

# Le Journal du sida

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

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

JUIN 1995 • N°74

## ÉDITORIAL

**Devant et derrière la porte** 3  
*Frédéric Edelmann et Emmanuel Hirsch*

## MÉDICAL

### NUTRITION & INFECTION PAR LE VIH

*Dossier coordonné par Franck Fontenay*

- Mobilisation** 4  
*Jean-François Chambon*
- Conseil et accompagnement pour adapter l'alimentation** 5  
*Nathalie Chahine*
- L'évaluation du statut nutritionnel** 6  
*Isabelle Fournier*
- Corriger les carences en oligo-éléments et en vitamines** 8  
*Jean-Fabien Zazzo*
- Propriétés des oligo-éléments et des vitamines sur l'immunité** 10  
*Jean-Fabien Zazzo*
- Médicaments : des résultats encore préliminaires** 12  
*Franck Fontenay*
- Alimentations entérale et parentérale** 14  
*Isabelle Poizot-Martin*

## ACTUALITÉ

- Accès au 3TC : chronique d'un «bug» enrageant** 17  
*Franck Fontenay*
- «Ne pas restreindre les indications de prescription»** 21  
*Entretien avec Christine Katlama*

## SANTÉ PUBLIQUE

**Sourds : prévention et prise en charge** 22  
*Jean Dagon*

### RISQUES PROFESSIONNELS

- Soignants-soignés : la confiance ébranlée** 26  
*Emeric Languérand*
- Etats-Unis : les répercussions de l'affaire du «dentiste de Floride»** 29  
*Entretien avec David Bell*
- «Pas d'interdiction d'exercice pour les soignants contaminés»** 30  
*Entretien avec Jean-Luc Benkétira*

## Accompagner

*Dossier réalisé par Anne Guérin*

- 32 **Du malade imaginaire**
- 34 **Théorie et pratique de l'accompagnement à Aides**
- 36 **«Bernard, mon amour, mon ami, mon amant»**  
*Entretien avec Hubert Dareau*
- 37 **«Beaucoup d'entre nous cherchent et trouvent ici un sens à leur vie»**  
*Entretien avec Paul-Emmanuel Leconte*
- 38 **«Le volontaire doit s'investir totalement»**  
*Entretien avec Gérard L...*
- 39 **Les «aidants naturels»**
- 40 **«Dans l'accompagnement, il y a aussi le rire»**  
*Entretien avec Xavier Copin*
- 41 **«Ils me demandent : Comment meurent les autres ?»**  
*Entretien avec France Janvier*
- 42 **«Accompagner, mais pour quoi faire ?»**  
*Entretien avec Jean Ebert*
- 43 **«Il est inutile de mentir. Je n'en aurais pas le courage.»**  
*Entretien avec Liliane Gille*
- 44 **Plaidoyer pour une ligne**  
*Entretien avec Pierre Kneip*

## ASSOCIATIONS

- 46 **Crise d'identité à Act Up**  
*Emeric Languérand*

## CINÉMA

- 48 **«Alerte!», miroir du refoulé de l'Amérique profonde**  
*Thomas Doustaly*

## RUBRIQUES

- 2 .....CHRONOLOGIE : AVRIL 95
- 31 .....FICHE EXAMEN N° 4
- 49 .....COURRIER
- 51 .....FICHE SOCIALE N° 24
- 53 .....PUBLICATIONS
- 54 .....LA CHRONIQUE DE DIDIER LESTRADE
- 55 .....COLLOQUES & RENCONTRES

## — AVRIL 1995 —

**samedi 1<sup>er</sup>** Début de la campagne « Sidaction 1995 », qui durera une semaine et rapportera quarante millions de francs, contre près de trois cents l'an dernier.

**dimanche 2** Plusieurs milliers de personnes défilent dans les rues de Paris, à l'appel des principales associations de lutte contre le sida, pour protester contre « le danger que représentent le manque d'engagement des candidats à l'élection présidentielle et l'insuffisance des actions des pouvoirs publics ».

**lundi 3** Contrairement à ce qu'avaient déclaré les représentants de son gouvernement lors du sommet du 1<sup>er</sup> décembre 1994, Boris Eltsine ratifie la loi obligeant les étrangers qui résident en Russie à faire la preuve de leur séronégativité. Cette mesure ne concernera ni les diplomates ni les touristes restant moins de trois mois dans le pays.

**lundi 3** La XIV<sup>e</sup> Chambre correctionnelle de Paris dispense de peine un malade reconnu coupable de détention de cannabis, « compte tenu de la personnalité du prévenu et de ses motivations ». Reinhard Fink, citoyen allemand atteint par le VIH, avait été arrêté à Orly, de retour du Maroc, en possession de vingt-trois grammes de haschisch qu'il consommait pour « retrouver l'appétit ». Le tribunal a estimé

que le cannabis peut « remédier à certaines maladies (glaucome, asthme, nausées) » et soulager « des douleurs liées au sida ».

**lundi 3** Aux Etats-Unis, la Cour d'appel fédérale du Maryland déboute un chirurgien séropositif de sa plainte contre l'hôpital qui l'avait licencié. Contaminé en 1992 en se piquant avec une aiguille creuse, il avait refusé tout reclassement et demandé à être réinstauré dans ses fonctions.

**lundi 3** Les laboratoires Glaxo réduisent à 460 par semaine le nombre de nouvelles inclusions dans l'essai d'accès pré-AMM au 3TC pour le monde entier. Le laboratoire explique que ses capacités de production sont insuffisantes pour répondre aux très nombreuses demandes de ce médicament antirétroviral. L'essai compassionnel concernait, à cette date, plus de 16 000 patients au total.

**mardi 4** Présentation des résultats de l'enquête : « Le comportement sexuel des jeunes face au sida » (voir le *Journal du sida* n° 73).

**jeudi 6** Réunis en conclave à Abou Dhabi pour débattre du sida, les oulémas (dignitaires musulmans) ont décrété la peine de mort par crucifixion à l'encontre des personnes qui propageraient vo-

lontairement le virus, et affirmé le droit d'un conjoint de demander le divorce si son partenaire est séropositif. Sans crainte de se contredire, ils ont néanmoins réaffirmé que « le malade doit mener une vie sociale normale, puisqu'il a été établi que sa fréquentation ne conduit pas à la transmission du virus ».

**jeudi 13** Le Conseil national du sida adopte un avis recommandant le suivi des enfants séronégatifs nés de mères traitées à l'AZT durant leur grossesse. Pour le CNS, ce suivi est indispensable car « si, aujourd'hui, on confirme l'absence de malformations néonatales, on ne peut pas exclure a priori le risque de développement, à long terme, de pathologies diverses » (voir le *Journal du sida* n° 73).

**jeudi 20** ActUp investit les locaux de l'UAP, place Vendôme à Paris. Reçus par la direction de la branche UAP-Vie, les militants réclamaient « la fin de toute discrimination » envers les séropositifs en matière d'assurance.

**jeudi 20** Le gouvernement chinois décide d'autoriser les personnes infectées par le VIH à participer à la Conférence mondiale sur les femmes qui se tiendra en septembre prochain à Pékin, malgré une loi de 1989 interdisant l'entrée en Chine des séropositifs. Selon le ministère des Af-

fares étrangères chinois, une « quarantaine » et des mesures sanitaires exceptionnelles seront toutefois mises en place.

**jeudi 27** Le Parlement européen adopte en première lecture le programme communautaire de lutte contre le sida et les MST pour 1995-1999, doté d'un budget de 50 millions d'écus (325 millions de francs). Selon le rapport, « il est nécessaire d'intensifier la prévention et la diffusion d'informations auprès des jeunes et des groupes particulièrement exposés (toxicomanes, prostituées, homo-bisexuels), comme lors de situations à risque (populations migrantes et régions transfrontalières, établissements pénitentiaires) ».

**vendredi 28** L'OMS signale une forte progression du nombre de cas de sida recensés chez les toxicomanes hispaniques, en augmentation de 47 % de 1993 à 1994, et de 40 % au Portugal. Avec 29 520 cas de sida cumulés au 31 décembre 1994, dont 65 % chez les toxicomanes, l'Espagne est le pays d'Europe où l'incidence annuelle est la plus élevée, avec 202,5 nouveaux cas par million d'habitants en 1994 (contre 102,2 en France et 95,9 en Italie).

**ven./sam. 28/29** La première conférence européenne sur la nutrition et l'infection par le VIH se tient à Cannes.

# Devant et derrière la porte

par Frédéric Edelmann et Emmanuel Hirsch

**D**U DÉBUT des années 80, depuis le premier septennat de François Mitterrand, la France aura connu le triste privilège d'être, en Europe, le pays le plus affecté par l'épidémie de VIH. Nous ne rappellerons pas ici des chiffres trop connus, même si l'évaluation du nombre des séropositifs diverge : 150 000 selon les agents de l'Etat, 300 000 selon les militants activistes. Ne faut-il pas, par ailleurs, relativiser notre malheur commun ? Que sont nos 40 000 cas à côté des millions de personnes infectées en Afrique, au Brésil, en Asie ?

Une réflexion hexagonale est cependant nécessaire. Non par égoïsme, mais parce qu'il est indispensable de comprendre les caractéristiques françaises de la pandémie, les défauts et les éventuelles qualités des politiques choisies, si l'on peut dire, qui lui ont été opposées. Il faut évaluer la part réelle des différentes responsabilités, les mécanismes hérités du système et non se livrer à la désignation de culpabilités supposées, si nous voulons nous acheminer vers le deuxième millénaire d'un pas moins hésitant, et avec le sentiment d'avoir balayé devant notre porte.

C'est en 1984 que nous nous sommes engagés dans la lutte contre le sida, parfaitement conscients d'être isolés et pionniers face à une épidémie dont nous mesurons parfaitement les enjeux, les réalités, l'avenir : ce qui signifie que nous avons déjà tous les moyens de faire une telle mesure. Nous venions après des plus glorieux pionniers, les rares chercheurs et médecins à s'être engagés dans la traque du virus et à avoir dominé leur appréhension pour s'occuper des premiers malades. Aussi cette vertu de pionnier n'est-elle à nos yeux que relative. Mais elle nous aura permis d'observer de près les comportements de tous ceux qui auraient dû prendre par fonction, par métier ou par leur compétence supposée, une part active dans la lutte contre le sida.

Bien sûr, on peut créer des partitions : d'un côté le drame des hémophiles, étrange élite dans une hécatombe qui comprend pourtant aussi les transfusés conduits au désespoir par l'irruption du VIH ; d'un autre, des désespérés conduits à la toxicomanie et par ce biais, pour un pourcentage effarant d'entre eux, à la séropositivité ; enfin, l'immense et peu cernable cohorte de ceux qui ont appris à perdre l'espoir parce qu'on ne leur avait pas enseigné les risques de certains gestes amoureux.

Au cours des années, de nombreux professionnels se sont peu à peu investis, avec une volonté aussi forte que celle des associations, pour tenter de construire une réponse. Mais il faut constater qu'à peu d'exceptions près, les professionnels que nous rencontrons n'ont pas toujours les connaissances, ni les moyens d'accéder au savoir qui leur permettraient d'agir selon des modèles plus pertinents que le legs souvent périmé des universités françaises en matière de santé publique. Certes, nous avons d'excellents médecins et soignants, des hôpitaux beaucoup plus confortables que ceux des pays en voie de développement, des infirmières vaillantes, de remarquables travailleurs sociaux mais tout cet excellent et coûteux système de santé ne peut que gérer le problème en aval. Et il n'est d'ailleurs pas toujours à l'abri de la critique : les croyances qui se perpétuent auprès de certains médecins généralistes, comme l'ignorance de l'arsenal préventif proposable aux séropositifs, témoignent de carences, au niveau de l'enseignement universitaire ou postuniversitaire, dont la responsabilité incombe bien à certains.

Le plus grave est bien sûr à chercher en amont de la maladie, autrement dit dans la légèreté, ridicule si elle n'était tragique, qui a

caractérisé la prévention en France. Nous caricaturons à peine lorsque nous disons que les responsables de la prévention du sida ont, pour trop d'entre eux, été nommés à des postes d'experts sans en avoir l'ombre du bagage, ni même de la méthode pour acquérir un tel bagage, qui leur aurait permis de proposer une action réfléchie articulée avec les autres problèmes de prévention. Pour être en général de bons gestionnaires, ils n'étaient pas capables d'articuler, en fonction des nécessités, la formation des relais, puis les actions de terrain, enfin seulement une information grand public.

Tout à été mis « cul par-dessus tête », on a conçu de grandes affiches, des campagnes humanistes, quelques spots susceptibles d'inquiéter le public, sans que celui-ci puisse trouver, auprès des médecins, des maîtres d'école, des professeurs ou, plus généralement, des personnes investies d'une autorité reconnue, les réponses qu'une société organisée et sensée devait pouvoir fournir. En fait, ces autorités, professionnels ou hommes politiques, ont été les premières affolées et, près d'un double septennat après le début de l'épidémie, nous paraissent rester très largement ancrées dans les fantasmes, les croyances, les dénis, et quelquefois une satisfaction que les chiffres ne justifient pas.

Mis à part l'ANRS, dont les fonds et les responsabilités sont ardemment convoités et dont l'action est donc critiquée selon les principes d'un habituel opportunisme, les deux organismes mis en place à la suite du rapport Got n'ont pu répondre pleinement à leurs missions. L'AFLS a été supprimée à peu près au moment où elle commençait à se constituer un bagage théorique, sinon une véritable pensée relevant de la santé publique, constitutive de relais légitimes. Pour affirmer sa crédibilité et assumer pleinement la mission que lui confère la puissance publique, le CNS devrait faire montre, s'il est véritablement doté de moyens, d'un courage plus convaincant, notamment à l'égard des responsables de l'information.

La gauche aura entreteenu une toile de fond d'incompétences, d'irresponsabilités, de légèreté. La droite est venue à deux reprises jouer sa propre partition devant ce rideau de scène. Les deux épisodes les plus significatifs auront été la répression de la toxicomanie, avec les conséquences que l'on sait sur l'épidémie, et la dissolution de l'AFLS avant même d'avoir mis en place un dispositif de rechange. Qui aura le courage, un jour, d'évaluer les conséquences de tant d'impéritie ? A ce portrait peu flatteur échappent, bien sûr, des personnalités, de gauche comme de droite, mais qui n'auront pu qu'avancer lentement dans un contexte archaïque. On peut ainsi rendre hommage aux actions et aux initiatives de Claude Evin, Michèle Barzach, Simone Veil et Philippe Douste-Blazy, mais on peut aussi s'étonner qu'il ait fallu tant d'années pour disposer normalement de méthadone, et mettre en œuvre une véritable politique de réduction des risques. Telle est la situation que doit désormais gérer le nouveau gouvernement, qui trouve un bien terrible dossier derrière la porte des certitudes affichées. Alain Juppé et Elisabeth Hubert sauront-ils apprécier, au-delà de ces certitudes, la nature et la portée des responsabilités qui leur échoient ? Seront-ils inspirés du souci de déterminer un projet politique judicieux et volontariste, susceptible d'inscrire la lutte contre le sida dans une perspective humaniste, cohérente et efficace ? Pour ce qui nous concerne, sans *a priori*, notre mission consiste à témoigner des savoirs durement acquis et d'une exigence déterminée. Nous voilà donc les uns et les autres en devoir de réponses.

# Mobilisation

Première du genre, la conférence consacrée à la nutrition dans le cadre de l'infection par le VIH a rassemblé plus de mille participants les 28 et 29 avril derniers à Cannes. Cette conférence a surtout permis de faire le point des connaissances actuelles sur des questions à la fois très vastes, par les disciplines qu'elles concernent, et particulièrement sensibles pour les personnes atteintes. En témoigne ce texte écrit et enregistré quelques jours avant sa mort par une patiente du D<sup>r</sup> Saint-Marc (1), et que ce dernier a donné à entendre lors de son discours d'introduction.

*« Je pèse 48kg, peut-être un peu plus, un peu moins, ça dépend si j'ai du chagrin, ou pas. Je pèse le poids de mes mots, mes mots qui valent ce qu'ils valent, mais en tout cas ce sont les miens.*

*« Et ces mots, quand j'te les lance et que tu les attrapes pas, je pèse le poids de l'absence avec ma rage au bout des doigts.*

*« Je pèse le poids de la peur qui me tient éveillée la nuit, les membres raidis sous le drap comme une dalle de béton, les yeux tournés vers l'intérieur, à me demander qui je suis.*

*« Je pèse le poids de mes actes, qui sont pas toujours à ma taille, qui se barrent sans prévenir, sans demander la permission, pour aller faire un peu plus loin quelques enfants adultes-rins que j'ai du mal à reconnaître.*

*« Je pèse le poids d'un chien, mort comme meurent les animaux, avec ce regard qui s'étonne, qui dit: « Pourquoi tu m'abandonnes ? », ce regard insoutenable qui vous fait cracher vers le ciel un dernier refus misérable et qui fait qu'à jamais je pèse la toute-impuissance des hommes.*

*« Je pèse le poids de l'amour que je ne parviens pas à vivre, ou de façon si maladroite que ma mère, sûrement, ne sait pas la tendresse que je lui porte, mais je pèse le poids de l'amour qu'on rencontre si peu souvent, qui pourtant doit nous déli-vrer; mais voilà, on n'a pas le temps, ou alors on est fatigué.*

*« Et je pèse le poids de l'amour qui est si difficile à donner, et tout autant à recevoir. Alors, on reste là, tout seul, à peser le poids de l'orgueil.*

*« Et je pèse 48kg, peut-être un peu plus, un peu moins, ça dépend si j'ai du chagrin, ou pas.*

*« Je pèse 48kg, toi ça t'fait ni chaud ni froid. Tu te dis: « La fille elle flippe; dommage, mais c'est pas mon trip. » D'accord, mais quand on s'retrouve là, tout seul, avec deux, trois spots dans la gueule, faut bien raconter quelque chose pour essayer de s'trouver, pour pas rester des étrangers. Toi, tu payes, et moi, j'te baise... non... alors raconte-moi: combien tu pèses ? »*

L'INFECTION par le VIH constitue aujourd'hui une pathologie lentement évolutive, caractérisée par une phase asymptotique qui dure, la plupart du temps, plusieurs années, puis par la survenue de diverses manifestations cliniques dont certaines, constitutives du sida, entraînent une altération profonde de l'organisme et la mort des personnes qui en sont atteintes. Des études récentes montrent que, derrière cette évolution apparemment erratique, il existe en fait un processus permanent de réplication virale et d'infection de nouvelles cellules, de destruction de ces cellules infectées par le système immunitaire, et de renouvellement des cellules par l'organisme qui tente ainsi de maintenir un équilibre indirectement compromis par l'infection. Cette meilleure compréhension de la physiopathologie de l'infection, qui demeure néanmoins largement incomplète, permet de mieux situer l'intervention thérapeutique actuelle et ses limites. Un traitement idéal devrait ainsi pouvoir être proposé dès la découverte de l'infection et, à défaut de détruire le virus, bloquer efficacement et durablement la multiplication virale et le processus de destruction des cellules. Ce traitement n'existe pas aujourd'hui, et l'ensemble de la prise en charge médicale actuelle a pour objectif de ralentir le cours évolutif de l'infection, de prévenir les éventuelles complications qui l'émaillent et d'en minimiser les effets lorsqu'elles surviennent.

En dépit de la réelle efficacité ponctuelle de certains de ces traitements, l'ensemble de cette intervention est aujourd'hui palliative en ce sens qu'elle ne permet pas d'inverser le cours évolutif de l'infection, ni même d'en bloquer durablement le déroulement. C'est dans ce contexte que doivent être appréhendées les questions relatives au rôle de la nutrition, en se gardant de la naïveté de penser que celle-ci puisse, à elle seule, répondre aux inconnues qui demeurent, ou de l'outrecuidance de la considérer

comme un accessoire qui, à défaut de faire du bien, ne peut pas faire de mal.

Le premier mérite du congrès de Cannes aura ainsi été d'inscrire cette problématique comme telle. En rassemblant les principales équipes travaillant sur ces sujets, mais aussi un très grand nombre de diététiciennes qui interviennent quotidiennement auprès des malades, il aura témoigné de la mobilisation existante et probablement créé les conditions d'une meilleure coopération entre ces partenaires. On pourra néanmoins regretter la discrète représentation des cliniciens « généralistes » qui prennent en charge, à l'hôpital ou en ville, les personnes atteintes, alors que leur sensibilisation à ces questions paraît essentielle. Cela trouve probablement en partie son explication dans l'absence d'un consensus autour des questions clés, lequel permettrait de conduire des interventions thérapeutiques: quelles doivent être la nature du bilan nutritionnel proposé à une personne séropositive et son indication au cours de la prise en charge? Que peut-on attendre d'un soutien nutritionnel au long cours? Quelles doivent être l'indication et les modalités d'une supplémentation en vitamines et en oligo-éléments? Quand et comment recourir aux compléments nutritionnels hyperprotidiques et hypercaloriques? Quand et comment proposer et interrompre une nutrition entérale ou parentérale? Des travaux commencent à apporter des réponses plus ou moins précises, plus ou moins validées, à certaines de ces questions. Et si l'effort doit être non seulement poursuivi mais amplifié, il faut espérer que le congrès de Cannes puisse se prolonger dans l'élaboration de recommandations sur ces différents points, afin que des interventions adaptées soient plus systématiquement proposées en association aux autres traitements aujourd'hui régulièrement prescrits.

Jean-François Chambon

(1) Le D<sup>r</sup> Saint-Marc était, avec le D<sup>r</sup> Gelas, l'organisateur de cette conférence.

# Conseil et accompagnement pour adapter l'alimentation

**La prise en charge nutritionnelle des personnes infectées par le VIH doit être précoce et adaptée au cas par cas, en fonction de la situation de chaque patient. L'important est de suggérer des adaptations alimentaires, plutôt que de les imposer, et d'accompagner leur mise en œuvre.**

**L**A RÉDUCTION des prises alimentaires et l'accroissement de la dépense énergétique de repos, qui sont les principaux facteurs initiaux de la perte de poids, interviennent précocement dans le cours évolutif de l'infection par le VIH (1). Les médecins, les nutritionnistes et les diététiciens ont donc très tôt à jouer un rôle de conseil auprès des patients. Les modalités de la prise en charge nutritionnelle, qui se sont dessinées au fil des communications, peuvent se schématiser en quatre volets : analyse des prises alimentaires, information du patient sur la malnutrition associée à l'infection par le VIH, conseils d'attitudes alimentaires et contrôle de leur application passant par la surveillance de l'évolution pondérale, de la tolérance alimentaire et de l'état nutritionnel.

En pratique, une stratégie doit être envisagée dès que le patient perd plus de 5% de son poids habituel, ou qu'il a perdu l'appétit depuis plus de cinq jours. Pour évaluer l'importance d'une dénutrition, le D<sup>r</sup> Claude Pichard, de l'hôpital cantonal universitaire de Genève, considère que le poids ne constitue pas une mesure suffisante pour dépister les problèmes nutritionnels à un stade précoce (2). D'autres techniques, comme l'impédancemétrie et l'appréciation de la force musculaire, peuvent être utilisées pour affiner le diagnostic.

