seize semaines. Les principaux critères de jugement étaient le décès et l'apparition de

Amsterdam n'a pas été un lieu d'annonces retentissantes, mais la synthèse des communications du Track B constitue une bonne mise au point des connaissances et des questions en suspens.

nouvelles infections opportunistes. La dose d'AZT administrée était de 600 mg par jour, comparée à deux doses de ddl (500 mg et 750 mg par jour). Les critères d'éligibilité étaient un nombre de lymphocytes CD4 inférieur à 300/mm³ chez les patients ayant un sida ou un arc, et inférieur à 200/mm³ chez les patients asymptomatiques. 913 sujets ont été recrutés pour cet essai.

La survenue de nouveaux événements définissant le sida a été moins fréquente dans le groupe traité par la ddl à faibles doses que dans les deux autres groupes. Ces résultats ont été constatés essentiellement pour les personnes à un stade moins avancé de la maladie, c'est-à-dire n'ayant pas développé un sida, et n'avaient aucun lien avec la durée préalable du traitement par AZT. Aucune différence n'a été constatée en matière de mortalité.

Nous attendons tous avec impatience les résultats de l'essai ACTG 116-A, qui compare l'AZT à la didanosine chez des personnes n'ayant reçu aucun traitement préalable. Ils seront disponibles dans le courant de l'année. Plusieurs autres analogues nucléosidiques sont actuellement étudiés dans le cadre d'essais cliniques (parmi eux le FLT, le 3TC et le d4T). Tous ont des profils de toxicité différents, et tous montrent un minimum d'activité biologique chez l'homme. Le d4T est celui qui a été le plus testé, et il montre

une activité antivirale ainsi qu'une capacité à augmenter de manière prolongée le nombre de CD4 lors d'essais chez l'homme. Des essais à grande échelle sont actuellement en cours avec cette molécule.

Un certain nombre d'inhibiteurs non nucléosidiques de la reverse transcriptase ont également été évalués cette année. Plusieurs, comme la nevirapine et le L697661, ont montré rapidement une activité biologique dans les essais cliniques, telle que la réduction du taux antigène p24 et l'augmentation du nombre de lymphocytes CD4, mais au prix du développement également rapide de phénomène de résistance, en quelques semaines seulement.

Des études réalisées en laboratoire suggèrent que certaines combinaisons des inhibiteurs nucléosidiques et non nucléosidiques de la reverse transcriptase peuvent entraîner l'apparition de virus avec des mutations qui sont incompatibles avec la réplication du VIH.

Plusieurs autres produits, qui agissent par des mécanismes différents de l'inhibition de la reverse transcriptase, commencent à faire l'objet d'essais cliniques. Paul Litman a présenté les résultats d'essais de phase I à doses simples et multiples d'un produit anti-tat, le RO247429, indiquant que l'on peut atteindre et maintenir avec cet agent des taux sériques largement supérieurs à la concentration inhibitrice de VIH *in vitro*. Des essais de phase II de cet anti-tat débiteront prochainement.

Des résultats préliminaires prometteurs portant sur des essais de phase I ont également été présentés pour le pentoxifylline, un inhibiteur de la TNF, par Bruce Desubi. L'importance clinique de la résistance antivirale devient manifeste. Le rapport temporel entre la résistance et l'échec du médicament est plus évident pour les inhibiteurs non nucléosidiques de la reverse transcriptase.

Les dernières données sur l'AZT suggèrent également le rôle clinique de la résistance, aussi bien chez les enfants que chez les adultes. Cependant, des études définitives sur la résistance des analogues nucléosidiques et les échecs cliniques sont compliqués par de nombreuses variables, parmi lesquelles la réponse immunitaire de l'hôte, la charge virale et le phénotype du virus. En ce qui concerne le phénotype, il a été montré que le traitement par AZT est beaucoup plus efficace lorsque les patients sont infectés par des virus non SI variants.

Combinaisons d'inhibiteurs nucléosidiques. Plusieurs essais cliniques à petite échelle suggèrent que la combinaison d'inhibiteurs nucléosidiques de la reverse transcriptase peut être plus efficace, pour certains groupes de population, que des monothérapies ou des monothérapies alternées. C'est le cas d'une étude comparant un traitement alterné de la ddI et de l'AZT à une combinaison des deux, chez des patients symptomatiques ayant un taux de CD4 inférieur à 350/mm³, et ayant suivi préalablement un traitement par AZT pendant trois mois. Après cinquante-quatre semaines de suivi, on a constaté une augmentation du nombre de lymphocytes CD4 dans le groupe recevant le traitement combiné et pas dans le groupe recevant le traitement alternatif. Les résultats en matière de gain de poids et de baisse de l'antigène p24 étaient également plus positifs dans le groupe recevant le traitement combiné.

Dans une étude partiellement randomisée, effectuée sur 69 patients séropositifs ayant un taux de CD4 inférieur à 400/mm³ et ayant reçu un traitement préalable par AZT depuis moins de quatre mois, on constate le bénéfice d'une combinaison de ddI et d'AZT par rapport à une monothérapie par AZT. Des augmentations plus importantes et plus soutenues du nombre de CD4, ainsi qu'une diminution plus fréquente du taux d'ARN plasmatique, ont également été constatées dans le groupe recevant un traitement combiné. Des résultats similaires ont été présentés pour la combinaison ddC et AZT. Plusieurs larges essais multicentriques portant sur cette combinaison sont actuellement en cours aux Etats-Unis et en Europe.

D'autre part, ont été présentés les résultats d'un essai européen/australien

évaluant un traitement par AZT plus des doses élevées d'aciclovir, chez 302 patients ayant une infection par le VIH avancée, avec des taux de CD4 inférieurs à 150/mm³. Bien que les infections à cytomégalovirus ne soient pas prévenues par l'aciclovir, on a constaté une légère baisse de mortalité dans le groupe recevant la combinaison pendant la période d'observation. Cette combinaison devrait être étudiée plus avant chez les patients qui sont à un stade avancé de la maladie.

Vaccins en cours d'essais. Plusieurs études intéressantes portent sur des vaccins pour les personnes infectées par le VIH. Le fait le plus marquant émergeant de ces études est que le vaccin recombinant Gp160 peut entraîner ou stimuler des réponses humorales aux antigènes du vaccin et stabiliser le nombre de cellules CD4, notamment avant que ne survienne une immunodépression importante chez l'individu.

Au moins 12 essais de phase I visant à tester un vaccin prophylactique contre l'infection par le VIH sont en cours ou achevés. A ce jour, les vaccins ont été bien tolérés et ont entraîné l'apparition d'anticorps spécifiques et une augmentation des taux de CD4. L'apparition d'anticorps neutralisants et de lymphocytes T cytotoxiques a toutefois été réduite. Des infrastructures sont en train d'être développées afin de tester des vaccins et afin que des évaluations efficaces puissent être réalisées dans le monde entier au cours des deux à trois ans à venir, avec des types de vaccins plus performants.

Quant au cas d'immunodéficience acquise chez des adultes séronégatifs pour le VIH, ce phénomène, reconnu par des cliniciens individuels depuis des années, est-il en train de se développer ? Divers cas sont en cours d'investigation afin de déterminer si un agent idiopathique tel qu'un rétrovirus peut être isolé. On ne possède pour l'instant aucune preuve définitive de l'existence d'un tel agent. Dans le courant de l'année à venir, des études devraient déterminer la prévalence et la distribution de ce problème et clarifier les relations entre un ou plusieurs agents idiopathiques éventuels.

Evolution de la tuberculose. De toute évidence, l'infection opportuniste la plus importante dans le monde est la tuberculose. Nous sommes tous conscients de l'ampleur du problème en Afrique. On es-

time que, sur les 6,5 millions d'individus infectés par le VIH, 3,5 millions souffrent également de tuberculose. En outre, l'association tuberculose et infection par le VIH est particulièrement problématique pour de nombreuses raisons. Elle réduit la précision de la détection de l'infection à mycobactérie et de la maladie. Elle augmente le risque de réactivation tuberculeuse. Elle réduit le temps de latence entre l'infection et la maladie. Elle accroît la mortalité. Dans certains pays en voie de développement, on observe déjà des taux élevés de résistance aux antituberculeux de première intention, et, aux Etats-Unis, des résistances multiples.

Cela, nous le savions déjà. Qu'avons-nous appris à Amsterdam ? L'ampleur du problème ne diminue pas. Le nombre d'admissions à l'hôpital de New York, par exemple, pour des personnes cumulant une infection par le VIH et une tuberculose a doublé entre 1988 et 1990. Chez les tuberculeux séropositifs, le taux de mortalité est quatre fois plus élevé que chez les tuberculeux séronégatifs. Curieusement, cela n'est pas dû à la tuberculose, mais semblerait provenir d'une augmentation du nombre de maladies bactériennes, comme la salmonellose et les infections à staphylocoques.

Dans les pays en voie de développement, on a assisté à une augmentation du risque de récurrence de la maladie chez les patients séropositifs ayant reçu un traitement standard. Dans un nombre restreint de cas, l'analyse de la récurrence de la maladie semble indiquer une réactivation de la même souche, plutôt qu'une réinfection. De plus, il semble que le risque de maladie active soit plus important chez les individus séropositifs que chez les individus séronégatifs, après six mois de prophylaxie par l'INH. De multiples rapports émanant des Etats-Unis suggèrent que l'on prolonge cette période prophylactique de six mois.

Nous avons eu de nombreux rapports inquiétants sur New York et Miami concernant des cas de tuberculose multirésistante dans les hôpitaux et les prisons. La principale caractéristique de cette infection est une période de latence très courte entre l'exposition et la maladie. Les manifestations cliniques d'une tuberculose multirésistante incluent : fièvre continue, aggravation de l'infiltrat, positivité des crachats et cultures extrapulmonaires positives. Ces éléments retardent invariablement la reconnaissance de la présence

d'une souche multirésistante. Le taux de mortalité de ces cas est élevé, et une transmission aérienne a été constatée relativement fréquemment auprès d'autres patients ou de travailleurs sociaux.

Il existe pourtant quelques nouvelles encourageantes. L'infection par le VIH ne semble pas augmenter la contagiosité de la tuberculose. Le traitement prophylactique de patients séropositifs dans une population à haut risque d'infection tuberculeuse semble prévenir un nombre important de cas de tuberculose. Et c'est peut-être la démarche la plus efficace, en termes de santé publique, pour des patients infectés par le VIH avec un taux de prévalence élevé de cette infection. On l'a clairement vu dans l'étude d'évaluation de l'efficacité prophylactique de l'INH sur six mois, réalisée chez des personnes infectées par le VIH en Zambie, où règne un taux de prévalence élevé de cette infection. Le traitement prophylactique réduit de façon évidente l'incidence de tuberculose active. Et les cas néanmoins observés l'ont été surtout chez des patients des groupes CDC III et IV de l'infection par le VIH.

Certaines questions restent sans réponse : Comment assurer au mieux une prophylaxie à l'aide d'agents thérapeutiques à travers le monde ? Quels protocoles sont optimaux pour la prophylaxie et le traitement ? Comment reconnaître rapidement une tuberculose multirésistante ? Comment allons-nous traiter les tuberculoses multirésistantes ? Comme l'ont souligné de nombreux intervenants, il est temps pour la biologie et la pharmacologie, en ce qui concerne la tuberculose, de balayer les toiles d'araignées dans lesquelles elles sommeillent depuis des décennies afin d'entrer dans l'ère moléculaire.

Traitement des autres infections. Nous avons vu que la rifabutine possède un certain effet comme agent prophylactique sur les bactériémies à MAC chez des patients dont le nombre de cellules CD4 est inférieur à 200/mm³, et que la clarithromycine, utilisée dans le traitement de ces infections, entraîne des résultats positifs. Toutefois, le développement d'une résistance à ce médicament a été constaté chez 20 % des patients après douze semaines de traitement, ce qui prouve une fois de plus la nécessité de concevoir et d'évaluer des régimes multimédicamenteux pour les infections à MAC.

La microsporidiose, infection qui devrait, à mon sens, être incluse dans la définition des CDC du sida, indiquait que le spectre de la maladie s'était étendu, et incluait désormais les maladies intestinales telles que la salmonellose. Concernant la PPC, il est devenu évident que le triméthoprime-sulfaméthoxazole (cotrimoxazole) est supérieur à la pentamidine comme prophylaxie secondaire de cette infection. Un groupe hollandais a montré également que ce régime était supérieur pour la prophylaxie primaire. On parle d'un nouveau médicament, l'atonaquone, qui semble efficace contre l'infection à PPC. Le problème est sa biodisponibilité variable. Un essai randomisé effectué en France a montré une efficacité équivalente des aérosols de pentamidine, par rapport à une combinaison de pyriméthamine plus dapson, en ce qui concerne la prophylaxie primaire de la pneumocystose pulmonaire. D'après cette étude, il apparaît que la combinaison pyriméthamine plus dapson offre également une prophylaxie efficace de la toxoplasmose.

On a déjà mentionné l'étude européenne/australienne sur l'aciclovir, et l'effet bénéfique sur la survie chez les patients recevant un traitement par l'aciclovir en combinaison avec un traitement antirétroviral. Mais il faut noter que l'on ne constate pas de diminution de l'incidence des infections à CMV, pour lesquelles le médicament était initialement prévu. Des données intéressantes sur les anticorps anti-CMV ont été communiquées, et il a été démontré, dans une étude portant sur un traitement par le foscarnet, que les patients qui présentaient les taux d'anticorps anti-CMV neutralisants les plus élevés avaient un temps d'évolution vers la maladie plus lent. Cela pourrait avoir une grande importance pour les études actuellement en cours qui se penchent sur l'emploi, dans les infections à CMV, d'anticorps hyperimmuns ou monoclonaux associés à une thérapie avec Ganciclovir ou foscarnet. Des données prometteuses ont été présentées sur un produit à base d'aciclovir ayant une excellente biodisponibilité, et sur lequel on entreprend actuellement des essais cliniques. Il pourrait servir pour le traitement des infections chroniques herpétiques, ainsi que pour la prophylaxie des infections à CMV. Enfin, nous avons vu les résultats encourageants de l'essai ACTG 172, sur l'usage de trifluridine pour le traitement des infections à herpès

virus simplex muco-cutané, résistantes à l'aciclovir. Cela permet un traitement plus pratique, moins toxique et moins onéreux que le foscarnet, et de nouvelles études sont prévues.

Enfants séropositifs. Actuellement, on compte environ 1 million d'enfants infectés. D'ici à l'an 2000, il y en aura 4 à 5 millions, et 10 millions d'orphelins dont les parents sont aujourd'hui séropositifs. Cela implique un renversement de la mentalité à l'égard des enfants et des nouveau-nés. En ce qui concerne le taux de transmission materno-fœtale du VIH2, il semblerait qu'il soit inférieur à celui de l'infection par le VIH1, mais cela reste à confirmer. Il est naturellement souhaitable d'effectuer le diagnostic de l'infection par le VIH chez les enfants le plus tôt possible, et des progrès considérables ont été effectués dans ce domaine. On peut identifier la majorité des infections avant l'âge de deux mois. 40 à 50 % des enfants potentiellement infectés sont identifiables à la naissance, et 80 à 100 % peuvent l'être à trois mois. Malheureusement, les techniques de dépistage (cultures, techniques de PCR, recherches de l'antigène p24) ne peuvent être utilisées pour l'instant dans les pays en voie de développement.

Quelques précisions ont été apportées sur les facteurs viraux associés à la transmission. On a des preuves de l'existence d'un génotype positif. Seul un certain génotype semble être transmis. Le phénotype du virus maternel joue également un rôle. Le virus SI semblent se transmettre plus facilement que les virus non SI. A quel moment se produit la transmission ? On dispose de preuves de transmission *in utero*, transmission à l'accouchement et transmission *post-partum* par l'allaitement. Un grand nombre d'enfants sont infectés au moment de l'accouchement ou après, ce qui nous donne des outils pour réellement prévenir la transmission. Et la chose la plus importante à faire, aujourd'hui, est de concevoir des études visant à la prévention de la transmission périnatale. ■

NOTES :

(1) *Le Journal du sida*, n° 37, mars 1992, p. 10-12.

(2) *Le Journal du sida*, ex-Sida 90, n° 14 et 16

(3) *Le Journal du sida*, n° 37, op. cit.

Epidémiologie

ON ASSISTE, en Afrique, à un accroissement de l'infection par le VIH dans de nombreuses régions et à une stabilisation de l'incidence et de la prévalence du VIH dans certaines des régions du continent où le taux d'infection est le plus élevé.

En Asie et en Océanie, on dispose maintenant d'éléments plus précis quant à l'évolution de l'épidémie, qui sévit le plus gravement en Thaïlande. On a constaté une hausse rapide de la prévalence et de l'incidence chez les toxicomanes intraveineux en Thaïlande, ainsi qu'une seconde vague d'infection dans les populations à risque sexuellement actives. Au Japon, à Singapour, à T'ai-wan et à Hong Kong, des taux de prévalence peu élevés continuent à prédominer.

En Amérique du Nord et en Europe, l'infection croît dans les populations hétérosexuelles, et les femmes ont été gravement affectées. On constate une disproportion de l'incidence au sein des minorités et des groupes socio-économiques défavorisés. En Amérique latine et aux Caraïbes, on assiste à une augmentation de la prévalence du VIH pour un grand nombre de populations à risque, et une propagation de l'infection à d'autres populations, notamment les femmes.

Classification des génotypes. De pair avec l'étude épidémiologique au niveau mondial, une classification de 7 génotypes, tirés des données séquentielles de 60 isolats VIH différents, a été présentée. La répartition de l'ensemble des génotypes indique que des génotypes multiples peuvent exister dans des zones géographiques différentes de la planète. Le Dr Ho a montré que, même en un lieu spécifique, la Thaïlande par exemple, on peut identifier 2 génotypes très différents, qui semblent, fait très important, en corrélation avec les modes de transmission et la géographie du pays.

La synthèse des communications du Track C apporte des précisions et signale des pistes de recherches pour une meilleure compréhension des caractères de l'épidémie.

Le lien entre les génotypes et les caractéristiques épidémiologiques et immunologiques des virus devrait avoir un impact important sur la capacité des chercheurs à mieux observer la dissémination du virus, à adapter nos efforts avec un maximum d'efficacité en matière de médicaments et de vaccins préventifs.

Transmission materno-fœtale. A travers le monde entier, les épidémiologistes continuent à se pencher sur les divers modes de transmission du VIH, et en particulier sur la transmission materno-fœtale. Nous avons vu que les taux de transmission varient selon les populations étudiées. Les facteurs de risque maternels en ce qui concerne la transmission n'ont toujours pas été déterminés de manière définitive. Certaines études font état de faibles taux de CD4, d'antigénémie p24, d'un taux accru d'immunoglobuline et d'antécédents de problèmes médicaux, qui peuvent être des facteurs de risque maternels potentiels.

Les avis divergent quant à savoir si l'accouchement par les voies naturelles accroît le risque de transmission par rapport à une césarienne. On n'a constaté aucune différence dans la transmission de l'infection chez les nouveau-nés selon les races, les catégories à risque, la toxicomanie ou les antécédents de MST. Les femmes présentant des anticorps neutralisant le VIH semblent avoir moins de

risques de transmettre le VIH à leur nouveau-né. Une étude italienne indiquerait que la transmission se produit vers la fin de la grossesse ou au moment de l'accouchement. Après l'âge d'un mois, les cultures de virus et de PCR deviennent extrêmement sensibles pour détecter les infections chez les nouveau-nés. Les techniques quantitatives de PCR montrent que les nouveau-nés ayant une faible charge virale restent généralement asymptomatiques pendant plus longtemps que les nouveau-nés dont la charge virale est élevée. Les bénéfices de l'allaitement sont trop importants pour être négligés, malgré le risque de transmission du VIH qu'il présente. D'après une étude européenne, la transmission ou le risque de transmission par l'allaitement est estimée à 16 % chez les femmes présentant une infection prénatale, et à 26 % chez les femmes présentant une infection post-natale.

Histoire naturelle de l'infection. Des études continuent à fournir quantité d'informations sur les marqueurs de la progression, les anomalies cliniques et immunologiques précoces ou avancées et leur rapport temporel avec le VIH et le développement du sida. L'histoire naturelle du VIH2 est, d'après les chercheurs présents à la conférence, différente de celle du VIH1. Les taux de transmission périnatale de l'infection par le VIH2 sont relativement faibles, de 0 à 1 %, soit 5 à 10 fois moins que les chiffres constatés dans le cas d'une infection par le VIH1 par le même mode de transmission. Des études de modélisation ont montré que le taux de transmission sexuelle est également beaucoup moins important pour le VIH2.

Une équipe sénégalaise a mis en évidence le fait que les femmes infectées par le VIH1 avaient 8 à 10 fois plus de risque de développer un sida que les femmes infectées par le VIH2. Ces différences nous sont précieuses pour comprendre la pa-

thogénèse du VIH ; elles sont fondamentales dans la mesure où elles vont affecter nos projections sur l'épidémie de VIH2, et la manière dont il convient, à l'avenir, de traiter les personnes atteintes par cette infection.

Des études portant sur l'histoire naturelle du VIH1 continuent à analyser des facteurs susceptibles d'influencer ou de prédire la progression du sida. Les données d'une étude réalisée en Grande-Bretagne sur une période de douze ans et portant sur l'hémophilie montrent que le CMV, l'antigène p24, et l'âge sont autant de facteurs qui augmentent le taux d'évolution de l'infection vers le sida. Deux études portant sur des homosexuels, l'une aux Etats-Unis, l'autre aux Pays-Bas, se sont penchées sur divers facteurs affectant la progression de la maladie. L'étude américaine montrait que la race n'influe pas sur l'évolution de la maladie, et l'étude hollandaise indiquait que l'âge augmentait le taux de progression. Enfin, une étude portant sur des personnes séropositives a évalué des facteurs tels que le sexe ou le mode de transmission, révélant qu'aucun de ces facteurs n'avait d'effet sur l'évolution de l'infection vers le sida.

Existe-t-il une différence dans l'histoire naturelle du VIH chez la femme par rapport à l'homme ? Une majorité de présentations ont montré qu'il n'y en avait pas. Cependant, une étude au moins a prouvé qu'une femme séropositive avait des chances de survie plus réduites qu'un homme possédant un nombre comparable de lymphocytes CD4. Chacun s'accorde cependant à dire que des données supplémentaires sont nécessaires pour mieux caractériser l'histoire naturelle de l'infection chez la femme. Des études montrent l'association de l'infection VIH avec des néoplasies cervicales, des maladies inflammatoires pelviennes et des candidoses vaginales récurrentes. Mais très peu d'études évaluent les problèmes gynécologiques, et cela devrait être encouragé à l'avenir. On a insisté sur le fait que l'absence d'accès aux soins, les attitudes socioculturelles et le statut économique limité de la femme sont des barrières importantes au contrôle du VIH chez les femmes, phénomène amplifié dans les pays en voie de développement, mais qui ne leur est pas exclusif.

Au fur et à mesure de l'évolution de l'épidémie de VIH, la transmission hétérosexuelle devient de plus en plus im-

portante, et le fossé entre les sexes en ce qui concerne le nombre d'infections se comble peu à peu. Ainsi, des stratégies de prévention orientées vers les femmes deviennent impératives. Les efforts d'éducation devraient s'orienter vers l'identification des facteurs de risque pour la transmission. Le Dr Altier a présenté une étude dans laquelle il apparaît que les prisons pour femmes offrent une occasion unique d'informer un grand nombre de femmes à haut risque. Des études indiquent que, lorsque les femmes apprennent que leur partenaire est séropositif, l'usage de préservatifs augmente et la fréquence des activités sexuelles décroît, toutefois insuffisamment pour éviter une transmission. Le dépistage prénatal du VIH peut se révéler utile pour encourager le traitement précoce des femmes infectées par le VIH et de leurs nouveau-nés.

Rôle aggravant des MST. On sait qu'il existe un risque largement accru d'être infecté par le VIH et de le transmettre si l'on souffre d'une MST. Il a été démontré que cela est valable non seulement pour les MST ulcérales mais également pour les MST non ulcérales, comme la blennorrhagie. Des études réalisées en Afrique subsaharienne montrent que la proportion d'infections par le VIH attribuées à des ulcères génitaux est extrêmement élevée ; certains l'ont estimée à 90 % pour les hommes et à 30 % pour les femmes. Je crois que la mise en place de structures de lutte contre les MST est la prochaine étape nécessaire, et nous n'avons pas besoin de davantage d'études épidémiologiques à ce sujet. L'efficacité du contrôle des MST ne sera jamais de 100 %, aussi est-il essentiel que nous, épidémiologistes, essayions d'évaluer cette intervention et estimions quelle est la proportion d'infections par le VIH qui peuvent vraiment être empêchées.