La prophylaxie de la dénutrition se heurte d'abord à la multiplicité des facteurs en cause. Les réponses doivent ainsi être adaptées au cas par cas, en

fonction de l'état de santé du patient, de l'importance de sa perte de poids, mais aussi de son contexte social et de ses croyances alimentaires. « *Même si les causes de la dénutrition sont complexes, il est souvent possible de modifier le comportement alimentaire par le seul biais du conseil nutritionnel et, ainsi, d'obtenir un gain de poids supérieur ou égal à 5% chez la majorité des patients*, estime le D<sup>r</sup> Achim Schwenk, responsable du Groupe d'étude sur la nutrition et l'infection par le VIH de la clinique médicale de l'université de Cologne (3). *Le conseil nutritionnel passe par un message émotionnel. Il s'agit d'encourager ce que nous appelons le « contrôle interne ». Cela consiste à convaincre le patient qu'il peut agir sur le cours du processus nutritionnel.* »

## Augmenter les rations caloriques et protidiques

Les spécialistes de la prise en charge nutritionnelle sont unanimes pour recommander, dès le début de l'infection par le VIH, une augmentation des rations caloriques et protidiques en privilégiant les laitages riches en matières grasses, les fritures plutôt que les plats à la vapeur, en ajoutant un jaune d'œuf ou du jambon haché dans les purées et dans les soupes, etc. Ces conseils se heurtent parfois aux croyances alimentaires de patients adeptes de régimes particuliers. Tout en mettant en garde contre le danger d'éliminer systématiquement telle ou telle classe d'aliments, le spécialiste devrait savoir composer avec ces sensibilités. « *En proposant des alternatives acceptables pour les patients, comme de « forcer » sur le poisson et les huiles végétales crues quand on mange macrobiotique, on peut amener la personne, dès qu'elle reprend du poids, à prendre conscience du bénéfice d'un changement de régime et à l'amorcer d'elle-même* », estime Hazel Ross, diététicienne au Chelsea and Westminster Hospital de Londres (4). Les recommandations

doivent être suggérées, adaptées plutôt qu'imposées de façon globale. Si elles sont trop éloignées des habitudes alimentaires des patients, elles seront peu suivies ou rapidement abandonnées.

Dans tous les cas, les apports alimentaires normaux doivent d'emblée être encouragés. Le D<sup>r</sup> Claude Pichard a ainsi rappelé que le recours aux compléments est peu utile dès lors qu'une alimentation correcte n'est pas d'abord assurée. L'usage des compléments ne faisant l'objet d'aucun consensus, le D<sup>r</sup> Isabelle Poizot-Martin, de l'institut Paoli-Calmettes à Marseille, recommande de n'y recourir qu'après avoir effectué une enquête alimentaire (5). « *Les apports protidiques étant souvent couverts, car le dégoût de la viande est peu fréquent, le recours aux substituts hyperprotidiques ne se justifie pas toujours. En revanche, les compléments hypercaloriques peuvent être utiles pour enrichir un repas, par exemple sous forme de crème dessert* », a-t-elle ainsi expliqué.

Des solutions aux problèmes dus à l'état de santé du patient peuvent être trouvées au cas par cas. « *L'anorexie, les nausées et les vomissements peuvent souvent être surmontés par un fractionnement des repas en petites rations présentées de façon appétissante*, a ainsi recommandé Gisela Kremer, diététicienne à la clinique médicale de l'université de Cologne (6). *Le grignotage et le recours aux compléments alimentaires liquides doivent être encouragés, tandis qu'il faut éviter les plats aux odeurs fortes, ou ceux qui contiennent beaucoup de fibres ou de graisses et entraînent rapidement la satiété. Les antiémétiques, pris une demi-heure avant les repas, sont utiles pour prévenir les nausées. Les perturbations du goût nécessitent des réponses adaptées individuellement, qui consistent souvent en l'éviction des épices. Les personnes souffrant de dysphagie ont besoin de conseils pratiques pour préparer des repas liquides. Enfin, elles doivent éviter les ingesta qui majorent les douleurs abdominales,*

**En pratique, une stratégie doit être envisagée dès que le patient perd plus de 5% de son poids habituel.**

tels que les épices relevées, les boissons amères et gazeuses, les mets très froids et très chauds.»

Pour ce qui concerne les diarrhées, celles-ci s'avèrent très rarement provoquées ou aggravées par l'alimentation (l'intolérance vraie au lactose, qui reste rare, peut être palliée par le recours aux laits fermentés). Si le lait doit alors être évité, il faut recommander aux patients, contrairement à ce qu'ils font souvent, d'augmenter leurs rations alimentaires de façon à maintenir leur équilibre hydrique et électrolytique.

Des problèmes d'ordre pratique peuvent également jouer un rôle important dans la dénutrition. De nombreux patients ne savent pas faire la cuisine, «oublient» de manger, ignorent de quoi est composée une alimentation équilibrée et se nourrissent parfois exclusivement d'un ou deux aliments. Les solutions sont en principe assez simples, pourvu qu'elles soient initiées suffisamment tôt. Au Chelsea and Westminster Hospital de Londres, des cours du soir d'information nutritionnelle ont été créés. Une équipe australienne a présenté un poster témoignant de l'intérêt de créer des cours de cuisine, au cours desquels les participants partagent des repas (7). Cette expérience originale répondait à un constat : les personnes infectées par le VIH sont fréquemment confrontées, au cours de leur propre maladie ou après la mort d'un conjoint, à la difficulté de préparer des repas et/ou de manger seul.

Cette initiative rappelle utilement que le traitement de la dénutrition ne se limite pas à des conseils hygiéno-diététiques, et que l'appétit vient aussi en préparant des repas, en discutant et... en mangeant.

Nathalie Chahine

(1) Macallan *et al.*, «The energetic basis of wasting in HIV infection», O 014.

(2) C. Pichard, «Nutritional support», plenary session.

(3) A. Schwenk, «What nutritional advice can we offer to our patients?», table ronde organisée par les laboratoires Clintec.

(4) H. Ross, «What nutritional advice can we offer to our patients?», table ronde organisée par les laboratoires Clintec.

(5) I. Poizot-Martin, «What nutritional advice can we offer to our patients?», table ronde organisée par les laboratoires Clintec.

(6) G. Kremer, «What nutritional advice can we offer to our patients?», table ronde organisée par les laboratoires Clintec.

(7) Brooks *et al.*, «Cooking classes as a mean of nutrition education and social support for HIV positive people», P 056.

# L'évaluation du statut nutritionnel

**Le suivi du poids, l'anthropométrie et l'impédance bioélectrique constituent les trois outils essentiels pour déterminer le statut nutritionnel des patients. Une démarche d'autant plus importante que le métabolisme est altéré dès le début de l'infection.**

L'ÉVALUATION du statut nutritionnel n'est pas systématiquement réalisée chez les patients séropositifs, alors qu'il est désormais prouvé que les modifications métaboliques et corporelles surviennent dès le début de l'infection par le VIH. Toutes les études déjà réalisées sur ce point aboutissent aux mêmes conclusions : on constate une augmentation de la dépense énergétique et surtout du catabolisme protéique chez les personnes séropositives. Il en résulte un déficit de la masse maigre par rapport à la masse grasse et ceci dès le début de l'infection, avant même que le poids ne soit modifié. Une équipe de l'hôpital Bichat-Claude-Bernard (Paris) suggère qu'il existe également une inflation du secteur hydrique extracellulaire (1).

L'absence de standards clairement définis pour apprécier le statut nutritionnel conduit à rechercher dans l'arsenal des mesures disponibles (anthropométrie, biochimique, immunologique, etc.) des indicateurs fiables, d'un coût limité et d'un usage facile pour le praticien.

La surveillance du poids reste essentielle, une perte pondérale de plus de 10 %, associée à de la fièvre et à une diarrhée, caractérisant le «wasting syndrome», critère de définition du sida. Le poids est également un bon facteur prédictif de l'espérance de vie ; Lindan a montré qu'un indice de Quetelet (P/T2) inférieur ou égal à 21 kg/m<sup>2</sup> est associé à une mortalité plus importante. C'est cependant une mesure globale, qui ne traduit que

grossièrement les modifications corporelles. Il est donc capital d'intégrer, dans l'interprétation d'un déficit pondéral, la vitesse de la perte de poids. Plus elle est rapide et plus elle a une signification péjorative.

La mesure des quatre plis cutanés de Durnin (bicipital, tricipital, sous-capsulaire et supra-iliaque) permet de déterminer la masse grasse en fonction du sexe et de l'âge (voir encadré). L'équipe de Bichat considère que c'est une bonne méthode. Toutefois, la perte de la masse cellulaire peut être masquée par l'inflation du secteur extracellulaire (1).

Plusieurs études relatent l'intérêt de l'impédance bioélectrique qui, au-delà de la détermination de la masse maigre et de la masse grasse, permet la mesure des eaux extra- et intracellulaire. Il est donc possible de mieux apprécier la masse cellulaire active, qui est parfaitement représentative de l'état nutritionnel (voir encadré). Toutefois, selon les résultats d'une étude conduite à l'hôpital de l'Hôtel-Dieu (Paris), l'impédancemétrie surestime légèrement la masse maigre (2). Cette technique présente néanmoins plusieurs avantages, en particulier sa simplicité de réalisation, son caractère non invasif et son coût modéré.

Plusieurs équipes (Boulier et Melchior, Kouchakji *et al.*) ont comparé la méthode anthropométrique (plis cutanés) à l'impédance et n'ont pas trouvé de différence significative entre les deux mesures ; la corrélation est bonne pour la masse maigre, un peu moins pour la masse grasse. Ce phénomène est lié au degré d'hydratation extracellulaire qui modifie les résultats des mesures anthropométriques.

Pour une équipe du King's College Hospital de Londres, d'autres méthodes seraient encore plus précises, parmi lesquelles la dilution au deutérium (mesure de l'eau totale) et le *Dexa scan* (3). De son côté, la Canadienne Allard ajoute à ces différents outils de mesure l'appréciation de la fonction musculaire (serrement de la main) par stimulation nerveuse ; la phase

**On constate  
une augmentation  
de la dépense  
énergétique  
et surtout  
du catabolisme  
protéique  
chez les personnes  
séropositives.**

de relaxation est allongée chez les patients malnutris (4). Cette méthode présente l'avantage d'être simple à réaliser puisqu'elle s'effectue au chevet du malade, même si celui-ci est inconscient. Elle permet de suivre l'efficacité des mesures diététiques, les phénomènes anormaux étant réversibles.

En routine, le poids, le pli cutané et l'impédancemétrie constituent pour les praticiens une panoplie efficace pour évaluer assez précisément le déficit nutritionnel de leur patient. Des bilans itératifs doivent permettre d'évaluer l'efficacité des mesures diététiques préventives et curatives, tout en ouvrant des perspectives sur l'élaboration de stratégies d'intervention codifiées.

**D' Isabelle Fournier**

(1) A. Boulier, J.C. Melchior, «Body composition of AIDS patients: comparison between bioelectric impedance and anthropometry», International conference Nutrition and HIV infection, Cannes, 1995, abstract O 013.

(2) Kouchakji *et al.*, «Comparison between bioelectric impedance analysis and anthropometric measurements in HIV + patients», International conference Nutrition and HIV infection, Cannes, 1995, abstract O 031.

(3) N.I.J. Paton *et al.*, «Longitudinal changes in body composition in AIDS», International conference Nutrition and HIV infection, Cannes, 1995, abstract O 012.

(4) J. Allard, «Nutritional assessment», International conference Nutrition and HIV infection, Cannes, 1995.

## Anthropométrie et impédance bioélectrique

### L'anthropométrie :

La mesure des plis cutanés renseigne sur la masse grasse, étant admis que les sites choisis sont représentatifs de l'épaisseur moyenne du tissu adipeux sous-cutané et qu'il existe une corrélation entre ce dernier et la masse grasseuse périsvculaire. Cette mesure est réalisée à l'aide d'un compas (type Harpenden) dont la pression est constante (10 g/mm<sup>2</sup>), quel que soit l'écartement des branches. Elle requiert un opérateur entraîné. Les quatre plis habituellement mesurés sont les plis bicipital, tricipital, sous-capsulaire et supra-iliaque. Le premier est le pli cutané en regard du biceps, muscle situé à la face antérieure du bras. La mesure se fait à mi-distance entre le coude et l'épaule. Le pli tricipital est celui mesuré sur la face postérieure du bras. Le pli sous-capsulaire est placé en dessous et en dehors de la pointe de l'omoplate. Enfin, le pli supra-iliaque est situé à mi-distance au-dessus de la crête iliaque et de la dernière côte iliaque. Il n'existe pas de consensus sur le côté du corps où effectuer la mesure (droite, gauche ou les deux).

En pratique, la peau est saisie entre le pouce et l'index de façon à saisir toute l'épaisseur du tissu sous-cutané; on place le compas sur le pli, on relâche la pression des doigts et on lit la mesure (précision de 0,1 mm). En faisant la somme des quatre plis, les tables de Durnin donnent le pourcentage de graisse de l'organisme en fonction du sexe et de l'âge. Cette mesure présente deux limites : d'une part, elle ne rend pas compte des

phénomènes aigus (les modifications du pli cutané sont lentes); d'autre part, elle n'est pas utilisable en présence d'œdèmes.

### L'impédance bioélectrique :

Décrite par Thomasset, cette méthode est fondée sur la conductibilité différente des milieux biologiques selon les fréquences des courants : l'eau et les électrolytes favorisent le passage du courant, tandis que les tissus gras le gênent. Suivant la fréquence du courant utilisée, l'impédance (c'est, en courant alternatif, l'équivalent de la résistance en courant continu) varie selon les secteurs corporels. Ainsi, les hautes fréquences mesurent l'eau totale et les basses fréquences le volume hydrique extracellulaire.

En pratique, on utilise soit quatre électrodes collées sur les mains et sur les pieds (Hoffer), soit deux aiguilles sous-cutanées (Thomasset). Un courant alternatif de 1 000 à 10 000 hertz est utilisé pour les basses fréquences, et d'un million de hertz pour les hautes fréquences. A partir des valeurs mesurées, des équations de corrélation informatisées permettent de déterminer en fonction du sexe, de l'âge, du poids et de la taille du sujet les indicateurs suivants : l'eau totale, la masse grasse, la masse maigre et ses trois composants (eaux intra et extracellulaires, masse cellulaire active). Cette méthode ne présente qu'une gêne modérée pour le patient lorsque les aiguilles sont utilisées. Son caractère indolore la rend reproductible.

**I. F.**

## Perturbations des perceptions gustatives

*Le seuil de perception du sucré et du salé se révèle être plus élevé chez les personnes séropositives.*

**L**ES PERSONNES infectées par le VIH se plaignent fréquemment de troubles gustatifs. Les liens entre ces perturbations et l'anorexie, connus chez les personnes atteintes de cancer, n'avaient pas encore fait l'objet de travaux dans le cadre de l'infection par le VIH. Une étude ayant pour objet de préciser la nature et la fréquence de ces perturbations a été présentée à Cannes (1). Elle a permis de montrer que le seuil de perception du sucré et du salé est sensiblement plus élevé chez les personnes séropositives que chez les sujets séronégatifs. De plus, ces perturbations s'accroissent au fur et à mesure de l'évolution de l'infection. Ces observations pourraient permettre d'orienter certains conseils diététiques et d'envisager l'élaboration de compléments nutritionnels mieux adaptés aux besoins des personnes atteintes par le VIH.

Quatre-vingt-deux patients séropositifs (38 atteints d'un sida et 44 asymptomatiques) ont fait l'objet d'une étude, un groupe contrôle de quarante-sept personnes étant constitué parmi le personnel de l'hôpital. Le seuil de per-

ception de quatre saveurs – le sucré, le salé, l'amer, l'acide – a été évalué en appliquant sur la langue une goutte d'une solution contenant des concentrations croissantes de sucrose, de sodium, d'urée et d'acide chlorhydrique. Pour le salé, le seuil de perception se situait en moyenne à 36 mM/L dans le groupe contrôle, à 70 mM/L chez les patients asymptomatiques et à 86 mM/L chez ceux au stade sida. Pour le sucré, ces seuils étaient respectivement de 38, 44 et 65 mM/L. L'appréciation de l'acide n'était que légèrement modifiée chez les personnes infectées par le VIH et la sensation de l'amer restait à peu près identique chez tous les sujets. Pour les auteurs, les perturbations gustatives sont clairement corrélées à la perte de poids. En revanche, ils observent que ni les traitements en cours, ni la présence de candidoses buccales n'ont de retentissement significatif sur ces modifications.

**N.C.**

(1) P. Gelas *et al.*, «Gustatory disorders in HIV-infected patients», O 027.

# Corriger les carences en oligo-éléments et en vitamines

**Si les carences en vitamines et oligo-éléments sont fréquentes au cours de l'infection par le VIH, elles s'inscrivent le plus souvent dans un contexte de déficits cumulés. Il est dès lors difficile de déterminer l'impact propre de chacune d'elles sur l'évolution de l'infection. S'il est important de les corriger une fois qu'elles sont identifiées, une supplémentation excessive peut cependant s'avérer néfaste.**

**A**UN STADE avancé de l'infection par le VIH, la dénutrition est un facteur supplémentaire de morbidité et de mortalité. A un stade plus précoce, malgré l'absence de perte pondérale, il existe déjà des modifications des compartiments de l'organisme (perte de masse maigre et augmentation de l'eau extracellulaire) et des métabolismes, ainsi que des carences en oligo-éléments et en vitamines malgré des *ingesta* le plus souvent conservés. Les relations existantes entre dénutrition et déficit immunitaire sont connues depuis de nombreuses années(1). Parmi ces déficits nutritionnels, ceux en oligo-éléments et en vitamines sont primordiaux car ils déterminent en partie l'augmentation de la prévalence des complications infectieuses(2).

## Quelles sont les carences observées ?

Au cours de l'infection par le VIH, les carences isolées en oligo-éléments ou en vitamines sont exceptionnelles. Dans la très grande majorité des cas, elles sont associées à d'autres déficits, ces derniers pouvant être soit la cause de la carence, soit le résultat induit. Les déficits en antioxydants (vitamines A, E et C,

sélénium) peuvent ainsi provoquer des troubles immunologiques propres et diminuer l'activité « *natural killer* »(3). Une diminution progressive du pool de zinc se produit au cours de l'évolution de l'infection par le VIH et entraîne, parallèlement, une carence de l'hormone thymique sérique active dont on connaît le rôle fondamental dans l'immunité à médiation cellulaire (développement et maturation des lymphocytes T)(4). La prolifération des cellules mononucléées est accélérée chez les patients infectés par le VIH carencés en zinc(3), et l'impact du zinc sur la prolifération des CD4 et sur la fonction immunitaire est établi.

Les carences en folate et en vitamine B12 sont fréquentes ; elles peuvent être consécutives à la diminution des apports, à une malabsorption, à un processus infectieux évolutif, à un cancer digestif ou à des traitements(5, 6, 7). Des anticorps contre le facteur intrinsèque gastrique ont été retrouvés chez 9% des patients d'une étude(5) au cours de laquelle les auteurs ont constaté une augmentation de la gastrine, un facteur diminuant l'absorption de la vitamine B12. Les carences en vitamine B6 sont fréquemment décrites aux stades

précoces de la maladie. La relation entre le pool de la vitamine B6 et l'immunité est établie depuis longtemps dans des populations non atteintes par le VIH(8). Selon une étude réalisée par Baum, il existe chez les séropositifs une relation entre le pool de cette vitamine et certains paramètres immunitaires comme la prolifération des lymphocytes sous l'effet d'un mitogène(9). Le cuivre(10), le fer(11) et le sélénium(12) sont diminués au cours de l'infection par le VIH et peuvent avoir un impact sur l'immunité.

## Les implications entre les carences et l'évolution de l'infection

Les implications entre les carences en oligo-éléments et en vitamines et l'évolution de l'infection par le VIH restent, à l'heure actuelle, peu claires. A un stade avancé de la maladie, alors qu'il existe visiblement une dénutrition, des manifestations cliniques ou biologiques ont été rapportées à des carences en micronutriments et les apports thérapeutiques ont permis de faire disparaître ces troubles. Ainsi avons-nous mené une étude chez des patients du groupe III de la classification des CDC (anciennement ARC). Ces derniers ne présentaient aucun signe patent de dénutrition (absence d'amaigrissement) ni aucune infection opportuniste. En revanche, leur pool de zinc intra-érythrocytaire était significativement diminué par rapport à un groupe témoin. Une supplémentation en cet élément (135 mg de gluconate de zinc pendant quinze jours, suivis de 45 mg pendant huit jours) a été donnée à ces patients et à des sujets séronégatifs. Des tests immunologiques ont été réalisés avant, pendant et à la fin du traitement

(évolution des CD4 et des CD8, tests de transformation lymphoblastique par des mitogènes, fonctions des polynucléaires). Au terme de l'essai, nous n'avons pas observé de modification du taux de CD4 et de CD8 ; cependant, la mitogénicité des lymphocytes était significativement améliorée chez les patients séropositifs. Le chimiotactisme des polynucléaires l'était également (la différence entre les deux groupes n'étant cependant pas significative), ce qui traduit une amélioration des fonctions des polynucléaires. Par ailleurs, chez les personnes séronégatives, une diminution des fonctions lymphocytaires a été observée. Cette dernière constatation témoigne du risque lié à une supplémentation, chez un individu sain ne présentant pas de carence, sur le plan des fonctions immunologiques. Ceci rejoint les résultats d'une ancienne étude de Chandra, qui avait observé le même phénomène chez des volontaires sains soumis à un régime correspondant à plus de dix fois les apports conseillés.

Une autre étude, réalisée par notre équipe en 1987, concernait le traitement par le sélénium des myocardopathies observées en réanimation chez des patients atteints d'un sida à un stade très avancé. Les myocardopathies non obstructives, fréquentes au cours de cette maladie (mais également observées dans d'autres situations de carence en dehors du sida), sont dues à l'existence d'un déséquilibre entre les oxydants et les systèmes antioxydants liés au sélénium. Une supplémentation réalisée chez dix patients sidéens a permis de corriger les troubles cardiovasculaires de sept d'entre eux (un patient non répondeur présentait une ca-



rence associée en vitamine B1 et les deux autres n'étaient pas carencés en sélénium).

### Une supplémentation systématique est-elle utile ?

En raison des descriptions de carences largement diffusées dans la littérature, de nombreuses personnes infectées par le VIH, et souvent leurs médecins, ont pensé qu'une supplémentation précoce et à fortes doses pourrait avoir un effet bénéfique sur le cours de la maladie. Certes, il existe de nombreux arguments pour envisager un effet bénéfique sur certains déséquilibres biologiques, notamment en termes de normalisation de la balance oxydants-antioxydants ou en termes d'immunomodulation. Une augmentation de la production de radicaux libres a été décrite au cours du sida. Cette augmentation peut jouer un rôle dans l'apparition d'affections virales ou opportunistes. Le stress oxydatif accompagne l'infection par le VIH : les peroxydes stimulent l'expression de l'antigène viral, modifient la régulation des gènes contrôlant la promotion tumorale et ont un

effet immunosuppresseur (inactivation des cellules T). Au cours du sida, les substances antioxydantes (principalement et indirectement rattachées aux micronutriments) sont diminuées, comme le montre l'étude de Fuchs (13). Cependant, à l'heure actuelle, aucune étude n'a permis d'éclaircir complètement la question de la supplémentation systématique, malgré de nombreux essais *in vitro* qui semblent démontrer le bien-fondé de cette théorie.

A un stade précoce de l'infection, l'automédication des patients à l'aide de mégadoses de micronutriments n'a pas nécessairement un effet bénéfique systématique, comme semble le montrer l'étude de Tang (14). La vitamine A (à des doses de deux à quatre fois supérieures aux besoins de base), la vitamine B3 (à un niveau élevé, supérieur à 61 mg/j) et la vitamine C (douze fois les besoins de base) sont associées à un ralentissement de l'évolution de l'infection par le VIH. En revanche, un apport en zinc supérieur à 1,3 fois les besoins de base accélère la progression vers le sida.

Il est nécessaire que d'autres études soient réalisées pour confirmer ou infirmer ces conclusions. Elles sont cependant difficiles à conduire en raison de la propension en vogue chez les personnes infectées par le VIH à prendre une supplémentation systématique, souvent à des niveaux très élevés.