Le contrôle des MST est également très important pour briser le cercle vicieux par lequel, du fait d'un déficit immunitaire, la personne infectée par le VIH présentera des symptômes plus graves de la MST, ce qui augmentera son infectivité. Le comportement sexuel, et en particulier celui des groupes cible, joue un rôle essentiel dans la transmission des MST et du VIH. Et la nature de ces groupes cible diffère énormément en fonction des pays : dans certains cas, ce pourra être les routiers, dans d'autres, des soldats, ou encore des membres de

gangs des rues, des toxicomanes, des prostituées... Dans les pays industrialisés, il apparaît de plus en plus évident que les MST sont en baisse. Mais cette diminution peut cacher une augmentation au sein de petits groupes cible. Ce qui signifie que nous devons suivre de très près l'épidémiologie des MST, en particulier dans les pays industrialisés. Cela signifie également que, dans les pays industrialisés, le contrôle des MST reste crucial pour fléchir la propagation du VIH, notamment parmi les hétérosexuels. Et je crois qu'un accès aisé pour tous, sans aucune barrière financière, aux services de lutte contre les MST, est absolument vital.

Impact démographique. Un autre point est l'impact de l'infection par le VIH sur la démographie en Afrique subsaharienne. Il y a quelques années, on a cru pouvoir s'attendre à une courbe de croissance négative dans certains pays africains. Cependant, on dispose désormais de preuves signifiant que ce scénario n'est envisageable que si l'on présume que 50 % de la population adulte sont infectés par le VIH. Un modèle qui utilise des chiffres plus réalistes, quoique encore extrêmement élevés bien sûr, avec 18 à 25 % d'adultes infectés, indique que l'on ne risque pas d'assister à une telle courbe de croissance. Cela ne signifie pas que l'impact sociodémographique ne sera pas énorme dans des régions où, par exemple, 18 % des adultes sont infectés. Si l'on compare la courbe de croissance démographique sans l'existence du sida et celle de l'espérance de vie en supposant que 18 % de la population seront infectés en 2015, on observe que, à l'âge de 45 ans, le nombre de survivants dans ce scénario n'est que de la moitié de ce qu'il aurait dû être en l'absence de sida. Ces chiffres auront indubitablement des répercussions profondes, non seulement pour les personnes infectées, mais aussi pour leurs enfants et les sociétés dans lesquelles ils vivent.

Nouvelle définition. Au cours de cette année, et lors de cette conférence, on a beaucoup parlé d'un changement de la définition des CDC. Le statut de cette nouvelle définition, qui incluerait tous les individus infectés par le VIH présentant des taux de CD4 inférieurs à 200, n'est pas encore clair. Ce qui est en revanche évident, c'est que le problème de l'accès aux soins aux Etats-Unis a fait de cette dis-

cussion sur la modification de la définition un débat très émotionnel, donc difficile à résoudre. Pour de nombreuses raisons, l'évaluation du sida dans les pays industrialisés est imparfaite. Elle pourrait être améliorée en ajoutant, par exemple, plus de maladies spécifiquement féminines. C'est pourquoi la question de l'accès aux soins est cruciale, mais il faut la traiter séparément. A mon sens, c'est une question d'ordre politique, et ce n'est pas à des épidémiologistes de la régler.

N'oublions pas non plus qu'une définition adéquate du sida est fondamentale aussi pour les pays en développement. La définition clinique actuelle, appelée définition de Bangui, est raisonnablement spécifique, mais elle manque de sensibilité. Récemment, une consultation de l'OMS a conclu que les pays où la sérologie VIH n'est pas largement disponible devraient continuer à utiliser cette définition. Dans les pays où des tests de dépistage du VIH sont disponibles, mais où les capacités de diagnostic clinique sont limitées, comme c'est le cas notamment dans certains pays africains, une nouvelle définition du sida est proposée. Je l'appellerai la définition d'Abidjan. Elle a été proposée dans un article du *British Medical Journal*. Cette définition est essentiellement une définition clinique, à laquelle s'ajoute le fait d'être séropositif ; elle inclut également la tuberculose, ce qui est extrêmement important pour la situation africaine. Mais n'oublions pas que l'évaluation du sida ne peut nous montrer qu'une partie de l'épidémie de l'infection par le VIH et que nous avons aussi besoin d'une évaluation de l'infection pour compléter le tableau de l'épidémie.

Transfusion sanguine. Il existe trois méthodes pour réduire le nombre de transmissions du VIH par don de sang : sélection des donneurs, dépistage du VIH, critères de transfusion sanguine. La sélection des donneurs reste cruciale, même si tout le sang est dépisté, en raison de la fenêtre sérologique. Le risque de transmission du VIH par transfusion sanguine a été considérablement réduit dans les pays industrialisés. Il est estimé à environ 1 sur 200 000 (selon une étude des CDC aux Etats-Unis). Cependant, ce risque dépend en grande partie de l'incidence du VIH parmi les donneurs et sera largement accru dans des régions comme la Thaïlande, où l'incidence du VIH est élevée. La sélection des donneurs dans ces

régions est aussi plus compliquée, car il est difficile d'y déterminer des groupes à risque précis.

Une étude réalisée en Thaïlande montre que, si l'on excluait les personnes présentant deux ou plus des facteurs prédictifs de séropositivité, cela éliminerait 32 % de donneurs séronégatifs. Ce chiffre est inacceptablement élevé, car il risquerait de compromettre l'ensemble du système de don de sang. D'un autre côté, si l'on excluait les donneurs présentant trois facteurs de risque, le nombre de personnes séronégatives exclues ne serait plus que de 1,5 %, mais le nombre de cas de transmissions d'infections par le VIH qu'éviterait ce filtrage demeure mal défini. L'existence d'un système de don de sang bénévole est fondamentale, comme l'a illustré une étude indienne : dans une seule ville, sur 200 donneurs professionnels (rémunérés), 86 % étaient séropositifs. En Inde, 30 à 50 % des dons de sang sont effectués par des professionnels. La fréquence moyenne de don de plasma chez ces donneurs, d'après cette étude, est de 3,5 fois par semaine. Un sujet n'a pas été beaucoup évoqué : les transfusions sanguines en général sont trop fréquentes. C'est vrai pour les pays en développement, mais également pour les pays industrialisés, et je me demande pourquoi il n'existe pas plus d'études révélant clairement cet état de choses.

Toxicomanie. Tout le monde sait que les toxicomanes intraveineux constituent un groupe à risque élevé pour le VIH dans les pays industrialisés et qu'ils jouent un rôle dans la propagation de l'infection dans la population hétérosexuelle. Cependant, on croit fréquemment que la toxicomanie par voie intraveineuse est l'apanage des pays industrialisés. Or il apparaît évident que les pays en développement ont également un grave problème de toxicomanie et que ce problème s'accroît, notamment dans les grandes villes, par exemple, en Afrique, dans certaines parties d'Asie et en Amérique latine.

La circulation géographique de la drogue joue également un rôle dans la propagation de la toxicomanie intraveineuse et de l'infection dans le monde. Une étude a montré qu'il y avait, au Nigeria, une très rapide augmentation de la prévalence VIH parmi les toxicomanes. Mais les injections intraveineuses de drogue ne sont pas les seules à jouer un rôle dans l'épidémie ; un autre problème

est posé par la consommation de crack, drogue non injectable, que l'on fume.

Aux Etats-Unis, parmi les consommateurs de crack qui ne pratiquent pas d'injections intraveineuses, le risque d'infection est particulièrement important chez les femmes. A New York, 32 % des femmes consommant du crack sont infectées par le VIH. Parmi les femmes qui ne consomment pas de crack, le taux de prévalence du VIH est de 6 %. A Miami, les taux de prévalence sont respectivement de 45 % et de 7 %. Les données épidémiologiques, ainsi que les études qualitatives, ont prouvé que ce n'est pas la consommation de crack en elle-même qui occasionne des taux de prévalence si élevés, mais le comportement sexuel de ces consommateurs, ainsi que les MST. La consommation de crack se répand dans d'autres pays, par exemple chez les enfants des rues à Sao Paulo. On peut d'ores et déjà s'attendre à une augmentation du taux de prévalence du VIH dans cette population.

Facteurs de survie. Quels sont les facteurs déterminants de la survie à long terme des personnes infectées par le VIH ? On sait beaucoup de choses sur les facteurs déterminants d'une évolution rapide de l'infection vers le sida (âge, virulence de la souche ; de nombreux marqueurs de laboratoire prédisent une progression rapide : p24, beta-2 microglobuline, et d'autres), mais nous en ignorons encore beaucoup trop sur les facteurs déterminants de la survie à long terme. Il est impératif d'étudier cela en détails. Et ce non seulement pour les personnes qui restent saines avec un nombre de cellules CD4 élevé, mais également pour celles qui restent saines avec un nombre de CD4 faible. Il est possible que les facteurs génétiques jouent un rôle, ainsi que la virulence de la souche. Bien sûr, nous espérons tous découvrir des facteurs de risque modifiables.

Pour finir, j'aimerais formuler quelques commentaires d'ordre général. Nous sommes très érudits en matière d'épidémiologie du VIH, cependant, il est inutile de s'apesantir indéfiniment et inutilement sur les questions épidémiologiques concernant des sujets déjà bien documentés, et de recommencer des études qui feront double emploi. Nous devrions nous concentrer sur la mise au point de mesures de prévention et la méthodologie pour évaluer les interventions. ■

La prévention entre moralisme et sexisme

LES COMPORTEMENTS sexuels sont au cœur de la propagation du VIH. Dans le monde, à la date de janvier 1992, on estime que 71 % des contaminations par le VIH sont dues aux relations hétérosexuelles, 15 % aux relations homosexuelles, et une proportion relativement peu élevée aux injections par voie intraveineuse.

Aux Etats-Unis, la majorité des cas de séropositivité répertoriés est attribuée aux relations homosexuelles, mais le nombre de cas parmi les hétérosexuels augmente. Les femmes représentent, à l'heure actuelle, le sous-groupe où l'on observe l'augmentation la plus rapide des cas de séropositivité, avec une proportion très inquiétante d'adolescentes affectées. L'infection par le VIH peut être évitée si un changement des comportements se produit. Jusqu'à présent, nos efforts pour changer les comportements sexuels ont été trop limités et souvent peu judicieux.

Trop limités, car nos messages ne se sont pas adressés à tous en général, mais plutôt à des groupes sélectionnés, des groupes à risques, ou aux plus concernés, comme les gays, les toxicomanes, les prostituées, etc. Le fait de cibler certains groupes favorise chez les autres le sentiment de ne pas être concernés et une impression d'invulnérabilité, alors que l'épidémie avance à grands pas, touchant de plus en plus de groupes.

Peu judicieux, car les messages de prévention et d'éducation ont été conçus et diffusés sans qu'on ait des informations détaillées sur les comportements sexuels, sans qu'on reconnaisse les différences sexuelles entre les hommes et les femmes, et sans qu'on tienne compte des réalités sociales, culturelles et économiques. Aux Etats-Unis, et dans une large mesure dans le monde entier, on a lancé des objectifs de prévention fondés sur des facteurs qui semblaient impor-

Pour Anke Ehrhardt, les principaux obstacles à la prévention sont d'ordre idéologique. Les moralisateurs, qui s'opposent aux réalistes de la santé publique, mettent la défense des valeurs au-dessus des impératifs de prévention. Par ailleurs, les programmes de prévention devraient rompre avec un certain sexisme et tout faire pour donner aux femmes les moyens de se protéger.

tants dans la propagation du virus. Si vous n'avez pas de relations sexuelles, vous ne pouvez pas être contaminé(e). Si, durant toute votre vie, vous pratiquez la monogamie avec un(e) partenaire non contaminé(e), vous ne courez pas de risque. Si vous avez un(e) nouveau(elle) partenaire, demandez-lui simplement s'il (elle) n'est pas séropositif(ve). En cas de doute, utilisez toujours un préservatif. Cela semble si simple et si convaincant ! Cela s'applique à tout le monde, jeune ou vieux, homme ou femme, ayant une relation nouvelle ou non. Aussi longtemps que les gens suivront ces règles simples, le virus ne se propagera pas.

Quelques succès, quoique limités

Est-ce que cela a marché ? Quelle preuve avons-nous que les comportements sexuels peuvent changer ou qu'un changement est intervenu ? Les gays, en particulier ceux qui font partie de communautés organisées dans des villes comme San Francisco ou New York, ont modifié leurs comportements sexuels de façon impressionnante, diminuant les relations sexuelles sans protection et réduisant le nombre des partenaires. Cependant, il existe actuellement une inquiétude concernant une éventuelle « rechute » et quant aux jeunes gays qui ne semblent pas recourir aux méthodes de *safer sex*.

Nos efforts en direction des adolescents ont eu pour l'instant quelques succès, quoique limités. La plupart des adolescents commencent à avoir des relations sexuelles régulières aux alentours de 19 ans. L'âge de la première relation sexuelle a baissé pour les garçons comme pour les filles. En 1988, un peu plus de la moitié des adolescents sexuellement actifs ont déclaré avoir utilisé un préservatif au cours de leur dernière relation. Le taux d'utilisation des préservatifs lors de la dernière relation sexuelle des 17 à 19 ans a plus que doublé depuis 1979. Des études montrent une augmentation impressionnante de l'utilisation des préservatifs lors de la relation la plus récente. Il est moins facile de savoir si les préservatifs sont utilisés régulièrement. Selon une étude nationale menée en 1989 par les CDC (Anderson et al., 1989) dans des écoles, environ un tiers des lycéens ont régulièrement recours aux préservatifs : 39 % des garçons et 28 % des filles.

Nos informations sont nettement plus limitées en ce qui concerne les hommes et les femmes hétérosexuels. Comme le gouvernement américain n'a cessé de différer le projet d'une étude nationale sur les comportements sexuels, nous sommes forcés de concevoir des programmes de prévention pour les adultes sans avoir une ligne directrice actualisée sur les habitudes sexuelles. Celle-ci nous fait cruellement défaut. Un cer-

**Le gouvernement
américain
n'a cessé de
différer le projet
d'une étude
nationale sur les
comportements
sexuels.**

tain nombre d'informations sont disponibles et proviennent de petites études et de questions ajoutées aux enquêtes ménagères. Des enquêtes comme celle sur la taille des familles ou celle de société en général suggèrent que tout le monde a une activité sexuelle ; 97 % des Américains âgés de plus de 18 ans ont une expérience des relations sexuelles. Les hommes ont plus de partenaires que les femmes. L'utilisation des préservatifs n'est pas devenu une habitude, et, au mieux, ils sont utilisés de manière irrégulière. Le taux d'utilisation des préservatifs comme moyen de contraception chez les femmes de 15 à 44 ans est passé de 12 % en 1982 à 14,6 % en 1988 (Mosher, 1990). L'utilisation du préservatif dans le monde n'est pas une méthode populaire de contraception et demande donc des efforts concertés et convergents si nous voulons qu'il devienne à la fois populaire et la norme en matière de prévention des MST.

Réalistes contre moralisateurs

Après onze années d'épidémie, nos connaissances sur les comportements sexuels et les preuves d'un changement des comportements sont désespérément faibles, en particulier en ce qui concerne les hétérosexuels. Le taux de contamination chez ces derniers est bien sûr le meilleur indicateur du faible degré de changement de comportement dans les relations sexuelles à risque. Cela est étayé par l'augmentation des autres maladies sexuellement transmissibles, comme l'herpès simplex.

En dehors des habitudes sexuelles, nous avons des indications selon lesquelles d'autres attitudes ou comportements ont changé. Par exemple, les connaissances du public américain sur le VIH et le sida sont relativement étendues. Et un changement impressionnant dans le langage s'est produit. Des termes comme « utilisation de préservatifs », « relations sexuelles anales » ou d'autres détails sur la sexualité apparaissent maintenant dans nos conversations courantes. Mais, si les gens savent comment le virus se transmet, s'ils en parlent, pourquoi n'ont-ils pas plus modifié leurs comportements, que ce soit aux Etats-Unis ou dans le reste du monde ? Il y a, selon moi, plusieurs raisons à cela.

Nos efforts pour mieux connaître les comportements sexuels, concevoir des programmes de prévention et contrôler leur efficacité ont été sérieusement en-

través par une bagarre entre les spécialistes des sciences humaines et les représentants de groupes religieux ou moralisateurs. Je partage l'opinion de Leon Eisenberg, qui a écrit en 1988 un article phare publié dans le *British Journal of Psychiatry*, expliquant que la lutte entre deux camps politiquement opposés a handicapé nos efforts de prévention et d'éducation. Selon lui, ces camps peuvent être désignés comme les réalistes de la santé publique contre les moralisateurs. Les premiers veulent réduire la propagation de l'épidémie et définissent leurs objectifs dans des termes opérationnels sous réserve de preuve empirique. Les moralisateurs ont ce même objectif, mais il leur arrive de considérer que la maladie a une fonction dans le cours normal de la vie et de s'opposer aux mesures de prévention qui s'adressent aux comportements sans introduire de cadre moral.

L'objectif de la santé publique est de changer les comportements sexuels à risque. Elle exclut en général de ses considérations le fait de savoir si les relations sexuelles homosexuelles, extra-conjugales ou préconjugales sont bien ou mal. Le point de vue moralisateur peut aller de l'idée selon laquelle les relations sexuelles hors mariage sont un péché, jusqu'à la position extrême selon laquelle un pécheur qui ne change pas son comportement sexuel peut être condamné et mérite de mourir. On peut juger de l'intérêt d'une telle approche moralisatrice quand la défense des valeurs prend le dessus sur la prévention.

Une des raisons pour lesquelles la communauté gay a réussi à changer ses comportements est que, face à de nombreux morts tragiques, le *safer sex* est devenu la norme, avec du matériel éducatif franc et clair et des efforts de prévention qui n'ont jamais pris un tour anti-homosexuel. La communauté gay est parvenue à ce résultat en mobilisant ses membres, qui ont eux-mêmes défini le contenu de l'éducation et de la prévention.

L'expérience et les stratégies de cette communauté sont des leçons mais ne peuvent servir de modèle pour des programmes destinés aux hétérosexuels. Pour l'instant, les efforts de prévention en direction des hétérosexuels ont concerné les femmes. On leur a demandé de changer leurs comportements par des messages qui ne tiennent pas compte des réalités de leur vie ni des différences

sexuelles entre les hommes et les femmes. On a dit aux femmes de réduire le nombre de leurs partenaires, d'être monogames, et de se protéger en utilisant des préservatifs. Ces objectifs devraient plutôt s'adresser aux hommes. Les femmes n'en ont pas le contrôle et peuvent difficilement les atteindre.

Pour que l'utilisation des préservatifs devienne la norme, nous devons cibler les hommes en particulier. En même temps, il faut donner aux femmes des messages et des outils dont elles peuvent avoir le contrôle. Par exemple, nous devons promouvoir des manières habiles pour les femmes de négocier le *safer sex* et de refuser une relation avec un partenaire non coopératif. Actuellement, aux Etats-Unis, le préservatif féminin attend l'approbation du FDA ; cette attente dure depuis des années. Nous avons également besoin, de manière urgente, de méthodes de contraception chimiques, d'un virucide (crème, gel ou autre) qui soit sûr et dont les femmes puissent avoir le contrôle sans dépendre de la coopération des hommes. Ces méthodes doivent être considérées comme aussi urgentes que les nouveaux médicaments pour le traitement des infections par le VIH. Ma troisième recommandation est de coordonner les stratégies de prévention du VIH, des MST et du planning familial.

En résumé, l'étude des comportements sexuels doit être une priorité pour rendre la prévention et un changement des comportements plus effectifs. La prévention doit s'adresser à tous et être spécifique selon l'âge, le sexe et la culture. Par-dessus tout, nous devons reconnaître et affirmer les comportements sexuels humains et leurs expressions non violentes et non coercitives comme une présence positive tout au long du cycle de la vie. Si nous supprimons le sexisme, le racisme et l'homophobie de nos efforts de prévention, il nous sera possible de nous concentrer sur un changement effectif des comportements et de commencer à avoir un véritable impact sur la propagation de l'épidémie.

Traduit par Valérie Gannon

Anke Ehrhardt
Columbia University

**Il faut donner
aux femmes
des messages
de prévention
et des outils
dont elles
peuvent avoir
le contrôle**

Etats-Unis : une politique de prévention privée de crédit et de soutien

S I ON S'INTÉRESSE à la situation du sida aux Etats-Unis, la prévention offre un tableau extrêmement sombre. Les CDC (Centers for Disease Control) continuent d'estimer qu'il y aura 40 000 nouveaux cas de contamination dans l'année qui vient. Pourtant, William Roper, l'administrateur des CDC, a déclaré, lors des récentes audiences du Congrès sur la prévention, que, avec nos connaissances actuelles et les moyens dont nous disposons, ces nouvelles contaminations pourraient être évitées.

Les efforts de prévention dans le domaine du sida ont engendré des débats politiques parmi les plus houleux au sein du Congrès américain. En 1987, ces débats nous ont valu un amendement du tristement célèbre sénateur républicain de Caroline du Nord, Jesse Helms, visant à interdire le financement des programmes de prévention du sida « encourageant l'homosexualité ». En 1989, au cours de l'examen au Sénat de la loi de financement des programmes fédéraux de santé, Jesse Helms a réussi à présenter un amendement interdisant l'emploi de fonds fédéraux pour des programmes de distribution de seringues ou d'eau de javel aux toxicomanes par voie intraveineuse. Si, finalement, la distribution d'eau de javel n'a pas été interdite et si les programmes ont été maintenus, c'est seulement grâce à un incroyable déploiement d'énergie politique et à un soutien de dernière minute du ministre de la Santé, Louis Sullivan. A l'inverse, lorsque des restrictions concernant l'eau de javel ont été introduites, Helms et d'autres sénateurs ont suggéré des restrictions concernant des programmes d'échanges de seringues, qui furent acceptées. Un courant plus modéré au sein du Congrès a réussi à limiter les restrictions relatives à l'achat de seringues et à leur distribution, dans des termes disant, en substance, qu'on pourrait faire une ex-

Sous la pression de quelques sénateurs ultra-réactionnaires, le Congrès américain a diminué les crédits des CDC alloués à la prévention. Ceux-ci manquent de défenseurs, y compris parmi les militants, qui focalisent leurs revendications sur la recherche et les traitements.

ception si le ministre de la Santé certifiait qu'un tel programme ne constituait pas une incitation à la toxicomanie et qu'il était indispensable à la lutte contre le sida. Les restrictions ont pourtant été adoptées au Sénat par 99 voix contre 1 (*Le Sénat et la Chambre des représentants sont dominés par une majorité démocrate, ndlr*).

Alors que le contexte législatif actuel permet d'effectuer des recherches sur l'impact des distributions de seringues – un important pas en avant dans le débat sur la prévention du sida –, les limitations sur les programmes en cours sont toujours effectives.

Langages et budgets restrictifs

Avec le temps, le spectre de l'homosexualité, et en particulier la sexualité gay, a été utilisé comme une arme, par les forces de répression, pour circonscrire les efforts de prévention. L'expérience du Sénat et du Gay Men's Health Crisis, avec ses bandes dessinées et ses vidéos sur le *safer sex*, montre à quel point on peut se servir de l'homophobie pour obtenir un soutien à une politique draconienne de limitation des efforts d'éducation sur le sida. Le résultat a été le développement de « critères de décence » requis par les CDC. Ceux-ci, de leur côté, cèdent à la peur d'exposer l'agence à la colère du Congrès

si des documents, du matériel ou des programmes sont trop ciblés ou trop explicites. Alors que des rédacteurs de projets de lois sensés, travaillant en association avec NORA (*National Organizations Responding to AIDS, dont l'auteur est un des présidents, ndlr*), se sont échinés à trouver des alternatives aux propositions les plus conservatrices de l'aile droite du Congrès, l'interprétation qu'en a faite l'agence a été des plus étroites, comme si l'unanimité s'était dégageée dès le départ en faveur d'un langage restrictif.

La proposition de Helms visant à interdire les programmes « encourageant » l'homosexualité a été modifiée par des militants du sida travaillant avec le Congrès, pour ne plus porter que sur les programmes et les documents « encourageant » la sexualité en général. Néanmoins, les CDC ont perçu de manière restrictive le message du Congrès et ont fait passer un message dans ce sens aux organisations travaillant sur le terrain.