Une enquête menée en 1991 à Houston révèle des taux de supplémentation en oligo-éléments et vitamines, chez les patients séropositifs, largement supérieurs aux recommandations diététiques officielles : quinze fois les apports usuels pour la vitamine C, vingt-trois fois pour la vitamine E, trois fois pour le fer. Par contre, les apports pour le sélénium n'atteignent pas le tiers des recommandations et, pour le zinc, se situent au niveau recommandé.

En définitive, ces apports n'ont aucune justification scientifique : d'une part, ils ne permettent pas toujours de compenser une carence antérieure (zinc, sélénium) ; d'autre part, les effets obtenus peuvent être l'inverse de ceux escomptés. Ainsi n'est-il pas exclu, à terme, qu'une supplémentation excessive puisse favori-

ser certains cancers (vitamine C), l'apparition de troubles neurologiques (sélénium) ou l'aggravation d'un état immunologique déjà très altéré (zinc).

En pratique, la première règle est de corriger les carences vraies. La deuxième est de ne pas dépasser, en l'absence de certitudes, un certain niveau de supplémentation.

**D' Jean-Fabien Zazzo,**  
hôpital Antoine-Béclère, Clamart.

(1) R. K. Chandra, « Nutrition, immunity and infection: present knowledge and future directions », *Lancet*, 1983 ; 1:688-691.

(2) J. F. Zazzo, « Oligo-éléments, vitamines et infection », *Nutr. Clin. Métabol.*, 1993 ; 7:121-129.

(3) J. Falutz, C. Tsoukas, T. Cardaro, « Serum zinc in homosexual men », *Clin. Chem.*, 1989 ; 35:704-705.

(4) N. Fabris, G. Mocchegiani, M. Galli et al., « AIDS, zinc deficiency and thymic hormone failure » (letter), *JAMA*, 1988 ; 259:839-40.

## Enfant : intervenir avant la rupture de la courbe de croissance

*Deux études précisent l'influence de la dénutrition liée à l'infection par le VIH sur la croissance de l'enfant.*

UNE des particularités de la dénutrition liée à l'infection par le VIH chez l'enfant est son retentissement très précoce sur la courbe de croissance, et ses conséquences somatiques plus importantes que chez l'adulte. Le D<sup>r</sup> Olivier Goulet a présenté une étude menée à l'hôpital Necker-Enfants malades (Paris) et qui a concerné un groupe d'enfants nés de mère séropositive et suivis depuis leur naissance, 37 étant séronégatifs, 52 séropositifs. Alors que le rapport poids/taillle était équivalent dans les deux groupes à la naissance, les enfants infectés par le VIH ont présenté, au cours des dix-huit mois suivants, un retard statur pondéral de l'ordre de -1 à -2 DS (déviation standard). De plus, un retard de croissance de la masse grasse et de la masse musculaire a été constaté chez ces enfants, contrairement à ceux séronégatifs. 88,5 % des sujets infectés par le VIH avaient une vitesse de croissance ralentie d'au moins 10 % par rapport à la moyenne normale pour leur âge. Une étude canadienne a abouti à des résultats complémentaires (2). Sur 31 enfants infectés par le VIH, observés entre 1988 et 1994, 18 ont montré un retard de croissance, marqué surtout par un déficit pondéral, qui était associé dans tous les cas au diagnostic de sida. Les principaux facteurs de risques retrouvés au cours des trois mois précédant

la rupture de la courbe de croissance étaient la survenue d'une infection secondaire, d'une encéphalopathie ou le décès de la mère. Ces facteurs étaient corrélés avec une diminution significative des rations alimentaires.

Les réponses thérapeutiques devraient être initiées au plus tôt, a insisté le D<sup>r</sup> Goulet, avant que n'apparaisse une rupture de la courbe de croissance. Dès les premières pertes de poids, un recours aux suppléments oraux devrait être tenté. En cas de refus de ceux-ci, et quand s'ajoute un retard de croissance statural, la nutrition entérale nocturne, possible dès l'âge de huit à neuf mois, permet d'obtenir de bons résultats et peut être poursuivie pendant plusieurs années. La nutrition parentérale s'impose quand la perte de poids est supérieure à 20 % par rapport au poids d'origine, ou quand surviennent des troubles digestifs majeurs.

**Nathalie Chahine**

(1) O. Goulet, « Problèmes nutritionnels dans l'infection à VIH de l'enfant », symposium Upjohn, Cannes, 1995.

(2) Pelletier et al., « Risk factors associated with a first episode of growth retardation in a cohort of HIV infected children », abstract O 004.

(5) V. Herbert, W. Fong, V. Gulle *et al.*, «Low holotranscobalamin II is the earliest serum marker for subnormal vitamin B12 absorption in patients with AIDS», *Am. J. Hematol.*, 1990; 34:132-139.

(6) G. R. Harriman, P. D. Smith, M. K. Horne *et al.*, «Vitamin B12 malabsorption in patients with AIDS», *Arch. Int. Med.*, 1989; 149:2039-2041.

(7) R. S. Beach, E. Mantero-Atienza, C. Eisdorfer *et al.*, «Altered folate metabolism in early HIV infection» (letter), *JAMA*, 1988; 259:519.

(8) A. H. Merrill, J. M. Henderson, «Diseases associated with defects in vitamin B6 metabolism and utilization», *Annu. Rev. Nutr.*, 1987; 7:137-156.

(9) M. K. Baum, E. Mantero-Atienza, C. Shor-Posner *et al.*, «Association of vitamin B6 status with parameters of immune function in early HIV-1 infection», *AIDS*, 1991; 4:1122-1132.

(10) W. Heise, M. K. Neh, M. L'Age *et al.*, «Concentration of magnesium, zinc and copper in serum of patients with AIDS», *J. Clin. Chem. Clin. Biochem.*, 1989; 27:515-17.

(11) B. S. Blumber, H. W. L. Hann, D. Mildvan *et al.*, «Iron and iron-binding proteins in persistent generalized lymphadenopathy and AIDS», *Lancet*, 1984; 1:347.

(12) B. M. Dworkin, W. S. Rosenthal, G. P. Wormser *et al.*, «Selenium deficiency in AIDS», *JPEN*, 1986; 10:405-407.

(13) J. Fuchs, H. Schofer, F. Ochsendorf *et al.*, «Antioxidants and peroxidation products in the blood of HIV-1 infected patients with HIV associated skin diseases», *Europ. J. Dermatol.*, 1994; 4:148-53.

(14) A. M. Tang, N. M. H. Graham, A. J. Kirby *et al.*, «Dietary micronutrient intake and risk of progression to acquired immunodeficiency syndrome (AIDS) in human immunodeficiency virus Type 1 (HIV-1) - infected homosexual men», *Am. J. Epidemiol.*, 1993; 138:937-51.

## Propriétés des oligo-éléments et des vitamines sur l'immunité

**Le rôle fondamental des oligo-éléments et des vitamines sur les fonctions du système immunitaire est de mieux en mieux connu pour chacun de ces éléments. Les effets du stress oxydatif sont également bien caractérisés.**

**D**E NOMBREUX travaux ont démontré le rôle capital joué par les vitamines et les oligo-éléments dans le maintien des fonctions immunitaires normales, par leur implication dans de nombreuses voies métaboliques et dans les fonctions cellulaires fondamentales. Les déficits isolés d'un de ces éléments sont exceptionnels car ils sont habituellement associés à d'autres déficits nutritionnels. Néanmoins, ce type de carences, reproduites chez l'animal ou parfois décrites chez l'homme, a permis d'établir le rôle fondamental des oligo-éléments dans les fonctions immunes.

### Fer et sensibilité à l'infection

La croissance d'une grande variété d'organismes gram négatifs ou gram positifs est favorisée par l'adjonction de fer *in vitro*. L'organisme humain possède de multiples mécanismes de protection destinés à rendre le fer indisponible aux bactéries. La fièvre, la réaction inflammatoire, les endotoxines s'accompagnent d'une baisse rapide du fer sérique grâce, en partie, à la libération par les granulocytes de lactoferrine et par une diminution de la saturation de la transferrine. Ce mécanisme est médié par l'Interleukine-1 (IL-1).

La supplémentation en fer de sujets carencés a été associée à une

augmentation du nombre d'infections et de décès. Il semble donc peu recommandable d'enrichir en fer les régimes de patients présentant une infection aiguë ou de ceux qui sont immunodéprimés. Ces considérations rejoignent les observations publiées concernant l'incidence élevée de complications septiques au cours de l'hémochromatose (fréquence élevée des yersinioses) et des anémies hémolytiques (fréquence élevée des salmonelloses systémiques). Enfin, l'administration parentérale de fer chez des nouveau-nés de deux mois de Nouvelle-Guinée a induit, comparativement à un groupe contrôle, une augmentation de la parasitémie pour *Plasmodium falciparum* sans pour autant entraîner une augmentation de la morbidité ou de la mortalité. Cependant, en clinique, les faits semblent indiquer l'inverse : la carence en fer, pas plus que sa correction, n'a d'incidence sur la sévérité des infections.

### Relation zinc et immunité

#### - Immunité de barrière

Des défauts de l'intégrité cutanée, des lésions dégénératives de l'entérocyte et des microvillosités, ainsi que des altérations des fonctions pulmonaires ont été décrits chez l'animal carencé.

#### - Immunité humorale

L'IL-1 stimule les prélymphocytes B

et le clonage des lymphocytes B matures qui sont à l'origine de la synthèse des anticorps. Parallèlement, l'IL-1 entraîne une modification de la distribution du zinc qui diminue dans le sérum et augmente dans le foie, la moelle et le thymus. De plus, la production de l'IL-1 et de l'IL-2 et de leurs récepteurs membranaires, ainsi que celle de l'interféron, sont zinc-dépendantes.

#### - Immunité à médiation cellulaire

La carence en zinc induit une involution des tissus lymphoïdes (thymus, rate) et une diminution de la synthèse de l'hormone thymique active, responsable de la maturation des cellules T. La réponse des lymphocytes T à une stimulation par les mitogènes est diminuée lors d'une carence en zinc. L'altération des fonctions macrophagiques ainsi qu'une diminution du chimiotactisme des neutrophiles ont également été démontrées.

#### - Déficit en zinc et immunité chez l'homme

La carence en zinc a été associée, chez l'homme, à une plus grande fréquence d'infection dans diverses situations. Au cours d'un trouble génétique du métabolisme du zinc, l'*Acrodermatitis enteropathica*, les complications infectieuses sont fréquentes. Chez l'enfant, la dénutrition protéino-calorique associée à une carence en zinc est responsable d'anomalies de l'immunité à médiation cellulaire, toutes corrigées par une supplémentation en zinc. De nombreuses études ont établi une relation entre la carence en zinc et les troubles de l'immunité au cours de certaines pathologies comme le diabète, l'infection par le VIH, l'insuffisance rénale, l'hépatopathie alcoolique et le cancer. Enfin, il a été récemment suggéré que le zinc pouvait avoir

un rôle important dans l'activation ou l'inactivation de gènes immuno-régulateurs.

### Sélénium

- *Effet sur les lymphocytes B*

Dès 1972, plusieurs auteurs ont expérimentalement démontré l'effet isolé ou synergique à la vitamine E de l'adjonction de sélénium sur la synthèse d'IgG ou d'IgM spécifiques après vaccination par plusieurs antigènes (érythrocytes de mouton, leptospires, toxine tétanique, virus de l'hépatite). Cet effet s'exerce, pour certaines doses, au niveau de la différenciation des cellules B spléniques.

- *Effet sur les cellules T*

Le sélénium augmente la réponse des lymphocytes T aux mitogènes (concanavalline A et phytohématagglutinine). Les patients soumis à une nutrition parentérale totale sans sélénium ont des fonctions T-lymphocytaires anormales.

- *Effet sur les fonctions phagocytaires (macrophages et neutrophiles)*

Une carence en sélénium entraîne une diminution du glutathion peroxydase cellulaire (Se GSHpx), système enzymatique « scavenger » des radicaux libres (voir plus bas); il existe de ce fait une altération des fonctions du macrophage. La fonction phagocytaire des polynucléaires (PN) est respectée mais la fonction bactéricide est déprimée. On observe, en Finlande, chez l'homme présentant une carence modérée, une réduction de la fonction phagocytaire contre le *Staphylococcus aureus*. Par quel mécanisme ? Pendant la phagocytose, on constate une augmentation de la respiration non mitochondriale qui entraîne l'augmentation d'une grande quantité de superoxydes ( $O_2^-$ ), avec production d' $H_2O_2$ . Ces produits peuvent induire des lésions cellulaires. La protection contre ce stress oxydatif s'effectue par la vitamine E, par les radicaux thiols ou par la réduction de leur production par la superoxyde dismutase (SOD), ou l'accélération de leur métabolisme par la catalase ou la Se GSHpx.

Les travaux de Baker et Cohen ont montré que les cellules phagocytaires d'animaux carencés étaient moins bien protégées contre les

radicaux libres que celles d'animaux non carencés, et qu'il se produisait de ce fait une perte rapide de leur propriété phagocytaire. Il a par ailleurs été démontré que ces propriétés étaient diminuées chez les personnes diabétiques, qui sont plus sensibles aux infections. Le rôle du sélénium et de la GSHpx dans l'immunité s'effectue essentiellement par le biais de leur action visant à contrôler la production excessive de substances peroxydes dans les cellules immunocompétentes, comme dans les autres tissus de l'organisme. On retrouve, en effet, du sélénium ou de la GSHpx dans un certain nombre de cellules de l'organisme.

- *Effet contre les infections*

De façon surprenante, peu de travaux ont abordé ce problème. Ils ont cependant tous démontré, chez l'animal, une diminution de la résistance aux infections. L'effet sur la libération de superoxydes a été illustré par les travaux de Deneke et al., qui ont abouti à une mortalité accrue chez les rats carencés exposés à 100% d'oxygène.

- *Effet sur le métabolisme de l'acide arachidonique*

Indirectement, le sélénium ou son enzyme modifient les conditions locales circulatoires par modulation de la synthèse des thromboxanes (TBX), des prostaglandines (PG) et du *platelet-activating factor* (PAF), ainsi que par une inhibition des voies de la lipooxygénase (diminution des leukotriènes).

### Cuivre

La carence en cuivre s'accompagne d'une altération de la réponse immunitaire. Des altérations du système réticulo-endothélial (SRE) et de la bactéricide des macrophages ont été décrites chez l'animal, en rapport avec le rôle du cuivre dans deux systèmes enzymatiques : la superoxyde dismutase et la cytochrome C oxydase. On observe également une réduction de la synthèse des anticorps en présence d'antigènes.

### Pyridoxine (vitamine B6)

La carence en vitamine B6 s'accompagne d'une diminution de la stimulation lymphocytaire par les mitogènes, d'une diminution

de la synthèse des anticorps après vaccination, d'une diminution du volume thymique et de l'activité de la thymuline et, enfin, d'une diminution de la cytotoxicité des lymphocytes T.

### Acide folique

Chez l'animal, une carence en acide folique entraîne une mortalité élevée lorsque celui-ci est soumis à une infection expérimentale. La réponse des cellules T aux mitogènes est diminuée. Chez l'homme, une dysfonction des neutrophiles a été décrite par P. Youinou et al.; la correction de la carence a normalisé la phagocytose, mais non la bactéricidie.

### Acide ascorbique (vitamine C)

Cette vitamine est nécessaire au chimiotactisme des neutrophiles et des monocytes. Chez l'animal carencé, on observe une diminution de la synthèse d'anticorps, de la réponse lymphocytaire aux mitogènes et de la phagocytose des ma-

crophages. Par ailleurs, l'acide ascorbique est doué de propriétés antioxydantes.

### Rétinol (vitamine A)

La situation est la même pour la vitamine A que pour le fer. La carence en vitamine A induit une involution des organes lymphoïdes. Chez les rats soumis à un régime carencé, on observe une diminution de la taille du thymus et de la rate. La réponse lymphocytaire au PHA (phytohématagglutinine) est supérieure chez les animaux non carencés, comparés à des animaux carencés en vitamine A. Par ailleurs, cette dernière stimule l'activité des cellules NK.

### Tocophérol (vitamine E)

La carence en cet élément induit une diminution de la synthèse d'anticorps, en présence d'antigènes, et de la réponse mitogénique des cellules T. Son action est souvent indissociable de celle du sélénium.

J.-F. Zazzo

## Le stress oxydatif

LES RÉACTIONS oxydatives font partie des mécanismes physiologiques de défense de l'organisme contre l'agression. Elles sont déclenchées par divers phénomènes tels que les radiations par certains produits chimiques (chimiothérapie) et par certains agents infectieux (virus, bactéries, levures). Les produits radicalaires provenant de l'oxygène (anions superoxydes, peroxyde d'hydrogène, radical hydroxyle) contribuent à détruire les membranes cellulaires de ces agents bactériens. Dans certaines conditions, la quantité de produits libérés est supérieure aux besoins réels de contrôle de l'infection et ces « radicaux libres » poursuivent leur fonction essentielle, qui est de détruire les membranes cellulaires, entraînant des lésions irréversibles au niveau de tous les organes sains.

Il existe dans l'organisme des systèmes tampons destinés à réguler harmonieusement ces produits radicalaires. Ceux-ci sont essentiellement constitués de systèmes enzymatiques dépendant principalement des vitamines et des oligo-éléments. Il s'agit notamment du glutathion intracellulaire et du glutathion peroxydase plasmique ou cellulaire (dépendants du sélénium), de la superoxyde dismutase (dépendante du cuivre, du zinc et du manganèse) et de la catalase (dépendante du fer). A côté de ces systèmes enzymatiques, des composés non enzymatiques dépendent de la vitamine A ou de la vitamine E.

Ainsi des réactions oxydatives excessives peuvent-elles survenir en cas de surproduction de radicaux libres, ou d'une diminution des mécanismes physiologiques de défense du fait d'une carence de ces éléments, liée à des apports insuffisants, à une consommation excessive ou à des pertes supérieures aux apports.

J.-F. Z.

# Médicaments : des résultats encore préliminaires

**Si les recherches sur les médicaments pour lutter contre l'anorexie et la cachexie se multiplient, celles-ci n'ont pas encore permis d'obtenir d'avancées décisives.**

**D**IFFÉRENTS types de produits ont, ces dernières années, été proposés pour tenter de lutter contre la perte de poids, l'anorexie et la cachexie. Citons notamment les corticoïdes, les stéroïdes anabolisants, les progestatifs, la cyproheptadine, l'hormone de croissance, l'acétylcystéine et certains dérivés du cannabis. Des études conduites sur trois de ces produits, la médroxyprogestérone, la testostérone et l'hormone de croissance, ont fait l'objet de communications à la conférence de Cannes.

En posant l'hypothèse selon laquelle l'hypogonadisme est un trouble fréquent au cours de l'infection par le VIH (concernant environ 50% des hommes séropositifs) et que sa survenue est corrélée à une perte de poids, une équipe anglaise a évalué l'emploi de la testostérone dans cette indication (1). Sept patients présentant une perte de poids supérieure à 10%, un hypogonadisme, et dont le taux de lymphocytes CD4 était, pour la plupart, inférieur à 38/mm<sup>3</sup>, ont reçu de la testostérone par voie intramusculaire pendant huit semaines. La dose initiale de 1 ml a ensuite été ajustée pour maintenir un taux compris dans les valeurs physiologiques normales. Au terme du traitement, une augmentation pondérale moyenne de 4 kg a été constatée, avec un accroissement de la masse maigre de 4,8 kg et une diminution de la masse grasse de -0,8 kg. Aucun effet secondaire direct n'a été observé. Un patient est décédé et un autre a développé une pathologie définissant le sida. Aucune modification du taux de CD4

n'est intervenue et les résultats d'une enquête sur la qualité de vie ne montrent pas d'amélioration de celle-ci trois mois après le début du traitement. En définitive, les auteurs concluent à un effet bénéfique de l'administration de testostérone sur le poids et la composition corporelle.

Le second travail présenté concerne l'acétate de médroxyprogestérone (MAP), un progestatif stimulant l'appétit. Ce médicament, utilisé depuis longtemps pour le traitement du cancer du sein, a été évalué par une équipe italienne dans le cadre d'un essai contrôlé contre placebo (2). Cent cinquante et un patients ayant perdu plus de 10% de leur poids usuel ont participé à cet essai. La durée du traitement a été de douze semaines et la posologie administrée d'1 g/jour par voie orale.

## Favoriser l'accroissement de la masse maigre

A l'issue du traitement, un gain de poids moyen de 6 kg a été noté dans le groupe de patients sous MAP, par rapport à un gain moyen de 3,6 kg pour les patients sous placebo. L'essentiel de l'augmentation pondérale s'est cependant porté sur la masse grasse. Ainsi, si les auteurs ont constaté une amélioration de l'appétit durant la période de traitement, l'effet observé s'avère limité. Un essai de phase III en cours en France à l'hôpital Edouard-Herriot de Lyon, qui compare deux doses (400 et 800 mg par jour) de MAP à un placebo, devrait permettre de préciser l'éventuel intérêt de ce produit.

La troisième communication a porté sur l'usage d'une forme recombinante de l'hormone de croissance humaine (3). Cette substance a un effet stimulant sur la synthèse protéique et doit donc favoriser l'accroissement de la masse maigre. Cette hypothèse, confortée par un essai de phase I auprès de sept patients, a été évaluée dans le cadre d'une étude contrôlée contre placebo, conduite auprès de 178 patients souffrant de cachexie. La dose admi-

nistrée par voie sous-cutanée pendant douze semaines a été de 0,1 mg/kg/jour.

A l'issue du suivi, une augmentation significative de poids a été constatée chez les patients ayant reçu l'hormone de croissance (+ 1,6 kg en moyenne,  $p = 0,03$  par rapport au groupe placebo).

## Un essai en préparation avec l'hormone de croissance

L'accroissement de la masse maigre a été de 3 kg en moyenne, comparativement à une perte de 0,1 kg dans le groupe placebo ( $p < 0,001$ ). Parallèlement, une diminution moyenne de -1,7 kg de la masse grasse a été relevée dans le groupe sous hormone de croissance ( $p < 0,001$  par rapport au groupe placebo). L'évolution clinique et la survenue d'effets secondaires ont été similaires pour les deux groupes de patients. Les effets indésirables liés à l'hormone de croissance se sont tous avérés réversibles à l'arrêt du traitement. Par ailleurs, les auteurs n'ont constaté aucune influence du produit sur la répllication virale mesurée par bDNA. Sur la base de ces résultats, un essai est en préparation en France, impliquant le laboratoire qui produit l'hormone de croissance et l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS).

Au total, aucun de ces produits n'a encore clairement fait la démonstration d'un bénéfice autorisant son usage en pratique courante. Leur évaluation clinique doit donc se poursuivre.

**Franck Fontenay**

**Aucun produit n'a encore clairement fait la démonstration d'un bénéfice autorisant son usage en pratique courante.**

(1) I. S. Fraser et al., « Testosterone replacement therapy in hypogonadal HIV positive men with wasting », O 037.

(2) D. Scevola et al., « Efficacy and safety of high-dose MAP treatment of Aids cachexia. The italian multicenter study », O 036.

(3) K. Mulligan et al., « Recombinant human growth hormone promotes weight gain, nitrogen retention, and accrual of lean body mass in patients with wasting associated with HIV infection », O 039.

# L E X I Q U E

## D E S T E R M E S E M P L O Y É S

- **Acide arachidonique** : acide gras essentiel précurseur des prostaglandines, qui sont des substances hormonales aux propriétés biologiques très diverses.
- **Alimentations entérale et parentérale** : il s'agit de techniques permettant de pallier une alimentation naturelle insuffisante. L'alimentation entérale consiste à introduire directement dans l'estomac des éléments nutritifs. Pour cela, une sonde nasogastrique (introduite dans une narine) est le plus souvent utilisée. L'alimentation parentérale revient à administrer des solutés nutritifs directement dans la circulation sanguine (par voie intraveineuse périphérique ou centrale). Cette technique est plus contraignante pour le patient.
- **Anémie hémolytique** : anémie dont le mécanisme est la destruction des globules rouges.
- **Anorexie** : diminution ou perte de l'appétit.
- **Antiémétique** : médicament contre les vomissements.
- **Cachexie** : état de maigreur pathologique.
- **Catalase** : enzyme favorisant la libération de l'oxygène à partir de l'eau oxygénée.
- **Cellule B splénique, ou cellule B de Langerhans** : cellule du pancréas sécrétant l'insuline.
- **Chimiotactisme** : réaction d'attraction déclenchée par une substance chimique.
- **Composés polymériques** : composés de molécules constituées d'un grand nombre d'éléments identiques.
- **Composés oligomériques** : composés de molécules constituées d'un petit nombre d'éléments identiques.
- **Cytochrome C oxydase** : protéine spécifique permettant de passer du fer ferreux au fer ferrique, et inversement.
- **Dépense énergétique de repos** : énergie dépensée par l'organisme pour assurer son fonctionnement, en dehors de toute activité physique.
- **Dexa scan** : méthode radiologique permettant de définir la masse grasse et la masse maigre à partir de l'atténuation par les tissus d'un rayonnement émis à deux niveaux d'énergie.
- **Endotoxine** : substance faisant partie intégrante d'une bactérie, ayant des effets toxiques et s'exprimant lors de la destruction de la bactérie.
- **Entérocytes** : cellules intestinales.
- **Gastrostomie percutanée** : technique consistant à créer une communication directe entre l'estomac et le milieu extérieur, en passant à travers la peau, pour permettre une alimentation entérale.
- **Glutathion** : molécule jouant un rôle important dans le transport de l'hydrogène au sein de l'organisme.
- **Gram positif** : se dit d'un micro-organisme qui se colore en violet par une coloration spécifique dite de Gram. *Gram négatif* : se dit d'un micro-organisme qui se colore en rose par la même coloration. Cette technique permet ainsi de classer les bactéries.
- **Granulocyte, ou polynucléaire** : cellule faisant partie des globules blancs, caractérisée par son noyau irrégulier et son contenu granuleux.
- **Hémochromatose** : maladie caractérisée par une surcharge de l'organisme en fer.
- **Ingesta** : tout aliment solide ou liquide ingéré.
- **Involution** : processus de régression spontanée ou provoquée d'un organe ou d'un tissu.
- **Lactoferrine** : protéine fixant et transportant du fer.
- **Masse grasse** : compartiment de la graisse amorphe quasiment dénué d'eau (soit 10 à 30% du poids corporel total).
- **Masse maigre** : somme de la masse cellulaire, siège des fonctions métaboliques (dont 16% de masse protéique), et de la masse extracellulaire, métaboliquement inactive, représentée par l'eau extracellulaire (soit 25% du poids corporel total).
- **Métabolisme** : ensemble des réactions qui aboutissent à des synthèses (anabolisme) et à des dégradations (catabolisme) libérant de l'énergie et caractérisant tout organisme vivant.
- **Micronutriments** : composés chimiques résultant de la digestion des aliments et directement utilisables ou assimilables par les cellules de l'organisme.
- **Microvillosité** : plis que fait une cellule au niveau de sa membrane, ce qui lui permet d'accroître sa surface d'échange avec le milieu dans lequel elle baigne.
- **Mitogène** : agent favorisant la multiplication cellulaire.
- **Oligo-éléments** : éléments métalliques ou métalloïdes existant à l'état de traces dans l'organisme (fer, zinc, cuivre, etc.).
- **Oxydant** : toute substance qui a la propriété d'oxyder, c'est-à-dire d'entraîner la perte d'électrons d'un atome ou d'un ion.
- **Plasmodium falciparum** : parasite des globules rouges, responsable de la forme la plus grave du paludisme.
- **Radicaux libres** : parties de molécules pouvant exister à l'état libre.
- **Secteur hydrique extracellulaire** : c'est, dans l'organisme, toute l'eau qui n'est pas constituante des cellules. L'eau représente 73% de la masse maigre chez l'individu normal (soit environ 60% du poids total). Soit elle est partie constituante des cellules : c'est le *secteur hydrique intracellulaire* ; soit elle est en dehors des cellules : c'est le *secteur hydrique extracellulaire*.
- **Sonde nasogastrique** : sonde d'alimentation introduite par le nez et allant jusqu'à l'estomac.
- **Superoxyde dismutase** : enzyme détruisant les ions «superoxydes» qui sont constitués de deux atomes d'oxygène.
- **Système réticulo-endothélial** : système de défense regroupant les macrophages, cellules capables d'ingérer et de détruire des particules inertes ou vivantes (phagocytose) se trouvant dans l'organisme.
- **Transferrine, ou sidérophylle** : protéine du plasma sanguin capable de fixer et de transporter le fer.
- **Triglycérides sériques** : quantité de lipides de réserve circulant dans le sérum.
- **Vitamines** : substances organiques présentes en quantité infime dans l'organisme mais indispensables à son fonctionnement.
- **Yersiniose** : manifestation pathologique (entérites, adénites, peste) due à une bactérie gram négatif appelée *Yersinia*.

# Alimentations entérale et parentérale

**L'évaluation des nutritons entérale et parentérale montre que les différentes techniques actuelles présentent une réelle efficacité sur le plan nutritionnel comme sur la qualité de vie des personnes dénutries. De plus, leur innocuité se confirme.**

**D**ÉFINIR le mode de support nutritionnel le mieux adapté pour les patients infectés par le VIH est, à l'heure actuelle, difficile. D'autant que l'étude comparative des trois modalités de supplémentation (orale, entérale et parentérale) est compliquée à réaliser. En effet, chaque patient présente des besoins individuels qui doivent être analysés de façon spécifique afin de définir le type de support le mieux approprié. Différents modes d'administration peuvent être envisagés dès lors qu'une nutrition entérale semble indiquée. Il faut cependant tenir compte des résistances des patients vis-à-vis de la mise en place d'une gastrostomie percutanée d'alimentation (1). Mais faut-il pour autant la récuser ?

Trois équipes possèdent une expérience respective plutôt positive de la renutrition par gastrostomie percutanée auprès, néanmoins, de petits nombres de patients : sept dans l'étude de Phelan (2), dix-sept dans celle de Dowling (3) et vingt pour le travail de Murray (4). Dans tous les cas, il s'agissait de patients profondément immunodéprimés et présentant un fort pourcentage d'amaigrissement (respectivement 18,7 %, 25 % et 30,6 %). Chez deux d'entre eux, le dispositif a dû être interrompu en raison d'importantes crampes abdominales. Un seul cas de surinfection locale au niveau du site d'implantation, traité efficacement par antibiothérapie locale, a été constaté. Dans deux séries, une évaluation à six mois de l'état nutritionnel montre

une prise de poids : celle-ci est de + 2,5 kg pour la série de Dowling, et, pour l'étude de Murray, de + 17,5 % chez cinq patients non diarrhéiques et de 15,2 % chez quinze patients souffrant de diarrhées.

La tolérance et l'efficacité de cette méthode chez des patients dénutris ont été comparées par Ockenga auprès de 37 patients atteints d'un sida et de 43 patients séronégatifs atteints d'affections malignes (5). Aucune différence, en termes de morbidité liée au dispositif, n'a été observée entre les deux groupes et aucun décès n'a été imputé à la gastrostomie percutanée. Une prise de poids effective de 3 kg a été constatée, dès la quatrième semaine, dans le groupe des patients atteints de sida. Par ailleurs, aucune différence significative en termes d'allongement de la durée moyenne de survie entre ces patients et 60 autres, malades du sida mais non dénutris, et secondairement appariés, n'a cependant été observée.

L'expérience de J. Mc Donald *et al.* apparaît plus ancienne (dès 1989) (6). Elle porte sur 45 patients atteints d'un sida, immunodéprimés ( $CD4 = 32/mm^3$ ) et sévèrement dénutris (25 % d'amaigrissement). Cinquante-neuf pour cent des patients ont répondu favorablement à cette renutrition, avec un gain pondéral moyen de 7,1 kg (1,9 à 19,2). Il est cependant noté un nombre important de complications secondaires, dont onze épisodes d'infection locale, une hématomérose, une pneumonie, un hémopéritoine et un lâchage du dispositif (6). Schwenk *et al.* proposent par ailleurs que soient évalués de nouveaux composés polymériques, voire oligomériques, administrés par gastrostomie percutanée et qui pourraient avoir une action préventive, voire curative, sur les syndromes diarrhéiques (7).

La mise en place d'une sonde nasogastrique constitue un autre mode de nutrition entérale. Celle-ci a été évaluée auprès de 62 patients (syndrome diarrhéique exclu) présentant en moyenne une perte de 12 % de leur poids usuel (8).

Elle a permis, après une durée moyenne de supplémentation de 21 jours, un gain pondéral de 8 %. Schulte-Bockholt *et al.* soulignent, de leur côté, les limites d'acceptabilité de ce mode de supplémentation : sur vingt-trois patients auxquels cette supplémentation a été proposée, douze l'ont refusée, pour des motifs inconnus, et deux ont arrêté l'étude en raison de la gêne occasionnée par la sonde, et pour mauvaise *compliance* (9). Cette technique reste néanmoins efficace chez les patients qui ne présentent pas parallèlement d'autres complications. De plus, elle est peu onéreuse.

## Raccourcir la durée des hospitalisations

Que faut-il attendre des produits de supplémentation orale régulièrement prescrits alors que peu d'études, voire aucune, n'ont démontré leur intérêt sur le plan nutritionnel chez les patients infectés par le VIH ? Feregrino-Goyos *et al.* ont comparé l'efficacité, sur les plans nutritionnel et immunologique, de trois formulations à 1 500 kcal/jour administrées oralement ou par sonde nasogastrique (10). Un groupe de dix patients a reçu une formulation élémentaire (Vivonex HP<sup>®</sup>), un second, de soixante patients, une formulation polymérique (Ensure HP<sup>®</sup>, Nutricomp<sup>®</sup>, Sustacal<sup>®</sup>) et un troisième, de quatre-vingts patients, une formulation enrichie en de multiples éléments (Advera<sup>®</sup>). Une prise de poids a été constatée dans les trois groupes (respectivement + 4 kg, + 5,2 kg et + 7,2 kg) après 60 jours, en moyenne, de traitement. Cette augmentation pondérale s'est accompagnée d'une amélioration de l'indice de Karnofsky chez tous les patients. Une augmentation des taux de lymphocytes CD4 a été constatée dans les groupes 2 et 3. Mais il est dommage que les effets immunitaires de ces différentes formulations n'aient été évalués que par la numération des CD4.

**Chaque patient présente des besoins individuels qui doivent être analysés de façon spécifique afin de définir le type de support le mieux approprié.**

L'administration par voie parentérale d'une assistance nutritionnelle (NPT, nutrition parentérale totale) a fait l'objet de plusieurs travaux d'évaluation. Gelas *et al.* ont ainsi réalisé une étude auprès de quatre-vingt-quatorze patients en phase de décompensation aiguë, présentant un amaigrissement de plus de 10 % du poids usuel et un taux moyen de CD4 de 28/mm<sup>3</sup> (11, 12). Un gain pondéral de 3,1 kg ± 2,9 a été constaté après 24 jours, en moyenne, de renutrition. Le taux d'infection sur cathéter est très faible : 0,35 infections pour cent jours de NPT. Par ailleurs, aucun des décès observés n'a été rattaché à la nutrition parentérale. L'objectif de la NPT pour cette catégorie de patients est d'assurer un niveau d'apport calorico-protéinique suffisant, limitant ainsi les effets négatifs, sur le plan nutritionnel, des épisodes de décompensation aiguë et permettant, à terme, de raccour-

cir la durée moyenne des hospitalisations. De leur côté, Melchior *et al.* ont rapporté les résultats d'une étude randomisée comparant l'évolution, sur deux mois, du statut nutritionnel auprès, d'une part, de 15 patients recevant des conseils diététiques seuls et, d'autre part, de 16 patients sous NPT réalisée à domicile, avec un programme d'éducation adapté (13). Les patients étaient tous profondément dénutris (perte de 23 % du poids usuel) et immunodéprimés (moyenne CD4 = 19 ± 18/mm<sup>3</sup>). L'analyse des données recueillies montre que seuls les patients sous NPT ont pris du poids (+ 8 kg en moyenne, soit + 13 % ± 3), que ce gain pondéral est secondaire à une augmentation de la masse cellulaire active, et non pas de la masse grasse, et qu'il s'est accompagné d'une augmentation notable de l'indice de Karnofsky. Comme dans l'étude précédemment citée, le pourcentage de sur-

infection sur cathéter central est faible (0,26 pour cent jours de NPT). Le taux de réhospitalisation est identique dans les deux groupes. En revanche, les conseils diététiques, à ce stade, s'avèrent insuffisants (perte de 3 kg, soit -6 % dans le groupe sans NPT) (13).

La prise en charge nutritionnelle à domicile des patients atteints du sida et d'une dénutrition accompagnant une véritable intolérance alimentaire et un syndrome diarrhéique majeur s'effectue, à l'heure actuelle en France, dans des conditions telles qu'elle ne peut être efficace. Elle expose, de surcroît, les patients à des complications métaboliques et infectieuses sérieuses, ceux-ci ne pouvant bénéficier que de solutés à 1 000 kcal/flacon, dont la durée maximale d'administration est de trois semaines et qu'ils reçoivent, pour certains, pendant plus de deux cents jours (14).

Un autre intérêt de la nutrition parentérale serait de modifier les fonctions lymphocytaires des patients selon le support lipidique administré. Gelas *et al.* ont comparé les réponses lymphocytaires aux PHA, Con A, Pokeweed mitogen (PWM), candidine, ainsi que les taux d'IgM, IgG, IgA, CD2, CD3, CD4, CD8 et NK chez deux groupes de patients recevant, durant sept jours, soit des triglycérides à chaîne longue, soit des triglycérides à chaîne moyenne (15). Dans le premier groupe, une diminution significative de la réponse à la PHA ainsi qu'au PWM, avec une discrète élévation du taux des IgG, a été constatée. Dans le second, aucune modification des paramètres immunitaires n'a été observée, en dehors toutefois d'une discrète élévation du rapport CD4/CD8 ( $p = 0,07$ ). Ces deux types de supports lipidiques ont permis une diminution des taux de triglycérides sériques et, dans le second groupe, une élévation significative du cholestérol (16). Ces interactions entre lipides et immunité ouvrent des perspectives de recherche très intéressantes dans le domaine de l'infection par le VIH (17).

Néanmoins, l'analyse des variations du nombre de prescriptions de NPT dans un centre hospitalier recevant entre 208 et 254 patients par an, de 1990 à 1994 (1990 = 5 %, 1991 = 12,5 %, 1992 = 24,3 %, 1993 = 16,6 % et 1994 = 13 %), souligne l'urgence d'adopter des attitudes consensuelles envers la prise en charge de la dénutrition des patients infectés par le VIH en France (18). Cette démarche pourra à présent s'appuyer sur les divers travaux présentés lors de cette première conférence internationale, qui

## Impact de la dénutrition sur la durée de vie

*L'importance et la rapidité d'une perte de poids s'avèrent être des facteurs déterminants pour le devenir des personnes séropositives.*

L'IMPACT de la dénutrition sur l'évolution de l'infection par le VIH est déterminant. « Il existe une relation entre l'importance de la déplétion cellulaire, la perte de poids et la durée de vie. La malnutrition est un important facteur prédictif de la mortalité, indépendant du taux de lymphocytes CD4 », a indiqué le Dr Kotler du St Lukes-Roosevelt Hospital Center à New York, en présentant un de ses travaux publiés en 1989 (1). A la même époque, les équipes de Chlebowski et de Guenter aux Etats-Unis avaient confirmé ces données.

A Cannes, des travaux plus récents et complémentaires ont été présentés. L'analyse rétrospective des dossiers de vingt-deux patients décédés dans une clinique spécialisée canadienne indique que le premier facteur corrélé à la durée de vie est la rapidité de la perte de poids, le taux de lymphocytes CD4 n'apparaissant pas comme un facteur déterminant (2). D'autres travaux canadiens mettent en évidence le rôle de la perte pondérale associée à la survenue d'une pneumocystose dans la durée de vie. Une étude rétrospective, basée sur l'analyse des dossiers de cent patients soignés entre 1983 et 1993, montre ainsi qu'une perte de poids supérieure à 7,5 kg survenant avant et surtout pendant un épisode de pneumocystose est associée, après un suivi d'un an, à une diminution significative de la durée de vie (3). Le rôle important de la prise alimentaire vis-à-vis du poids fait de moins en moins de doute, y compris en cas de diarrhée. Une étude prospective

montre ainsi que chez cent quinze patients souffrant d'une diarrhée chronique, l'importance de l'amaigrissement était liée de façon significative à la réduction des prises alimentaires, en particulier des apports lipidiques et protidiques, et à certaines caractéristiques de la diarrhée (4).

En revanche, on ne sait pas, à l'heure actuelle, si l'assistance nutritionnelle a un impact notable sur la durée de vie. Même si les expériences cliniques de centres importants, impliqués dans la prise en charge de personnes séropositives, suggèrent que c'est effectivement le cas, il serait nécessaire, a souligné le Dr Kotler, de procéder à des études comparant des groupes de populations adoptant des régimes différents, pour élaborer un consensus sur les plans préventif et thérapeutique.

**Nathalie Chahine**

(1) Kotler *et al.*, « Magnitude of body-cell-mass depletion and the timing of death from wasting in AIDS », *American Journal of Clinical Nutrition*, 50, 444-447, 1989.

(2) Lalonde *et al.*, « The rate of weight loss is an important independent determinant of survival in persons with advanced HIV infection », O 017.

(3) Falutz *et al.*, « Weight loss associated with acute *Pneumocystis carinii* pneumonia (PCP) is predictive of one year survival », O 016.

(4) Beaugerie *et al.*, « Testing for the relationships between the degree of wasting, the level of dietary intake, and the severity of diarrhea in HIV-infected patients with chronic diarrhea », O 015.

ont démontré non seulement l'innocuité des différentes méthodes mais aussi leur efficacité, tant sur le plan nutritionnel que sur la qualité de vie des patients. L'allongement de l'espérance de vie chez les patients bénéficiant d'une assistance nutritionnelle ne pourra être objectivé qu'à partir du moment où une véritable prise en charge nutritionnelle sera instituée, dès le diagnostic de séropositivité. De cette façon, des actions adaptées à chacun des cas considérés (conseils diététiques, supplémentation en compléments oraux, assistance nutritionnelle entérale ou parentérale) pourront être proposées plus précocement pour corriger des perturbations liées à une dénutrition débutante, avec, ainsi, beaucoup plus de chances de succès.

Isabelle Poizot-Martin,  
Institut Paoli-Calmettes, Marseille.

## Notes :

- (1) Heddwen Hewis, M. Wiselka, « A comparative study of oral, enteral and parenteral feedings in HIV », P 123.
- (2) M. Phelan, « Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) feeding in severely immunosuppressed patients with AIDS wasting syndrome », P 118.
- (3) S. Dowling, D. Kane, A. Chua, S. Keating, P. Flood, P.W.N. Keeling, F.M. Mulcahy, « Percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in advanced HIV infection », P 119.
- (4) C. Murray, H. Ross, J. Smithson, D. Shapstone, B. Gazzard, « Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) feeding in AIDS-related wasting », P 121.
- (5) J. Ockenga, U. Sittmann, S.C. Bischoff, I. Schedel, H. Deicher, « Enteral nutrition via percutaneous endoscopic gastrostomy in AIDS patients: risk and outcome », O 40.
- (6) J. McDonald, B. Crotty, A. Mijch, J. Hoy, R.A. Smallwood, « Percutaneous endoscopic gastrostomy feeding in AIDS », O 41.
- (7) A. Schwenk, C. Kremer, B. Jung, M. Breidenbach, K. Beckler, M. Schrappe, « Enteral nutrition with polymeric formula in patients with AIDS cachexia », O 43.
- (8) N. Labruyère, C. Delmas, D. Méchali, M.A. Khuong, « Enteral nutrition and quality of life », P 120.
- (9) A. Schulte-Bockholt, A. Schwenk, E. Klee, A. Friedel, M. Schrappe, B. Lembcke, « Nasoenteral nutrition for HIV associated wasting-promise and outcome », O 45.
- (10) M. Feregrino-Goyos, H. Gallegos-Perez, Eid Lidt, R. Alvarado-Diez, « Enteral immunonutrition support in AIDS wasting syndrome », P 124.
- (11) P. Gelas, L. Cotte, C. Boucaud-Le Brun, F. Bailly, C. Chambrier, C. Trepo, P. Boulétreau, « Evaluation of total parenteral nutrition in hospitalized HIV-infected patients », O 32.
- (12) P. Gelas, C. Boucaud-Le Brun, F. Bailly, L. Cotte, C. Chambrier, C. Trepo, P. Boulétreau, « Tolerance of total parenteral nutrition in hospitalized HIV-infected patients », P 112.
- (13) J.C. Melchior, P. Gelas, C. Chastang, F. Carbonnel, J.F. Zazzo, A. Boulier, J. Cosnes, P. Boulétreau, B. Messing, « Efficacy of 2-MO TPN in AIDS patients: a controlled randomised prospective trial », TPN group study, O 35.
- (14) I. Poizot-Martin, M. Rotily, R. Jussy, J.A. Gastaud et le Réseau santé Marseille-Sud, « Home parenteral nutrition in AIDS patients: a common support », P 107.
- (15) P. Gelas, F. Poitevin-Later, L. Cotte, C. Pichard, X. Leveve, P. Ledercq, F. Touraine, C. Mauriac, F. Sultan, C. Trepo, P. Boulétreau, « Immunological effect of parenteral medium –and long– chain triglycerids in HIV-infected patients », P 111.
- (16) P. Gelas, L. Cotte, L. Deweerdt, C. Pichard, X. Leveve, D. Barnoud, A. Sassolas, C. Mauriac, F. Sultan, C. Trepo, P. Boulétreau, « Effect of parenteral medium –and long– chain triglycerids on plasma lipidic pattern in HIV infected patients », O 95.
- (17) U. Sittmann, H. Schneider, J. Ockenga, O. Selber, H. Deicher, « Enteral nutrition with mega fatty acids, RNA and arginine in symptomatic HIV infection. Results of a preliminary controlled, double-blinded trial », P 122.
- (18) J.Y. Tillier, D. Bourin, S. Touratier, Y. Welker, P. Faure, « Evolution of total parenteral nutrition prescriptions from an infectious disease ward », P 108.

Le dossier « Nutrition » a été coordonné par Franck Fontenay.

Vous êtes un lecteur du *Journal du sida*.

Vous appréciez sa rigueur, sa diversité, son utilité.

Vous pouvez nous aider à étendre la diffusion de cet outil d'information et de réflexion pour améliorer les réponses à l'épidémie.

Faites connaître le *Journal du sida* à un proche, un contact professionnel susceptible de le découvrir avec intérêt et de profiter de sa lecture.

Envoyez-nous, sur papier libre, le nom et les coordonnées de cette ou de ces personnes. Elles recevront, de votre part, un exemplaire gratuit du *Journal du sida* (sous pli cacheté).