Les liens entre la politique de prévention du sida définie par le Congrès et les services de prévention et de recherche administrés par les agences fédérales se sont souvent ressentis de ce climat glacial. La recherche sur les comportements sexuels en donne un autre exemple. Après l'introduction de restrictions budgétaires touchant la recherche sur les comportements sexuels, proposées par Jesse Helms, et des coupes budgétaires décidées par Louis Sullivan dans le cas des recherches portant sur « la sexualité des adolescents », les chercheurs ont cru comprendre que ce secteur était tabou. Le temps de renverser de manière significative la position du Congrès, le champ de la recherche qui bénéficiait du soutien de l'Institut national de la santé (NIH) est resté en état de léthargie. Le fait d'obtenir finalement du Sénat l'engagement public de soutenir la recherche sur

Le spectre de l'homosexualité a été utilisé comme une arme pour limiter les efforts de prévention.

les comportements sexuels lors du récent débat sur la loi de réhabilitation du NIH aura, à notre avis, un impact positif. Cependant, la question demeure de savoir si le NIH peut à nouveau lancer des appels d'offres dans le domaine de la recherche et si nous pouvons obtenir des chercheurs qu'ils y postulent une nouvelle fois.

Les conservateurs ne désarment pas

En tout état de cause, l'expérience que nous tirons de ce débat renforce l'idée selon laquelle l'homosexualité continue à attirer les foudres des conservateurs à l'égard de la prévention et montre à quel point ce retour de manivelle se révèle efficace. Lors du débat au Sénat concernant les recherches sur les comportements sexuels, Jesse Helms s'est appesanti sur les questions liées à l'homosexualité et a allégué que l'ensemble de ces études était une tentative des éléments les plus déterminés de la communauté gay pour saper le tissu moral de la société américaine et encourager la reconnaissance des gays. Il est intéressant de noter, au passage, que, loin de confirmer les assertions de certains militants gays s'inspirant, plus ou moins justement, du rapport Kinsey, selon lequel un Américain sur dix est homosexuel, ces études sur la sexualité risquent en fait de montrer des pourcentages bien moins importants d'homosexuels.

Comme dans le domaine de la toxicomanie par injection, les succès obtenus par les activistes en ce qui concerne les comportements sexuels sont en fait dus à deux facteurs. Les membres du Congrès ont beaucoup appris grâce aux efforts des militants. Leur mauvaise compréhension et les informations tendancieuses qu'ils recevaient ont été dissipées. Plus important encore, grâce à un réseau téléphonique provisoire, établi afin de faire pression dans le débat, nous avons réussi à lancer une campagne locale qui a permis aux militants communautaires et aux chercheurs de faire connaître leur position à tous les sénateurs américains.

Nous nous préparons maintenant à un nouvel assaut dans le domaine des programmes de prévention. Nous nous attendons à une tentative de la droite conservatrice d'interdire ou de limiter les programmes de distribution de préservatifs. Helms a fait savoir qu'il entend proposer un amendement à toute loi al-

lant dans ce sens cette année. Il est probable que cette offensive prendra la forme de restrictions à l'utilisation de l'argent des contribuables au niveau fédéral pour des programmes de distribution de préservatifs dans les écoles. Des rumeurs circulent selon lesquelles des restrictions encore plus larges, portant sur les programmes militaires, les programmes d'aide au développement et d'autres activités de recherche et de services, sont envisagées.

Le problème peut-être le plus aigu rencontré en matière de prévention est la manière dont le manque de soutien s'est transformé en volonté politique de priver de financement l'ensemble des programmes de prévention. L'année dernière, la commission des finances du Congrès a obtenu une coupe de 15 millions de dollars dans le budget de prévention du sida des CDC, sans que le pays s'en émeuve. Certains groupes parlementaires ont mené une contre-offensive, mais ce qu'ils ont dit s'est largement noyé dans le tapage mené sur d'autres sujets, notamment par ceux, il faut le dire, qui défendent la recherche et les traitements dans le domaine du sida.

Une responsabilité collective

Les coupes concernant les CDC ont été plus particulièrement ressenties dans les programmes de prévention à destination des personnes de couleur,

**Le Congrès
américain
est responsable
d'une tragédie
nationale
aux dimensions
historiques.**

en particulier des homosexuels noirs et des hommes d'origine hispanique. Une fois encore, la communauté gay semble être la cible idéale du jeu politique – notamment ceux qui, en son sein, savent le moins s'organiser pour se faire entendre dans l'arène politique. Il est regrettable que, lorsque le Congrès a eu l'occasion de revenir sur les coupes budgétaires lors de la loi de financement actuellement en discussion, il s'y soit opposé. Il est lamentable de constater que le Congrès est responsable d'une tragédie nationale aux dimensions historiques : désormais les malades du sida et les séropositifs sont mis en balance avec les personnes qui sont vulnérables et courent un risque de contamination !

Pourquoi un tel état de fait dans le domaine de la prévention ? Les raisons en sont multiples, mais, à mon avis, le contexte culturel est un des principaux facteurs qui pèsent sur la prévention du

sida. Nous avons traditionnellement, aux Etats-Unis, un malaise dès qu'il s'agit de problèmes majeurs ou de communautés ayant le plus besoin de prévention. Les racines protestantes – voire puritaines – qui façonnent tant la pensée de nos gouvernants sont diamétralement opposées à une réflexion franche et ouverte sur la sexualité ou la drogue. Le sida et certaines populations deviennent des boucs émissaires et une obsession pour des gens pleins de haine qui rejettent le style de vie des gays et des toxicomanes.

On a aussi le sentiment que ces communautés sont des cibles politiques faciles et que, surtout, leurs membres ne s'unissent pas. Alors que les militants des organisations de lutte contre le sida mènent une contre-offensive dans le domaine des soins et de la recherche, les personnes non touchées n'arrivent pas à s'organiser, et on entend trop peu parler d'elles. Alors que la communauté gay s'est organisée pour son autodéfense, elle est restée bien silencieuse sur le problème politique de la prévention. Quant à la communauté des toxicomanes par voie intraveineuse, elle ne s'est même pas organisée pour se faire représenter.

Il est intéressant de noter que cette attitude rétrograde sur la sexualité, la drogue, la prévention et l'éducation en matière de sida n'est pas partagée par la majorité des Américains. Les enquêtes d'opinion n'ont cessé de montrer que la population souhaite au contraire, pour elle-même et pour ses enfants, un effort d'éducation franc et sans détours sur les questions liées au sida...

Nous ne pouvons pas non plus faire porter la responsabilité aux seuls politiciens réactionnaires (Jesse Helms ou William Dannemeyers) : ils sont certes les plus en vue sur ces questions, mais ils n'iraient pas très loin sans le soutien de leurs collègues de la Chambre des représentants et du Sénat.

Traduit par Valérie Gannon

William Bailey

American Psychological Association

Cinq priorités pour les pays en voie de développement

COMME je suis économiste, vous vous attendez sans doute à m'entendre dire que nous n'avons pas les moyens de traiter le sida et que les maigres ressources sanitaires ne nous permettent pas de délivrer des soins palliatifs à des personnes dont l'espérance de vie est courte. Eh bien, je ne vous dirai pas le contraire : ces moyens, nous ne les avons pas. Cela dit, permettez-moi d'emblée de clarifier les choses : mon travail est fondé sur le principe que les patients atteints du sida ont autant le droit d'être soignés que n'importe quel autre malade chronique ou incurable, et le fait est qu'ils sont effectivement soignés. En poste depuis un an et demi en Zambie, dans un hôpital régional, je puis vous certifier qu'aucune différence n'interviendrait si une conférence internationale ou si la Banque mondiale décrétait que le traitement des maladies liées au VIH n'est pas rentable : les patients sont soignés, quel que soit leur état quand ils arrivent à l'hôpital. Le refus de donner des soins ne semble pas plus être envisagé dans les pays en voie de développement qu'en Europe. C'est pourquoi nous ferions mieux de nous convaincre que des soins seront prodigués, plutôt que de se faire peur en calculant sans cesse les coûts. Essayons de trouver les moyens d'améliorer et de rationaliser les soins donnés.

Approvisionner, décentraliser, former

Le sida existe maintenant – officiellement – depuis dix ans. Mais nous avons tendance à pratiquer la politique de l'autruche en ce qui concerne son traitement. Quand je dis nous, je pense aux responsables de la santé, aux ministres, aux donateurs et, oui, même aux chercheurs. Il est temps d'admettre que le VIH n'est pas prêt de disparaître. Pour reprendre un slogan de l'association Act Up : « *Habituons-nous à son exis-*

On ne manque pas de raisons pour désespérer de la situation dans le tiers-monde. Mais, contrastant avec le fatalisme auquel incitent nombre de communications, Susan Foster, maître de conférences en économie sanitaire à l'Institut de l'hygiène et des maladies tropicales de Londres, adopte un parti pris délibérément pragmatique et détaille cinq priorités susceptibles d'améliorer sensiblement des systèmes de santé qui doivent gérer la pauvreté.

tence ». Servons-nous de notre expérience des dix dernières années pour procurer un service de santé plus cohérent, plus humain et plus « rentable ». Comment y parvenir ? Voici cinq suggestions.

En premier lieu, nous devons porter une attention bien plus grande à l'approvisionnement en matériel et en médicaments nécessaires pour soigner les malades du sida. Ne pas le faire signifie non seulement apporter des soins de moindre qualité aux patients souffrant d'une maladie liée au VIH, mais aussi risquer de priver de soins d'autres patients.

Prenons l'exemple du cotrimoxazol, que certains d'entre vous appellent sans doute Septrin : ce médicament, qui est probablement le plus utile dans la lutte contre le sida dans les pays en voie de développement, est aussi l'antibiotique le plus efficace en règle générale. Mais, à moins que les besoins relevant du sida ne soient spécifiquement pris en compte, il n'y aura pas assez de cotrimoxazol pour soigner à la fois les malades du sida et, par exemple, les enfants souffrant de pneumonie.

Il faut également étudier les besoins auxiliaires des patients. Une femme africaine vivant dans une région rurale avait un fils souffrant de diarrhées provoquées par le sida ; elle n'arrivait plus à s'en sortir, du fait notamment du

manque d'eau. La seule solution qu'elle ait trouvée consistait à creuser des trous dans le jardin pour qu'il s'y allonge ; régulièrement, il changeait de trou, et elle rebouchait celui qu'il venait de quitter. Une solution innovante, à coup sûr ! Mais j'ai préféré lui donner un bassin en plastique, coûtant environ 10 francs. Certes, ce genre de fournitures simples nécessite une planification et un budget, mais elles peuvent améliorer sérieusement la qualité de vie à la fois des patients et des familles, et donc les aider à préserver leur dignité.

En second lieu, il est possible, et nécessaire, de décentraliser les soins pour les malades du sida, non seulement au niveau des hôpitaux régionaux, où la majeure partie des traitements est effectuée, mais aussi dans les centres sanitaires et chez les gens eux-mêmes. A l'hôpital de Monze, en 1991, 44 % des lits pour adultes en service de médecine et de chirurgie étaient occupés par des malades souffrant d'une maladie liée au VIH, et nous pensons que ce taux atteindra 49 % en 1993. S'il est vrai que beaucoup de maladies liées au VIH, comme les diarrhées ou les infections du système respiratoire, ne nécessitent pas forcément une hospitalisation, il n'en reste pas moins qu'il est difficile pour les familles rurales de s'en sortir sans soutien. Toutes les maisons ne disposent pas d'eau et de savon. Bien que les centres

Servons-nous de notre expérience pour procurer un service de santé plus cohérent, plus humain et plus « rentable ».

de soins soient souvent plus proches du domicile des patients et plus rassurants, ils sont, à l'heure actuelle, sous-utilisés dans de nombreux pays. Bien sûr, recourir à ces unités implique : former du personnel, fournir médicaments et matériel, prévoir des lits et disposer d'un approvisionnement régulier en eau. Mais, si ces conditions sont réunies, ils peuvent représenter une alternative tout à fait acceptable.

Troisièmement, il est impératif de ne pas relâcher nos efforts en ce qui concerne les tests sérologiques lors des transfusions. Certains trouveront choquant que j'évoque cette question : en Europe, où les tests sérologiques sont une pratique évidente, une telle discussion n'a pas sa place. En 1991, à l'hôpital de Monze, les tests sanguins ont coûté environ 28 000 francs et ont permis, d'après les estimations, d'éviter 178 nouvelles contaminations par le VIH qui, sinon, auraient concerné 56 % de femmes et 24 % d'enfants de moins de dix ans. Le coût par contamination ainsi évitée se montait à environ 155 francs. Etant donné que le taux de prévalence parmi les donneurs de sang est de l'ordre de 20 %, pouvons-nous vraiment nous permettre de négliger un tel pas en avant ? Est-ce possible d'un point de vue éthique ? Je ne le pense pas, mais c'est avec inquiétude que je constate une diminution de l'intérêt porté par les donateurs aux tests sanguins ; car, sans leur aide financière pour l'achat de tests anti-VIH, le dépistage ne peut se poursuivre.

Le quatrième point concerne la tuberculose, qui représente environ la moitié des dépenses et une cause fréquente des décès liés au VIH. Nous devons donc nous mobiliser pour effectuer un dépistage plus précoce, améliorer les traitements et, en particulier, recourir aux protocoles pour les patients non hospitalisés. Je pense que nous sommes tous d'accord sur le fait qu'on ne doit plus utiliser les protocoles basés sur le thiacetazone dans les régions où la prévalence du VIH est élevée – même s'ils reviennent moins cher. Nous devons réfléchir sur les moyens d'améliorer la coopération des patients ; on pourrait envisager un système inversé de partage des coûts, où le patient reçoit une rémunération à la fin du traitement, ou bien un remboursement pour compenser les frais considérables de transport. De telles incitations ne pèseraient pas trop lourd

dans la balance totale des dépenses et pourraient améliorer la participation de façon sensible. Il sera bientôt possible de traiter la tuberculose latente chez les personnes contaminées par le VIH et d'éviter une réactivation. Des essais sont en cours ; s'ils se révèlent probants, une telle prophylaxie pourra devenir un moyen efficace pour ralentir la progression des nouveaux cas de tuberculose.

Enfin, j'observe actuellement une tendance à la partition et à la verticalisation de la prévention et des soins pour les maladies liées au VIH. Il faut lutter contre cette tendance, car elle multiplie les besoins en médecins, infirmières et gestionnaires, alors que ces effectifs sont comptés. Chaque programme vertical mis en place nécessite un budget, un véhicule, des bâtiments et, par-dessus tout, du personnel. Cela entraîne un surcroît et un gaspillage d'énergie et peut créer des rivalités.

Le responsable du service de surveillance de la tuberculose ne pourra se servir du véhicule du service des MST, qui ne pourra utiliser le véhicule des soins à domicile, etc. Alors que l'on dispose d'un budget conséquent pour les soins à domicile et le traitement des MST, aucun moyen n'est mis en œuvre pour le suivi des cas dépistés de tuberculose. Mais il semble que certains donateurs préfèrent les programmes verticaux, pensant sans doute mieux contrôler la destination de leur argent.

Ne pas se fixer sur les MST

Evitons les marottes et le syndrome de l'effet magique. Alors que je suis, par exemple, plutôt favorable au nouvel enthousiasme pour une prévention de la transmission du VIH grâce au traitement des MST, deux points doivent rester en mémoire. Lorsqu'une personne se présente à un service spécialisé pour les MST, c'est uniquement parce qu'elle souffre d'une affection. Ces endroits ne sont pas vraiment des lieux d'attraction touristique. En outre, de nombreux patients recourent fréquemment à l'automédication ou à la médecine traditionnelle, sans jamais approcher un service spécialisé. D'autre part, 50 % au moins des personnes fréquentant un service spécialisé dans le traitement des MST sont déjà séropositives, et, pour elles, les soins arrivent trop tard.

Si nous nous fixons sur les MST, nous passerons à côté de nombreuses opportunités. Je souhaite que l'approche concernant la prévention et les soins relatifs au VIH soit complètement repensée et que le traitement des MST, mais aussi des autres maladies, intervienne bien plus tôt. J'aimerais voir mis en place, pour les adultes sexuellement actifs et pour les adolescents, un ensemble cohérent de services et de soins. Cet ensemble comprendrait la diffusion d'informations, de tests anti-VIH et des actions de counselling gratuits, des distributions de préservatifs, un traitement précoce des MST, de même qu'un dépistage et un traitement précoces de la tuberculose (avant qu'une hospitalisation ne s'impose), et, enfin, si cela se révèle possible, un traitement de la tuberculose latente chez les séropositifs. Un tel ensemble de services, proposé par une équipe sensibilisée à ces problèmes et préalablement formée, pourrait permettre d'intervenir en amont.

Si ces cinq points étaient mis en œuvre – planification de l'approvisionnement en médicaments et en matériel, décentralisation des soins au niveau local, tests sanguins lors des transfusions, amélioration du traitement de la tuberculose, offre d'un ensemble de services répondant aux besoins des personnes sexuellement actives –, nous serions en mesure de fournir à tous les patients des soins de meilleure qualité, sans créer pour autant un accroissement significatif des dépenses ; dans certains cas, des économies pourraient même être réalisées. Ne laissons pas le sida détruire un système de santé publique de base, dont la mise en place a nécessité des moyens importants. Comme il apparaît que le sida a révélé les nombreuses faiblesses de ce système, nous devrions saisir l'opportunité que représente l'épidémie pour colmater les brèches.

Traduit par Valérie Gannon

Susan Foster

Maître de conférences en économie sanitaire à l'Institut de l'hygiène et des maladies tropicales de Londres

C'est avec inquiétude que je constate une diminution de l'intérêt porté par les donateurs aux tests sanguins.

Risques et limites du vaccin

**A titre préventif,
la présidente
de la commission américaine
du sida détaille les obstacles
qui sépareront la découverte
du vaccin et l'éradication
de la maladie.
Ces obstacles sont
des raisons supplémentaires
pour amplifier,
dès aujourd'hui, nos efforts
de prévention,
sans céder
à la démobilisation induite
par le mirage du vaccin.**

EN CES SINISTRES années de propagation du sida, l'urgence de soigner les personnes atteintes risque de nous faire perdre de vue la voie à suivre pour aborder un avenir plus serein. La soudaineté et la progression vertigineuse de l'épidémie rendent difficile, en pleine tragédie, le recul nécessaire à une réflexion approfondie sur la prévention. Il faut pourtant accorder à cette question au moins autant d'importance qu'aux soins eux-mêmes. Bien que la prévention soit une tâche rébarbative et techniquement ingrate, nous en savons assez pour être sûrs de la manière d'éviter une contamination. L'éducation pour la prévention exige à la fois un sens créatif et un effort constant. Alors que nous sommes découragés par la difficulté de promouvoir et de confirmer un changement des comportements, la possibilité d'un vaccin anti-VIH alimente un espoir qui semble fondé. Ce vaccin est-

il un mirage ? Et, si ce n'est le cas, s'il se concrétise un jour, que se passera-t-il ?

Dans le monde entier, les espérances sont immenses. Au moindre progrès annoncé par les chercheurs américains, on croit entendre un soupir collectif de soulagement, avec le sentiment sous-jacent que, lorsqu'un vaccin verra le jour, le plus dur sera passé. A mon sens, un vaccin peut certes compléter, mais ne peut remplacer, l'action préventive, indispensable pour un changement des comportements qui réduirait les risques. L'oublier pourrait entraîner, du fait d'espoirs non fondés ou irréalistes, un relâchement de nos efforts au moment où il faut au contraire les redoubler.

Qu'est-ce qu'un « bon » vaccin apporterait ou non à notre stratégie actuelle de contrôle de l'épidémie ? Le sujet étant complexe, il est nécessaire de le délimiter si on veut l'aborder brièvement. Je n'évoquerai donc que les vaccins destinés à éviter une infection initiale par le VIH, en laissant de côté ceux destinés aux personnes déjà atteintes. Je ferai également l'impasse sur les nombreuses complexités virologiques, qui sont autant d'obstacles sur le chemin menant à un vaccin sûr et efficace. D'éminents scientifiques planchent actuellement pour résoudre ces problèmes : variations antigéniques et/ou de souche ; variations biologiques ; inefficacité apparente de la réponse immunitaire du receveur pour contenir ou ralentir l'évolution « naturelle » de l'infection ; ou encore difficulté extrême de prouver l'effet protecteur d'un tel vaccin. Sans parler de la question de savoir si un vaccin efficace sur un continent le sera sur un autre.

Imaginons que ces épineuses questions scientifiques soient résolues et que le seul travail consiste à optimiser l'utilisation d'un très bon vaccin déjà disponible. Imaginons même qu'il soit bon marché et facile à administrer, par

voie buccale (ce qui semble peu probable) ou par simple injection. Comment l'utiliser ? A qui le destiner ? Et comment concilier l'investissement nécessaire à sa diffusion avec la politique générale de réduction des dépenses de santé qui, partout, sont déjà insuffisantes ou menacent de le devenir ?

Une arme à double tranchant

Les efforts intensifs menés pour élaborer un tel vaccin sont primordiaux. La nécessité d'un bon vaccin ne fera que croître au rythme de l'inexorable progression du virus dans le monde. Dans les zones où le virus a déjà atteint une prévalence « à deux chiffres », il se peut qu'un grand nombre de nos moyens pour réduire les comportements à risque se révèlent inefficaces, car la seule manière d'éviter systématiquement tout risque serait l'abstinence. La mise au point d'un vaccin sera donc cruciale pour assurer une stabilité à la fois démographique et sociale des populations. Mais, là où il reste encore un peu de temps pour déployer des stratégies de prévention, un vaccin pourrait devenir un atout à double tranchant s'il se substituait aux programmes de prévention, au lieu de les compléter.

Pourquoi ai-je le sentiment que nous ne pourrions obtenir les mêmes succès qu'avec d'autres vaccins ? Les caractéristiques épidémiologiques qu'une stratégie vaccinatoire devrait prendre en compte sont tout à fait différentes de celles des anciens fléaux. Les premières années suivant une contamination sont silencieuses. Pendant ce temps, le virus peut être transmis par relations sexuelles ou injections de drogues. Cela en a conduit certains à proposer des stratégies de dépistage, qui sont peut-être séduisantes à première vue, mais qui sont en fait dangereuses, car faussement rassurantes. Un test négatif peut être in-

**Un vaccin peut
certes compléter,
mais ne peut
remplacer l'action
préventive
indispensable
pour réduire
les risques.**

interprété comme une autorisation d'ignorer les réalités d'un comportement à risque, de même qu'une personne non informée ou sceptique pourra être contaminée par le virus dès la reprise d'un comportement à risque. C'est pourquoi le test doit être renouvelé à intervalles irréguliers, et le gaspillage financier qu'entraînerait un dépistage de masse est une raison suffisante pour envisager d'autres stratégies. Se reposer entièrement sur les stratégies de dépistage pourrait causer le plus grand mal.

On peut donc prévoir l'existence d'un « réservoir » dans lequel le VIH sera toujours présent, latent. Un vaccin anti-VIH doit protéger, durablement, les individus pendant toute leur période d'activité sexuelle. Mais, sans une information sur les moyens de protection, l'exposition au virus sera une menace permanente (et non épisodique). Et, loin d'entraîner une plus grande immunisation de la population contre l'infection, le risque de contamination par le VIH ne fera que croître à chaque nouvelle contamination.

J'ai choisi une hypothèse simple, en supposant qu'une administration par voie orale serait possible. Mais cela semble improbable. Les injections ajoutent une difficulté, et, s'il faut les multiplier pour atteindre une protection, les choses se compliquent encore. Dans de nombreux pays, alors que le système de santé publique est sollicité jusqu'à un point de rupture, sa sauvegarde est primordiale, au moment où apparaît une nouvelle forme de tuberculose résistante aux médicaments. Ce développement inquiétant peut s'expliquer par l'utilisation incohérente de traitements pourtant efficace, révélant ainsi un manque en personnel de santé, alors que l'on savait pertinemment, il y a quelques années, que ces effectifs seraient nécessaires pour assurer la poursuite du traitement sur une période plus ou moins longue. La trop grande sollicitation des systèmes de santé publique est un problème sérieux, qui obligera à mettre en balance les programmes de vaccination anti-VIH et les autres besoins en santé, dont l'information et l'éducation.

La coopération des malades eux-mêmes est également un point important. Un vaccin ne sert à rien si on le laisse dans sa boîte. On observe, aux Etats-Unis, une recrudescence de la rougeole, malgré l'existence d'un vaccin ; l'hépatite B continue de se pro-

pager, en raison d'une sous-utilisation de son excellent vaccin (même si des problèmes de coûts sont parfois soulevés). Il faut un minimum de participation de la part des patients. Si les risques encourus ne sont pas perçus, il ne peut y avoir de coopération.

Encore faut-il qu'on l'utilise !