# Le contingentement de l'accès au 3TC : chronique d'un « bug » enrageant

**C'**est à une situation inédite que se trouvent aujourd'hui confrontés les acteurs de la recherche thérapeutique sur l'infection par le VIH. Pour la première fois, en effet, l'accès sur un mode compassionnel à un médicament antirétroviral en cours de développement et potentiellement intéressant a été brutalement réduit faute d'une production suffisante. C'est par courrier que les laboratoires Glaxo ont annoncé à la fin du mois de mars dernier aux cliniciens, aux institutions en charge de la recherche et de l'enregistrement des médicaments et aux associations, que les inclusions dans l'essai ouvert NUCB 3004 de mise à disposition pré-AMM du 3TC (lamivudine) étaient désormais limitées en nombre : depuis le 3 avril dernier, 460 nouveaux patients par semaine sont acceptés pour l'ensemble des pays où existent des protocoles compassionnels (1). Décision qui s'est traduite par une réduction de plus de 50% du nombre de nouvelles inclusions dans ces protocoles. En effet, durant le mois précédant sa mise en application, environ 4 000 nouvelles inclusions avaient été enregistrées dans le monde, selon un rythme en croissance exponentielle puisque, quatre mois plus tôt, 550 nouveaux patients « seulement » étaient inclus mensuellement à l'échelle internationale. Au total, fin mai, plus de 22 000 patients étaient inscrits dans les différents essais compassionnels ouverts par Glaxo. D'ores et déjà, le programme d'accès ouvert au 3TC de Glaxo constitue, quantitativement, le plus important protocole compassionnel jamais mis en œuvre jusqu'à présent dans le cadre de l'infection par le VIH (2). Au point que le laboratoire se re-

**Faute de capacités de production suffisantes pour répondre aux demandes, les laboratoires Glaxo ont considérablement limité, jusqu'à la fin de l'année 1995, l'accès compassionnel au 3TC. L'évolution de la situation dépend des avis des agences chargées de l'enregistrement du médicament et des décisions que prendra, en retour, le laboratoire, notamment quant à la répartition des stocks en cours de constitution en prévision d'une commercialisation. Au-delà, le problème de fond est celui de l'usage que l'ensemble des acteurs de la recherche assignent aux protocoles compassionnels.**

trouve confronté à des problèmes de capacité de production qui, selon ses responsables, ne permettent plus de répondre à un tel rythme. Afin de continuer à fournir le médicament aux patients déjà inclus, et pour poursuivre la réalisation des essais cliniques en cours, Glaxo a donc estimé qu'une « régulation » des inclusions dans le protocole compassionnel était nécessaire. Régulation définie sur « la base d'un quota hebdomadaire » et sur une répartition de ce quota entre les Etats-Unis, auxquels 350 « places » sont réservées, l'Europe et l'Australie se voyant accorder 110 nouvelles inclusions par semaine. Pour le D<sup>r</sup> Dan Chiche, responsable de l'unité d'Infectiologie de Glaxo-France, « *aujourd'hui, la situation se caractérise par une demande très forte, à laquelle nos capacités de production ne peuvent pas faire face. Devant gérer les stocks disponibles, notre objectif est de répartir ceux-ci de la manière la plus équitable possible entre les différents pays, tout en s'assurant que les patients déjà inclus continuent de recevoir le produit.* »

L'annonce de la « régulation » a entraîné des réactions diverses parmi les cliniciens et les associations. Tous s'accordent cependant à déplorer la situation ainsi créée. Mais si certains accablent uniquement le laboratoire, d'autres reconnaissent que les responsabilités sont quelque peu partagées. Les problèmes actuels autour de l'accès compassionnel au 3TC résultent ainsi de plusieurs facteurs conjugués et aujourd'hui exacerbés par les problèmes de production évoqués par Glaxo.

## Une montée en flèche des inclusions

Le premier de ces facteurs est l'engouement que l'annonce des résultats des quatre essais de phase II réalisés sur l'association AZT + 3TC a suscité. Engouement qui s'est manifesté immédiatement après la seconde Conférence sur le traitement de l'infection par le VIH, tenue à Glasgow en Ecosse à la fin du mois de novembre 1994 et au cours de laquelle les données des

deux premiers essais, conduits en Europe, ont été rapportées. Portant sur l'évolution des lymphocytes CD4 et de la charge virale pendant six mois auprès de patients déjà traités ou non par AZT, ces données montraient un effet important et durable. Ainsi, tout en restant prudents quant à la signification de ces résultats au-delà de la période de suivi, nous estimions dans ces mêmes colonnes que « *l'association de l'AZT et du 3TC donne, sur les marqueurs de substitution, les meilleurs résultats jamais observés jusqu'à présent chez l'homme avec des antirétroviraux* » (3). D'autres articles, parus dans la presse associative et dans quelques journaux grand public (*Paris Match* notamment), se situaient dans la même tonalité. Dans les associations, les résultats ont été abondamment commentés et ont très rapidement circulé auprès des personnes atteintes. Quant aux prescriptions compassionnelles de 3TC, elles ont commencé à s'accélérer. L'engouement est devenu nettement plus patent deux mois plus tard, après la seconde Conférence américaine sur les rétrovirus humains, au début du mois de février. Au cours d'une session spéciale, et devant une salle comble, les auteurs de deux autres essais, conduits cette fois aux Etats-Unis, ont présenté des résultats corroborant ceux des études européennes. L'effet a été immédiat sur les inclusions dans le programme compassionnel ; celles-ci sont montées en flèche dès la première quinzaine de février. Aujourd'hui, certains cliniciens estiment que les choses sont allées trop loin trop vite. « *Je crois qu'il était indispensable de mettre un frein non pas à l'enthousiasme mais aux prescrip-*

## Les limites des résultats actuels

*En dépit de leur intérêt, les données dont on dispose sur l'association AZT+3TC soulèvent de nombreuses questions et incertitudes.*

LA LECTURE des résultats des quatre essais de phase II évaluant l'association AZT+3TC s'avère difficile. En effet, les données recueillies sur les marqueurs de substitution montrent *a priori* un meilleur bénéfice de cette association en traitement de première intention. Deux essais ont été conduits auprès de patients n'ayant jamais pris auparavant d'antirétroviraux, et c'est dans ce cadre que les meilleurs effets de l'association AZT+3TC ont été observés : augmentation moyenne de 56 et 80 lymphocytes CD4/mm<sup>3</sup>, diminution moyenne de -1 à -1,8 log de la charge virale par PCR RNA. Les deux autres essais ont été réalisés auprès de patients ayant déjà pris de l'AZT pendant deux ans en moyenne. Les effets observés à 24 semaines de suivi sur les marqueurs sont moins nets : diminution de la charge virale PCR RNA de -0,5 à -0,8 log, équivalente à celle obtenue dans l'un des deux essais avec l'association AZT+ddC, augmentation moyenne de +30 CD4/mm<sup>3</sup>.

Cependant, cette constatation doit être pondérée par plusieurs points. Le premier concerne le profil des patients suivis. Dans les quatre essais, les patients se situaient à des stades relativement peu avancés de l'infection par le VIH. Ceux qui avaient déjà pris de l'AZT avaient ainsi un nombre de CD4 moyen de 211 et 251/mm<sup>3</sup>, taux approximatif auquel le traitement antirétroviral est aujourd'hui initié en France. On ne sait donc rien des effets de l'association chez des personnes présentant une immunodéficience plus prononcée. Pas plus qu'on ne dispose d'informations concernant les patients pouvant être amenés à prendre l'association AZT+3TC en traitement de troisième, voire de quatrième intention. Le profil des patients étudiés dans un cadre contrôlé avec cette association s'avère ainsi très étroit et les extrapolations sont difficiles.

Seconde difficulté, le suivi des patients, au cours de ces quatre essais, a été limité à six mois. Au-delà, tous les participants ont pu prendre l'association AZT+3TC en ouvert. Les données présentées sur leur évolution pendant un an pour certains d'entre eux sous traitement ouvert semblent plutôt favorables mais, recueillies dans un cadre de validité scientifique moins rigoureux qu'un essai contrôlé, elles ne peuvent être regardées qu'à titre indicatif. Troisième difficulté, aucun résultat clinique n'a été fourni par les quatre essais (ce qui n'était d'ailleurs pas leur objectif). L'essai de phase III qui a démarré en Europe ces dernières semaines pourra apporter des informations au mieux à la fin de l'année 1996. Dans l'attente, rien ne permet de dire que les effets constatés sur les marqueurs biologiques se traduiront par un bénéfice clinique ; on connaît, depuis Concorde, la valeur relative des CD4 pour apprécier l'influence d'un traitement antirétroviral sur l'évolution

clinique de l'infection par le VIH, et celle de la charge virale reste, encore aujourd'hui, incertaine.

Enfin, la quatrième difficulté réside dans la question des résistances, pour laquelle les incertitudes sont encore plus grandes. Les travaux réalisés sur ce point montrent qu'après 12 semaines de traitement par l'association AZT+3TC, 100 % des patients deviennent résistants au 3TC. La mutation virale entraînant la résistance au 3TC interférerait avec celle qui confère la résistance à l'AZT ; l'activité antirétrovirale de ce dernier serait ainsi potentialisée. Mais cela demande confirmation. En revanche, il a été montré que la résistance au 3TC était croisée avec celle à la ddI et à la ddC. On peut donc légitimement se demander si une utilisation trop précoce de l'association AZT+3TC ne risque pas, à terme, d'empêcher ou de limiter par la suite le recours à la ddI et à la ddC, conduisant donc à une réduction, pour les patients, des options thérapeutiques possibles. Cette incertitude a conduit de nombreux médecins à rester prudents. « Si on brûle toutes nos cartouches tout de suite, il ne reste plus rien derrière », résume ainsi le P François Raffi. *Les résultats sont intéressants mais l'effet observé est probablement limité dans le temps. Certes, on ne dispose pas d'études aussi enthousiasmantes avec les associations AZT+ddI ou AZT+ddC. Mais il existe des données sur ces associations, et on a tous une expérience montrant une certaine activité. Comme ces médicaments sont facilement disponibles, je ne vois pas pourquoi il faudrait se précipiter sur l'AZT+3TC. Je préfère concevoir cette association plutôt comme une possibilité lorsque nous ne pouvons plus proposer d'autres associations aux patients.* » Un avis que partage le D<sup>r</sup> Thierry May, du service des Maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital de Brabois à Vandœuvre-lès-Nancy. Il considère les résultats aujourd'hui disponibles « encore préliminaires » et préfère ne pas « s'emballer trop vite pour tout ce qui est nouveau », en raison de « toutes les désillusions qu'on a connues jusqu'à présent ». Il a ainsi tendance à prescrire l'association AZT+3TC en traitement de troisième intention, à des patients qui passent en dessous de 100 CD4/mm<sup>3</sup>, même s'il se demande si « ce n'est pas un peu tard dans le cours évolutif de l'infection ». D'autres médecins situent la place de cette association beaucoup plus en amont. Ainsi, dans une lettre pétition appelant les médecins prescripteurs à faire connaître aux laboratoires Glaxo leur « refus d'entériner une décision mortifère », le P Jacques Leibowitch, chef du service d'Immunovirologie de l'hôpital Raymond-Poincaré, à Garches, présente le 3TC comme « une drogue antirétrovirale majeure, lorsqu'elle est combinée à l'AZT », et dont la faible toxicité en fait « un médicament de première nécessité ».

« tions que cet enthousiasme a suscitées », estime ainsi le D<sup>r</sup> Sophie Matheron, du service des Maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Bichat Claude-Bernard. Depuis la conférence de Glasgow, il était de notoriété publique qu'un certain nombre d'inclusions dans l'essai NUCB 3004 en France ne relevaient pas strictement des critères d'inclusion. Le P Claude Bazin, chef du service des Maladies infectieuses du centre hospitalier régional de Caen, reconnaît que son service a fait partie « des centres qui ont volontiers mis des patients sous 3TC, parfois avec des indications un peu limites ». D'autres sont allés plus loin en prescrivant à des patients l'association AZT+3TC quelques mois seulement après une monothérapie par AZT, voire en traitement de première intention. Le D<sup>r</sup> Daniel Vittecoq, du service de Médecine interne de l'hôpital Paul-Brousse de Villejuif, a constaté l'existence d'un clivage parmi les médecins de son réseau : « La majorité sont partisans du respect des critères d'inclusion dans le compassionnel, et quelques-uns sont frénétiques du 3TC, victimes de la mode de ce produit », explique-t-il.

### Interrogations sur les résistances croisées

Mais l'engouement pour cet antirétroviral a été amplifié par un second facteur que l'on peut qualifier de confusion : la lecture difficile, voire contradictoire des résultats des quatre essais de phase II (voir encadré ci-contre). Sur le papier, l'association AZT+3TC semble en effet plus intéressante en traitement de première intention. C'est d'ailleurs cette indication que les laboratoires Glaxo s'apprennent à demander aux autorités en charge de l'enregistrement des médicaments, tant aux Etats-Unis qu'en Europe (4). Cependant, la lecture de ces résultats laisse en suspens de nombreuses questions et incertitudes. L'une d'elles, et non des moindres, concerne les résistances au 3TC : celles-ci surviennent chez la totalité des patients après quelques mois de traitement. De plus, elles sont croisées avec les résistances à la ddI et à la

ddC. Ce qui incite une partie des cliniciens à rester très prudents quant à l'intérêt à accorder à l'association AZT + 3TC.

### Détournement de l'usage compassionnel

Des différences de lecture des résultats conduisent ainsi à des pratiques de prescription largement hétérogènes de la part des cliniciens prenant en charge des personnes infectées par le VIH. Le Dr Dan Chiche, des laboratoires Glaxo-France, considère pour sa part que l'existence de prescriptions de l'association en traitement de première intention, dans le cadre du NUCB 3004, est «une idée assez répandue mais qui relève plus de la rumeur qu'autre chose. L'analyse des caractéristiques des 2631 patients participant à ce programme en France (au 25 avril 1995) confirme que leur profil correspond à celui que l'on pourrait attendre d'un programme compassionnel. Ainsi, le taux de CD4 moyen est de 81/mm<sup>3</sup>, 49% des patients inclus se situant au stade sida et 88% d'entre eux étant en situation d'impasse thérapeutique.» Par ailleurs, le laboratoire se défend d'avoir été en mesure de contrôler les prescriptions : «Nous avons mis en place un système reposant sur une expertise médicale validée par les CISIH, expertise que nous ne pouvions pas porter en tant qu'industriels», explique Dan Chiche, renvoyant ainsi les prescripteurs à leurs pratiques.

Quelle que soit l'ampleur des prescriptions ne respectant pas les indications initiales du compassionnel, celles-ci ont également été favorisées par un troisième facteur : le protocole NUCB 3004 constituait, au moment de la communication des résultats des essais de phase II, le seul moyen d'accès possible au 3TC. L'étude de phase III, baptisée NUCB 3007, a débuté dans le courant du mois de mars dernier (5). Cette absence d'alternative durant un peu plus de trois mois, au moment où l'engouement pour le 3TC prenait son plein essor, a naturellement conduit un certain nombre de cliniciens et de patients à vouloir détourner plus ou moins l'usage du compassionnel.

Le Pr François Raffi, du service de Médecine interne de l'Hôtel-Dieu à Nantes, reconnaît ainsi qu'au-delà des incertitudes scientifiques il a aussi eu relativement peu recours au protocole NUCB 3004 parce que son service participe à de nombreux essais thérapeutiques, dont le NUCB 3007, et qu'il peut ainsi «offrir beaucoup d'autres solutions» à ses patients. Tandis que, dans son CISIH, «d'autres centres participant peu ou pas aux essais sont plus enclins à demander du 3TC en compassionnel».

En définitive, si tous ces éléments doivent, sans aucun doute, conduire à une réflexion sur la place des protocoles compassionnels aujourd'hui en matière d'antirétroviraux, la situation actuelle se pose en problème aigu en raison des difficultés de production annoncées par les laboratoires Glaxo. Au cours de différentes rencontres avec le groupe interassociatif TRT-5 (6) à Paris et l'European Aids Treatment Group (7) à Londres, les responsables de la firme ont fait le point sur cette question. Le 3TC est actuellement produit dans un seul site au monde, sur une chaîne de production qui est capable de fournir 11 tonnes du médicament par an. Lorsqu'à partir du mois de juillet 1994, Glaxo a commencé à disposer des premiers résultats des études européennes, ses responsables ont perçu que la capacité de production risquait d'être insuffisante.

### Une répartition problématique des stocks

Mais ce n'est qu'en octobre que des études ont réellement été lancées pour déterminer le meilleur moyen d'augmenter le rendement de production. Cependant, la firme a sous-estimé l'impact de l'annonce des résultats. Alors qu'elle s'attendait, à l'époque, à une augmentation du nombre de demandes d'inclusion dans les protocoles compassionnels de 200%, celle-ci a dépassé les 500%. Cette sous-estimation s'est répercutée sur le calendrier des décisions, le projet de modification de la chaîne de production n'ayant été adopté qu'en mars dernier, peu avant l'annonce des restrictions. Il s'est donc

produit un télescopage entre une logique purement industrielle, pour laquelle l'implantation d'une nouvelle chaîne de production d'un médicament nécessite souvent plusieurs années, et la demande suscitée par l'engouement qui s'est forgé autour du 3TC. L'adaptation

Il s'est produit un télescopage entre une logique purement industrielle et la demande suscitée par l'engouement qui s'est forgé autour du 3TC.

de la logique industrielle du côté de Glaxo nécessitant près d'une année, la firme a retourné le problème en invitant la demande à s'adapter temporairement. En effet, à la fin de l'année 1995, le problème de production devrait normalement être résolu. La modification de la chaîne de production doit intervenir au cours de l'été 1995, durant la période d'arrêt d'activité de l'usine, période qui sert traditionnellement à effectuer toute une série de contrôles techniques. L'automne servira à roder la nouvelle chaîne, qui devrait tourner à plein régime vers le mois de décembre prochain. Sa capacité de production sera alors de 25 tonnes par an, peut-être plus.

Entretemps, il reste à gérer les stocks disponibles et ceux qui seront produits d'ici à cet été. La répartition de ces stocks s'avère cependant problématique. La production prévue par Glaxo pour l'année 1995 s'élèvera, au final, à 9,2 tonnes, dont 6,8 étaient déjà produites à la mi-mai. Sur les 9,2 tonnes, 55% sont destinés aux protocoles compassionnels, 8% aux essais cliniques, 11% aux travaux précliniques et aux études du 3TC dans d'autres pathologies (l'hépatite B en particulier) et 26% à la constitution d'un stock en prévision de la com-

mercialisation. Ce stock représente 2,4 tonnes de 3TC, quantité qui correspond à ce qui sera produit depuis la mi-mai jusqu'à la fermeture de la chaîne de production. Il est constitué en prévision d'un enregistrement du 3TC, que Glaxo escompte pour l'automne prochain aux Etats-Unis (8). Dans cette perspective, le laboratoire se doit d'être en mesure de répondre immédiatement à une demande qui, vraisemblablement, sera importante.

Cependant, ce cas de figure reste hypothétique. Rien ne dit que la Food and Drug Administration, instance chargée d'autoriser la mise sur le marché des médicaments aux Etats-Unis, rendra un avis selon le calendrier prévisionnel de Glaxo. Si cet avis intervient plus tard, ne serait-ce qu'au début de l'année 1996, la constitution de ce stock aura été inutile. En effet, à cette date, le site de production aura atteint sa pleine capacité et sera normalement en mesure de répondre à toutes les demandes. Par ailleurs, l'indication demandée par Glaxo concerne le traitement antirétroviral de première intention, donc des patients à un stade relativement peu avancé de l'infection par le VIH.

En revanche, le compassionnel s'adresse à des personnes en situation d'impasse thérapeutique, pour lesquelles les options en matière de traitement sont plus limitées et dont le temps est plus compté.

### Définir des priorités

Il serait donc normal que la priorité soit accordée à ces patients. Sur ces deux arguments, le groupe interassociatif TRT-5 et l'EATG ont demandé à Glaxo que le stock en cours de constitution en prévision de la commercialisation du 3TC soit «utilisé pour subvenir aux besoins auxquels le protocole NUCB 3004 doit répondre». Une position que des médecins rejoignent. Le Pr Patrick Yéni, du service de Médecine interne à l'hôpital Bichat Claude-Bernard à Paris, estime ainsi que le laboratoire «doit prioritairement

respecter ses engagements vis-à-vis du compassionnel).

Pour sa part, le P<sup>r</sup> Claude Bazin juge «nécessaire d'aller au plus près des intérêts des malades, en fonction des stocks réellement fabriqués». Les associations ont demandé à Glaxo de reconsidérer son calendrier prévisionnel d'AMM pour accorder la priorité aux patients en situation d'impasse thérapeutique. La réponse est en attente.

### Des malades suspendus à leur téléphone

D'une manière générale, l'annonce des restrictions d'accès au 3TC dans le cadre du NUCB 3004 a été mal perçue par les personnes atteintes et les associations. Après une première phase d'incrédulité – «Comment le premier laboratoire pharmaceutique au monde peut-il ne pas être en mesure de fournir un médicament promoteur aux personnes qui en ont besoin?...» –, les réactions ont été diverses. ActUp-Paris s'est engagé dans une démarche de manifestations répétées.

Une réaction que comprend mal le D<sup>r</sup> Dan Chiche : «Certes, nous avons l'entière responsabilité des problèmes de production, mais nous escomptions une plus grande volonté de concertation pour la recherche de solutions qui préservent au mieux les intérêts de chacun, à l'exemple de ce qui s'est fait aux Etats-Unis.»

En accord avec la Food and Drug Administration et les associations, il a été décidé en avril dernier que le protocole compassionnel américain serait désormais réservé aux personnes ayant moins de 100 CD4/mm<sup>3</sup>. Cette proposition a été refusée par les associations regroupées au sein du TRT-5, sous le prétexte qu'elle est par trop arbitraire et qu'elle reflète très imparfaitement la situation d'impasse thérapeutique. Le groupe interassociatif a préféré demander la suppression des quotas et «le respect des engagements pris par Glaxo avec l'essai NUCB 3004, en faisant en sorte que le délai de gestion de chaque demande et conséquem-

ment de chaque délivrance du médicament soit le plus court possible et, en tout état de cause, inférieur à un mois».

Du côté des médecins, c'est moins le principe de la «régulation» qui est remis en cause que la manière dont celle-ci est gérée par le laboratoire et par le centre de coordination chargé d'assurer la bonne marche du NUCB 3004 au quotidien. «Il règne un très grand malaise au sein de l'équipe médicale et paramédicale, qui est choquée par ce qu'il se passe, explique le D<sup>r</sup> Daniel Vittecoq. Je trouve en effet intolérable de laisser des malades suspendus à leur téléphone pour savoir quand ils vont avoir leur 3TC, et que ni les médecins ni les infirmières et les pharmaciens ne puissent leur donner la moindre in-

formation. Voir des pharmaciens contraints de piocher dans le stock d'un patient pour en servir un autre n'est absolument pas normal. Le laboratoire ne respecte pas son contrat.» Le D<sup>r</sup> Sophie Matheron considère également que «même si l'on n'est pas dans l'urgence avec les antirétroviraux, attendre deux mois un médicament, c'est trop. C'est pénaliser les patients, notamment ceux qui répondent aux bonnes indications du compassionnel. Le laboratoire doit dire dans quel délai le médicament va parvenir à la pharmacie hospitalière». A ces critiques, le D<sup>r</sup> Dan Chiche répond que «le rôle du centre de coordination de l'essai était jusqu'à présent purement logistique. L'introduction du programme de régulation a rendu plus aigu le be-

soin d'une communication davantage médicalisée. Nous sommes en train de mettre en place des solutions, comme par exemple d'envoyer aux prescripteurs un courrier précisant la situation de chaque dossier.»

### Un calendrier d'enregistrement incertain

Au-delà des aménagements qui pourront être apportés à la gestion de la «régulation» des inclusions dans le protocole NUCB 3004, c'est en définitive de l'attitude des institutions en charge de l'enregistrement des médicaments, qu'il s'agisse de la Food and Drug Administration américaine ou des Agences européenne et française du médicament, et des décisions que prendra en retour Glaxo, que dépend l'évolution de la situation. Le laboratoire mise sur un enregistrement rapide du 3TC. Il n'est cependant pas certain que ce soit le cas, compte tenu des questions et des incertitudes concernant les marqueurs de substitution. Les autorités de santé, notamment en Europe, semblent moins enclines qu'auparavant à accorder des autorisations de mise sur le marché, même temporaires, à des médicaments pour lesquels les données reposent uniquement sur ce type de marqueurs, comme c'est actuellement le cas pour le 3TC. Si le calendrier est retardé par rapport aux prévisions de Glaxo, la firme devra nécessairement reconsidérer sa position.

Plus généralement, la question de fond soulevée brutalement par les problèmes de production rencontrés par Glaxo est celle de l'usage des programmes d'accès compassionnel et des objectifs que les cliniciens, les personnes atteintes, les autorités de santé comme les laboratoires leur assignent. Une réflexion commune, devant conduire à la définition d'une position consensuelle à l'ensemble des acteurs de la recherche, est nécessaire. Car, comme le conclut le D<sup>r</sup> Daniel Vittecoq, «s'il n'existe pas une solidarité de prescription du compassionnel, c'est le malade qui en souffrira».

Franck Fontenay

## Le point de vue de l'Agence du médicament

**R**ESPONSABLE du groupe «Médicaments et sida» à l'Agence française du médicament, le D<sup>r</sup> Daniel Vittecoq regrette que les laboratoires Glaxo n'aient pas souhaité travailler en collaboration plus étroite avec l'Agence pour la mise à disposition pré-AMM du 3TC :

«Chaque fois qu'un médicament présente une présomption d'efficacité, nous faisons en sorte qu'il soit mis à la disposition des patients et des cliniciens dans les meilleures conditions et de la façon la plus éthique possible. Nous avons ainsi proposé dès le départ puis à plusieurs reprises à Glaxo de les aider pour la mise à disposition en compassionnel du 3TC, ce qu'ils ont refusé en préférant ouvrir un essai loi Huriet. Nous leur avons expliqué que la mise à disposition en compassionnel d'un antirétroviral dans le cadre de l'infection par le VIH était quelque chose de difficile pour des raisons méthodologiques, sociologiques et cliniques, et bien différent de l'expérience qu'ils ont pu avoir dans d'autres domaines, notamment en antibiothérapie. Nous n'avons pas été entendus.»

Le fait qu'une instance indépendante comme l'Agence du médicament puisse jouer un rôle de surveillance d'un programme compassionnel permet de faire régulièrement le point avec le laboratoire, de le conseiller et, en cas de dérive, d'intervenir auprès de tel ou tel investigateur. La situation actuelle était prévisible et elle n'est bénéfique pour personne, pas plus pour les malades que pour les prescripteurs et les laboratoires.

Par ailleurs, le dossier d'enregistrement qui devrait être déposé sera pauvre en termes de marqueurs cliniques, alors que près de 3 000 patients reçoivent en France ce médicament. Il y avait certainement des possibilités d'entreprendre un essai thérapeutique intéressant, tout en délivrant le 3TC dans un cadre compassionnel. Une délivrance pré-AMM «à titre compassionnel» d'un médicament participe à l'évaluation de celui-ci. Il s'agit d'un droit et d'un devoir envers de la communauté.

## Notes :

(1) C'est le cas aux Etats-Unis, au Canada, en Europe occidentale et en Australie. En France, ce programme a lieu sous la forme d'un essai loi Huriot, baptisé NUCB 3004.

Ce dernier s'adresse aux personnes dont le nombre de lymphocytes CD4 est inférieur à 300/mm<sup>3</sup> et qui, pour des raisons d'intolérance ou de perte d'efficacité, ne peuvent plus recevoir les traitements autorisés, en l'occurrence l'AZT, la ddI et la ddC.

(2) L'accès compassionnel de la ddI (didanosine, Videx®) avait concerné environ vingt mille patients dans le monde.

(3) *Le Journal du sida* n° 67/68, décembre 1994, p. 18-19.

(4) Une demande d'enregistrement devrait être déposée par Glaxo fin juin/début juillet auprès de la FDA américaine et de l'Agence européenne du médicament, dans le cadre, pour cette dernière, d'une procédure d'enregistrement centralisée.

(5) L'essai NUCB 3007 compare trois schémas thérapeutiques comprenant, dans tous les cas, un traitement dit « standard » (AZT, AZT + ddI ou AZT + ddC) auquel est adjoint, dans deux bras, soit le 3TC soit l'association 3TC + lovirodine (un inhibiteur non nucléosidique de la reverse transcriptase).

(6) Le TRT-5 réunit des représentants de six associations : Actions-Traitements, ActUp-Paris, Aides, Arcat-sida, VLS et Sol En Si.

(7) L'EATG est un groupement de représentants associatifs et de particuliers des différents pays européens.

(8) Pour ce qui concerne l'Europe et la France, un tel délai semble très improbable. La procédure d'évaluation de la demande d'AMM qui devrait être déposée fin juin/début juillet sera centralisée au niveau européen, et devrait prendre au minimum un an.

# Pr Katlama : « Ne pas restreindre les indications de prescription »

*Très impliquée dans les essais conduits sur le 3TC, le Pr Christine Katlama est à la tête d'un des services, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, qui a le plus inclus de patients dans l'essai compassionnel en Europe. Elle estime que la priorité actuelle, face au problème de production du 3TC, est d'améliorer l'information des prescripteurs et des patients sur les délais d'obtention du médicament.*

**L'annonce des restrictions imposées par les laboratoires Glaxo pour les nouvelles inclusions dans l'essai compassionnel vous a-t-elle surprise ?**

Il était facile d'imaginer que les résultats des quatre essais de phase II provoqueraient un engouement pour le 3TC, intérêt que mon équipe et moi-même avions déjà manifesté. Compte tenu de l'afflux soudain de demandes d'inclusion dans l'essai compassionnel, je n'ai pas été vraiment surprise que la firme soit contrainte de gérer une pénurie relative du médicament. Cette crise étant prévisible, il aurait fallu mieux préparer sa gestion. Jusqu'à la mi-avril, les choses se passaient plutôt bien. Et puis, brutalement, on a assisté à une radicalisation de la position du centre coordinateur auquel les laboratoires Glaxo délèguent la gestion de cet essai compassionnel. Ce centre, qui ne comptait aucun médecin, mène désormais une politique privilégiant l'arbitraire, sans ne jamais tenir compte de l'intérêt du patient.

**C'est donc moins les problèmes de production que la gestion de la situation qui vous pose problème...**

On conçoit aisément qu'un médicament comme le 3TC, dont la synthèse est complexe, ne se fabrique pas du jour au lendemain, et encore moins une usine de production. Ce que les cliniciens n'acceptent pas, ce n'est pas la restriction actuelle, mais la manière dont celle-ci est gérée. Alors que Glaxo acceptait depuis plus d'un an un accès plutôt large au 3TC dans le cadre de cet essai compassionnel, les médecins sont aujourd'hui confrontés à une absence de communication difficile au plan humain. Les dossiers de demande, validés dans la plupart des hôpitaux par un comité des antiviraux, sont rejetés au nom de considérations souvent administratives, le médecin – et donc le patient – n'en étant avisé qu'après un ou deux mois.

**Quelles mesures préconisez-vous pour améliorer la situation ?**

Pour gérer le plus justement possible l'insuffisance d'approvisionnement, il faut probablement établir une liste d'attente. Celle-ci doit toutefois être assortie, dès la réception du dossier, d'une information au médecin prescripteur indiquant l'enregistrement de la demande et une proposition de délai de mise à disposition du 3TC. Car, en fonction de ces données, le médecin peut informer son patient et décider en accord avec lui des éventuelles mesures à prendre ; par exemple, débiter une autre association thérapeutique en attendant.

**Vous estimez donc qu'il ne faut pas restreindre l'accès à cet essai compassionnel, par exemple en faisant respecter plus strictement qu'auparavant les critères d'inclusion ?**

Il n'existe, à l'heure actuelle, aucun élément scientifique issu des études publiées pour restreindre les indications de prescription du 3TC. Le rôle du laboratoire est, à mon sens, de mettre à disposition le 3TC, de s'assurer du respect des conditions de sécurité d'emploi du produit et d'informer les médecins des délais d'obtention du médicament. Les responsables médicaux de la firme, bien conscients du problème, devraient nous proposer des solutions pour améliorer la situation actuelle.

**Ne pensez-vous pas, néanmoins, qu'il existe des cas plus urgents que d'autres et qu'il faut privilégier les patients en situation d'impasse thérapeutique ?**

La nécessité de changer un traitement antirétroviral en raison d'une progression de l'infection par le VIH n'est pas un événement brutal. Le traitement antirétroviral n'est ainsi pas une thérapeutique d'extrême urgence. Dans tous les cas, d'autres associations sont envisageables. Ce qui me paraît important, médicalement, c'est que les laboratoires pharmaceutiques continuent d'ouvrir des accès compassionnels pour que nous puissions disposer des molécules. Or, l'attitude agressive de certaines associations me semble aller à l'encontre de cette nécessité.

**Considérez-vous que les actions de l'association Act Up Paris peuvent avoir des répercussions négatives sur les politiques des laboratoires ?**

Bloquer une usine ne me paraît pas être la meilleure façon de résoudre une situation difficile, tant pour les patients, bien sûr, que pour la firme pharmaceutique. Si ouvrir des accès compassionnels doit être une source majeure de complications pour les laboratoires, ceux-ci pourraient être tentés de s'en abstenir. Nous ne devons pas pour autant tout accepter. Il est au contraire important de continuer à dire aux laboratoires ce qui ne va pas, quels sont les problèmes posés par leurs essais, et de voir avec eux comment les résoudre. Il faut garder une attitude vigilante mais raisonnable, et non accusatrice.

Propos recueillis par

Franck Fontenay

# Les malentendus de la prévention et les bégaiements de la prise en charge

**Le choc de l'épidémie agit encore une fois comme le révélateur d'un problème culturel. De fait, les problèmes qui se posent en matière de prévention comme de prise en charge du sida chez les sourds sont essentiellement liés à la communication.**

**T**RADUCTION des propos que Stéphane vient d'exprimer en LSF (langue des signes française): «Le médecin m'avait écrit sur un morceau de papier que j'étais «séro +». En langue des signes, positif veut dire «optimiste», «bénéfique»... Je n'avais rien compris. J'étais content. Je pensais que j'étais en bonne santé avec un sang efficace. C'est un copain volontaire à Aides qui m'a expliqué et m'a appris le nouveau signe du «virus-que-l'on-prend-à-l'intérieur-de-soi».

Cette histoire est révélatrice de l'adaptation des campagnes de prévention générale à la communauté sourde, et de son seuil d'accès aux soins plus élevé que la moyenne de la population. Au plan national, il n'existe pas encore de politique concertée d'intervention auprès de cette communauté, ni de données épidémiologiques précises sur la prévalence de l'infection par le VIH en son sein.

*Sourd et sida*: ces deux mots associés provoquent des réactions contradictoires: l'étonnement, chez ceux qui ne fréquentent pas les sourds et pour qui le mot *sourd* évoque un problème d'oreille mais jamais une vie quotidienne ni une sexualité, ni peut-être une «culture» différente; l'inquiétude, dans les milieux proches des sourds, devant le retard de la prise de conscience de certains sourds pour qui le sida était une affaire d'entendants et, d'autre part, devant l'inadéquation manifeste de la prévention générale

«Le médecin avait écrit sur un morceau de papier que j'étais «séro +». En langue des signes, positif veut dire «optimiste», «bénéfique»...»

- en raison, bien sûr, de l'incompréhension du français oral utilisé mais aussi de la mauvaise maîtrise du français écrit par la majorité des sourds; la colère, enfin, chez certains sourds, des rumeurs circulant sur l'importance du nombre de personnes contaminées qui entretiennent le sentiment d'être ignorées. L'ignorance du problème se retrouve jusqu'au plan institutionnel, où les sourds ne sont pas représentés. La présence d'un(e) interprète, qui constitue un préalable nécessaire aux rapports avec les sourds, est une pratique peu habituelle. Le sida ne pouvait qu'être le révélateur de ces carences. On en donnera deux exemples récents:

- lors d'une rencontre avec une association sourde en février 1994, une responsable d'un ministère, voulant montrer que les pouvoirs publics s'étaient mobilisés pour les sourds, leur dit qu'une brochure en braille! avait été réalisée - un tel malentendu a bien sûr provoqué la stupeur et la colère des sourds, relayés par une action d'Act Up;

- lors d'une émission télévisée, «Ruban rouge», du mois de juin, les responsables

de l'émission voulaient bien d'une interprète pour les interventions de la comédienne sourde Emmanuelle Laborit, mais pas pour le reste de l'émission - réaction habituelle de journalistes qui se soucient uniquement de la bonne compréhension des téléspectateurs entendants.

## La communauté contre la confidentialité

Toute communication publique sur la prévention de l'infection par le VIH est soumise au paradoxe qui veut qu'il est nécessaire de sensibiliser, pour inciter à l'adoption de précautions individuelles au sein des groupes les plus concernés, mais sans provoquer, pour autant, de dérapages discriminatoires ni une élévation inconsidérée de l'anxiété associée à la maladie. Dans la communauté sourde, le problème est redoutable car tout se dit. Quand on rencontre un sourd inconnu, il est habituel de lui demander d'emblée s'il est marié, etc. Lors des premières réunions d'information du groupe sourd d'Aides, des per-



## Une communauté trop «étrangère»

**L**A PAUVRETÉ linguistique (!) du français oral amalgame, sous le même nom de *sourd*, des catégories de population fort diverses sur le plan sociologique. La plus importante est celle des « malentendants » (autour de trois millions), qui accusent une perte auditive modérée, le plus souvent acquise à l'âge adulte. Ces personnes ne se reconnaissent pas comme une minorité linguistique mais comme des membres de la société avec des difficultés de communication à surmonter. Nous nous intéresserons ici aux sourds gestuels, ou Sourds (population qui n'est pas précisément recensée mais dont on peut estimer qu'elle se compose de 60 000 à 80 000 personnes). Ceux-ci ont le sentiment d'appartenir à une communauté spécifique et se déclarent souvent « fiers d'être sourds ». Non pas, évidemment, parce qu'ils n'entendent pas, le degré de perte auditive (le plus souvent une surdité profonde depuis les premières années de la vie) n'étant pas chez eux une préoccupation majeure ; mais parce que, face à un monde hostile qu'ils ont à affronter, ils ont su développer une langue – celle des signes – et des formes de solidarité au sein de la « culture sourde ».

Comment la « communauté sourde », terme qui revient sans cesse dans les gestes des sourds, a-t-elle fait face à l'irruption du sida ? Les obstacles sont évidents : isolement, pour une grande part d'entre eux, des principaux moyens d'information, niveau scolaire bien inférieur à celui du reste de la population, absence de médecins ou de chercheurs sourds susceptibles d'apporter une information scientifique directe à la communauté. Pendant plusieurs années, l'essentiel de la lutte contre l'épidémie a été le fait du groupe sourd d'Aides, en liaison avec une poignée « d'entendants ».

Les sourds sont souvent passés inaperçus dans la société. Malgré une certaine percée médiatique toute récente, ainsi qu'une plus grande facilité à « signer » en public, bien peu de « normo-entendants » savent communiquer avec les sourds. Lors de leur première rencontre avec des sourds et des interprètes, la stupéfaction est de mise. Les idées fausses ou les questionnements sur la capacité de la langue des signes à pouvoir tout dire, même les notions abstraites, sont courants ; courant est aussi l'étonnement que la langue des signes ne soit pas universelle. La tendance à ramener les langues visuo-gestuelles à un simple code est grande chez les normo-entendants, qui ont acquis leur langue spontanément sans en avoir conscience ; ils n'ont aucune idée de ce qu'est la vie quotidienne des sourds, ni de l'existence d'une « culture sourde ».

Les obstacles à la communication sont nombreux pour les sourds à l'hôpital : ce sont des médecins qui se contentent souvent de demander : « vous avez compris ? » à des sourds qui, eux, ont l'habitude de dire « oui » même s'ils n'ont rien compris. C'est l'infirmière qui parle à contre-jour ou sans montrer ses lèvres. C'est l'interne barbu qui s'adresse au malade avec un stylo dans la bouche. C'est le radiologue qui ne sait comment donner la consigne d'arrêter de respirer, ou l'aide-soignante qui s'évertue à répondre à l'appel de la sonnette au moyen de l'interphone. Ce sont les soins intimes qui sont réalisés sans souci de faire participer le sourd, alité, à la conversation.

Il n'y a aucune possibilité de prendre rendez-vous par Minitel. Quand la précaution a été prise de prévenir que le futur consultant est sourd, rares sont les endroits qui réservent un temps pour parler et un temps d'écrit, pour

ceux qui utilisent la lecture labiale. Inutile, pourtant, de parler quand les sourds écrivent, ou de les appeler, même en hurlant, quand c'est leur tour de consultation ! Rares sont les lieux qui prévoient les services d'un interprète.

En cas d'hospitalisation, il est fondamental pour un malade de pouvoir communiquer directement avec sa famille et ses proches. Les entendants ont le téléphone. Les sourds, eux, ont des difficultés pour obtenir un Minitel, de même qu'un téléviseur avec sous-titrage.

Les sourds présentent beaucoup d'anxiété concernant les questions de santé, en raison des obstacles à leur information, et donc beaucoup d'attentes envers le milieu médical. Ils sont, d'autre part, en lutte avec la représentation médicale de la surdité, qui les réduit à des « oreilles manquantes ». La langue des signes a été interdite pendant plus d'un siècle dans leurs écoles. Les médecins ont participé à cette « oppression » des sourds en légitimant la philosophie oraliste visant « à faire parler les sourds », qui a été imposée par les enseignants depuis la fin du XIX<sup>e</sup> siècle.

D'où une certaine méfiance envers l'utilisation qui peut être faite du progrès médical et technologique. Les sourds ne pouvaient que se sentir menacés par une innovation technologique comme l'implant cochléaire, surtout lorsque celle-ci est présentée comme un moyen miraculeux de les faire sortir du « monde du silence » alors que la place qu'ils commencent à acquérir est encore fragile. Ceci explique les nombreuses manifestations des sourds depuis deux ans. Elles ont été suffisamment importantes pour que l'implantation cochléaire des enfants sourds ait fait l'objet d'un avis du Comité national d'éthique alors que certains chirurgiens n'y voient qu'un problème d'appareillage homologué, et la présentent toujours comme une thérapeutique avérée. On peut se demander jusqu'à quel point cette méfiance à l'égard des médecins rejaillit sur leur crédibilité dans le problème de l'épidémie du sida.

Notre attitude envers les sourds connaît des variations importantes selon les différentes représentations sociales de la surdité : la représentation « médicale » de la surdité (comme d'une déficience à réparer) s'oppose à sa représentation culturelle (comme d'une déficience auditive, certes, mais également comme d'une différence linguistique et sociologique). Pour reprendre l'exemple de l'implantation cochléaire, presque aucun enfant n'est implanté en Suède – où, pourtant, les technologies de réhabilitation auditive pour les malentendants sont à la pointe de l'innovation –, en raison de la conception culturelle dominante dans ce pays. En France, à degré de surdité et à environnement psychosocial identiques, un enfant sera implanté ou non, en partie suivant les convictions du lieu médical de la prise en charge : « oralisme » ou bilinguisme (français et LSF).

Les sourds provoquent des réactions spécifiques chez les médecins chargés de leur prise en charge. Parfois, comme auprès d'autres normo-entendants qui ne les connaissent pas, les sourds provoquent un phénomène « d'étrangeté », en partie en raison de leur voix souvent jugée agaçante, quelquefois « pas humaine ». Souvent aussi, les médecins se sentent également devenir des « handicapés de la communication » en leur présence. La surdité est en effet le seul handicap partagé par l'interlocuteur.

J. D.

“  
Les sourds ont beaucoup d'anxiété concernant les questions de santé, en raison des obstacles à leur information, et donc beaucoup d'attentes envers le milieu médical. Ils sont, d'autre part, en lutte avec la représentation médicale de la surdité, qui les réduit à des « oreilles manquantes ».

”

## SOURDS

sonnes ont tout de suite demandé qui était séropositif dans la communauté. Sur le Minitel d'Aides, il y a des demandes pour savoir si X est séropositif ou des dénonciations pour dire qu'Y l'est.

Pour ces raisons, les séropositifs sourds se confient, d'une façon générale, moins facilement que les entendants. Annoncer sa séropositivité à quelques proches revient à ce que l'information circule dans toute la communauté en France. Les sourds sont de grands voyageurs et ont des réseaux de connaissances beaucoup plus étendus que la moyenne du reste de la population. Les sourds séropositifs ne peuvent donc pas choisir à qui ils veulent confier leur séropositivité. Les séropositifs en contact avec l'association Aides n'y sont venus que par des liens personnels. Aucun n'a contacté directement l'association. Selon eux, la peur des indiscretions en est la raison principale. Un gros travail de formation sur la confidentialité est fait parmi les volontaires d'Aides. C'est une condition pour pouvoir s'appuyer sur la vie associative riche de solidarité des sourds - qui tranche avec le reste de la société.

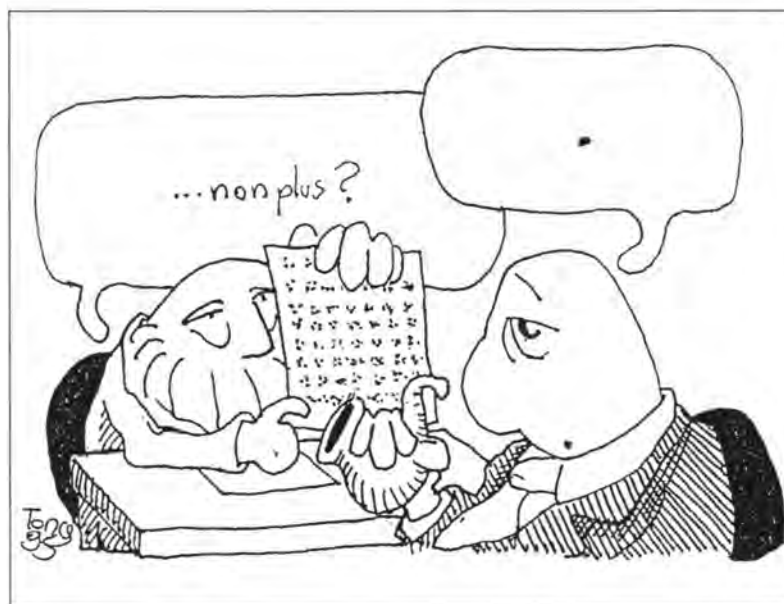
### Les difficultés de la prévention

Une consultation médicale en LSF s'est ouverte en janvier 1995 à la Salpêtrière à Paris. Il s'agit d'une consultation de médecine interne. Celle-ci offre aux séropositifs la possibilité de venir consulter parmi des sourds qui ont d'autres problèmes de santé. La permanence hospitalière du groupe sourd d'Aides, lors de la consultation, ne s'adresse pas spécifiquement aux séropositifs.

Les sourds adultes ont eu une scolarité «oraliste», dont l'axe principal a été leur accès au français oral au détriment des autres apprentissages. En attendant le développement des restes auditifs, on arrivait à se contenter d'un langage de trois ans pour des enfants de dix ans. A de rares exceptions près, le retard, sinon l'échec scolaire, était institutionnalisé. Les matières comme l'histoire, la géographie ou les sciences naturelles étaient sacrifiées. Le résultat est une ignorance fréquente sur les questions du fonctionnement de l'organisme alors que, paradoxalement, la pudibonderie est rare chez les sourds. Le sida est, là aussi, un révélateur.

Certaines séances de prévention ont été entièrement consacrées à expliquer qu'une femme peut trans-

Combien de parcours solitaires, sans réponse aux questions, en raison d'une barrière linguistique ?



mettre le virus à un homme. Chose incompréhensible pour des adultes devant qui l'existence de sécrétions vaginales n'avait jamais été évoquée. Citons également l'exemple de cet homme qui n'était pas convaincu du résultat négatif de son dépistage, car si le sang de son bras gauche était certes sans virus, cela ne prouvait aucunement, à ses yeux, que si on le prélevait à un autre endroit du corps on ne retrouverait pas du virus. Cet homme, qui avait suivi honorablement tout son cursus scolaire, n'avait aucune notion de la circulation du sang.