Vous allez peut-être penser que je me contredis, puisque j'ai évoqué plus haut la fascination exercée par chaque nouvelle avancée des recherches sur le vaccin anti-VIH. Cela ne signifie-t-il pas qu'on se bousculera au portillon pour en bénéficier le moment venu ? Je ne le pense pas. Le vaccin contre la polio était attendu avec grande impatience dans les années 40-50, et pourtant, lorsque les travaux du Dr Salk ont porté leurs fruits, persuader les gens de se faire vacciner s'est révélé une tâche difficile et décevante. Alors que la coqueluche peut être mortelle chez les nourrissons et qu'un vaccin existe, la rumeur insinuant que de rares complications peuvent s'ensuivre a eu pour effet de détourner le public du vaccin dans une proportion si importante ces vingt dernières années que cette maladie est réapparue dans de nombreuses régions, avec une rapidité surprenante.

Le vaccin anti-VIH pourrait certainement jouer un rôle important pour les personnes exposées à un risque particulier, comme celles qui manipulent des produits sanguins dans le cadre de leur profession. Pourtant, alors que l'hépatite B représente une menace réelle dans le milieu médical, le vaccin contre cette infection a été peu utilisé pendant plus de dix ans en raison d'une sous-estimation des risques.

Le VIH est sexuellement transmissible et est associé à la drogue, ce qui nous ramène à une mauvaise perception des risques. Ainsi, je crains fort que, si un vaccin, qui puisse par exemple être administré universellement aux jeunes adolescents et aux enfants, était disponible, les parents ne chercheraient pas à leur en faire profiter. La même dynamique sociale qui interfère régulièrement dès qu'il est question d'éducation sexuelle, d'accès aux préservatifs ou de discussions franches concernant les risques serait là pour gêner l'effort de diffusion du vaccin. Imaginez l'accueil réservé à un vaccin, quelle que soit son efficacité,

destiné aux adolescents et prévenant la syphilis ou les infections à gonocoques ! Se considérer comme différents des autres et refuser d'admettre que nos enfants sont des êtres sexués est une attitude périlleuse, et on observerait sans doute le même phénomène avec une campagne de vaccination anti-VIH, sauf si elle était accompagnée par un programme d'éducation et d'information.

Un vaccin serait certes un merveilleux auxiliaire pour nos efforts. Il constituerait une protection efficace chez les personnes courant un risque relativement élevé pour des raisons professionnelles ou autres ; il pourrait aussi jouer un rôle clé en empêchant les transmissions maternelles, comme le vaccin anti-hépatite B semble le faire. Et bien d'autres utilisations tout aussi importantes sont également possibles. Il est évident que, si l'épidémie devenait totalement incontrôlable, nous serions dépendant d'un vaccin. Mais, alors que le temps est compté, je crois qu'il est encore possible de poursuivre notre action dans le domaine de l'éducation et de l'information, et qu'un vaccin représentera un complément à l'action de prévention. Pour cette raison, nous devons veiller à ne pas négliger ou laisser tomber la santé publique et les efforts de prévention, à force de trop attendre et espérer « l'arrivée d'un vaccin ».

Tout au long de cette lutte, et notamment lorsqu'une avancée est possible, nous devons être prudents dans nos discours et attentifs aux problèmes induits par de fausses promesses. Que ferons-nous lorsque nous pourrions disposer d'un ou de plusieurs vaccins ? Ils seront sans aucun doute très utiles dans certaines parties du monde ; mais, dans les pays industrialisés, qui peuvent se servir de l'information disponible, mon plus grand espoir est que nous aurons si bien réussi dans le domaine de l'éducation et de la prévention que, lorsque ces vaccins seront sur le marché, ils seront superflus pour la grande majorité de l'humanité.

Traduit par Valérie Gannon

June Osborn

Doyenne de l'université du Michigan,
présidente de la commission
américaine du sida

**Imaginez
l'accueil qui
serait réservé
à un vaccin
destiné
aux adolescents
et prévenant
la syphilis !**



ARCAT

S I D A

INFECTION PAR LE VIH

LE REPERTOIRE DES ESSAIS THERAPEUTIQUES EN FRANCE

ÉDITION 1992



UN ETAT DE LA RECHERCHE

- le développement de la recherche clinique face au sida,
- la méthodologie des essais thérapeutiques,
- les règles applicables aux recherches biomédicales sur l'être humain,
- les fichiers informatiques,
- la mise à disposition précoce des médicaments,
- les protocoles, les produits, les sites.

Le Répertoire des Essais Thérapeutiques a été réalisé par l'association ARCAT-SIDA, avec la collaboration de : l'Agence Nationale de Recherches sur le SIDA (ANRS), la mission sida de la Direction des Hôpitaux, la Direction de la Pharmacie et du Médicament, la division sida de la Direction Générale de la Santé, les promoteurs de l'industrie pharmaceutique et les cliniciens.

Cet espace est offert par le support

Infection par le VIH

REPertoire DES ESSAIS THERAPEUTIQUES EN FRANCE

édition 1992

70 Frs

•
248 pages

•
Editions ARCAT-SIDA

Bon de Commande

Nom Prénom

Organisme Service

Adresse

Code postal Ville Tél

Prix du Répertoire des Essais Thérapeutiques : 70 Frs. Port compris France métropolitaine. (Etranger, DOM-TOM et commandes groupées : nous consulter)

- Je souhaite recevoir exemplaires Je joins un chèque de F à l'ordre d'ARCAT-SIDA
- Je souhaite recevoir des informations sur les publications d'ARCAT-SIDA

A retourner à ARCAT-SIDA : 57, rue Saint-Louis-en-l'Île 75004 PARIS. Tél : 43.54.67.15
(Particuliers : joindre le règlement à la commande)

L'OMS critique les prévisions du GAPC

Publié en juin dernier, le prérapport du GAPC ne lésinait pas sur les projections alarmantes et les constats accablants. Mais, visée par ce rapport, l'OMS a beau jeu d'en souligner les faiblesses méthodologiques.

POUR MOI, il s'agit simplement d'un document militant. » L'opinion de Dorothy Blake, directrice adjointe du Programme mondial de lutte contre le sida de l'OMS, sur ce qui n'est encore que le prérapport du GAPC (Global Aids Policy coalition), reflète un sentiment que partagent certains experts que nous avons interrogés. Plaidoyer politique dénonçant l'insuffisance des efforts engagés sur la planète, ce document, délibérément alarmiste, prend le risque de semer une certaine confusion. En effet, les chiffres clés qu'il révèle ont été repris tels quels par la presse internationale et les congressistes à l'occasion de la Conférence d'Amsterdam. Pourtant, dans cette avalanche de projections épidémiologiques, on est bien en peine de trouver de quelconques repères méthodologiques.

Ainsi, le GAPC annonce qu'en 1991, en Europe, le chiffre des nouvelles contaminations aurait été proche de 75 000. D'où vient ce chiffre ? Deux épidémiologistes français que nous avons contactés se déclarent, pour leur part, incapables de produire la moindre statistique crédible sur l'évolution de l'épidémie en Europe. En l'an 2000, selon le GAPC, la planète compterait de 38 à 110 millions de séropositifs. Les estimations de l'OMS tablent, elles, sur une fourchette de 30 à 40 millions

d'individus contaminés. Un rapport de un à trois, la différence est notable. Mais les médias, loin de s'en étonner, poussent parfois le bouchon au plus loin (1). Il existe un élément d'explication à cette différence : l'utilisation de la méthode Delphi (2) par le GAPC. Pour Dorothy Blake, l'affaire est entendue : « Les prévisions faites à l'aide de cette méthode, en 1986, indiquaient qu'il y aurait de 50 à 100 millions de séropositifs en 1990. Le système Delphi n'est pas crédible. Il n'y a pas assez d'experts compétents dans le monde pour le faire fonctionner. » Il semble en fait que Jonathan Mann, ancien responsable du GPA, soit resté fidèle à la méthode qu'il avait pratiquée à l'OMS.

Quelques analyses communes

L'OMS et le GAPC s'accordent en revanche pour estimer que la dynamique de l'épidémie en Asie, et notamment en Inde et en Thaïlande, est telle que ce continent serait, à la fin de cette décennie, le plus touché (42 % des cas de contamination, selon le GAPC), devant l'Afrique subsaharienne (31 %). En Asie, la population adulte, potentiellement à risque, est incomparablement plus nombreuse qu'en Afrique. Des arguments inverses sont également utilisables, en raison de la formidable croissance démographique de l'Afrique. De plus, le retard dans la prise de conscience de l'épidémie en Afrique, en raison de son caractère silencieux, ne sera pas de la même ampleur en Asie. Enfin, on ne connaît pas précisément la situation épidémiologique dans tous les pays du sous-continent asiatique.

Le GAPC paraît plus convaincant lorsqu'il pointe les insuffisances des efforts de lutte contre le sida. Les pays du Nord tendent désormais à privilégier la coopération bilatérale avec les pays du Sud, avec le risque de « chasses gar-

dées », plutôt que de passer par le canal de l'OMS. Dans le même temps, le budget sida de l'OMS stagne. Selon Daniel Tarantola, « L'OMS a dû réduire toute une série d'actions dans le domaine de la prostitution, des MST, de la notification de partenaires et de la toxicomanie ». Dorothy Blake dément ces affirmations : « Il est absolument faux de prétendre, comme le fait le GAPC, que les sommes qui nous ont été allouées en 1991 n'ont pas dépassé 50 millions de dollars, alors que nous en avons reçu 87 millions. Il est vrai, en revanche, que les sommes qui nous sont allouées par notre vingtaine de bailleurs n'augmentent plus, alors que le nombre de pays à soutenir augmente. »

Marcel Bouvert

NOTES :

- (1) Le Monde, en évoquant la fourchette du GAPC, titrait sur l'hypothèse haute : « 110 millions de séropositifs à l'an 2000 ».
- (2) La méthode Delphi est un système de prévision empirique, utilisé aussi dans d'autres domaines que l'épidémiologie, fondé sur les estimations d'experts indépendants. Du fait de son caractère estimatif, cette méthode est à « manipuler avec précaution ».

Plaidoyer délibérément alarmiste, le document du GAPC risque de semer une certaine confusion.

PRES DE 600 PATIENTS INCLUS DANS « DELTA ».

Débuté au 1^{er} mars dernier, le recrutement de l'essai dit « Delta » devrait normalement se terminer avant le fin de cette année, estime son coordinateur pour la France, le Pr Patrick Yéni (hôpital Bichat, Paris). Au 1^{er} septembre, 572 patients avaient été inclus, sur un total prévu de 900 pour la France. Conduit également dans 4 autres pays (Grande-Bretagne, Italie, Pays-Bas et Australie), l'essai Delta vise à évaluer la tolérance et l'efficacité des associations AZT+ddl et AZT+ddC par rapport à l'AZT seul. Il s'agit d'un essai de phase II/III conduit en double aveugle après randomisation auprès de 2 500 patients asymptomatiques ou symptomatiques ayant entre 350 et 50 lymphocytes CD4/mm³.

Dans les faits, il existe deux essais, Delta 1 et Delta 2. Le premier s'adresse à des patients n'ayant jamais pris d'AZT (507 sont actuellement inclus sur 700 prévus en France), le second à des patients préalablement sous AZT depuis au moins trois mois (65 inclus sur 200 prévus).

Un essai sensiblement similaire est conduit depuis décembre 1991 aux Etats-Unis dans le cadre des ACTG (*Aids Clinical Trial Group*). Portant le n° 175, cet essai est réalisé auprès de patients qui ne sont pas malades du sida et qui ont entre 500 et 200 CD4/mm³. Des échanges réguliers d'informations doivent avoir lieu de part et d'autre de l'Atlantique ; les comités indépendants de surveillance des deux essais ont même prévu de mettre en commun les données désaveuées à l'occasion des analyses intermédiaires. ■

100 MALADES FRANÇAIS SOUS DDC EN COM-

PASSIONNEL. Au début du mois de septembre, soit trois mois et demi après l'ouverture du programme de mise à disposition de la ddC avant AMM, 65 patients avaient été inclus dans ce dernier en France ; 42 autres étaient, à cette même date, en cours d'inclusion. Les laboratoires Roche, à l'initiateur de ce programme destiné aux personnes atteintes d'un sida ou d'un Arc qui, pour des raisons d'inéligibilité, d'intolérance ou d'échec, ne peuvent pas ou plus prendre de d'AZT, estiment que 200 à 400 patients par an sont susceptibles de prendre de la ddC dans ce cadre. ■

LE PLASMA VIRO-INACTIVÉ EN PÉRIODE PROBATOIRE

Sur décision du ministère de la Santé, le plasma frais viro-inactivé a été autorisé à la mise sur le marché en France le 4 août dernier. La méthode de viro-inactivation repose sur l'utilisation des solvants-détergents pour éliminer les virus enveloppés, tels que le VIH et les virus des hépatites. En revanche, elle ne permet pas d'inactiver les parvovirus (virus non enveloppés).

Le plasma frais congelé (PFC) fait partie des produits sanguins labiles qui ne peuvent être chauffés pour inactiver les virus éventuellement présents. Le risque résiduel pour le VIH lié à la transfusion sanguine est dû à l'utilisation de ces produits (1). La méthode de viro-inactivation permet donc d'annuler ce risque. Elle entraîne un surcoût de 161,10 F par unité administrée (le prix du PFC est de 86,80 F par unité), soit une facture supplémentaire d'environ 40 millions de francs par an, selon M. Vezon du centre régional de transfusion sanguine de Bordeaux.

Ce centre est actuellement le seul à détenir une unité de production de plasma viro-inactivé. Le CRTS de Bordeaux répond aux besoins de sa

zone d'influence, à savoir le quart sud-ouest de la France. Dans l'immediat, les centres des autres régions qui veulent faire traiter leur plasma doivent l'envoyer à Bordeaux où, selon M. Vezon, on peut faire face à toutes les demandes.

L'autorisation ministérielle est limitée à un an, période durant laquelle la récente Agence française du sang est chargée d'évaluer l'intérêt et l'innocuité de ce plasma. Pour M. Vezon, cette période probatoire est nécessaire : « *Il faut se garder de précipitation, explique-t-il. La viro-inactivation nécessite un pooling du plasma, et il subsiste certaines incertitudes à ce niveau. Il ne faudrait pas qu'en éliminant le risque lié au VIH on induise de nouveaux risques liés par exemple aux parvovirus.* » Les deux types de plasma seront donc simultanément sur le marché jusqu'en août 1993.

Rappelons que les indications du plasma frais congelé à des fins thérapeutiques sont strictement limitées à trois types de pathologies bien définies (2).

F. F.

NOTES

(1) Voir le *Journal du sida* n° 34, décembre 1991, p. 12-14.

(2) Cf arrêté du 3 décembre 1991.

TRANSMISSION DE L'HÉPATITE C

Le risque de transmission du virus de l'hépatite C (VHC) par transfusion sanguine aux Etats-Unis était 15 fois moindre en 1991 qu'en 1985. Ce risque résiduel reste néanmoins substantiel, puisqu'il est aujourd'hui de 3 pour 10 000 unités de produits sanguins transfusés, selon les résultats d'une étude prospective menée auprès de 2 931 patients transfusés entre 1985 et 1991 dans différents centres américains (1). C'est l'introduction du dépistage de marqueurs de substitution de l'hépatite non A-non B en 1986, puis du dépistage des anticorps anti-VHC en 1990, qui a permis de réduire ce risque de 0,45 à 0,03 par unité transfusée. Selon les auteurs de cette étude, le risque résiduel est corrélé au volume de produits transfusés et non à la nature de ces derniers.

(1) James G. Donahue et al., « The declining risk of post-transfusion hepatitis C virus infection », *The New England Journal of Medicine*, 1992, 327, 369-373.

AZT : Wellcome augmente son prix, Apotex avance son générique

Alors que le prix du Rétrovir® augmente de 5 %, Wellcome voit son monopole menacé. Après le Canada et les Etats-Unis, la firme Apotex tente de commercialiser en France un générique de l'AZT, 30 % moins cher que l'original. La balle est dans le camp du gouvernement, qui peut imposer ce générique grâce à la « licence d'office ». Mais prendra-t-il le risque de bouleverser les règles du jeu du marché pharmaceutique ?

EN PLEIN mois de juillet, et quelques jours après avoir fêté en grandes pompes médiatiques les cinq ans de mise sur le marché du Rétrovir® (AZT, zidovudine), les laboratoires Wellcome ont augmenté de 5 % le prix de leur médicament en France. Soit, *a priori*, une facture supplémentaire d'environ 8 millions de francs pour le système hospitalier, la gélule de 100 mg passant de 8,32 F à 8,73 F. Cela aurait pu être pire, puisque les administrateurs de la Wellcome Foundation auraient exigé initialement une augmentation de 10 %. Les responsables de la filiale française, qui, paraît-il, étaient opposés à toute augmentation, seraient donc parvenus à en réduire le pourcentage de moitié. Ces responsables assurent de plus que, dans les faits, l'augmentation sera peu ressentie, puisque des ristournes pourraient être accordées à un certain nombre de centres hospitaliers. Il est bien difficile, dans ces conditions, d'apprécier les répercussions financières de cette augmentation.

Il n'empêche que, au ministère de la Santé, certains ne cachent pas qu'ils trouvent la pilule un peu difficile à avaler. Déjà, la commercialisation du Videx® (ddl, didanosine) par les laboratoires Bristol-Myers en juin dernier avait suscité des mises en garde à peine voilées de la part de responsables financiers. Du type : « Attention, le coût du

traitement du sida devient très lourd, nous sommes devant des perspectives budgétaires difficiles. » Le prix du Videx® est légèrement inférieur à celui du Rétrovir® (42 F pour le premier contre 50 F pour le second en traitement journalier). Et, dans l'état actuel, les deux médicaments sont, sur le plan thérapeutique, plus complémentaires que concurrents. Loin donc de se substituer au coût du Rétrovir®, celui du Videx®

On peut penser que, en cinq ans, Wellcome a largement rentabilisé son investissement sur l'AZT.

s'y ajoute. Sans compter que se profile à l'horizon 1993 l'arrivée sur le marché de la ddC !

Dans ce contexte, l'augmentation décidée par Wellcome fait presque figure de provocation. « On s'attendait plutôt à ce qu'il baisse leur prix », confie-t-on à la Direction des hôpitaux. « En cinq ans, on peut penser que ce laboratoire a commencé à rentabiliser largement son investissement sur le produit, renchérit un médecin très au fait de la question des médicaments. Cette hausse de l'AZT est assez surprenante. »

Les raisons d'une augmentation

Selon Wellcome, une des principales raisons qui explique cette augmentation serait que le prix du Rétrovir® est, en France, un des plus faibles du monde. Il s'agirait donc de l'aligner sur ceux pratiqués ailleurs. D'autres explications sont possibles. Parmi les différentes hy-

pothèses envisageables, l'une d'elles correspond à un cas de figure classique sur le marché pharmaceutique. Lorsqu'un laboratoire en situation de monopole sur un médicament voit des génériques apparaître sur le marché, parce que, par exemple, ses brevets tombent à échéance, deux solutions s'offrent à lui.

La première consiste à aligner le prix de son médicament sur celui des génériques, tout en jouant de sa position et son image de leader. Ainsi peut-il espérer conserver en grande partie ses parts de marché. En effet, il a été observé que l'arrivée de génériques a tendance à faire augmenter la consommation globale du médicament et à peu faire baisser celle du produit copié (1). La seconde attitude possible pour le laboratoire revient, au contraire, à augmenter sensiblement le prix de son médicament. Conséquence : il vend un peu moins mais limite ses pertes financières, voire même augmente ses gains à court terme. C'est cette seconde stratégie qu'aurait retenue Wellcome pour faire face à la menace de plus en plus insistante que fait planer Apotex sur son monopole au Canada et aux Etats-Unis, mais également en France.

Le David, Apotex, qui s'attaque au Goliath, Wellcome, est une firme canadienne, vieille de près de vingt ans, qui s'est spécialisée dans la production de génériques à la faveur d'une législation sur les médicaments particulièrement souple dans ce pays jusqu'à ces dernières années. Elle est aujourd'hui la première entreprise pharmaceutique du Canada. Son fondateur, propriétaire et directeur, Barry Sherman, a décidé de s'attaquer au monopole de Wellcome sur l'AZT. Selon lui, la mainmise du groupe britannique sur ce médicament ne se justifie pas plus que les brevets qu'elle détient. Brevets qui s'appliquent, d'une part, au procédé de fabrication du produit et, d'autre part, à son application dans le traitement de fond de l'infection par le VIH. La

molécule quant à elle, synthétisée en 1964, est depuis longtemps dans le domaine public. Pour Barry Sherman, Wellcome n'a fait que s'emparer d'une molécule dont l'activité sur le VIH, *in vitro* et *in vivo*, a été en grande partie démontrée par d'autres, dont notamment le National Institute of Health (NIH) américain. Une version des faits que contestent bien entendu les dirigeants du groupe britannique (2).

Récemment, Apotex a obtenu auprès des autorités canadiennes un « *free sell certificate* », équivalent d'une autorisation de mise sur le marché en France (3). La riposte de Wellcome ne s'est pas fait attendre. La plupart des pharmacies hospitalières et des grosses officines de villes ont reçu une lettre les dissuadant d'acheter la moindre gélule d'« Apo-zidovudine », nom donné par Apotex à « son » AZT.

Dans le même temps, la firme canadienne préparait une offensive en France. Pour Apotex, la France représente la double opportunité d'être un pays à très forte consommation de médicaments et un pays où le marché des génériques est peu développé. L'AZT peut permettre à la firme de réaliser une percée dans notre pays, percée d'autant plus intéressante que nous sommes le deuxième consommateur d'AZT dans le monde après les Etats-Unis. Des contacts ont notamment été pris avec l'Assistance publique de Paris, la Pharmacie centrale des hôpitaux et la Direction des hôpitaux au ministère de la Santé, avec une proposition bien tentante : celle d'un produit 30 % moins cher que celui de Wellcome.

Mais, pour réussir, Apotex doit encore venir à bout de trois obstacles. Le premier consiste à prouver que son AZT est d'aussi bonne qualité que celui de Wellcome et qu'il présente les mêmes propriétés. Les Canadiens ont, sur cette question, un dossier solide, et des travaux d'évaluation ont été entrepris en France, au printemps dernier, par le biais de l'AP-HP. Le dossier, favorable à l'Apo-zidovudine, serait bouclé. Le second obstacle consiste à obtenir une autorisation de mise sur le marché (AMM). La législation française sur les médicaments prévoit justement une procédure d'AMM dite « allégée » pour les médicaments génériques. Apotex serait sur le point de remettre un dossier d'AMM de ce type, qui dispense notamment de la réalisation de certaines études toxicologiques, pharmaco-

logiques et cliniques. A supposé qu'une AMM soit délivrée, Apotex se retrouverait dès lors, en France, dans la même situation qu'au Canada. Il lui resterait à faire face au plus gros obstacle : le brevet sur l'application thérapeutique du médicament que détient Wellcome.

La carte de la « licence d'office »

Le brevet peut toujours être attaqué en justice, mais il se trouve que la législation française a une particularité, qu'Apotex semble décidé à exploiter. Cette particularité porte le nom de « licence d'office » et est définie par les articles L. 613-16 et L. 613-17, section 2, chapitre III, titre I, livre VI de la loi n° 92597 relative au code de la propriété intellectuelle. Cette loi est récente, puisqu'elle a été adoptée le 1^{er} juillet dernier et publiée deux jours plus tard au *Journal officiel*. Le premier des deux articles mentionnés stipule que, « *si l'intérêt de la santé publique l'exige, les brevets délivrés pour des médicaments, pour des procédés d'obtention de médicaments, pour des produits nécessaires à l'obtention de ces médicaments ou pour des procédés de fabrication de tels produits, peuvent, au cas où ces médicaments ne sont mis à la disposition du public qu'en quantité ou qualité insuffisante ou à des prix anormalement élevés, être soumis, par arrêté du ministre chargé de la propriété industrielle, sur la demande du ministre chargé de la santé publique, au régime de la licence d'office* ». Les conditions de cette dernière sont précisées par l'article qui suit : « *Du jour de la publication de l'arrêté qui soumet le brevet au régime de la licence d'office, toute personne qualifiée peut demander au ministre chargé de la propriété industrielle l'octroi d'une licence d'exploitation* ». Celle-ci suppose en retour le versement d'une redevance au propriétaire du brevet. Conclusion : si le ministre de la Santé en venait à estimer que le Rétrovir® de Wellcome pose un problème pour la santé publique en raison de son prix, la voie serait libre pour Apotex.

Sur le papier, un AZT de 30 % moins cher, cela représente une économie d'environ 45 millions de francs par an. On comprend que, à ce tarif, les responsables budgétaires hospitaliers se déclarent « *très intéressés* ». Du côté de l'industrie pharmaceutique, on rétorque que la part financière consacrée aux médicaments dans le domaine du sida est d'une importance toute relative.

Ainsi, le coût de la consommation d'AZT était d'environ 150 millions de francs l'année dernière. Comparé à un budget global de 2,6 milliards de francs pour la prise en charge de l'infection par le VIH en France (intra et extra-hospitalière), cela représente un peu moins de 6 %. Et les industriels insistent sur leurs investissements de recherches, qui sont lourds eux aussi et qu'il faut bien amortir. Dialogue connu entre le fournisseur et le client, en l'occurrence l'Etat.

Pour autant, l'Etat s'est toujours gardé d'utiliser la procédure de la licence d'office, qui figurait pourtant déjà dans la précédente loi sur les brevets. Si l'actuel ministre de la Santé prenait une telle décision, il s'agirait d'une première, dont les répercussions seraient sans aucun doute importantes. Ce coup de pouce aux génériques pourrait, en réaction, inciter l'industrie pharmaceutique à reconsidérer ses investissements en matière de recherche sur le traitement du VIH

dans l'Hexagone. En tout état de cause, un tel argument ne manquera pas d'être avancé par les « gros » laboratoires, qui n'ont pas intérêt au développement des génériques.

Faire baisser le prix de l'AZT en employant la méthode dure contre un laboratoire qui, quoi qu'il dise et fasse, garde l'image d'un « profiteur » du sida, voilà qui pourrait être un beau « coup » politique pour un ministre comme Bernard Kouchner. Mais le gouvernement est-il prêt à assumer toutes les conséquences d'un tel coup ? Probablement pas. Sans aller jusque-là, cette menace de la licence d'office tombe à point pour faire avancer la négociation sur le prix des médicaments.

Le recours à une procédure de licence d'office en faveur d'Apotex constituerait une première.

Franck Fontenay

NOTES :

- (1) Pierre Chirac, « Médicaments génériques : ni anges ni démons », *Prescrire*, mai 1992, 12, 118, p. 249-253.
- (2) Voir l'interview de Jean-Pierre Mangeot, P.-D.G de Wellcome France, in *le Journal du sida* n° 28, mai 1991, p. 8-10.
- (3) Voir *le Journal du sida* n° 41, juillet 1992, p. 7.

Les CDC démentent l'hypothèse du « troisième virus »

« Troisième virus » et/ou « immunodéficit sans virus », le phénomène se révèle d'une importance inversement proportionnelle à l'effervescence médiatique qui a parasité la conférence d'Amsterdam. Depuis, les CDC américains ont mis en place un impressionnant dispositif pour identifier et traquer un nouveau syndrome baptisé ICL.

VUE DE l'extérieur, loin de l'enceinte du RAI d'Amsterdam, la VIII^e Conférence internationale sur le sida se résume en une interrogation répétée par tous ceux qui n'étaient pas du voyage à tous ceux qui en revenaient : « Alors, ce troisième virus ? » Question agaçante s'il en est au regard de la diversité et de la richesse du contenu de la conférence. Et pourtant, question incontournable, puisque principal point de focalisation des médias.

Un mois et demi plus tard, où en est-on ? Les Centers for Disease Control ont mis en place, en quelques jours, un système de surveillance sur l'ensemble du territoire des Etats-Unis : des milliers de lettres d'information envoyées, plusieurs équipes d'investigation épidémiologique mobilisées, les dossiers des 230 179 cas de sida déclarés depuis le début de l'épidémie aux Etats-Unis épluchés. Tout cela pour identifier au total 30 cas possibles d'une éventuelle nouvelle maladie, sans que l'on sache si la nouveauté de celle-ci est bien réelle ou si elle n'est due qu'à la généralisation, depuis quelques années, d'examen biologiques de typage lymphocytaire. Tout cela pour réunir différents articles parus depuis 1989 dans la presse scientifique et médicale internationale et décrivant 21 autres cas sensiblement identiques. Tout cela, pour ne trouver aucune trace réelle d'un nouveau virus, les rares observations ayant pu faire penser à son

Tous les ans, de nouveaux rétrovirus sont décrits lors de la conférence internationale sans soulever le moindre écho...

existence n'étant pas jusqu'à présent confirmées en dépit de recherches poussées. Alors ? Alors, tous les ans, de nouveaux rétrovirus sont décrits lors de la conférence internationale, des cas bizarres, inexplicables, d'immunodéficiences sont présentés, sans soulever le moindre écho, mais, cette année, une gigantesque mécanique scientifiométrique, dont tous les rouages sont exclusivement américains, s'est emparée du congrès. Et c'est là un début, voire plus, d'explication.

Tout est parti d'un article de *Newsweek*, paru le 20 juillet mais rendu public la veille, c'est-à-dire le jour où s'ouvrait la conférence. Cet article, intitulé « *Is a new Aids virus emerging ?* », présentait plusieurs cas épars d'immunodéficiences chez lesquels aucune trace de VIH n'était mise en évidence. L'auteur de l'article suggérait fortement en conclusion qu'il pouvait s'agir d'une nouvelle maladie similaire au sida, provoquée par un nouveau virus semblable au VIH. Plus que les cas décrits, c'est le danger potentiel que pourrait constituer l'existence éventuelle d'un troisième virus qui suscitait la tempête médiatique.

Tempête qui redoublera à la veille de la clôture de la conférence. Alors que l'effervescence sur le « sida sans VIH » commençait à peine à retomber, voilà que les journalistes présents à Amster-

dam découvrent, le jeudi matin, incidemment déposée au milieu des textes des interventions de la veille et du jour, la photocopie d'une dépêche de l'Associated Press, accompagnée d'un article à paraître dans le journal *Proceedings of the National Academy of Sciences (PNAS)* du... 15 août, soit trois semaines plus tard. Signé par un chercheur de l'université de Californie et ancien collaborateur de Gallo, Sudhir Gupta, cet article comporte une quantité assez importante de ratures et d'ajouts, signe qu'il s'agit d'une version non définitive. L'auteur y annonce avoir mis en évidence un nouveau virus chez une femme de 66 ans, ainsi que chez sa fille, présentant une immunodéficiences importante et des symptômes cliniques similaires à ceux rencontrés au cours du sida.

Un sérieux bémol dans la cacophonie

Deux jours après le sida sans virus, voilà donc apporté sur un plateau le mystérieux virus manquant. La coïncidence paraît trop évidente, mais peu importe, l'effervescence scientifiométrique repart de plus belle. On apprend ainsi, dans les couloirs, que les travaux non rendus publics d'autres chercheurs, tel David Ho de New York, tendraient à montrer également l'existence d'un nouveau virus. Une conférence de presse est organisée précipitamment. Elle réunit à la tribune pas moins d'une dizaine de « pontes » du sida, parmi lesquels Anthony Fauci, patron de la recherche sur le sida au NIH, et James Curran, chef de la division HIV/sida des CDC, mais aussi David Ho et Max Essex, Gérald Myers, spécialiste du séquençage du VIH à l'université de Californie, Michael Merson, directeur du programme spécial de lutte contre le sida de l'OMS, et June Osborn, présidente de la commission nationale américaine sur le sida. Une conférence de presse où ne manquait finalement

que l'auteur de l'article. Sur le fond, c'est le même discours mesuré, et qui se veut sérieux et rassurant, qui prédomine : « Nous ne savons pas si... Il est possible que... Mais rien n'est sûr... Nous allons tout faire pour... » La conférence d'Amsterdam se termine ainsi sur beaucoup d'hypothèses, et quelques questions.

De retour dans leur fief à Atlanta, les hommes des CDC prennent l'opération en main. Le 31 juillet, ils font paraître, dans le *Morbidity and Mortality Weekly Report*, une définition de ce qu'ils appellent désormais : « Lymphocytopénie CD4 idiopathique » ou ICL (*Idiopathic CD4+ T-Lymphocytopenia*). Dans le même temps, un système de surveillance à plusieurs volets est mis en place. Le 1^{er} août, *The Lancet* publie un article de Jeffrey Laurence dans lequel il décrit les 5 cas d'ICL. Deux semaines plus tard, c'est au tour de l'article de Gupta de paraître dans les *PNAS*.

Très attendues, ces deux publications apportent un sérieux bémol à l'effervescence née à Amsterdam. Ainsi, l'article de Gupta reste très prudent sur un éventuel lien de cause à effet entre le virus mis évidence chez la femme de 66 ans et sa fille et la situation clinique et immunologique de la première. Celle-ci présente une forte diminution du taux de lymphocytes CD4 circulants, associée à une altération de leurs propriétés fonctionnelles, et cette immunodéficience a entraîné l'apparition d'une pneumonie à *Pneumocystis carinii*. Cette femme ne présente pas de facteur de risque pour l'infection par le VIH, mis à part un antécédent de transfusion sanguine, mais qui remonte à 1950. Elle est séronégative pour les virus VIH1, VIH2 et HTLV, et les techniques les plus sensibles de détection de ces virus, telles que la PCR, se sont révélées négatives. La culture des lymphocytes de cette patiente, en présence de lignée lymphocytaire cible (lignée H9), a entraîné l'infection des cellules H9 par des particules rétrovirales « intracisternales ». La présence de ces particules a été mise en évidence par microscope électronique et par la détection d'une activité reverse transcriptase dans le surnageant des cellules. Le virus ainsi détecté a été nommé par Gupta et son équipe HICRV, pour « *Human IntraCisternal RetroViral particle* ». Un nom qui rappelle quelque chose, mais sans doute ne faut-il y voir qu'une coïncidence !

Ce n'est pas la première fois que ce type de particule virale est mis en évidence. Des agents similaires ont, de-

DÉFINITION ET SURVEILLANCE DES CAS D'ICL AUX ÉTATS-UNIS

Sur la base du nombre limité de cas recensés, les Centers for Disease Control (CDC) d'Atlanta ont établi une définition de ce qu'il nomme « lymphocytopénie idiopathique en CD4 (1) », ou ICL. Cette définition a été publiée dans le *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)* du 31 juillet dernier.

Le diagnostic d'ICL repose sur trois critères associés :

- Un nombre de lymphocytes CD4 inférieur à 300/mm³ ou un pourcentage de CD4 inférieur à 20 %. Le nombre et le pourcentage de CD4 doivent être mesurés sur un minimum de deux prélèvements effectués à différentes occasions. Ces deux mesures ont été choisies, expliquent les CDC, dans la mesure où elles correspondent à une situation d'immunodéficit qu'il est peu vraisemblable de retrouver chez des personnes en bonne santé.
- Des résultats négatifs à toute recherche – directe (par culture virale, PCR, etc.) ou indirecte (anticorps, antigènes) – de présence du VIH dans l'organisme.
- L'absence de toute autre cause connue d'immunodéficience ou de traitement entraînant une déplétion en lymphocytes CD4.

La publication de cette définition dans le *MMWR* a constitué le coup d'envoi du système de surveillance mis en place par les CDC concernant les cas d'ICL. Elle s'accompagnait en effet d'un appel à tous les professionnels de santé à déclarer aux CDC, par le biais du département à la Santé de leur Etat, tout patient pouvant correspondre à cette définition. Une ligne téléphonique spécifique a été ouverte pour permettre des déclarations rapides.

Parallèlement, des épidémiologistes des CDC ont procédé à une recherche systématique, dans les registres nationaux et territoriaux de surveillance du sida, de tous les cas de personnes déclarées malades du sida avec une sérologie négative ou indéterminée pour le VIH.

Un protocole d'enquête a été défini par les épidémiologistes des CDC pour contrôler et compléter les informations disponibles sur chaque cas suspecté. Les investigations prévues comprennent un interrogatoire clinique et une évaluation des situations d'exposition potentielle à un risque d'infection. Les contacts sexuels, parentéraux et domestiques des patients concernés sont également explorés afin de déterminer s'ils présentent une immunodéficience. Ces contacts incluent tous les partenaires sexuels et d'échange de seringues, les personnes vivant sous le même toit et, quand cela est possible, les donateurs de sang ou de produits sanguins transfusés à ces patients, ou les receveurs du sang ou des produits sanguins donnés par ces derniers. De plus, des échantillons sanguins recueillis auprès des patients ICL et de leurs contacts sont testés pour les anticorps anti-VIH1, VIH2 et HTLV, l'antigène p24 du VIH1, ainsi que pour la recherche directe du VIH1 et du VIH2 par PCR et par culture virale. Une numération lymphocytaire est également effectuée sur chaque échantillon, puis toutes les cellules, le plasma et le sérum sont conservés. ■

(1) Idiopathique : qualifie une maladie d'origine inconnue.

puis longtemps, été décrits chez l'homme et l'animal. Au sein de la classification des rétrovirus, qui les distingue en fonction de leur morphologie, ils sont dits de type A. Les virus VIH et HTLV, quant à eux, possèdent respectivement une morphologie de type lentivirus et de type C. Contrairement à ces derniers, aucun effet pathologique n'a jusqu'à présent pu être attribué à l'un de ces rétrovirus de type A. On parle ainsi de rétrovirus « endogènes », intégrés dans le matériel génétique de la cellule et restant la plupart du temps « silencieux », non exprimés, car généralement défectifs. On les appelle également « particules intracisternales », car ils sont retrouvés à l'intérieur de compartiments intracellulaires. Ils ne possèdent pas d'enveloppe ; leur capacité d'infecter de nouvelles cellules est donc quasiment nulle.

La fille de la patiente initiale est bien portante, mais elle présente une légère altération des propriétés fonctionnelles des lymphocytes CD4. Cela suggère une transmission verticale du virus, virus transmis à la fille de la patiente, comme tous les autres rétrovirus endogènes, en même temps que le matériel génétique hérité de sa mère. La conclusion des auteurs de l'article est relativement prudente, puisqu'ils estiment que le lien entre l'immunodéficience observée chez la patiente initiale et le HICRV « reste à établir ». En fait, aucune donnée ne permet pour l'instant d'affirmer que l'on est en présence d'un nouvel agent et que ce dernier est infectieux et pathogène pour l'homme. On peut même envisager une situation exactement inverse à celle présumée par Gupta : l'immunodéficience, bien réelle, a pu entraîner chez cette patiente la réactivation d'un rétrovirus endogène, non pathogène.

Les 5 cas décrits par Laurence correspondent également à une immunodéficience clinique avérée mais sans signe d'infection par le VIH1 ou VIH2. Les tests sérologiques de détection d'anticorps par Elisa et Western Blot sont, dans tous les cas, négatifs, ainsi que la recherche de l'antigène p24. La recherche directe du VIH par culture des cellules et par PCR est également négative. A la différence des deux femmes suivies par Gupta, certains des patients de Laurence présentent des facteurs de risque pour le VIH : deux sont homosexuels, et un troisième a reçu une transfusion sanguine en 1978. Si aucune autre cause d'immunodépression n'a pu être mise en évidence chez ces patients, Laurence

rapporte, en revanche, la présence d'activité reverse transcriptase dans les cultures lymphocytaires de deux d'entre eux. Toutefois, aucun virus n'a pu être détecté par microscopie électronique. Au total, sur la base de ces deux articles, les données sont nettement insuffisantes pour, d'une part, affirmer l'existence d'un nouvel agent infectieux, d'autre part, établir un lien entre ce dernier et les cas d'immunodépression décrits. De plus, ces derniers restent insuffisamment documentés pour s'en faire une idée précise.

Un scepticisme consensuel

Le 14 août, se tient dans les locaux des CDC un symposium monté en urgence sur l'ICL. Objectif : faire le point à partir de l'ensemble des informations recueillies sur le sujet depuis Amsterdam et définir les priorités à court terme. Pas moins de 33 orateurs se succèdent à la tribune tout au long de cette journée, la matinée étant consacrée aux données épidémiologiques, l'après-midi aux investigations de laboratoire. Intervenant entre David Ho et Jeffrey Laurence, Sudhir Gupta reçoit un accueil plutôt froid au terme de son exposé. Howard Temin, prix Nobel pour la découverte de la reverse transcriptase, n'hésite pas à suggérer que le HICRV puisse être un artefact expérimental. De leur côté, Ho et Laurence ont pris soin de mesurer minutieusement leurs propos, allant jusqu'à ne pas vouloir donner de conclusion à leur communication respective.

David Ho émettra lui-même des doutes sur la validité de ses données, ce qui est loin d'être dans ses habitudes. Il a mis en évidence une activité reverse transcriptase dans des échantillons de 2 patients atteints d'ICL sur les 17 qu'il a étudiés à la demande des CDC. Mais, découvrant par la suite la présence de mycoplasme dans l'un des deux tubes, il n'exclut pas que l'activité reverse trans-

criptase observée puisse être le fruit d'une contamination de laboratoire. En fait, ni lui ni Laurence ne sont parvenus à visualiser par microscopie électronique la moindre trace tangible de virus dans l'ensemble des échantillons cellulaires qu'ils ont examinés jusqu'à présent.

La seule hypothèse un peu audacieuse formulée au cours de cet après-midi du 14 août est celle de Gerald Myers. En analysant par amplification génomique des échan-

illons d'ADN provenant de deux patients suivis par Laurence, il a découvert, dans un cas, trois fragments d'ADN qui correspondaient, pour lui, à des séquences de gènes du VIH. A son avis, cela pourrait être interprété comme l'empreinte d'une contamination ancienne par ce virus. Les cas d'ICL pourraient ainsi être dus à des infections par le VIH passant inaperçues, les souches virales étant inhabituelles. Cette supposition rejoint la description par Luc Montagnier et ses collaborateurs du cas d'une patiente sans facteur de risque pour l'infection par le VIH et présentant un syndrome proche du sida depuis dix-huit mois.

S'il a envisagé l'existence possible de VIH défectifs responsables de l'ICL, Gerald Myers est néanmoins resté très prudent. Lui non plus n'a pas exclu une contamination de laboratoire ni une erreur pure et simple de jugement. L'après-midi du symposium a donc débouché sur un constat très en retrait au regard de l'effervescence d'Amsterdam : si un nouveau virus existe, personne n'est parvenu à en isoler la moindre trace sérieuse, sans même parler de son éventuelle responsabilité dans la survenue de l'ICL.

Durant la matinée du 14 août, un grand nombre de communications ont consisté à égrener des résultats négatifs d'enquêtes. Aucun cas d'ICL, par exemple, parmi les 2 288 hommes homosexuels ou bisexuels séronégatifs pour le VIH au sein de la MACS, la célèbre cohorte de San Francisco. Aucun cas non plus parmi les 6 560 dossiers enregistrés dans une banque de données sur le sida au Canada. En revanche, 14 dossiers sur 2 192 concernant des personnes séronégatives pour le VIH ayant reçu une transfusion ou des facteurs de coagulation dans 15 centres américains depuis 1985 correspondent à la définition de l'ICL. Mais aucune des personnes concernées ne présente de pathologies définissant le sida ou pouvant être associée à une éventuelle infection par le VIH. En définitive, et après un ensemble d'investigations très poussées, 30 cas seulement ont été identifiés par les CDC. En additionnant tous les cas déjà décrits avant la conférence d'Amsterdam et tous ceux qui ont été signalés depuis, y compris les plus improbables, on parvient à un total de 82 cas possibles d'ICL en tout et pour tout depuis dix ans dans le monde. Un chiffre à comparer à celui de l'épidémie, puisque, comme le rappelait un des orateurs, « durant la seule semaine de

Les données sont nettement insuffisantes pour affirmer l'existence d'un nouvel agent infectieux.

LES 30 CAS D'ICL

Les docteurs Martha Rogers, responsable de l'épidémiologie de la division VIH/sida des CDC, et Thomas Spira, du département immunologie du Centre des maladies infectieuses des mêmes CDC, ont présenté, lors de la journée du 14 août, les données épidémiologiques et immunologiques recueillies à cette date sur les cas d'ICL aux Etats-Unis.

30 cas répondant à la définition de l'ICL ont été retrospectivement recensés par les CDC. Le cas le plus ancien date de 1985. Par la suite, on retrouve un cas diagnostiqué en 1986, 3 en 1987, 6 en 1989, 2 en 1990, 8 en 1991, et 6 en 1992. La date du diagnostic est inconnue dans trois autres cas. Ces cas ont été identifiés dans 15 Etats différents des Etats-Unis. 29 de ces patients sont vivants, et l'un est décédé. La médiane de survie depuis la date de diagnostic du premier taux bas de CD4 est de seize mois, et la moyenne de vingt-sept mois, avec des extrêmes allant de un à quatre-vingt-huit mois. Les 30 patients sont âgés de 18 à 70 ans avec un âge médian de 38 ans. 21 des patients sont des hommes, et 9 des femmes, pour un sexe ratio de 2,3/1.

Sur le plan clinique, 5 patients sont asymptomatiques, 12 sont symptomatiques avec des pathologies non incluses dans la définition CDC du sida, et 13 présentent une ou plusieurs pathologies définissant le sida. La pneumonie à *Pneumocystis carinii* et la cryptococcose extrapulmonaire sont les pathologies les plus fréquemment rapportées. Par ailleurs, 9 des 25 patients symptomatiques ont des infections fongiques.

En dépit de leur faible nombre, les CDC identifient des différences importantes (âge moyen, sexe ratio, répartition raciale) entre les cas d'ICL et les cas de sida. La différence la plus importante est que plus de la moitié des 30 cas d'ICL (54 %) ne déclarent aucun facteur de risque connu pour le VIH, alors que 96 % des cas de sida rapportent de tels facteurs.

A la date du 14 août, 9 de ces 30 cas avaient fait l'objet d'investigations plus poussées. Trois d'entre eux ont été testés pour les anticorps anti-VIH1, anti-VIH2 et anti-HTLV, ainsi que pour l'antigène p24, avec des résultats négatifs dans tous les cas. Une numération lymphocytaire a été effectuée chez les 9 patients. L'un d'eux avait un nombre normal de CD4 avec un taux de 529/mm³ et un ratio CD4/CD8 de 1,21 ; 2 patients avaient respectivement 312 et 375 CD4/mm³. Enfin, pour les 6 patients restants, leur nombre de CD4 était resté inférieur à 300/mm³, avec un ratio inférieur à 1.

En comparant la situation immunologique de 5 patients avec ce que l'on observe chez les malades atteints du sida, Thomas Spira a observé deux différences importantes. D'une part, les patients ICL ne présentent pas, en dépit de leur immunodéficience, une diminution continue du nombre de lymphocytes CD4 au cours du temps, et le rapport CD4/CD8 reste même très stable. D'autre part, ils ont un taux normal ou faible d'immunoglobulines IgG, alors que celui-ci est la plupart du temps très élevé chez les patients atteints du sida. Huit épouses et partenaires sexuels de ces patients, trois donneurs de sang transfusé à l'un d'eux, et trois contacts familiaux ont été interrogés. Ils ne présentent aucune particularité sur le plan clinique. Une numération lymphocytaire a été pratiquée pour trois des épouses et pour les trois donneurs de sang. Tous ont un nombre de CD4 supérieur à 500/mm³.

En conclusion, cinq constatations peuvent être faites :

- 54 % des personnes atteintes d'ICL ne présentent aucun facteur de risque apparent pour l'infection par le VIH.
- La lymphocytopenie a été transitoire dans un cas.
- Il n'existe pas de lien, de contact ou de regroupement possible entre tous ces cas.
- Il n'y a pas de signe de pathologie ou d'une lymphocytopenie en CD4 parmi le petit nombre de personnes contacts qui ont été étudiées jusqu'à présent.
- Enfin, des différences immunologiques, notamment sur l'évolution dans le temps du nombre de lymphocytes CD4, apparaissent entre les patients atteints d'ICL et ceux souffrant du sida. ■

la conférence d'Amsterdam, il a été déclaré entre 3 000 et 4 000 nouveaux cas de sida ».

L'analyse des informations recueillies sur les 30 cas d'ICL recensés par les CDC (voir encadré) permet de préciser plusieurs points. Ces cas ne constituent pas la partie émergée d'un phénomène épidémique. Ils sont trop hétérogènes, c'est-à-dire qu'il n'est pas possible de penser qu'ils soient liés entre eux compte tenu de leur dispersion dans le temps et dans l'espace. On ne peut conclure à une nouvelle épidémie sur la base d'un syndrome dont on a diagnostiqué 30 cas « seulement » en sept ans, dans 15 Etats différents du territoire américain et chez des personnes âgées de 18 à 70 ans.