Les efforts d'explication de la prévention générale contre le sida ne comblent pas toutes les lacunes. De nombreux jeunes sourds ont cru que la contamination venait d'une exposition au soleil. L'origine de cette croyance remonte à une brochure d'information québécoise, diffusée auprès des jeunes, où le virus était stylisé sous la forme d'un soleil sur la page de couverture.

Emmanuelle Laborit a rapporté à la télévision qu'un de ses amis sourds avait compris, lorsque le médecin lui avait dit qu'il était séropositif mais n'avait pas le sida, qu'il n'était pas porteur du virus. Les «malentendus» sont nombreux et les sourds restent souvent seuls, sans comprendre ce qu'il leur arrive. Combien de séropositivités annoncées sur un bout de papier et de sourds repartis sans plus de précisions ? Combien de parcours solitaires, sans réponse aux questions, en raison d'une barrière linguistique ? Une histoire personnelle : un vendredi, je fais une intervention dans une célèbre école privée pour sourds. Le soir même, un lycéen ra-

conte à son cousin qu'un médecin fréquentant les sourds et connaissant (un peu) la langue des signes était venu parler du sida. Le cousin s'effondre en larmes. Le lundi suivant, ils sont venus, tous les deux, en consultation à l'hôpital. Le cousin n'était pas suivi médicalement et ne s'était confié à personne depuis l'annonce de sa séropositivité, quatre ans auparavant. D'une façon générale, les patients aiment bien avoir un contact direct avec leur médecin. Mais, pour un jeune sourd, exposer ses problèmes devant ses parents qui servent d'interprètes est quelquefois une épreuve telle que les interrogations ne sont pas formulées.

S'occuper de malades du sida est difficile pour un médecin, mais, si se rajoute à cela la représentation du sourd uniquement comme d'un handicapé, le sentiment d'impuissance devient si fort que la tentation de «baïsser les bras» est difficile à surmonter. Ceci contribue à l'isolement des sourds.

Ces derniers étant peu nombreux, il semble préférable, dans un premier temps, de regrouper les ressources de la prise en charge dans un seul lieu, afin que le personnel soignant puisse acquérir une compétence dans les rapports avec les sourds. De notre expérience du service de médecine interne de la Salpêtrière, encore à ses débuts, des enseignements pourront être tirés. A l'heure actuelle, on peut constater qu'une fois la première surprise passée, les «blocages» corporels disparaissent et des signes sont ébauchés avec les sourds. Les cours de LSF et les réunions de sensibilisation à l'histoire des Sourds sont très suivis. Pour une fois, l'enseignement n'est



pas à sens unique. De leur différence, les sourds ont su produire du symbolisme qui enrichit les entendants. Leur accueil à l'hôpital nécessite des efforts supplémentaires mais peut aussi constituer un révélateur de certaines habitudes de communication : profitant de la présence d'interprètes, les sourds posent souvent des questions, pour tout comprendre, à des moments où les entendants n'osent pas interrompre les médecins ! Un des objectifs fondamentaux est que cette nouvelle image du sourd puisse profiter directement à tous les sourds hospitalisés.

### Le rôle clef des personnes relais

On connaît l'importance des personnes relais dans la propagation et la formation des opinions. La pratique de campagnes ciblées et l'instauration de relais sont de mise dans la lutte contre l'épidémie. Le rôle de ces personnes relais semble décisif au sein d'une communauté aussi particulière que celle des sourds. S'il est utile que des professionnels entendants apprennent des signes, cela est insuffisant. Des actions de prévention conçues sans la participation active des sourds eux-mêmes semblent d'emblée perdre en efficacité. Plusieurs initiatives récentes prennent en compte cet aspect essentiel : citons la mise en place d'un Minitel vert dont les répondants seront des sourds formés à cette activité, ou l'embauche d'un permanent sourd pour les activités du groupe sourd d'Aides.

Dans la communauté sourde, les personnes relais sont de plus en plus visibles. Depuis quinze ans les militants sourds re-

vendiquent leur insertion sociale, comme une minorité linguistique, à accepter comme telle. Leur influence a grandi dans la communauté sourde, où le sentiment de « l'identité sourde » est vraisemblablement majoritaire à l'heure actuelle. La communauté sourde est dans une phase de promotion sociale. Autant s'appuyer sur la personne qui est déjà référente dans les démarches administratives, en lui proposant, bien sûr, des formations adaptées.

La langue privilégiée des sourds n'est pas l'écrit. Pour l'écrit, il faut passer par une autre langue, le français, actuellement mal maîtrisé par de nombreux sourds adultes. La nécessaire vulgarisation scientifique doit donc transiter par une langue minoritaire et non parlée par la communauté scientifique. Depuis cinq ans, les volontaires sourds et les volontaires interprètes en langue des signes d'Aides ont été confrontés à ce problème linguistique. De nouveaux signes sont apparus, permettant de parler de la maladie, et correspondant à la façon de s'exprimer des sourds.

### La formation de professionnels sourds

La langue des signes n'est pas « limitée » ; il s'agit d'une vraie langue. En exprimant des concepts dépouillés, grâce à son support linguistique visuel et tridimensionnel, elle peut aider à une vulgarisation scientifique. Des enseignements pédagogiques pourraient être tirés de son utilisation, qui pourraient servir dans d'autres domaines. Un même travail linguistique sourd-interprète-médecin est en cours concernant les aspects thérapeu-

tiques. Il vise à l'appropriation puis à la mise en forme par les sourds des informations nécessaires aux séropositifs. Il est indispensable que ce travail soit pérennisé et puisse s'élargir à l'ensemble des pathologies. La création d'un tel lieu de compétences est une étape pour permettre la formation de professionnels de santé sourds.

La présence d'un interprète est souvent une nécessité concrète qui démontre la volonté de communication de l'équipe. Mais elle représente aussi l'introduction d'un autre professionnel dont le rôle est à préciser : il lui faut parfois donner plus d'explications qu'une simple traduction et, d'autres fois, il apparaît préférable, au contraire, qu'il s'efface pour ne pas gêner la communication « extravertale » médecin-malade. Les relations de l'interprète, avec les familles ou à sa place propre de professionnel de santé, sont aussi à creuser dans les rapports à la souffrance et à la maladie.

En conclusion, la participation et la formation des sourds relais devraient permettre la mobilisation d'une communauté – enfin – reconnue. La sensibilisation générale des professionnels de santé, l'existence de lieux expérimentaux d'accueil spécifique et de formation, la professionnalisation de certains sourds et le développement de l'emploi d'interprètes devraient atténuer l'isolement « d'handicapés » séropositifs.

Jean Dagon,

médecin, responsable de la consultation de Médecine interne en langue des signes, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris.

## EN PRATIQUE

### Pour l'accès aux soins

• Hôpital de la Salpêtrière, service de médecine interne du professeur Herson, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris Cedex 13.

Centre de dépistage du VIH, avec possibilité de remise des résultats par des médecins pratiquant la LSF, et la possibilité de rencontrer le groupe sourd de l'association Aides.

Minitel dans les chambres en cas d'hospitalisation.

Prise de rendez-vous :

par Minitel : 53 79 24 76 et téléphone : 42 16 10 63, du lundi au vendredi de 9 h à 17 h et le samedi de 9 h à 12 h.

Consultations spécialisées en cardiologie, en gynécologie et en dermatologie avec la présence possible d'un interprète.

Consultation de médecine interne et VIH en LSF (D<sup>r</sup> Jean Dagon).

Permanence Minitel, consultation de médecine interne

et permanence sociale (Françoise Gallifet, assistante sociale) en LSF, le mardi de 18 h à 20 h.

### Pour la prévention

• Le groupe sourd d'Aides a une bonne expérience de la prévention spécifique pour les sourds. Il existe depuis peu un permanent salarié sourd et sept antennes en France sont créées, ou en cours de création. On peut contacter le comité Aides le plus proche, qui mettra en rapport avec un volontaire sourd, ou contacter directement le groupe sourd-Aides au 23, rue de Château-Landon, 75010 Paris ; tél. : 53 26 26 26.

Permanence chaque jeudi à partir de 19 h.

Dialogue par Minitel : 44 52 04 04.

• Une association : SOURCES (SOURd Centre d'Etudes et de Soins), service de médecine interne, La Salpêtrière, boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris Cedex 13, s'est constituée avec des objectifs de recherche – dont une financée par l'ANRS et ECS, sur « la perception du risque du sida et l'accès aux soins de la communauté sourde » –, de formation et de coordination des professionnels.

# Soignants-soignés : la confiance ébranlée

**Qu'il s'agisse du VIH ou des virus de l'hépatite B ou C, le risque de transmission au cours de soins doit s'envisager dans les deux sens. Au-delà des données épidémiologiques, ce risque pose d'abord la question de la confiance, c'est-à-dire du fondement essentiel de la relation thérapeutique.**

**L**E 13 FÉVRIER, à l'issue du Comité interministériel de lutte contre le sida, le ministre de la Santé a annoncé la mise en place d'une procédure d'indemnisation des soignants contaminés par le VIH au cours de leur activité professionnelle (cf. encadré).

Cette mesure prise dans l'urgence fait suite à une campagne de lobbying menée par les associations et les syndicats de soignants, notamment l'Union pour la protection des soignants et de leurs patients (UPSP) (1). Elle résulte également d'un long travail de réflexion mené par les professionnels de la santé et par des médecins du travail pour faire évoluer les conditions de prise en charge des cas de contamination professionnelle. Cette reconnaissance officielle des risques de transmission du VIH d'un patient vers un soignant s'attaque à un sujet tabou. Pour Francis Cheilan, président de l'UPSP, « il faut reconnaître pour réparer et pour obliger les établissements hospitaliers à prendre toutes les mesures de prévention nécessaires ». L'existence d'un risque de transmission d'un virus mortel entre le malade et son soignant pose la question de la confiance, fondement essentiel de la relation thérapeutique. Cette problématique avait déjà été soulevée, dans une moindre mesure, par les risques liés à l'hépatite B. Cette confiance est d'autant plus troublée que persistent, dans bon

nombre d'hôpitaux, des pratiques de dépistage à l'insu des malades, dont la raison d'être est principalement de rassurer le personnel soignant. De son côté, le patient peut légitimement s'interroger sur les risques qu'il encourt au cours d'interventions chirurgicales pratiquées par des chirurgiens dont il ne connaît pas le statut sérologique.

Au 31 décembre 1993, trente cas d'infection VIH professionnelle avaient été recensés en France (2). Ils concernaient dix-huit infirmières, deux médecins, trois aides-soignants, deux étudiants en médecine, un laborantin, un interne en médecine, une assistante dentaire et deux autres membres du personnel de santé dont la profession exacte n'est pas précisée. Les différentes études qui ont tenté de mesurer le risque de contamination professionnelle pour les soignants se sont intéressées à deux facteurs. Premièrement, elles ont cherché à évaluer chez les soignants, en fonction de leurs pratiques, la fréquence des blessures exposant à du sang ou à un liquide biologique contenant une quantité de virus suffisante pour être contaminante. Ainsi, une étude américaine menée en 1988 (3) relève sept accidents pour 100 000 seringues à usage unique, vingt-cinq pour 100 000 systèmes « vacutainers » et trente-six pour 100 000 dispositifs de perfusion. Une surveillance prospective des accidents avec exposition au sang (AES) réalisée dans une dizaine d'hôpitaux français (4) indique, elle, que la fréquence des AES chez les infirmières est de 0,27 par infirmière et par an (soit environ un accident tous les quatre ans).

En ce qui concerne les soignants pratiquant des actes invasifs, les risques d'exposition au sang semblent liés au type de chirurgie pratiquée. Les actes particulièrement sanglants comme les interventions gynécologiques par voie basse, la chirurgie cardio-vasculaire ou les extractions de dents présentent des risques plus importants d'AES. Le taux de transmission du VIH après blessure avec du matériel po-

tentiellement contaminant a également été mesuré. Des études prospectives conduites essentiellement aux États-Unis par les CDC ont estimé ce taux à 0,37 % après un accident percutané impliquant des instruments souillés. Le rapprochement de ces différentes données laisse présager un risque relativement faible, qui est corroboré par les évaluations du nombre de soignants effectivement contaminés.

## Un risque accru avec les aiguilles creuses

Dans la plupart des cas de contamination répertoriés, la procédure en cause est l'utilisation d'aiguilles creuses de gros calibre au cours de prélèvements veineux réalisés par des infirmières auprès de patients au stade sida. Le stress, l'absence de container, le recapuchonnage des aiguilles sont autant de facteurs favorisant ces blessures. « Ce sont des accidents que l'on peut éviter », estime le D<sup>r</sup> Benkétira, chef de service de médecine administrative et de contrôle à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. « Pour cela, il faut éviter de travailler dans le stress et respecter certaines pratiques. Il faut également s'attacher à avoir du matériel performant : par exemple, des aiguilles rétractables qui permettent d'éviter un certain nombre de piqûres ou d'accidents tout à fait aberrants, dus notamment au recapuchonnage. » Parmi les cas répertoriés, il est intéressant de noter l'absence des chirurgiens. Pour le D<sup>r</sup> Elisabeth Bouvet, infectiologue à l'hôpital Bichat, « il est vraisemblable que l'explication se fonde sur deux arguments : d'une part, les chirurgiens se piquent à travers des gants, et souvent ils en portent deux paires ; d'autre part, ils se piquent avec des aiguilles pleines, des aiguilles de suture, et non des aiguilles creuses. Des expérimentations faites avec des modèles proches de l'homme ont montré que lorsqu'on traverse un gant en latex avec une aiguille de suture souillée, on essuie 80 % du sang qui est dessus. En revanche, le

**Dans de nombreux hôpitaux, on pratique le dépistage à l'insu des malades pour rassurer le personnel soignant.**

même test pratiqué avec une aiguille creuse, du type de celles utilisées pour les prélèvements, montre que seulement 40% du sang est essuyé». Par comparaison avec le risque de transmission du VIH, celui de l'hépatite B est beaucoup plus important. La contagiosité du VHB (virus de l'hépatite B) est élevée et bon nombre de soignants se sont contaminés avant que la vaccination obligatoire ne soit instaurée. La prévalence de ce virus chez les personnels de santé est d'ailleurs plus grande que dans la population générale. Pour l'hépatite C, les données plus restreintes semblent démontrer que le risque est nettement plus faible que pour l'hépatite B, mais plus élevé que pour le VIH.

### Consensus théorique sur les mesures de prévention

Le risque de transmission nosocomiale à partir d'un soignant contaminé par le VIH vers l'un de ses patients paraît infime, sans

pour autant être inexistant a priori. A ce jour, un seul cas d'une contamination de ce type a été répertorié dans le monde : celui, fameux, d'un chirurgien-dentiste de Floride (cf. l'interview de David Bell, p. 29). Différentes études prospectives ont été menées par les CDC pour tenter d'évaluer la réalité de ce risque. Une enquête a été effectuée auprès de 22 032 patients soignés par 63 praticiens séropositifs (5). Aucun cas d'infection par le VIH n'a été trouvé parmi les 13 059 patients de 50 soignants. Pour les 13 praticiens restants, sur 8 973 personnes testées 112 patients séropositifs ont été identifiés. Des investigations complémentaires ont été pratiquées auprès de 106 d'entre eux, sans que puisse être démontré que la source d'infection provenait des soignants séropositifs. Ces données doivent être maniées avec prudence, du fait de biais méthodologiques inhérents à ce type d'enquête. En raison de toutes les difficultés rencontrées pour la mise en œuvre de telles enquêtes et

pour leur interprétation, les CDC ont cherché à quantifier ce risque de manière théorique. Ainsi, le risque moyen de transmission du VIH et de l'hépatite B d'un chirurgien infecté à son patient, après une blessure percutanée au cours d'actes invasifs, est estimé dans une fourchette allant de un pour 42 000 à un pour 420 000 dans le cas du VIH, et de un pour 420 à un pour 4 200 dans le cas du VHB. En termes de santé publique, le risque de transmission nosocomiale du VHB est donc le problème le plus préoccupant. Les données disponibles sur la couverture vaccinale du personnel de soins ne sont pas faites pour dissiper les appréhensions des patients. Certes, la loi 91-73 du 18 janvier 1991 impose une vaccination anti-VHB pour tous les professionnels de santé. Mais il est de notoriété publique que cette protection, assez répandue chez les infirmières et les aides-soignantes, l'est beaucoup moins chez les chirurgiens. En 1993, un article du

## Une « indemnisation de solidarité » pour les soignants

*Complétant les décrets de 1993, une circulaire ministérielle signée par Simone Veil élargit aux soignants contaminés le droit à l'indemnisation réservé aux hémophiles et aux transfusés.*

LA PRINCIPALE mesure introduite par la circulaire du 3 mars 1995 est l'attribution d'une « indemnisation de solidarité » aux personnels de santé contaminés par le VIH dans le cadre de leur profession, au même titre que les transfusés et les hémophiles.

Cette indemnisation vise à couvrir « l'ensemble des troubles dans les conditions d'existence [de ces personnes] ». L'esprit de la circulaire est donc dans la droite ligne des décrets de 1993, qui avaient élargi à la simple séropositivité l'octroi de rentes et allocations pour un accident du travail. Ces textes dépassaient le principe de la seule indemnisation de la diminution de capacité de travail résultant des complications de santé dues à l'infection, en prenant en compte le « poids psychologique » de la séropositivité « asymptomatique ».

Pour bénéficier de l'indemnisation supplémentaire prévue par la circulaire, le soignant contaminé doit entamer une procédure devant le Fonds d'indemnisation des hémophiles et transfusés (1). C'est ce dernier qui évalue, pour le compte de l'Etat, « le montant et les modalités de la réparation à envisager au titre de l'indemnisation du préjudice personnel subi par le demandeur ou ses ayants droit ». Les critères de cette évaluation sont les mêmes que ceux qui ont déterminé l'indemnisation des hémophiles et transfusés (art. 47 de la loi n° 91-1406 du 31 décembre 1991). Le ministère des Affaires sociales, à qui revient la charge financière de cette indemnisation, est tenu de respecter l'évaluation faite par le Fonds dans le protocole qu'il propose à la victime.

Il faut souligner que l'acceptation de ce protocole « comporte la renonciation, de la part des personnes signataires, à toute requête amiable ou action contentieuse tendant à la réparation des mêmes préjudices ». Rappelons que la procédure auprès du Fonds prévoit la possibilité pour le demandeur de refuser l'offre qui lui est faite, le dernier mot revenant alors à la Cour d'appel de Paris (2).

La contamination par le VIH doit avoir été reconnue comme accident du travail avant que puisse être entamée la procédure d'indemnisation devant le Fonds : « Dans leur demande d'indemnisation, les fonctionnaires hospitaliers et agents contractuels (...) doivent justifier de l'attribution soit d'une allocation temporaire d'invalidité au titre de l'accident de service, soit d'une rente au titre de l'accident du travail, du fait de la contamination par le VIH dont ils ont été reconnus victimes. » Ce système pourrait poser des problèmes, par la complexité même de la législation régissant les accidents du travail, mais un assouplissement de ces règles a été prévu par la circulaire. En effet, celle-ci précise et complète les décrets des 18 janvier et 9 mars 1993 quant à l'application de la législation des accidents du travail aux contaminations par le VIH. Les cas de contamination antérieurs aux décrets de 1993 peuvent voir leur caractère professionnel reconnu après avis de différentes commissions.

Pour tous les cas de contamination antérieurs au décret de 1993, la circulaire laisse ouverte la possibilité d'une rétroactivité des droits à la perception des rentes et allocations pour accident du travail. Le texte fait état d'un « examen plus favorable de la situation des intéressés », ce qui revient à dire que la date de consolidation (point de départ de l'évaluation du préjudice) sera rapprochée de la date de contamination.

Enfin, la révision du taux d'invalidité, normalement quinquennale, peut être demandée avant terme si l'aggravation de l'état de santé le justifie.

Marie-Sophie Peyre

#### Notes :

(1) Fonds d'indemnisation, BP 115, 94303 Vincennes Cedex. Les demandes doivent être adressées par l'intermédiaire du médecin inspecteur de la Santé ou du médecin du Travail par pli recommandé.

(2) Cf. le Journal du sida n° 46, p. 6.

BEH(6) indiquait que seulement 59% des chirurgiens étaient effectivement vaccinés.

Face aux risques de transmission nosocomiale du VIH ou du VHB, qui sont de même nature, quelles mesures prendre ? La plupart des épidémiologistes font confiance aux mesures universelles de protection. Les CDC américains préconisent cette stratégie depuis 1985, afin d'éviter toute discrimination à l'égard des malades et de généraliser les mesures de prévention à l'ensemble des infections transmissibles par le sang. Les principales dispositions sont la suppression du recapuchonnage des aiguilles souillées, l'utilisation de containers adaptés, le port de gants, de lunettes, d'un masque et d'une surblouse. Au sujet des procédures de décontamination des instruments, la circulaire du 3 août 1989 relative à la prévention de la transmission du VIH chez les personnels de santé indique que « le VIH est très sensible aux méthodes classiques de stérilisation et de désinfection utilisées pour inactiver d'autres virus, en particulier celui de l'hépatite B. [...] Il est inactivé par la plupart des désinfectants chimiques de la même façon que les virus à enveloppe, tel celui de l'hépatite B. » Elisabeth Bouvet confirme : « Les procédures de désinfection vis-à-vis des instruments chirurgicaux ne posent aucun problème d'inactivation du VIH. De plus, tous les instruments sont nettoyés puis décontaminés et passés à l'autoclave. Il n'y a donc pas d'inquiétude à avoir. Par contre, en ce qui concerne la petite chirurgie pratiquée en cabinet, il faut certainement vérifier que les procédures et les temps soient bien respectés. » Pourtant, on trouve des praticiens qui pensent que ces méthodes ne sont pas fiables à 100%. Ainsi, un chirurgien de l'hôpital Bichat, professeur à la faculté du même nom, nous a déclaré : « Après que j'aie opéré un patient séropositif, les instruments font l'objet d'un nettoyage puis d'une décontamination de vingt-quatre heures au lieu de quatre. » A la question : « Pourquoi ne pratiquez-vous pas cette méthode systématiquement, quel que soit le malade ? », il nous a répondu : « Je devrais pour cela multiplier par sept le nombre de mes instruments, et je n'ai pas le budget pour le faire. »

L'adoption de procédures particulières pour les malades séropositifs implique nécessairement de connaître le statut sérologique du patient. Pour ce professeur, « ce n'est pas un problème. Après discussion, le malade refuse rarement cet examen. » Il s'inquiète en re-

**A la différence des Etats-Unis le risque de contamination nosocomiale n'a pas, pour l'instant, soulevé de polémiques en France.**

vanche pour les interventions d'urgence, et cite en exemple le cas d'un patient qu'il a opéré et dont il a appris la séropositivité trois jours plus tard. Il n'a donc pas pu pratiquer sa méthode personnelle de décontamination et estime que cela fait courir un risque aux autres patients opérés ultérieurement avec les mêmes instruments. Ce chirurgien n'est pas le seul à recommander de s'enquérir du statut sérologique du patient avant toute intervention chirurgicale. Ainsi le Collège national des chirurgiens français (CNCF) préconise-t-il depuis 1986 un test VIH dans la série des examens préopératoires. « Ce dépistage est dans l'intérêt du malade et correspond à un souci de protection du personnel soignant qui, après tout, risque d'être contaminé, nous a précisé le D<sup>r</sup> Gatelmand, président du Collège. Le fait de prévenir un malade qui est contaminé et qui ne le sait pas, c'est important. Pratiquer un test à son insu ou non – avec son consentement, c'est mieux –, c'est dans l'intérêt du malade et de sa famille. »

### Une situation difficile pour les chirurgiens

Le dépistage systématique des malades avant une intervention chirurgicale apparaît surtout comme un moyen de rassurer le personnel en cas d'accident avec exposition au sang. L'urgence, le stress, les sous-effectifs, les démarches à effectuer en cas d'accident sont souvent vécus par le personnel comme des obstacles à une gestion sereine d'un risque certes faible, mais vecteur d'angoisse. Connaître le statut sérologique du patient pour le VIH est un critère qui conditionne, pour certains, la déclaration ou non de l'accident. Pourtant, les risques de contamination professionnelle ne se réduisent pas à la transmission du VIH et bien d'autres infections peuvent être contractées suite à un AES.