On est loin des information accessibles les premiers mois de l'épidémie de sida. Cette hétérogénéité va également à l'encontre de l'hypothèse d'un agent transmissible causal à l'origine de l'ICL. De plus, les quelques personnes examinées pour avoir été en contact (sexuel, familial, etc.) avec des patients atteints d'ICL n'ont montré aucune anomalie immunitaire particulière. Autre aspect qui ressort des données concernant ces 30 cas, ils diffèrent sur de nombreux points des patients atteints de sida, à la fois sur le plan épidémiologique et immunitaire. L'analogie médiatique établie entre les deux maladies (par la formule du « sida sans virus ») se révèle ainsi sans fondement.

On ne peut conclure à une nouvelle épidémie sur la base d'un syndrome dont on a diagnostiqué 30 cas.

La situation reste encore bien floue au terme du symposium des CDC. Certains ont émis des doutes sur la réalité même de l'ICL, n'excluant pas que les 30 personnes recensées puissent souffrir de différentes pathologies. La thèse la plus communément admise étant que l'ICL serait une maladie rare, probablement ancienne, que l'on identifie aujourd'hui en raison de la multiplication des examens biologiques portant sur le système immunitaire.

Il se peut qu'une nouvelle pathologie ait été identifiée. Il se peut que seule son identification soit nouvelle. Il se peut qu'un virus en soit la cause. L'incertitude est pavée de possibles. Si un troisième virus venait à être identifié, ce ne sera sans doute pas celui qui a fait la une cet été.

**Franck Fontenay
avec Olivier Schwartz**

LE CENTRE D'INFORMATION ET DE FORMATION des acteurs sanitaires et sociaux pour l'immunodéficience humaine (CIFASSIH, centre hospitalier de Tourcoing, service du Pr Y. Mouton) a été créé pour répondre aux besoins des professionnels des régions Nord-Pas-de-Calais et Picardie.
Tél : 20 69 46 64, Minitel 36 27 01 03, code CIFASSIH.

IMPLANTÉE À LYON, ENTR'AIDS EST UNE ASSOCIATION de prise en charge globale (accompagnement médical et psychosocial) des malades atteints par le VIH. Ces patients peuvent bénéficier, à domicile, des services d'un médecin, d'un psychologue et d'un réseau de 18 infirmières libérales, qui, tout comme 9 pharmaciens d'officine et 2 laboratoires d'analyses, ont été formés pour faire face à ces besoins spécifiques. Depuis le début de l'année 1991, une cinquantaine de personnes ont ainsi été prises en charge en liaison avec l'HAD-Soins et santé.

Contacts : Mme Perrine Perillat, Entr'aids, 20, rue Vendôme, Lyon. Tél : (78) 93 75 75.

AIDES PUBLIE UN GUIDE JURIDIQUE qui rassemble et explique l'essentiel des textes applicables et liés à l'infection par le VIH (droit des personnes, droit des biens, droit du travail, protection sociale, assurances, responsabilité civile et pénale, droit pénitentiaire, etc.).

Droit et Sida, Aides, éd. Librairie générale de droit et de jurisprudence, Paris, 1992, 162 p., 100 F.

LE DÉPISTAGE ÉCHAPPE AU CODAGE

LE 1^{er} JUIN 1992, dans la foulée des débats sur le dépistage obligatoire, le gouvernement supprimait par décret la participation de l'assuré aux frais d'analyses et d'examen de laboratoires relatifs au dépistage sérologique de l'infection par le VIH. Mesure espérée et attendue, le test de dépistage est désormais pris en charge à 100 % par l'assurance maladie.

Pour pouvoir être remboursés, en partie ou intégralement, les actes biologiques sont inscrits par les laboratoires d'analyses sur les feuilles de soins, selon une cotation fixant leur coût, multiple d'un coefficient B (pour biologie). Les cotations utilisées pour les tests de dépistage sont B70 (test Elisa) et B180 (test Western Blot de confirmation). Mais d'autres examens qui n'ont rien à voir avec l'infection par le VIH sont cotés de la même manière sans pour autant être pris en charge à 100 %. Cela, d'après la CNAM, rendrait le décret techniquement inapplicable, à moins de créer une cotation spécifique (B71 et B181) pour les tests. Le danger que recèle une cotation spécifique qui désignerait précisément un acte tel que le dépistage du VIH est évident. Que faire ?, se demande le ministère, qui prend à témoin deux associations (Aides et Arcat). Après enquête, il s'avère que, sur le terrain, les liquidateurs de la CNAM ont fort bien résolu le problème technique. La question d'une cotation spécifique ne

se pose donc pas, sauf pour les dirigeants de la CNAM, qui ont profité de ce cas d'« école » pour réactiver un dossier qui leur tient à cœur : la réforme du codage des actes de biologie médicale sur les feuilles de soin afin de permettre l'identification de ces actes. Cette réforme a reçu un avis défavorable de la commission *ad hoc* de la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) en 1990. La CNIL avait considéré, alors, que l'organisation des caisses ne garantissait pas totalement la confidentialité de données à caractère personnel relatives à la santé ou à la vie sexuelle et le respect du secret médical. Mais un projet de loi, qui vise précisément à légaliser le codage « identificatoire » des examens biologiques, devrait être déposé au cours de la session d'automne (cf l'article de Martine Briat dans notre précédent numéro). Il semble que l'embrouillamini autour de la cotation des tests n'ait eu d'autre intérêt que d'encourager ce projet de loi. Non sans une certaine maladresse...

Notons, par ailleurs, que, suite au protocole d'accord entre l'Etat, la CNAM et les organisations représentatives d'analyses médicales paru au *Journal officiel* le 15 août 1992, le système du tiers payant pour les B supérieurs à 60, qui dispense l'assuré de l'avance de frais, est dorénavant applicable pour les tests de dépistage du VIH.

Didier Febvre

UNE CIRCULAIRE ÉDUCATIVE

Se disant déterminé à contrecarrer le « développement de comportements contraires au respect des droits de l'homme et de l'enfant » dans les établissements publics et privés sous contrat des premier et second degrés, le ministère de l'Éducation nationale et de la Culture a diffusé une circulaire qui vise à « *dédramatiser l'accueil à l'école des enfants porteurs du VIH* » et à « *sécuriser et éclairer les aspects de la prise en charge* ».

Cette circulaire précise certains éléments de connaissance sur les modes de contamination. Elle mentionne que les enfants infectés par le VIH « *peuvent mener une vie normale sans faire encourir de risques aux enfants et adultes qui les entourent, dans le contexte de la vie quotidienne* ». Elle appelle au « res-

pect par tous des règles d'hygiène, qu'il y ait ou non des enfants porteurs du VIH ». L'enfant infecté doit pouvoir « *suivre une scolarité normale* », et toutes les mesures prévenant les « *réactions de discrimination* » devront être prises. Pour cela, des principes sont rappelés : non-éviction scolaire, admission non subordonnée à la production du résultat d'un test, respect du secret médical, obligation de discrétion professionnelle, et caractère confidentiel du carnet de santé, notamment quand il y est spécifié une contre-indication à la vaccination par le BCG.

Il n'y a aucune obligation à informer qui que ce soit de la séropositivité d'un enfant ou d'un adolescent. S'ils le souhaitent, celui-ci ou ses parents peuvent le faire.

D. F.

LA MISSION SIDA (Direction des hôpitaux) nous prie de communiquer que la IV^e Rencontre nationale des CISIH (Centre d'information et de soin de l'immunodéficience humaine) se tiendra le 25 novembre 1992 au ministère de la Santé et de l'Action humanitaire. Cette rencontre sera ouverte par Bernard Kouchner.

La réponse d'Arcat à la consultation du Haut Comité de la santé publique

Préparant un document de synthèse visant à « évaluer la cohérence de la politique de santé dans la lutte contre le VIH » et à « établir des recommandations pour les trois ans qui viennent », le Haut Comité de la santé publique s'est officiellement adressé aux administrations et organismes publics concernés (Mission sida, Division sida, AFLS, ANRS et CNS), mais aussi à deux associations (Aides et Arcat-sida), pour recueillir leur avis. Le Haut Comité attendait une appréciation de la cohérence du dispositif institutionnel mis en place depuis quatre ans et des propositions de mesures à court et à moyen terme pour améliorer la situation. Nous publions ici la réponse d'Arcat, en attendant celle de Aides, qui sera rédigée dans la foulée des assises de la fédération, à la fin du mois de septembre. Mais le Haut Comité paraît vouloir faire vite, puisqu'il a organisé cette consultation au milieu de l'été, en demandant les réponses avant le 15 août.

LE PARTENARIAT a été assez tôt identifié comme une condition de la réussite de la lutte contre le sida. Partenariat entre chercheurs et soignants, entre soignants et soignés, entre l'hôpital et la ville, entre les soins et la prévention, entre administrations hospitalières et cliniciens. Mais aussi entre institutions et associations.

L'association apparaît comme un instrument permettant aux citoyens de participer à la mission de service public. L'attention portée à la politique de santé, à la gestion des institutions et des administrations, aux mécanismes de décision, à la mobilisation des décideurs fait partie de la mission associative : elle est, pour les citoyens-usagers (du système de santé) que nous sommes, d'un intérêt à notre sens vital.

En l'état actuel, les conditions de coopération entre une organisa-

Le partenariat se réduit souvent à l'octroi d'une subvention qui n'engage pas les parties au-delà d'un calendrier arbitraire.

tion comme la nôtre et les différents services institutionnels en charge de la politique de santé et de la lutte contre le sida ne font pas l'objet de règles claires (1). Si certains programmes de l'association font l'objet de subventions conventionnées, les conventions ne prennent jamais en compte la nécessaire inscription dans la durée de ces programmes. D'autre part, en acceptant de ne subventionner que des actions spécifiques, les pouvoirs publics négligent la cohérence et les synergies que nous cherchons à donner à nos programmes.

Compte tenu du rôle qu'a tenu et que tient toujours le mouvement associatif dans l'ensemble du dispositif français de lutte contre le sida, les conditions actuelles du financement des actions associatives et/ou des initiatives privées sont plus que préoccupantes et, pour certains, désespérées. Ces condi-

tions ne permettent pas de développer les moyens indispensables à la réalisation d'une politique cohérente au sein des associations.

Les programmes reconnus comme déterminants par les autorités administratives ou scientifiques sont remis en cause tous les ans. Les financements ne font l'objet d'aucune garantie. Le partenariat est réduit, le plus souvent, à l'octroi d'une subvention qui n'engage pas la responsabilité de chacune des parties au-delà d'un calendrier de financement le plus souvent arbitraire.

L'administration publique est conduite à financer des actions que l'Etat n'a pas été à même de réaliser, et, par conséquent, elle reconnaît ainsi sa propre insuffisance. Dans ces conditions, les choix sont politiques et la raison celle du plus fort.

C'est pour cela qu'il est urgent d'instituer un dispositif permanent de subventionnement des associations, dispositif qui doit être indépendant des administrations qui ont pour responsabilité de répondre aux mêmes besoins que les associations. Les conditions du partenariat ne peuvent être définies par des institutions qui, d'une certaine manière, se trouvent en concurrence avec leurs partenaires.

Un mode de financement inadapté

Il est, théoriquement, de la responsabilité de l'Etat que les professionnels – en l'occurrence de la santé et de l'action sociale – disposent de l'information nécessaire à leur participation à la lutte contre le sida. Or il se trouve que, pour un grand nombre de raisons, l'administration, depuis le début de l'épidémie (l'affaire de la transfusion en est une excellente illustration), n'a pas été la source et le vecteur d'information qu'elle aurait dû être. Pour autant, les institutions publiques ne se sont pas opposées à la réalisation d'outils d'in-

formation, elles ont même parfois subventionné cette réalisation. C'est le cas en ce qui concerne l'Arcat-sida, qui publie des livres, des brochures et un journal mensuel. Or, bien que les documents que nous réalisons fassent l'objet d'une reconnaissance assez consensuelle, nous n'avons pas, pour la part institutionnelle de notre financement, les garanties de sa poursuite sur une période dépassant le cadre des annuités budgétaires. Ces garanties sont indispensables. A défaut, la poursuite d'un financement au coup par coup ne ferait que traduire le souci des pouvoirs publics de ne soutenir les associations que pour ce qu'elles représentent et non pour ce qu'elles réalisent.

Le mode de financement actuel est considéré comme juste dans les administrations parce qu'il est le même pour tous. Mais nous pensons qu'il est totalement inapproprié à nos activités, et même qu'il est responsable d'une perte d'énergie et d'un gaspillage dont il faudra un jour rendre compte.

La coordination, qui devrait être l'un des axes essentiels de la politique de lutte contre le sida, apparaît comme un des points noirs du dispositif français. Trop souvent les organismes, publics ou privés, agissent indépendamment les uns des autres, quand ce n'est pas dans un rapport de concurrence stérile. Le travail des uns comme des autres ne tient pas assez compte des réalisations, des expériences ou des études antérieures. Quant à la prise de décisions politiques, les cabinets ministériels ayant de fait voix au chapitre se sont multipliés (ministère du Budget, des Affaires sociales, de la Santé, de la Recherche, Matignon, et quelquefois même l'Élysée...). Dans tous les cas, l'actuel système de décision et d'autorité semble gravement perturbé. Le mode même de la présente consultation, qui consiste à demander aux organismes publics et privés d'évaluer eux-mêmes leurs propres capacités d'action et leurs compétences, nous paraît le meilleur gage de reproduction des incohérences soupçonnées.

Ici, il faut rappeler qu'une partie de la lutte contre le sida fonctionne grâce à la mise en place de structures spécifiques ayant pour fonction de mener une politique. Mais ces structures n'ont pas toujours les moyens d'explicitier, de relayer ou même de comprendre tel ou tel aspect de la stratégie politique de lutte contre le sida ou de santé en général. Ainsi, lorsque le débat sur l'opportu-

rité du dépistage obligatoire a été relancé par un ministre à l'Assemblée nationale, toutes les administrations chargées de dossiers concernant le sida ont été surprises de ne pas avoir été consultées au préalable.

Pour un organisme unique de prévention

Les programmes de formation, la politique de dépistage (information publique, réglementation, remboursements), l'augmentation de la charge en soins dans les services hospitaliers spécialisés, l'accès aux soins des toxicomanes ou des détenus, les besoins en soins et services à domicile, les moyens de prévention concernant la santé individuelle ou collective en général (tabac, alcool, drogue, contraception, MST, circulation routière, sida, etc.) sont autant de domaines d'intervention pour lesquels les pouvoirs publics doivent s'imposer des règles de coordination, de partenariat et de délégation.

Le rôle du ministère du Budget, des services financiers des ministères et des contrôleurs financiers se révèle classiquement en contradiction avec la prévention tant de l'épidémie que de ses conséquences sociales. Lorsque les programmes de prévention atteignent leurs objectifs, plus les sommes investies sont élevées, moins les raisons de cet investissement sont visibles. Quand il s'agit d'obtenir des fonds pour telle ou telle administration, le principe non écrit d'un « niveau de pertes acceptables » (qu'il s'agisse de sida, d'alcool, de conduite automobile, etc.) se double ainsi d'un principe de « visibilité nécessaire », et donc de maintien des causes du problème.

Les remarques des contrôleurs financiers telles qu'elles nous sont transmises témoignent fréquemment d'une profonde méconnaissance des problèmes, qui multiplie les difficultés des administrations à défendre les dossiers. Dans tous les cas, l'actuel système de financement et de contrôle s'est révélé inadapté à la situation d'épidémie et à l'initiative politique qu'elle réclame.

Parmi les mesures immédiates qui nous semblent indispensables, mentionnons d'abord la séparation, autant que faire se peut, au sein des institutions publiques, des fonctions d'administration, d'expertise et de gestion des programmes. Il faudrait encourager les administrations, en leur en donnant les

moyens, à déléguer au maximum les actions, afin de leur permettre de retrouver un véritable rôle d'arbitrage et de coordination, au lieu de celui, actuellement trop fréquent, de juge et de partie. Ensuite, il faut soutenir l'initiative privée, et, principalement, le réseau associatif (qu'il soit spécifiquement « sida » ou pas), et cela ne peut se faire qu'en lui donnant les moyens de se développer par une politique de contrats pluriannuels. Enfin, il faut mettre en place un travail d'analyse des besoins qui seront générés dans les mois et années à venir par l'épidémie de sida (dans les domaines de la prévention, des soins ou de l'adaptation des structures institutionnelles). Ce travail permettrait d'avancer sur des problèmes complexes et mouvants, comme celui de la toxicomanie et du sida, qui devraient faire l'objet d'une coordination.

Parmi les mesures à moyen terme, il est indispensable d'établir un programme (doté d'un budget) pluriannuel spécifique pour la lutte contre le sida. Ce programme devrait notamment intégrer la prévention de la transmission, mais aussi la prévention des effets sociaux de l'épidémie ainsi que la planification des besoins en soins hospitaliers et extra-hospitaliers. L'ensemble des éléments déterminant la politique de santé face au sida devrait ainsi être rendu explicite, ce qui réduirait la dépendance de cette politique par rapport aux aléas de l'actualité et aux enquêtes d'opinions.

Nous proposons la création d'un organisme unique (du type CSA) pour tous les problèmes de prévention. Il serait chargé d'assurer l'indépendance des acteurs de santé publique face aux intérêts particuliers ou aux lobbies, de jouer un rôle d'arbitre entre les ministères, d'établir les priorités. Mais son rôle ne serait pas la mise en place, la coordination ou la gestion des programmes de prévention. Enfin, la santé et la prévention devraient être introduites dans l'enseignement secondaire, de façon plus volontaire qu'aujourd'hui, aux côtés de l'éducation civique et de l'éducation sexuelle.

J.-F. Chambon, B. Cohen
et F. Edelmann

NOTE :

(1) Voir aussi l'étude réalisée par la Fondation pour la vie associative, *in La Tribune*, Fonda n° 88, juillet 1992.

**Les
administrations
doivent avoir
un rôle
d'arbitrage et
de coordination
plutôt que celui
de juge et
partie.**

Une expérience pédagogique au-delà de l'éducation sexuelle

Initiateurs d'une action pilote dans un collège de Clichy-sous-bois, les docteurs Aubert et El-Kaddi défendent les principes et exposent la méthode qui, selon eux, conditionnent l'efficacité des programmes de prévention en milieu scolaire à destination des adolescents.

L'INEFFICACITÉ relative des actions d'information en milieu scolaire nous semble provenir du fait que ces actions abordent principalement et exclusivement les questions techniques de la sexualité. Une approche peu pertinente pour des adolescents de classe de troisième et de quatrième, qui, s'ils sont très intéressés par les « choses » du sexe, ne peuvent assumer le brutal court-circuit que leur propose ce programme traditionnel de prévention.

L'irruption de la sexualité dans ses aspects « mécaniques » a peu à voir avec son vécu, à cet âge où elle reste largement imaginaire (même si certains jeunes adolescents ne sont plus vierges, le passage à l'acte ne suffit pas à désinvestir le sexe des passions, des interrogations et de la magie qui l'accompagne).

Dans ce contexte, la crudité du message de prévention (« enfiler le préservatif comme ceci et pas autrement ») paraît hors de propos. Il faut donner aux adolescents une raison (autre que sexuelle) de s'intéresser au VIH et leur donner des outils intellectuels pour s'approprier un savoir sur la maladie.

Or il se trouve que, si les professeurs sont parfois associés aux actions de prévention, ils le sont toujours comme relais d'une information médicale ; le message qu'ils délivrent est le même que celui des médecins. Ils sont associés à la prévention en raison de leur proximité avec les élèves – ce qui rend le message plus accessible, et peut-être plus crédible –, mais non comme détenteurs de savoir. Pourtant, le caractère ubiquitaire de l'épidémie fait qu'elle ne questionne pas seulement le médecin, mais aussi le juriste, l'historien, l'économiste, le géographe, le politique, le journaliste... Tous ont des choses à dire pour comprendre et pour lutter contre cette épidémie.

L'enseignant, une source de savoir

Compte tenu de ces éléments, à notre avis, toute action en milieu scolaire doit reposer sur l'initiative des enseignants, sollicités non pas comme relais d'une information préétablie, mais comme source de savoir.

Comme nous l'avons vu, le sida a cette particularité d'interroger le corps social sous de multiples aspects. Nous proposons donc aux enseignants de réfléchir aux moyens d'utiliser le sida comme modèle d'enseignement à l'intérieur même de leur discipline, et sans sortir du programme scolaire des classes auxquelles ils s'adres-

sent. Ensuite, les médecins interviennent dans la classe, sur la demande de l'enseignant et en collaboration avec lui, pour répondre aux questions d'ordre médical que la prestation de l'enseignant a soulevées et pour délivrer un message de prévention.

Ainsi, les élèves se trouvent munis, lorsqu'ils rencontrent le médecin, d'un outil conceptuel qui leur permet d'accéder à la maladie avec une « clé » personnelle, qui leur a été délivrée par l'enseignant dans sa propre discipline. Peu importe que cette clé ne soit pas médicale, toute conceptualisation est pertinente, source d'appropriation pour l'élève des problèmes liés au VIH. L'élève est alors plus réceptif à un message de prévention, puisqu'il a les moyens de l'intégrer.

En biologie, l'utilisation du VIH permet d'aborder les thèmes de l'immunité, d'agent pathogène, de structure de l'information génétique, etc. Les programmes de troisième, centrés sur l'homme, développent justement en détail les questions d'immunité. Les programmes de quatrième comportent un volet « maladies sexuellement transmissibles ».

Le modèle VIH concerne aussi les disciplines humaines. Le programme d'éducation civique des classes de quatrième est centré sur les droits de l'homme. Les problèmes concrets posés par l'épidémie sont une excellente approche des questions contemporaines des droits de l'homme.

En histoire, l'enseignement des classes de troisième est centré sur le XIX^e siècle. Un volet particulier est réservé aux révolutions scientifiques. Le VIH peut être utilisé là aussi à titre de comparaison des attitudes sociales face aux épidémies

L'épidémie de sida interroge le corps social sous de multiples aspects et croise les différentes disciplines scolaires.

(syphilis, choléra). La littérature suscitée par l'expérience du sida prend sans cesse plus d'ampleur ; de même, la presse écrite donne un large écho à la maladie. Or les programmes de quatrième et de troisième recommandent, en littérature, d'utiliser des « textes d'information, reportages, documents variés relatifs au monde d'aujourd'hui et pouvant donner lieu à une étude critique ».

Un logiciel conçu par des lycéens

En classe de philosophie, les lycéens ne devraient pas manquer d'être sensibles aux interrogations portées par le sida : réflexion sur le soi et le non-soi suscitée par les mécanismes de l'immunité et leur perversion par le VIH, réflexion sur la communication et la nature de

l'information, soulevée tant au niveau de la cellule qu'au niveau des médias.

La mise en pratique de tels principes est extrêmement difficile ; elle demande une équipe d'enseignants motivés et formés à la démarche proposée. L'idéal est que la démarche soit intégrée par l'équipe enseignante, que celle-ci se l'approprie. Il appartient aux enseignants de déterminer de quelle façon ils choisiront d'utiliser le VIH comme modèle dans leur discipline.

A Clichy-sous-Bois, le programme SFTG (1) a d'abord consisté en une action de formation auprès des enseignants, en début d'année. Après quelques mois de réflexion, les propositions faites par les enseignants ont montré qu'ils s'étaient totalement approprié la démarche.

L'équipe enseignante a été impliquée dans le projet, et les élèves sont devenus des relais d'information.

A partir des propositions de la SFTG, ils ont élaboré un projet pour une classe de troisième technologique (voir encadré).

L'évaluation de cette action est en cours, mais on peut déjà relever comme des points positifs que l'équipe d'enseignants a été concrètement impliquée dans la réalisation du projet, que les médecins se sont trouvés devant des adolescents particulièrement bien informés, capables de construire eux-mêmes un programme de prévention destiné à leurs camarades, avec un questionnaire de connaissance et une base de données informatique. A la fin de l'année, plusieurs élèves quittant le collège ont demandé à l'administration l'autorisation d'utiliser le logiciel qu'ils avaient conçu dans les établissements où ils se trouveront l'année suivante. Nous pensons donc avoir démontré que notre modèle d'intervention permet non seulement de donner aux élèves une information pertinente, mais aussi de les voir s'investir d'un rôle de relais de prévention.

UN TRAITEMENT PÉDAGOGIQUE

La prévention du sida et l'information sur le VIH sont devenues le projet « communication » de la classe de troisième technologique du collège Romain-Rolland.

Un questionnaire (« Que savez-vous sur le sida ? ») destiné aux élèves de toutes les classes de troisième et de quatrième du collège a été conçu et rédigé en classe de français et d'éducation familiale et sociale. Le questionnaire a été mis en forme et saisi sur banque de données en classe de technologie ; il a été traduit en classe d'anglais, avant d'être envoyé sur le réseau ESP Pluto à destination de cinq lycées étrangers connectés sur ce réseau (trois répondront et feront circuler l'enquête dans leurs murs). Les résultats de l'enquête ont été analysés et modélisés en classe de mathématiques, et c'est sur cette base que sont ré-

pertoriées les informations que devra contenir le service d'information.

France Lert (INSERM) est intervenue deux fois, au moment de la conception et de l'exploitation de l'enquête. Les connaissances diverses (sur la contraception, le préservatif, les cellules, le sang, la biologie du VIH, mais aussi les droits des séropositifs) sont apportées en classe d'EFS et de sciences humaines et grâce à deux interventions du Dr El-Kaddi. Enfin, la réalisation du service d'information s'est faite sur un logiciel hypertext en classe de technologie. Il faut souligner que ce programme a été élaboré et piloté par l'équipe enseignante. Après une période de formation initiale des enseignants, les médecins à l'origine du projet ne sont dès lors intervenus que comme prestataires de service. ■

NOTE :

(1) SFTG (Société de formation thérapeutique du généraliste), 40, avenue Jean-Jaurès, 94250 Gentilly. Tél : (1) 47 40 96 44.
Collège Romain-Rolland, allée Gagny, 93390 Clichy-Sous-Bois. Tél : (1) 43 32 23 46.

Dr Jean-Pierre Aubert
Médecin généraliste, SFTG
Dr Aïman El-Kaddi
Médecin généraliste, SFTG

Victor Courtecuisse :

« Les adolescents ne doivent pas être matraqués d'avertissements »

Spécialiste de l'adolescence, le Pr Victor Courtecuisse est président de l'AFLS. Si l'homme, comme le poste, reste discret, c'est que sa fonction est moins politique que de conseil. Il en donne ici, concernant la prévention des adolescents.

Dans votre livre (1), vous vous opposez à une polarisation des messages de prévention du sida sur les adolescents.

Que craignez-vous exactement ?

Je préférerais dire les choses un peu différemment. Je n'ai pas du tout, dans mon livre, cherché à développer le problème du sida et des MST. Je suis volontairement resté assez sobre là-dessus. Je veux parler prudemment, parce que, les gens qui détiennent des preuves dans le domaine de la prévention – que ce soient des preuves d'efficacité ou d'inefficacité –, je ne suis pas sûr qu'on les compte sur les doigts d'une main. Ce que je crains, c'est la notion de groupe à risque ; elle me paraît potentiellement dangereuse, tout en sachant qu'il n'est pas question de la récuser. Beaucoup de discours stigmatisent le fait que les adolescents sont une population à risque pour les MST, parce qu'ils vivent leurs premières expériences sexuelles. Il serait

illusoire d'imaginer que les premières expériences sexuelles se vivent avec une maîtrise technique et rationnelle parfaite. Il ne faut pas rêver.

Il est très important que cette période se vive dans tout ce qu'elle comporte d'affectivité, de difficultés. Que les adolescents s'entendent nommés comme population à risque, et il y a dès lors un premier danger d'effet pervers. Ils se sentent désignés comme cibles d'un

montrer-du-doigt social. Le premier effet est qu'on ne cesse de leur signifier leur ignorance. Le second point, c'est que, d'une façon générale, quand on montre du doigt un groupe social quelconque – parce qu'il est de race noire, homosexuel, adolescent ou toxicomane, parce qu'il est éventuellement homosexuel et toxicomane –, on risque avant tout de provoquer de la part de ce groupe social un repliement sur lui-même, qu'il se considère comme marginal et marginalisé, et, ce faisant, qu'il se bouche les oreilles, notamment face aux messages préventifs qu'on va tenter de lui injecter de force dans ce climat-là.

Quand je parle d'un montrer-du-doigt, c'est celui qui est créé par l'ambiance sociale dominante, celui des gens qui représentent le bien, parce qu'ils ne sont pas noirs, pas toxicos, ni homosexuels, et qui édictent la loi, en particulier celle de montrer ces groupes dits à risque. Le groupe caricatural de cette dynamique perverse, c'est le groupe des toxicomanes. Tous les gens qui s'occupent de toxicomanie disent bien que le principal obstacle aux actions préventives du sida en direction des toxicomanes, c'est que cette population est complètement fermée. C'est que, encore une fois, et en plus du fait qu'elle encourt déjà les foudres sociales par son identité même, elle se trouve désignée comme « coupable de ». Alors là tous les rideaux de fer tombent, et il devient très difficile, sinon impossible, de toucher efficacement, par des messages préventifs utiles, cette population.

Concernant les homosexuels, il est très clair, dans un certain nombre de discours préventifs – et il est très facile de l'entendre dans l'article d'Annie Biraux sur « Prévention ou prosélytisme » (2) –, qu'alors qu'on est censé parler de la prévention du sida, en réalité, les objectifs inavoués, c'est la prévention de l'homosexualité, notamment chez les jeunes. « On diffuse auprès des jeunes

des messages (...) émanant de la communauté homosexuelle qui peuvent être tenus pour des messages d'incitation à l'homosexualité », écrit-elle. Je pense que c'est une stupidité monumentale – je dis cela sans mâcher mes mots –, parce que j'attends encore de voir un jeune de 16 ans qui me dira : « Voilà, je suis devenu homosexuel parce que j'ai lu une publication gay. » Inutile de dire que ça ne marche pas comme ça.

Quand le corps social dominant, porteur du bien et du mal, désigne une conduite comme la conduite dangereuse, comme « ce qu'il ne faut pas faire », comme la conduite marginale voire délinquante ou pseudo délinquante, il y a risque que l'adolescent soit attiré par la transgression de cet interdit. L'adolescence est un âge où la transgression apparaît comme très attractive. Le fait de voir désigner quelque chose comme transgressif la rend très intéressante. Le danger est de produire un effet d'appel du concept de groupe à risque auprès des adolescents.

La notion de groupe à risque doit intervenir, mais en fin de chaîne de manufacture. Les informations données à différentes « communautés » ne doivent pas être tout à fait les mêmes s'il s'agit d'un Noir africain qui habite dans une région d'Afrique où la prévalence de la séropositivité est de l'ordre de 30 % dans la population, s'il s'agit d'un homosexuel, d'un toxicomane, d'une prostituée, ou d'un adolescent, les messages doivent finalement se constituer de façon un peu spécifique. Parce qu'en définitive, même si le message initial est très simple : « Attention sexualité non protégée c'est dangereux, quelles que soient vos pratiques, à partir du moment où il y a pénétration », c'est malgré tout important de donner plus d'explication à ceux qui, très jeunes, sont les plus susceptibles de ne pas avoir l'information nécessaire.

Comment peut-on, selon vous, aborder les risques de la sexualité auprès des adolescents ?

Je crois qu'on a de bien meilleures chances d'être entendus si on en parle dans une dynamique positive plutôt que par un matraquage d'avertissements. Quand on parle de sexualité, on se retrouve peu à peu et presque toujours devant des enjeux de vie et des enjeux de mort. Enjeux de vie, c'est très clair pour les adolescents, immédiatement, c'est tout ce qui touche à la fé-

L'adolescence
est un âge
où la
transgression
du risque
est très
attractive.

condité, à la grossesse, à la naissance. Enjeu de mort, là ça va être très vite ce qui touche à la maladie, à l'interruption de grossesse (la plupart des jeunes vivent l'interruption de grossesse comme la mort d'un bébé), et les deux maladies sexuellement transmissibles potentiellement mortelles : l'hépatite B et le sida.

Ne pensez-vous pas qu'il y a un danger de fascination à lier l'amour et la mort dans les messages préventifs ?

L'adolescence, c'est la période de la vie où l'idée de la mort est la plus présente à l'esprit. Les adolescents sont perpétuellement dans une sorte de dynamique d'idées qui oscille entre l'idée de vie, l'idée de mort. Il suffit de voir la fréquence extraordinaire des tentatives de suicide. On peut voir dans cet acte quelque chose qui serait de l'ordre d'appropriation de l'idée de mort. On ne va rien leur apprendre en abordant le thème.

Pensez-vous que c'est une bonne chose, pour la prévention du sida, d'axer tous les messages sur les préservatifs ?

Je suis convaincu qu'un des graves problèmes qui freine l'utilisation du préservatif, c'est que, chaque fois que le préservatif est utilisé, cela risque d'être perçu par l'un des partenaires du couple comme une crise de confiance. Et c'est diaboliquement difficile de résoudre ce problème. Parce qu'on a beau dire que, à partir du moment où c'est systématique, il n'y a pas ce problème de confiance, ce n'est pas vrai, ce n'est jamais systématique. Peut-être que la réaction sage, dans un jeune couple d'aujourd'hui, c'est de dire : « On laisse tomber, on n'y pense pas, on n'en parle plus. On s'impose de l'utiliser, comme pour respecter une loi. » Croyez-moi, cette logique n'a rien de facile. C'est même ça la très grande difficulté, et c'est probablement pour cette raison que les jeunes ont tellement de mal à utiliser le préservatif.

Mais il est inutile ici de solliciter encore une fois « les jeunes ». Imaginez la situation du couple marié depuis dix ans, qui mène une vie tranquille, avec des enfants, qui fait l'amour de temps en temps, deux fois par semaine par exemple (moyenne nationale d'après le rapport Spira). Un beau jour, le monsieur arrive dans la chambre et met un préservatif. Le monsieur va dire : « La Prévention dit qu'il faut... », et la dame :

« Oui, mais enfin je ne vois pas comment l'un d'entre nous pourrait contaminer l'autre... ». Immédiatement, on est en plein dans une scène de théâtre de Boulevard. C'est cela qu'il ne faut pas oublier, plutôt que de parler des difficultés d'utilisation. Le problème de confiance est le tout premier problème à traiter, et je pense que la seule solution pour faire avancer les choses est d'en parler beaucoup, et qui plus est, en petits groupes.

Cette communication, pour vous, ne peut pas se faire par l'intermédiaire des médias ?

Il y a ce qui passe dans l'intimité, que les médias ne feront jamais passer, et ce que les médias peuvent tout à fait véhiculer, l'information. Là où les médias risquent d'être pris en défaut, c'est probablement au moment où ils touchent à quelque chose qui risque d'entraîner, pour les très jeunes en particulier, une réaction émotionnelle envahissante et forte. A partir de là, les messages cessent de passer, on est dans l'émotionnel et non plus dans l'écoute à objectif de rationalité. Notre travail à nous, médecins d'adolescents, c'est justement d'essayer de négocier, malgré l'envahissement émotionnel, et même quelquefois de provoquer cet état, pour faire passer le message là où les médias ont échoué. Ce n'est parfois que sur ce terrain que se situe l'opportunité de communication. Dans l'idéal, la prévention médiatisée devrait pouvoir être reprise dans un deuxième temps à des échelles beaucoup plus restreintes, en tête à tête ou en petite collectivité d'adolescents.

Vous vous élevez contre un « saucissonnage » de la prévention, et pourtant vous êtes président de l'AFLS, issue du CFES pour s'occuper spécifiquement de la prévention du sida. N'y a-t-il pas là une contradiction ?

Est-ce que le fait que je sois président de l'AFLS est un paradoxe ? Je me suis posé la question. Je me suis dit que je pourrais peut-être, au sein de l'AFLS, arriver à faire entendre un certain nombre de choses, comme par exemple cet excès de saucissonnage des messages. Il me semble, sur ce point, que j'ai déjà été entendu par pas mal de gens dans l'agence. Cela ne se voit pas en termes d'actions nouvelles – je suis là depuis trop peu de temps –, mais en termes

d'échos. Et je crois que cela en soulage beaucoup, qui se sentaient un peu étouffés dans le strict univers de la prévention du sida.

Y a-t-il des actions concrètes que vous aimeriez mettre en place au sein de l'AFLS en faveur des adolescents ?

J'aimerais bien qu'on arrive à mettre en place des actions en direction des lycées et des collèges. La CRAMIF, il y a quelques mois, m'avait demandé d'organiser une journée pour le personnel de santé scolaire de l'Île-de-France, sur le thème « Education à la santé des adolescents », et ils ont beaucoup apprécié cette journée. Je suis d'ailleurs souvent intervenu dans ce genre de cadre, scolaire ou universitaire, en matière de prévention. C'est ce type de choses que je voudrais refaire plus systématiquement maintenant, et plus axé sur les « Prévention, sida, sexualité, MST ». Il faudrait que cela ait lieu au niveau national. Ce serait pas mal si les rectorats prenaient des initiatives de ce type.

Votre objectif est de former des formateurs au sein de l'institution scolaire...

Bien sûr, mais ce n'est pas suffisant. Dans quelles conditions, quel contexte, quel programme, quelle idée générale, quel fil directeur, quelle philosophie, quelle technique faudra-t-il utiliser ? C'est afin de définir et de réaliser tout cela que je suis actuellement en pourparlers avec l'Education nationale. Il faut que j'argumente en expliquant notre objectif qui est d'essayer de gagner du terrain sur la prévention des maladies sexuellement transmissibles. Et c'est exactement la même prévention que celle du sida. J'ai bien l'intention de défendre mon point de vue en disant que ce que je souhaite c'est une technique d'approche générale de la sexualisation et de la sexualité adolescente.

**Propos recueillis par
Anne Souyris
et Laurent de Villepin**

NOTES :

- (1) *L'Adolescence ; les années métamorphoses*, éd. Stock, 120 F.
(2) Paru dans *Science et vie* n° 179, juin 1992. Cf le *Journal du sida* n° 41, juillet 1992.

Il y a ce qui passe dans l'intimité, que les médias ne feront jamais passer.

Willy Rozenbaum : « Des journalistes sont responsables... »

Médecin médiatique s'il en est, Willy Rozenbaum est bien placé pour ausculter le traitement médiatique du sida. A propos de l'affaire du sang contaminé, il relève les responsabilités de tous les acteurs impliqués. Mais il avance aussi une accusation précise et grave contre « des journalistes, responsables d'un nombre important de contaminations ».

Quel rôle les médecins ont-ils tenu dans le traitement médiatique de l'épidémie ?

Nous nous sommes battus, tous sans exception, pendant des années, pour que les médias cessent de parler du sida comme d'une maladie d'homosexuels et de toxicomanes. Mais c'était tellement plus croustillant, plus émoustillant de le présenter ainsi ! De 1983 à 1988, nous n'avons cessé de répéter que le sida était aussi une affaire d'hémophiles et de transfusés. Et pourtant, cette information ne passait pas, ou encore elle était transmise de telle sorte que personne ne l'a entendue. Les médias n'avaient pas envie de la mettre en valeur. Puis, en 1991, arrive – bien tardivement, ce qui est grave – l'affaire des hémophiles, et on n'entend plus parler que d'eux. Voilà un exemple... exemplaire de la perversité des médias.

Mais c'est une loi de l'information qu'un événement plus ou moins occulté pendant longtemps devient d'autant plus percutant à un autre moment. Ce n'est pas facile, pour nous médecins, de maîtriser l'information. Les médias et, partant, le public ne prennent que ce qui les intéresse... Je ne dis pas que cela soit délibéré ou calculé. Mais les journalistes ont une façon plus ou moins inconsciente de refouler une information pour ensuite rebondir sur elle, l'étaler...

Il y a dix ans, on ne pouvait pas donner d'espoir aux malades parce

qu'on préférait donner de la maladie une image effrayante. On disait alors qu'il n'y avait pas de traitement. Mais c'était faux. Nous avons commencé à traiter les malades dès le premier jour ! Cette mort annoncée, inéluctable, était très difficile à supporter pour les malades. Mais on a délibérément noirci, manipulé ce tableau, pour pouvoir dire ensuite qu'il y a des traitements. Il a fallu, pendant des années, jeter la mort à la figure des malades pour pouvoir aujourd'hui leur vendre l'espoir.

Il existe encore un énorme problème : entre ce qu'on dit et ce que les gens comprennent, il y a un hiatus. Et c'est inévitable. Parfois les gens comprennent même le contraire. A la télévision, personne ne maîtrise ce phénomène. Dans la presse écrite, et même à la radio, on peut être plus précis, plus nuancé... Mais la télévision laisse sa marque sur tous les autres médias. C'est pourquoi il faut apprendre à l'utiliser, et se battre – je le dis sans aucune naïveté – pour qu'elle se transforme. Il y a donc des risques. Mais qui ne risque rien n'a rien. Il nous faut apprendre à utiliser la télévision. Si on n'essaie pas, il ne se passera rien. Ou du moins on aura manqué l'occasion de faire quelque chose d'utile, et même d'incontournable, en termes de santé publique...

En France, on en est pourtant à la préhistoire de la communication, et à la

préhistoire, si j'ose dire, du dialogue. Pendant des siècles, les médecins ont communiqué par le biais d'un dialogue entre individus. Or la médecine ne peut plus, aujourd'hui, se cantonner dans la tradition orale directe. Elle doit agir sur les masses, et donc utiliser des moyens de communication de masse, car ce sont les plus efficaces. Elle le fait depuis longtemps dans les pays anglo-saxons, où il existe des consultants institutionnels : des médecins et des scientifiques auxquels la télévision fait appel avant de traiter d'un sujet technique, y compris le sida.

En France, combien de médecins estiment qu'il est inutile, dégradant, dangereux, voire pervers, de communiquer leur savoir via les médias ? Faites une enquête auprès des médecins, vous verrez que la communication de masse n'intéresse pas la majorité d'entre eux. Vous trouverez, j'en suis sûr, une majorité de mes confrères qui seraient favorables à la non-communication. Ce qui est assez normal, si l'on considère que, pendant des siècles, les médecins ne savaient rien : il fallait bien qu'ils le cachent. Ou plutôt l'institution médicale a donné pour consigne de ne rien dire. D'où cette loi du silence, du mystère...

Comment situez-vous la responsabilité des journalistes ?

La presse a commis de lourdes fautes. Par exemple, un journal [*le Monde*, daté du 22 février 1985, ndlr] a annoncé prématurément et en première page la mise en place des tests de dépistage pour les donneurs de sang. Or cette mise en place ne fut pleinement effective qu'en juillet et août (1). Publiée, et relayée par les autres médias, cette information a provoqué, avant la date prévue, un afflux de gens qui se sont précipités pour donner leur sang afin de se faire tester. Parmi eux, un cer-

Dans cette
affaire du sang,
il y a eu,
à mon avis,
très peu
d'innocents.

tain nombre de séropositifs, qui ont donc mis en circulation leur sang contaminé. Ainsi, des journalistes sont responsables d'un nombre important de contaminations par le VIH entre février et juillet-août 1985 (sans même parler des faux négatifs qui sont apparus après la mise en place des tests, lesquels, à l'époque, n'étaient pas très fiables).

Nous avions pourtant, Jean-Baptiste Brunet et moi (entre autres), prévenu ces journalistes ; nous leur avons expliqué les risques qu'ils prenaient et ceux qu'impliquait la contamination par voie sanguine. Nous leur avons demandé de ne rien publier avant l'été sur les tests dans les CTS et d'éviter, même après le 1^{er} août, de leur donner de la publicité. Ils ne nous ont pas écoutés...

Mais nous avons aussi demandé aux pouvoirs publics d'ouvrir les centres de dépistage anonyme et gratuit au moment même où les CTS ont été en mesure de faire les dépistages, cela afin d'éviter justement l'afflux de personnes infectées dans les CTS. Or les pouvoirs publics ne nous ont pas écoutés non plus. Il ne faut donc pas croire qu'il y a ici des innocents, et là des coupables. Il y a eu, dans cette affaire du sang, très peu d'innocents à mon avis.

Vous disiez qu'avant 1988 les médias n'ont pas voulu parler des hémophiles. Mais, jusqu'en 1988, l'Association française des hémophiles priait explicitement les journalistes de ne pas parler des hémophiles, dont elle ne désirait pas, à l'époque, ébruiter les problèmes (2).

Il fallait en parler, même si cela ne faisait pas plaisir aux hémophiles. L'AFH se plaignait à l'époque (et dès 1983-1984) de ce que, pour de méprisables raisons économiques, le gouvernement refusait aux hémophiles ces concentrés de facteur VIII qui coûtait plus cher que les cryoprécipités. Or la seule chose qui pouvait freiner la contamination chez les hémophiles, ça aurait été le refus des concentrés, dès 1983. Le recours aux produits chauffés au printemps 1985 ne pouvait pas modifier sensiblement la situation. Que l'on ne nous raconte pas d'histoires !

Ce qui ne veut pas dire que chaque hémophile, pris individuellement, est responsable de ce qui est arrivé. Ce sont leurs représentants qui ont exigé les concentrés. Leurs médecins les ont prescrits. Vous me direz que les médecins sont libres et responsables de leurs pres-

criptions. Mais, dans une maladie comme l'hémophilie, il n'est pas si facile d'aller contre l'avis des malades, ils font ce qu'ils veulent... Toutefois, cela n'excuse pas pour autant les médecins des hémophiles.

Les hématologues n'avaient-ils pas lu, dès janvier 1983, l'article « retentissant » – selon M. Grmek (3) – du New England Journal of Medicine qui signalait le risque de transmission du VIH par voie sanguine ?

Si vous faisiez une enquête sur les médecins qui, en France, lisent une revue médicale, une seule, vous seriez affligée ; 15 % seulement lisent une revue proprement scientifique – je ne parle pas d'*Impact Médecin* ni du *Quotidien du médecin* qui donnent les informations grand public, ou presque. Quant à ceux qui lisent *The New England Journal of Medicine*, ils ne sont qu'une poignée.

Une connaissance qui n'est pas partagée n'existe pas. Partager est une obligation. La rétention d'informations est – je le répète et je pèse mes mots – un crime. (Du moins dans certains cas. Il est vrai que l'on n'a pas toujours besoin de tout dire à tout le monde.) Il y a des médecins qui, pour ne pas paraître ignorants, hésitent à partager un savoir dont ils ne sont pas certains. A moi, il m'arrive de dire « je ne sais pas ».

Si vous le dites sur un plateau de télévision, ne risquez-vous pas de paniquer des millions de personnes ?

Pas si j'ajoute : « Je vais essayer de savoir. » Face à mes patients, je dis la même chose. Il y en a que cela rassure ! Cela dit, entre ce que l'on cherche à dire et ce que l'on dit effectivement, il y a un hiatus. Entre ce que l'on dit et ce qui est entendu, il y en a un autre. Entre ce qui est entendu et ce qui est retenu, il y en a un troisième. Parfois, on

entend le contraire de ce qui a été dit. J'en ai de multiples exemples tirés des dialogues que j'ai avec mes propres patients. Une même information n'a pas la même résonance sur tous les individus. Chacun l'intègre en fonction de son propre vécu, de sa culture, de sa vision, de son expérience, du moment où il reçoit l'information... Aussi ai-je eu moi-même des retours surprenants concernant des propos que j'ai tenus à l'occasion de confé-

rences, de groupes d'information à l'intention des malades – groupes non homogènes par définition.

La télévision nous pose d'autres pièges encore. Quand on y donne des informations d'intérêt général, elles peuvent être entendues par des personnes qui, elles, ont des intérêts particuliers : quand, par exemple, je dis à la télévision : « Le sida est une maladie qui se soigne mais qui ne se guérit pas », j'ai l'impression de donner une information d'intérêt général à tous ceux qui sont infectés, pour leur faire comprendre l'intérêt qu'ils ont à se faire traiter, ce que beaucoup ne font pas. Ce faisant, j'en désespère un certain nombre, qui n'entendent que « le sida ne se guérit pas ». Si j'en crois mes malades, ils ne regardent plus les émissions sur le sida. Heureusement !

Pour la télévision, quel est l'intérêt du sida ?

Le sida intéresse peu les gens de la télévision. Il les a surtout intéressés pour des raisons d'audience. Mais il intéresse un Dechavanne par exemple. Quand Christophe Dechavanne interroge un ministre, il possède son dossier sur le bout des doigts : on a l'impression qu'il connaît le sida depuis des années. Avec son équipe, il a rencontré quantités de spécialistes, préparé ses émissions pendant des semaines.

L'erreur la plus grave serait d'avoir, en la matière, des présupposés négatifs... Et peu importe que ces animateurs parlent du sida pour accroître leur prestige personnel, ou non. On pourrait s'interroger de la sorte sur les motivations de tous ceux, à commencer par moi-même, qui parlent du sida à la télévision. Faudrait-il nous psychanalyser tous ? La question à poser est plutôt : Faisons-nous avancer les choses, oui ou non ?

NOTES :

(1) L'obligation de mise en service de ces tests débutait le 1^{er} août, mais certains CTS ont devancé cette date.

(2) Cette information nous a été transmise par James Mauvillain, secrétaire général de l'AFH, et son fils Gérard, journaliste et membre du conseil d'administration de l'AFH.

(3) Cf. Mirko Grmek, *Histoire du sida*, 2^e édition, Paris, Payot, 1990, p. 268.

J'ai eu
des retours
surprenants
concernant
des propos
que j'ai tenus.

Propos recueillis par
Anne Guerin

Pratiques à risque : les fictions dangereuses

Des données qualitatives recueillies auprès d'hommes ayant des pratiques homosexuelles permettent de reconstituer des typologies imaginaires du risque et les conduites pseudo-protectrices que ceux-ci adoptent en conséquence. Cette approche confirme la prégnance d'une « conscience irrationnelle » du risque qui se pose comme un défi à la prévention.

LES LIMITES de la prévention semblent être structurées par un double paradoxe. D'abord, si la sexualité est le plus souvent perçue comme étant quelque chose de « naturel », d'« instinctuel », la « nouvelle norme sociale » représentée par l'impératif de prévention fait appel à une rationalisation, donc à une « dénaturalisation » du sexuel. Deuxièmement, les discours de santé publique font intrusion dans l'intimité, la vie privée. Par exemple, l'utilisation du préservatif est généralement ressentie comme l'intrusion d'un aspect artificiel et normatif qui réduit l'érotisme, comme un « mal nécessaire ».

Dans les pratiques discursives des interviewés *, le préservatif est concurrencé par le développement de « processus imaginaires de défense », ayant pour fin de diminuer le risque de contagion (1), cela d'une façon purement subjective.

Exorcisme et jeu des apparences

Concernant la sexualité des couples d'hommes à pratiques homosexuelles, une espèce de « pacte du silence » permet de conférer au modèle social de la conjugalité un pouvoir de réassurance face aux risques de contamination. En fait, comme bien d'autres représentations, la fidélité est perçue de manière plurielle et n'est pas toujours fondée sur

une exclusivité sexuelle rigoureuse : quelques-uns font la différence entre « fidélité sentimentale » et « fidélité physique ». L'assurance ainsi ressentie par les partenaires donne lieu à des rapports non protégés au sein du couple. Bien évidemment, il existe un décalage entre les discours à l'intérieur du couple et la réalité des pratiques sexuelles extraconjugales (pas toujours complètement *safe*). Et les partenaires « infidèles » ne se sentent pas à l'aise pour proposer l'usage des préservatifs lors des rapports sexuels conjugaux, puisque cela serait admettre implicitement des « aventures » hors couple.

Un autre mécanisme, que j'appelle le « jeu des apparences », se présente comme clef majeure pour la compréhension des sexualités (2). Il peut se rapporter à un moyen imaginaire permettant de « repérer » les personnes infectées par le VIH, comme si la contamination aboutissait à une espèce de stigmatisme observable (3) : des aspects physiques extérieurs, comme la corpulence, la texture de la peau, l'hygiène corporelle, voire même un certain feeling par rapport à l'aspect général de la personne, ont une valeur de « symptômes visuels » de contagion possible. Il arrive aussi que l'origine géographique soit jugée déterminante dans l'appréciation du potentiel infectant

des possibles partenaires. Quelques-unes des personnes interrogées (surtout au Poitou) considéraient la sodomie comme un « vice parisien » qui ne serait pas très répandue en province. Ce genre d'idée, certainement rassurant pour ceux qui y croient, se rapproche de celle des zones à risques évoquées par des personnes interrogées au Brésil (4).

Les discours recueillis lors des enquêtes qualitatives montrent, parfois, la représentation du dépistage comme un « exorcisme de la maladie ». Si la grande majorité des poitevins interviewés n'a jamais fait un test de dépistage, à Nantes et à Paris il est beaucoup plus répandu. Dans l'échantillon poitevin, malgré l'importance accordée d'emblée à la pratique du dépistage, celui-ci est peu répandu du fait que les individus considérés à risque sont toujours les autres, personne ne s'imaginant séropositif. D'autre part, à Paris et à Nantes, certains ont déclaré faire un test de dépistage d'une façon régulière, pour ne pas dire compulsive, à chaque semestre, voire tous les trois mois (5). Cette réaction est parfois présentée comme une espèce d'angoissant jeu de hasard (« *la prochaine fois sera peut-être fatale* ») ; de plus, la répétition du résultat négatif des tests constitue un gage de sécurité, supposant presque une immunité acquise. Lors des observations ethnographiques à Paris, un jeune homosexuel m'a fait le récit d'une expérience qu'il a eu avec quelqu'un qui refusait systématiquement que ses partenaires utilisent des préservatifs pour le sodomiser. Cela parce que les dépistages successifs qu'il avait faits (avec un résultat toujours négatif), suite à des rapports passifs non protégés, lui faisaient croire être porteur d'une espèce d'immunité héréditaire au VIH (6). Une autre personne, séronégative aussi, a raconté qu'il avait incité trois ou quatre de ses partenaires réguliers à faire des dépistages qui se sont révélés positifs. Mais, lui-même ayant toujours un résultat négatif, cela lui faisait croire en une sorte d'immunité biologique certainement acquise, selon lui, grâce aux contacts suivis avec des séropositifs.

Une autre protection imaginaire est liée aux « rapports de confiance » : on peut établir une espèce d'échelle de confiance, qui va de celle accordée aux partenaires éventuels ou inconnus (minimale), avec qui on prend davantage en considération les consignes de

**Le préservatif,
les impératifs de
prévention sont
concurrencés par
des processus
imaginaires
de défense.**

prévention, et celle accordée au partenaire dans un couple (maximale), avec qui le *safer sex* est relâché ou même inexistant. Entre ces deux pôles, il existe un rapport progressif inversé entre la confiance et l'adoption du sexe à moindre risque. L'abandon de celui-ci étant considéré comme une preuve d'amour et d'engagement mutuel et définitif, une sorte de pacte du sang. On retrouve ici la problématique de la fidélité évoquée plus haut. D'ailleurs il est intéressant de signaler aussi l'existence d'une « suite de fidélités successives » : la fidélité est de rigueur à l'intérieur du couple, mais on change de partenaire stable assez souvent (7).

L'intériorisation d'un risque collectif

On trouve aussi l'idée d'une protection imaginaire en fonction de la tranche d'âge des partenaires, une sorte d'âge du danger. Un des interviewés a affirmé avoir régulièrement des rapports sexuels non protégés avec des adolescents sans se sentir pour autant mis en danger. Les observations de terrain me font penser que les adolescents, eux aussi, perçoivent le sida comme un problème qui ne concerne pas spécialement leur génération.

Les interviewés ont parfois recours à la représentation d'un clivage entre les « bons » et les « mauvais » homosexuels. Maintes fois, le sida est perçu comme quelque chose qui concerne davantage d'autres sous-catégories d'homosexuels. Un certain clivage s'installe également entre ceux qui vivent en couple fermé et ceux qui pratiquent la drague et le sexe anonyme (8) (« constructeurs de foyers » versus « chasseurs d'émotions », dans l'expression de Silverstein) (9). Mais les boucs émissaires peuvent aussi être désignés chez d'autres catégories, méconnues ou dévalorisées : les « cuirs », les sadomasochistes ou les efféminés (« folles »), par exemple. Ce dernier phénomène est présent surtout dans les régions où la répression des homosexualités masque sa visibilité et, donc, sa diversité, y compris pour les homosexuels eux-mêmes.

Au contraire de ces mécanismes sociopsychologiques de protection imaginaire, on rencontre chez certains homosexuels une espèce de « banalisation du sida », une sorte de fatalisme lié aux ravages faits par l'épidémie chez les personnes à pratiques homosexuelles.

D'où l'apparition d'une lassitude concernant les « consignes » de sexe à moindre risque (« *puisque je suis homo, ça m'arrivera tôt ou tard, donc autant en profiter maintenant* »), une intériorisation d'un risque collectif. Ce qui nous renvoie aussi à la permanence, dans l'imaginaire social, de la notion de groupes et de catégories à risque (10).

En plus de leur valeur évidente dans le cadre de la compréhension des phénomènes concernant la gestion des risques de contamination du VIH par voie sexuelle, ce genre de mécanismes sociopsychologiques nous renvoie à un ancien débat sur la place de l'individu comme entité psychologique au sein d'une démarche sociologique.

* Des données qualitatives (entretiens, histoires de vie, observations de type ethnographique) ont été recueillies en France (Paris, Nantes et les départements de la Vendée et des Deux-Sèvres) et au Brésil (Rio de Janeiro, Fortaleza et l'Etat de Ceara) dans le cadre d'un projet financé par l'ANRS (« Le sida et la (re)construction d'un imaginaire social des sexualités – Approche qualitative dans la population masculine à pratiques homosexuelles : une recherche comparée France-Brésil »). Parallèlement des données quantitatives ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire directif auto-administré parmi les hommes à pratiques homosexuelles, dans le cadre d'une recherche-action issue d'une convention entre l'association Gay'titudes, l'AFLS et l'auteur.

NOTES :

(1) Ces mécanismes sont, dans un certain sens, proches des stratégies « sélectionnistes » décrites par Pollak M. et Schiltz M.-A (*Six années d'enquête sur les homo- et bisexuels masculins face au sida. Livre des données*, Paris, GSPM, 1991), par lesquelles on cherche la diminution probabiliste des risques de contamination par le VIH.

(2) Cf. Maiffesoli M., « Le règne de l'apparence », *Quel Corps ?* (34-35), Paris, 1989 ; Mendès-Leite R., « Les apparences en jeu », *Sociétés* (17), Paris, Masson, 1988, et « Genres et orientations sexuelles : une question d'apparences ? », GREH et al., *Homosexualités et Lesbianisme : mythes, mémoires, historiographies* (actes du colloque international, volume 3), Lille, Cahiers GKC, 1990 ; Perrot Ph., *Le travail des apparences ou les transformations du corps féminin, XVIII^e-XIX^e siècle*, Paris, Seuil, 1984.

(3) Dans le sens de Goffman E., in *Stigmate*, Paris, Minuit, 1975.

(4) Une des protections imaginaires les plus répandues chez des hommes à pratiques homosexuelles à Fortaleza, à l'époque de l'enquête (1983-1986), était d'éviter les rapports sexuels avec des individus étrangers à la région, surtout les touristes en provenance des régions sud-est et sud du Brésil (où se situent les deux villes les plus grandes du pays, Sao Paulo et Rio de Janeiro, déjà très touchées par l'infection par le VIH) et, plus encore, ceux d'origine nord-américaine ou européenne. Le sida était donc perçu comme quelque chose d'étranger à la région, conformément à une perception « pré-moderne » de la maladie, selon l'expression de S. Sontag (in *Le sida et ses métaphores*, Paris, Ch. Bourgeois éd., 1989).

(5) Il est intéressant de remarquer que, à Rio, on utilise la catégorie de « séro-interrogatif » pour désigner cette représentation sociale : on n'est jamais vraiment sûr de sa séronégativité, même quand on a déjà eu un résultat négatif.

(6) Pierre-Olivier de Busscher (communication personnelle) m'a suggéré que ce cas pourrait être lié à une sorte d'interprétation assez libre de la vulgarisation des principes de la vaccination pasteurienne.

(7) Thémistoklis Apostolidis (communication personnelle) a trouvé un phénomène similaire chez les jeunes hétérosexuels français et grecs.

(8) Mendès-Leite R. et Busscher P.-O., « Les respectables homos et les joies du puritanisme », *Gai Pied Hebdo* (523), Paris, éd. du Triangle rose, 1992.

(9) Silverstein C., *Man to man – Gay couples in America*, New York, Quill, 1982.

(10) Au Brésil, j'ai pu remarquer que, entre les personnes à pratiques homosexuelles, le risque de contamination semblait être associé davantage à une identité sexuelle qu'à des pratiques sexuelles. Selon cette perception, un hétérosexuel à pratiques homosexuelles était parfois vu comme un partenaire potentiellement moins « dangereux » qu'un autre à identité homosexuelle reconnue.

L'abandon du *safer sex* est vécu comme une preuve d'amour et d'engagement, une sorte de pacte du sang.

Rommel Mendès-Leite

Socio-anthropologue, Centre d'études sur l'actuel et le quotidien (Paris-V).

Que reste-t-il du « pasteurisme » ?

L'identification du microbe comme facteur de transmission de la maladie a inspiré une vision « sociale » de la santé publique. Par comparaison, le sida révèle l'emprise du libéralisme sur la politique actuelle de santé publique.

LA FIN DU XIX^e siècle, période d'apogée du succès de Pasteur, est aussi celle du déclin du modèle libéral qui avait organisé juridiquement la France depuis la Révolution. L'émergence du droit social allait devenir le paradigme d'un ordre auquel on donnerait plus tard le nom d'« Etat providence ». La croissance exponentielle des normes concernant l'hygiène et la santé publique a été le pendant, après la guerre de 1870, de la volonté politique d'augmenter le nombre et la vigueur des citoyens. Ces nouvelles dispositions normatives mettaient sérieusement en cause les piliers fondamentaux du modèle juridique libéral : la propriété privée dans le sens absolu, le dogme de l'autonomie de la volonté, et enfin les pouvoirs élargis du père de famille. C'est dans cette période de grands bouleversements que la théorie microbienne allait être réécrite et exploitée dans l'imaginaire politique.

Dans son *Traité de la politique de la prévoyance sociale*, publié en 1914, Léon Bourgeois a bien résumé les termes de cette exploitation de la « réalité microbienne » : « C'est grâce à Pasteur que la notion d'humanité nouvelle a pu se révéler et passer dans les esprits. C'est lui qui a fait concevoir plus exactement les rapports qui existent entre les hommes ; c'est lui qui a prouvé d'une façon définitive l'interdépendance qui existe entre tous les vivants, entre tous les êtres ; c'est lui qui,

en formulant d'une façon définitive la doctrine microbienne, a montré combien chacun d'entre nous dépend de l'intelligence et de la moralité des autres. »

Jusqu'à la découverte de Pasteur, l'ignorance concernant les modes de transmission des maladies infectieuses faisait que la vie et la bonne santé paraissaient relever du miracle. L'identification du microbe comme facteur de transmission des maladies allait ouvrir le champ aux réformateurs sociaux. Toute une artillerie normative appuyée sur la théorie microbienne se met alors en place.

Le corps social devait se battre contre le microbe malfaiteur chez qui les stratégies étaient multiples et silencieuses. Il fallait lui répondre par l'antisepsie, la vaccination, l'isolement, la déclaration des maladies contagieuses, l'assainissement, mais aussi avec des lois. Tous les compartiments de la vie de l'individu devaient être atteints : l'école, l'atelier, la caserne, le logement. L'objectif était l'isolement du microbe, son identification, sa transparence. Tout devait être pensé et mis en place en fonction de cette guerre intérieure contre la calamité microbienne.

Naissance d'un système de santé publique

Les hommes publics et les juristes ont traduit les droits et les devoirs des individus dans cette nouvelle grammaire microbienne : « Nul n'a le droit de contaminer autrui (1) » ; « L'Etat interviendra pour sauvegarder la santé des citoyens malgré eux (2) », les lois sanitaires « ne sont appliquées à un citoyen qu'autant qu'elles sont nécessaires pour défendre contre lui la santé et la vie des autres citoyens (3) ». Pour les partisans des nouvelles interventions de l'Etat, le devoir de celui-ci est de « chercher à conserver et à protéger les individus dans leur vie physique. Il ne s'agissait plus seulement d'organiser une protection pour les ouvriers travaillant dans les fabriques et les ateliers,

il fallut établir des mesures générales d'hygiène obligatoire pour tout le monde sans exception (4) ».

Les découvertes de Pasteur ont non seulement inauguré l'ère de l'épidémiologie scientifique, mais elles ont également été l'occasion et le fondement de nos systèmes contemporains de santé publique. La rationalité qui a animé la construction de ce dispositif centré sur l'identification et l'isolement des microbes a déterminé pendant presque un siècle toute une expérience politique de la contagion et de la maladie.

En premier lieu, c'est le microbe qui a été identifié comme l'ennemi intérieur. Il s'agit d'un adversaire « non humain » contre lequel tous les individus doivent se rassembler. Parce qu'il n'a pas comme foyer de développement une population spécifique, le « théâtre » d'action du microbe est le corps de tous les individus, qui constituent alors le « grand organisme social ». C'est pourquoi, peu à peu, un principe de solidarité s'installe : si l'on veut conserver sa vie et sa santé, il faut nécessairement être attentif à celles d'autrui. L'ensemble du corps social sans exclusion joue un rôle dans ce combat antimicrobien. Ainsi, la santé et l'intégration sociale deviennent le présupposé l'une de l'autre.

Marcella Iacub

NOTES :

(1) In *Pasteur et la révolution pasteurienne*, Claire Salomon Bayet, éd. Payot, Paris, 1981.

(2) Dullin A., *L'hygiène et la sécurité des travailleurs dans la législation française*, thèse, Paris, 1903, p. 61.

(3) Bourgeois L., discours du 14 janvier 1899 au Comité consultatif d'hygiène publique de France, cité par Donadieu de Lavit, thèse Montpellier, *Des abus commis au nom de l'hygiène publique contre les droits et les libertés des individus*, p. 90-91.

(4) Dullin, op. cit., p. 61.

Tout devait être pensé et mis en place en fonction de cette guerre intérieure contre le microbe.

Septembre

■ ASSISES DE AIDES

- Lille

(30/09 au 3/10)

RENS : Aides Nord - Pas-de-Calais
6, résid. Breteuil, Parc St-Maur, 50800 Lille.
☎ (16) 20 06 59 59
FAX : (16) 20 31 28 16.

■ RENCONTRE DU GROUPE EUROPÉEN SUR LES IMMUNODÉFICIENCES

- Lugano, Suisse

(30/09 au 3/10)

RENS : Egid'92, c/o AKM Congress Service, PO Box, CH-4005 Basel.
☎ 19-41 (61) 691 51 11.
FAX : 19-41 (61) 691 81 89.

Octobre

■ I^{er} FESTIVAL DE LA COMMISSION DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES DES AUDIOVISUELS EN ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

- Royan

(7/10 au 9/10)

RENS : Mme Massard,
Palais des Congrès, BP 102,
17201 Royan Cedex.
☎ (16) 46 39 86 67.
FAX : (16) 46 38 52 01.

■ LA SANTÉ OBSERVÉE

(X^e anniversaire des ORS)

- Bordeaux

(8/09 et 9/09)

RENS : ORS Ile-de-France
21-23, rue de Miollis,
75732 Paris Cedex 15.
☎ (1) 40 61 80 36.

■ DIGNITÉ HUMAINE, PERTE DE DIGNITÉ

- Paris

(17/10)

RENS : Centre Sèvres,
35, rue de Sèvres, 75006 Paris.
☎ (1) 45 44 56 42.

■ JOURNÉES EUROPÉENNES PLURIDISCIPLINAIRES DE FORMATION SUR L'EUROPE FACE À L'INFECTION PAR LE VIH

(sous l'égide des institutions européennes)

- Strasbourg

(20/10 au 23/10)

Euro Cos, hôp. de Hautepierre,
av. Molière, 67098 Strasbourg.
☎ (16) 88 28 90 00, poste 2394.
FAX : (16) 88 27 10 61.

■ XII^e ATELIER INTERNATIONAL SUR LES COLLECTES DE FONDS

- Noordwijkerhout (Pays-Bas)

(20/10 au 23/10)

RENS : Joanna Legg,
Booking Office IFRW,
352 Kennington Road,
London SE11 4LD, UK.
☎ 19-44 (71) 587 0287.
FAX : 19-44 (71) 582 4335.

■ LA PROMOTION DE LA SANTÉ EN ACTION organisé par la Société européenne de pédiatrie sociale

- Valencia (Espagne)

(22/10 au 25/10)

RENS : Institut Valencia
d'Estudis en salut Publica,
Juan de Garay, 21, 46017 Valencia.
☎ 19-34 (6) 386 93 69.
FAX : 19-34 (6) 386 93 70.

■ CENT GARDES

- Lyon

(26/10 au 28/10)

RENS : Fondation Mérieux
17, rue Bourgelat, 69002 Lyon.
☎ (16) 72 73 79 47.
FAX : (16) 72 58 38 32.

■ IX^e COLLOQUE CORATA – IMMUNO-ANALYSE ET BIOLOGIE SPÉCIALISÉE

- Paris

(troisième semaine d'octobre)

RENS : Hôpital Cochin,
labo. de radio-immunologie,
Achard 7^e, Mme Y. Fulla,
27, rue du Fbg-st-Jacques,
75014 Paris.
☎ (1) 42 34 11 35.

Novembre

■ I^{er} JOURNÉES MÉDICALES ET PHARMACEUTIQUES

- Lomé (Togo)

(1/11)

RENS : Airmec, 2, bd du Montparnasse,
75015 Paris.
☎ (1) 45 66 91 15.
FAX : (1) 45 66 50 72.

■ I^{er} BIENNALE EUROPÉENNE SUR LES OUTILS DE PROMOTION DE LA SANTÉ

organisée par le Centre national de promotion de la santé, Prague (Tchéco.)
(4/11 au 11/11)

RENS : Secretariat of the Biennial,
National Centre, Sokolska 54 121 39
Prague 2, Tchécoslovaquie.

Achard 7^e, Mme Y. Fulla,
27, rue du Fbg-st-Jacques,
75014 Paris.

☎ 19-34 (6) 386 93 69.

FAX : 19-34 (6) 386 93 70.

■ XX^e JOURNÉES SUR LA FERTILITÉ ET L'ORTHOGENIE

Paris

(7/11 au 9/11)

RENS : Contraception-Fertilité-Sexualité,
55, rue des Petits-Champs,
75001 Paris.

☎ (1) 42 96 97 25.

FAX : (1) 42 86 04 26.

■ II^e SÉMINAIRE DE COOPÉRATION HOSPITALIÈRE EN EUROPE

Strasbourg

(9/11 et 10/11)

RENS : Cofrahope, 5, allée de Gloriette,
44035 Nantes Cedex.

☎ 40 08 42 42.

FAX : 40 08 46 57.

■ I^{er} RENCONTRES FRANCO-AFRICAINES DE PÉDIATRIE

Dakar, Sénégal

(16/11 au 18/11)

RENS : Laurens Conseil, Martine Brousse,
23, rue Linois, 75015 Paris.

☎ (1) 40 59 48 00.

FAX : (1) 40 59 46 17.

■ CONFÉRENCE INTERNATIONALE « ÉDUCATION ET DÉVELOPPEMENT : NOUVELLES ORIENTATIONS »

Le Caire (Egypte)

(21/11 au 25/11)

RENS : Dr Mekki Mtewa,
Asso. for the Advancement of Policy,
Research and Development

in the Third World,
P.O. Box 70257, Washington, D.C.
20024 - 0257.

■ 18, 19 et 20 novembre ■

PREMIERES RENCONTRES INFORMATION ET SIDA

organisées par

Arcat-sida et Civis

Paris, Rens. : Arcat-sida,
57, rue saint-Louis-en-l'Île,
75004 Paris.

Tél : (1) 43 54 67 15.

Le nombre de participants
est limité

NUMÉRO SPÉCIAL GRANDE-BRETAGNE



104 PAGES

80 francs

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

Bulletin d'abonnement

Abonnement annuel

France

DOM/TOM-Etranger

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

- 350 F
 175 F
 500 F et plus

- 500 F
 250 F

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

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

(2) Sur justificatif.

Nom (en majuscules)

Adresse

Pays Tél.....

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

Je vous enverrai le chèque après réception d'une facture

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

Journal du sida

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

Directeur de la publication
Frédéric Edelmann

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

Rédacteur en chef
Laurent de Villepin

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

Coordinateur médical
Jean-François Chambon

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

Ont contribué à ce numéro
Jean-Pierre Aubert, Christophe Brunet, William Bailey,
Aïtman El-Kaddi, Anke Ehrhardt, Susan Foster,
Anne Guérin, June Osborn, Rommel Mendès-Leite,
Catherine Renaudie, Olivier Schwartz,
Sylvain Seyrig, Anne Souyris

Secrétaire de rédaction
Pierre-Michel Rainon

Rédacteur-réviseur
Valérie Cabridens

Maquettiste
Bettybente Hansen

Administrateur général
Christophe Girard

Administrateur du journal
Baptiste Cohen

Secrétaire de direction
Nathalie Veyrinas

Gestion et diffusion
Christophe Danton

Assisté de
Martin Colo

Secrétariat
Catherine Gachet

Abonnement
France : 350 F. Etranger : 500 F

Impression
Octus, 6, rue de Jarente, 75004 Paris

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

Commission paritaire : 70976
Dépot légal à parution

ISSN : 1153-0863

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

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