A la différence des Etats-Unis cette question n'a pas, pour l'instant, soulevé de polémiques en France. Dans un article paru au mois de novembre 1994 dans le *Bulletin de l'ordre des médecins*, le P<sup>r</sup> Jean-Louis Vildé, chef de service des Maladies infectieuses à l'hôpital Bichat, écrivait : « Elle [la prévention de ces infections transmises par le sang] justifie que les personnels de santé se considèrent responsables, connaissent leur statut sérologique vis-à-vis de ces trois virus [VIH, VHC, VHB], appliquent strictement la réglementation vaccinale en ce qui concerne l'hépatite B et s'abstiennent de tout geste à risque de transmission en cas

d'infection. C'est à ces conditions que la collectivité gardera sa confiance dans les personnels de santé, sans vouloir imposer de mesures contraignantes, voire coercitives. » Mais pour un chirurgien porteur du VHB comme du VIH, « s'abstenir de tout geste à risque » signifie, à peu de chose près, qu'il doit renoncer à exercer. « Il faut prendre conscience que pour les chirurgiens c'est une situation difficile, souligne Elisabeth Bouvet. Ils ont généralement été contaminés par voie professionnelle, sont attachés à leur travail. Sur le plan humain, envisager une reconversion n'est pas un problème facile. Cela dit, nous ne pouvons pas ignorer le problème. Un groupe de travail réuni à la demande du Conseil supérieur d'hygiène publique de France et du Comité technique des infections nosocomiales (CTIM) travaille actuellement sur la transmission de l'hépatite B pour formuler des recommandations tendant à limiter ce risque. Cette réflexion va certainement reposer la question des critères d'aptitude des médecins qui, à l'heure actuelle, ne sont toujours pas définis. »

**Emeric Languérand**

Nous remercions particulièrement le D<sup>r</sup> Dominique Abiteboul de l'Institut national de recherche et de sécurité (INRS) pour ses précieux renseignements.

- (1) UPSP, 10 square Charles-Baudelaire, 91450 Soisy-sur-Seine. Tél./Fax : 60 75 87 15
- (2) F. Lot, D. Abiteboul, « Infections professionnelles par le VIH en France - Le point au 31 décembre 1993 », BEH, 1994, n° 25, p. 111-113.
- (3) J. Jagger, E.H. Hunt, J. Brand-Elnaggar, R. D. Pearson, « Rates of needle-stick injury caused by various devices in a university hospital », *New England Journal of Medicine*, 1988, 319, p. 284-288.
- (4) D. Abiteboul, D. Antona, J.M. Descamps, E. Bouvet, GERES, « Risque d'exposition au sang parmi le personnel infirmier - Surveillance et évolution 1990-1992 », INRS, Documents pour le médecin du travail (DMT), 1993, 56, p. 363-373.
- (5) L. Robert, D. Bell, « HIV transmission in the health-care setting - Risks to health-care workers and patients », *Infectious disease clinics of North America*, Management of infection in HIV disease, 1994, volume 8, n° 2, p. 319-329.
- (6) D. Antona, H. Johanel, D. Abiteboul, E. Bouvet, GERES, « Expositions accidentelles au sang au bloc opératoire », BEH, 1993, n° 40, p. 183-185.

# Etats-Unis : Les répercussions de l'affaire du «dentiste de Floride»

UN ENTRETIEN AVEC DAVID BELL\*

**Si le cas du chirurgien-dentiste de Floride reste unique, il n'en a pas moins engendré d'importants effets. Par son impact sur l'opinion publique, cette affaire a fortement influencé les réglementations imposées aux praticiens américains. De facto, les soignants contaminés risquent l'interdiction d'exercer.**

*Un seul cas de transmission du VIH d'un soignant vers ses patients a été répertorié dans le monde : c'est l'affaire dite du «dentiste de Floride», qui a suscité beaucoup de controverses et a connu un écho important aux Etats-Unis. Pouvez-vous nous rappeler les faits ?*

Un chirurgien-dentiste de Floride aurait transmis le VIH à cinq de ses patients. Ces contaminations restent très mystérieuses. L'enquête qui a été menée pour les élucider ne s'est pas déroulée dans des conditions idéales car le cabinet du dentiste était fermé quand le premier cas a été découvert. Malade, le dentiste avait cessé d'exercer et il est mort peu de temps après. Par conséquent, nous n'avons pas pu lui poser beaucoup de questions, ni étudier ses pratiques. La seule certitude que nous ayons est que les patients ont été contaminés par le même virus que celui du dentiste et qu'ils ne présentaient aucun autre facteur de risque. Cinq personnes contaminées sur les mille cent patients de ce chirurgien-dentiste, cela constitue une proportion importante. Mais nous avons réalisé une enquête auprès de vingt mille patients soignés par une soixantaine de chirurgiens et de dentistes séropositifs, et aucun cas de contamination n'a été retrouvé. L'affaire du dentiste de Floride est donc un mystère. Toutes les hypothèses ont été envisagées, même celle de la contamination criminelle. Ses assistants ont été interrogés mais aucun n'avait re-

« Personnellement, je ne connais pas de chirurgiens ou de dentistes se sachant contaminés qui continuent d'exercer. »

marqué de comportements particuliers. Ses moyens de stérilisation ont été étudiés, son autoclave a été vérifié. Même si les procédures qu'il utilisait n'étaient pas idéales, elles étaient suffisantes contre le VIH.

*Cette affaire a eu des répercussions importantes aux Etats-Unis ; mais a-t-elle suscité une nouvelle réglementation ?*

Elle a entraîné des controverses à l'échelle nationale. Les CDC ont rappelé à cette occasion l'importance des mesures de protection universelles. Les campagnes d'information et de prévention ont été renforcées à destination des dentistes. Nous avons publié une série de recommandations. La principale proposition est que les médecins qui pratiquent des actes chirurgicaux ou dentaires présentant un risque de contact entre le sang du soignant et celui du patient doivent connaître leur statut sérologique, sans pour autant qu'un dépistage systématique soit institué. Ceux qui sont séropositifs sont invités à se présenter devant un comité d'experts indépendants chargé de les évaluer et de recommander quels sont les actes qu'ils doivent cesser de pratiquer, et les éventuelles précautions supplémentaires qu'ils doivent prendre. Les CDC ont aussi proposé, et c'est la recommandation la plus controversée, que les patients soient informés de la séropositivité du soignant et qu'ils donnent leur consentement avant d'être opérés. Ces recommandations n'ont pas force de loi ; chaque Etat a la responsabilité de réglementer la santé publique et d'agréer les médecins exerçant sur son territoire. Les processus d'évaluation diffèrent donc d'un Etat à l'autre. Mais le congrès fédéral des Etats-Unis a exigé de chaque Etat qu'il se dote de textes législatifs reprenant les recommandations des CDC ou s'appuyant sur des avis équivalents. Les différences qui subsistent entre les Etats concernent l'obligation ou pas d'informer les patients du statut sérologique du soignant.

*A votre connaissance, les chirurgiens se font-ils dépister et en informent-ils le comité d'experts ?*

Nous n'avons pas de données sur cette question. Les Etats ne sont pas tenus de nous les transmettre. Mais mon sentiment est que les chirurgiens séropositifs arrêtent de pratiquer. Aux Etats-Unis, les hôpitaux exigent de leurs médecins qu'ils souscrivent une assurance couvrant les fautes professionnelles et l'aléa thérapeutique. De plus en plus d'assureurs demandent aux médecins un certificat de séronégativité pour les assurer. Personnellement, je ne connais pas de chirurgiens ou de dentistes se sachant contaminés qui continuent d'exercer. Pourtant, les risques étant minimes, je ne crois pas que cela constitue un réel enjeu de santé publique. En revanche, les discriminations dont sont victimes certains soignants représentent un problème beaucoup plus grave. Des infirmières, par exemple, ont subi des pressions de la direction de leur hôpital parce qu'on avait découvert leur séropositivité. C'est ce type de réaction excessive que nous avons tenté d'éviter avec nos recommandations.

*En France, un processus d'indemnisation a été mis en place pour les soignants contaminés par le VIH dans le cadre de leur activité professionnelle. Existe-t-il une procédure équivalente aux Etats-Unis ?*

Il n'existe pas de système d'indemnisation à l'échelon national. En revanche, bon nombre de grands centres médicaux universitaires ont adopté des procédures de compensation pour les soignants contaminés. Et certains assureurs ont mis au point, en liaison avec les associations de soignants, des polices pour couvrir ce risque.

Propos recueillis par E. L.

\* David Bell est responsable de l'Hospital Infections Program des Centers for Diseases Control and Prevention.

# « Pas d'interdiction d'exercice pour les soignants contaminés »

UN ENTRETIEN AVEC LE D<sup>r</sup> BENKÉTIRA\*

**Une dizaine de soignants de l'Assistance Publique ont déjà été contaminés par le VIH. Officiellement, il n'est pas question d'instituer un quelconque principe d'interdiction d'exercice pour ces professionnels.**

*Quel est l'état de la situation en matière de contaminations professionnelles à l'Assistance Publique ?*

Nous avons reçu onze demandes de prise en charge de séroconversions d'origine professionnelle dont neuf ont été reconnues. Ces neuf cas font suite à des déclarations d'accident. En général, il s'agit de piqûres septiques avec des aiguilles souillées. Nous pouvons les classer en trois catégories. Premièrement, les accidents récents et ceux pour lesquels, d'un point de vue médico-légal, nous avons de franches convictions. Il s'agit de piqûres septiques avec une aiguille creuse accompagnées d'une micro-injection de sang ou d'un contact évident avec le sang d'un patient dont le statut sérologique est connu. Pour les cinq cas concernés nous avons la certitude d'un contact avec du sang contaminé, une sérologie initiale négative faite rapidement et une séroconversion découverte dans les trois à six mois qui suivent. Deuxième catégorie : les cas d'agents qui ont été en contact avec du sang par une aiguille et pour lesquels nous ne connaissons pas le statut sérologique du patient, avec en plus une séroconversion tardive (après neuf mois pour deux cas, onze mois pour un autre). A l'époque où ces dossiers de déclaration ont été élaborés, la circulaire ministérielle de 1989 permettait d'accepter les séroconversions dites tardives. Celles-ci ont donc été prises en charge. Le dernier cas est beaucoup plus problématique : il s'agit d'un ac-

cident du travail déclaré très tardivement, pour lequel nous ne connaissons pas le statut sérologique initial du malade et dont la découverte de la séropositivité est, elle aussi, tardive.

*Quels sont, selon vous, les principes et les techniques de prévention adéquats face à ce risque ?*

La première chose à faire est d'éviter les piqûres accidentelles. Pour cela, il faut éviter de travailler dans le stress et respecter certaines pratiques. Il faut également s'attacher à avoir du matériel performant. Il serait judicieux de mettre en place une commission, équivalente à celles des normes NF, comprenant des représentants des utilisateurs afin de contrôler les matériels et de décider lesquels sont conformes et lesquels ne le sont pas. Les soignants continuent de se piquer mais certainement moins à l'Assistance Publique, en raison des efforts importants réalisés en matière de prévention. Cependant, beaucoup d'agents pensent encore que « cela n'arrive qu'aux autres ». La prévention collective n'est pas suffisante, elle doit s'accompagner d'une prévention individuelle.

*Quelle est la procédure à observer par les soignants en cas d'accident à l'Assistance Publique ?*

Nous avons eu le souci de réduire les démarches. En effet, beaucoup de critiques ont été formulées sur ce que certains appellent le « parcours du combattant ». En cas d'accident, il faut l'enregistrer sur le cahier des accidents bénins, faire une déclaration d'accident dans la foulée, aller voir le médecin puis le conseil médical, faire des sérologies, etc. Ces démarches sont très lourdes pour des personnes qui vivent dans l'angoisse d'être contaminées. Le droit français impose que la victime fasse la preuve de son dommage pour que celui-ci soit pris en compte. Cependant, si elle peut le faire dans la simplicité, c'est mieux. Pour cela, nous avons décidé, à

l'Assistance Publique, de n'utiliser que le registre des accidents bénins qui existe dans chaque service. En cas d'accident, le soignant le note et consulte directement le conseil médical qui est chargé de dédramatiser la situation et d'évaluer le risque. Ensuite, la personne consulte le médecin du Travail, qui organise le suivi sérologique. Un protocole AZT est également mis en place. Dans le secteur privé, les démarches sont beaucoup plus complexes. La victime doit déclarer l'accident à son employeur, qui est chargé de communiquer l'incident à la caisse primaire d'assurance maladie. Le médecin du Travail ou le médecin traitant doit établir un certificat médical initial et le résultat du prélèvement doit être envoyé à la CPAM. Dans ces établissements, certaines infirmières ne connaissent pas les risques, ni la marche à suivre en cas d'accident. Un non-respect de ces démarches peut entraîner des conséquences graves. Si les sérologies ne sont pas faites à temps, l'accident ne pourra pas être pris en charge. Il convient donc que chacun soit conscient de l'importance du respect de la procédure.

*Pour ses personnels infectés, l'Assistance Publique prévoit-elle des mesures spéciales d'aménagement du travail et éventuellement l'interdiction de certains actes ?*

Pour les soignants séropositifs, nous essayons d'aménager les conditions en prolongeant, par exemple, le mi-temps thérapeutique dont la durée est normalement limitée à un an. De manière générale, je pense qu'il faut éviter d'institutionnaliser la gestion de ces situations. La concertation entre le soignant, le médecin traitant et le médecin du Travail doit jouer un grand rôle. Il faut gérer au cas par cas et ne pas instituer de principe d'interdiction de certains actes pour les soignants contaminés.

Propos recueillis par E. L.

\* Le docteur Jean-Luc Benkétira est chef de service de la Médecine administrative et de contrôle de l'AP-HP.

**Les soignants continuent de se piquer mais certainement moins à l'Assistance Publique, en raison des efforts importants réalisés en matière de prévention.**

## FICHE EXAMEN N° 4

# La ponction biopsie hépatique

## A quoi sert cet examen ?

Au cours de l'infection par le VIH, de nombreuses causes peuvent venir perturber le fonctionnement du foie et provoquer, par exemple, une augmentation des enzymes du foie, une jaunisse ou des troubles de la coagulation. Le plus souvent, ces symptômes sont dus à une infection par le virus de l'hépatite C au niveau du foie. D'autres infections virales (hépatite B, cytomégalovirus) ou bactériennes, et parfois certains médicaments, peuvent être responsables de ces troubles hépatiques. Dans certains cas, tant pour faire un diagnostic précis de l'atteinte du foie que pour rechercher sa cause et débiter un traitement adéquat, une analyse d'un fragment du foie est nécessaire. Pour cela, une ponction biopsie hépatique est pratiquée. Elle permet ensuite d'analyser le tissu ainsi prélevé.

## Quel est le matériel utilisé ?

L'examen est pratiqué grâce à une aiguille de 1,5 millimètre de diamètre.

## Qui pratique cet examen ?

La ponction biopsie hépatique peut être réalisée par tout médecin formé à cette technique, à l'hôpital ou en clinique. Elle né-

cessite une hospitalisation courte, d'un à deux jours, en raison de la préparation à l'examen et de la surveillance qui le suit.

## Quelle est la préparation nécessaire ?

Un bilan de la coagulation est indispensable, ainsi qu'une radiographie du thorax et une échographie du foie. De plus, il faut être à jeun douze heures avant l'examen.

## Déroulement de l'examen

La peau est d'abord désinfectée. Ensuite, une anesthésie locale est pratiquée, par une injection de Xylocaïne®, au niveau de la région où la ponction va être réalisée. Celle-ci est effectuée le plus souvent en regard du lobe droit du foie, entre les côtes inférieures droites. Le patient est allongé sur le dos et il lui est demandé de bloquer sa respiration au moment où, très rapidement, l'aiguille est enfoncée puis retirée. Le geste ne dure pas plus d'une seconde.

Dans certains cas, en particulier en cas de troubles de la coagulation, une biopsie hépatique par voie transjugulaire peut être proposée. Celle-ci consiste à introduire une sonde dans une veine du cou et à la faire descendre jusqu'au foie pour pratiquer la biopsie. Cette technique présente l'inconvénient de récupérer de plus

petits fragments de foie, dont l'analyse risque d'être plus difficile.

## Après l'examen

La ponction biopsie hépatique n'est pas un examen anodin. La phase la plus désagréable provient généralement de l'anesthésie locale, qui peut entraîner de petites douleurs avant que le produit agisse. La ponction elle-même n'est pas douloureuse, même si l'on ressent la pression de l'aiguille. Après la ponction, les complications les plus fréquentes, mais sans gravité, sont les douleurs au niveau de l'abdomen ou sous les côtes droites, qui irradient vers l'épaule droite. Ces douleurs disparaissent au bout de quelques heures et peuvent être atténuées par des médicaments antalgiques. Les complications plus sérieuses sont rares, puisque leur fréquence est estimée à moins de 0,5 % des cas. Il peut s'agir d'épanchements sanguins dans la plèvre, l'abdomen ou le foie. Le respect des contre-indications à l'examen est donc essentiel, en particulier en ce qui concerne les troubles de la coagulation ou certaines anomalies du foie (kystes, tumeur vasculaire, etc.). Après l'examen, il est demandé au patient de ne pas manger durant deux heures et de rester en position allongée pendant huit heures. Pendant les deux pre-

mières heures, celui-ci doit être couché sur le côté droit avec une vessie de glace ou une autre compression placée entre le point de ponction et le lit, afin d'assurer une bonne coagulation au point de la piqûre. Les six heures restantes, le patient doit garder le lit.

## Et les résultats ?

Il faut attendre cinq à six jours pour obtenir les résultats de l'analyse des fragments de foie. Quelques semaines sont parfois nécessaires lorsque des cultures bactériennes sont demandées pour rechercher, par exemple, une mycobactérie atypique. Il faut cependant préciser que la ponction biopsie hépatique est un examen « en aveugle », puisque le médecin ne voit pas la région du foie qu'il prélève. Ainsi, une ponction effectuée à côté d'une région lésée peut ne pas contribuer au diagnostic recherché.

## Prise en charge

Il s'agit d'un examen pratiqué au cours d'une hospitalisation et pris en charge à 100 %, dans le cadre du forfait de la journée d'hospitalisation.

Fiche réalisée par les docteurs Roland Landman et Olivier Bouchaud (hôpital Bichat-Claude-Bernard).

---

---

# Accompagner

Professionnels ou bénévoles, parents ou amis, ceux qui accompagnent les personnes atteintes par le VIH ont des identités, des rôles, des rapports de proximité et donc des postures divers.

Sans nous soucier de la représentativité d'expériences chaque fois uniques et exemplaires, nous avons choisi de donner la parole à quelques-uns de ces « accompagnants ».

Leurs témoignages, naturellement remplis d'émotion, contiennent également des éléments de réflexion qui peuvent être rapprochés des analyses plus « froides » menées en parallèle.

*Dossier réalisé par Anne Guérin.*

*Nous continuerons de traiter de l'accompagnement dans notre prochain numéro, en rendant compte plus spécialement du travail et du vécu des professionnels de l'action sociale.*

---

## Du malade imaginaire

---

**S**I, DURANT les premières années de l'épidémie, les malades du sida ont été lourdement stigmatisés par la majorité du corps social, les choses ont sensiblement évolué ces dernières années grâce, en particulier, au courage et au talent de certains, militants associatifs ou non, et aux campagnes des pouvoirs publics relayées par le concert médiatique. Bien entendu, il subsiste encore d'importantes poches de ce corps social qui continuent de porter un regard péjoratif sur les personnes atteintes, jugées à peine ou moins dignes d'attention et de compassion que d'autres ; mais, étant donné notre sujet, on s'intéressera ici aux représentations de tous ceux qui se sentent solidaires des malades et de leur souffrance.

Un psychologue s'interrogeait dernièrement, dans ces colonnes, sur le « courant insidieux, et le plus souvent inconscient, qui porte les homosexuels (surtout séronégatifs) à admirer le malade du sida comme un héros martyr » (1). De fait, ce courant descend si clairement de notre vieille culture judéo-chrétienne qu'il ne concerne pas, à l'évidence, que les homosexuels.

Certains croyants sont convaincus que par sa souffrance le malade « rachète » sa « faute ». Ainsi, un très catholique professeur de médecine confiait (à titre privé) que les malades du sida « connaissent de telles souffrances qu'ils [lui] rappellent le Christ. Et c'est pour cela qu'il les soigne. » Ainsi encore, nous avons connu un malade quasiment sanctifié après sa mort, et même avant, par la communauté de l'Emmanuel.

A notre connaissance, les malades du sida ne souscrivent guère à leur propre mythification. Il s'en trouve, certes, quelques-uns pour dire que « le sida est la meil-

leure chose qui ait pu [leur] arriver ». Mais cette parole, qui est le plus souvent d'ordre public, ne doit pas forcément être entendue comme une vérité intime, ou alors comme une reconstruction de celle-ci visant à se reposer sur le « destin » et la « fatalité ». D'autres réfutent énergiquement cette vision : « Celui qui me parle de rédemption à propos du sida, je lui envoie mon poing à la figure ! », a pu déclarer Arnaud Marty-Lavauzelle. Cleews Vellay fut horrifié par ce qu'il appelait sa vedettisation et par les lettres de téléspectatrices amourachées qu'il reçut par dizaines au lendemain du Sidaction. Pierre Kneip « revendique le droit de n'être pas toujours un héros et de manquer de courage, parfois » (2). Quant à lui-même, dit-il, « le sida ne [lui] a rien appris » (3).

### De la « chair à canon » cathodique

Comme dans beaucoup d'autres témoignages et récits autobiographiques, la métaphore guerrière qui parcourt d'un bout à l'autre le livre *Corps à corps* d'Alain-Emmanuel Dreuilhe (4) a contribué à asseoir la représentation du malade combattant, de la même manière que Daniel Defert devait asseoir celle du malade réformateur (5).

Chez quelques écrivains, la maladie est valorisée : Pascal de Duve n'est-il pas visité – fugitivement – par « cette espèce de grâce » que lui confère le sida, ce « précieux compagnon de vie grâce auquel les choses de l'existence paraissent plus extraordinaires que jamais auparavant » (6) ? Quantité de films et d'écrits, de qualités diverses, ont concouru à entourer l'image du malade du sida d'une sorte d'aura aux



yeux du public. La société du spectacle, dévoreuse de personnages mythiques plus que réels, a trouvé avec ces malades de la chair à canon cathodique.

Justement, ces malades meurent beaucoup. Tellement que, même vivants et bien portants, ils sont déjà pressentis comme morts, observe Willy Rozenbaum (7). Ce « regard mortifère » – à proprement parler insupportable pour les personnes atteintes – serait-il lié à l'intimité supposée du sidéen avec la mort, qui lui confère une certaine supériorité ? Il aurait percé l'ultime mystère, serait porteur d'un savoir que nous autres n'avons pas. Ce serait donc un interlocuteur privilégié.

### « Ils nous obligent à être vrais avec eux »

Les infirmières et les médecins qui témoignent dans le film *Sida - une histoire qui n'a pas de fin* (8) se représentent les malades du sida comme extraordinaires. Tous insistent sur « la qualité de la relation humaine » qu'ils ont avec eux, sur « l'intensité émotionnelle et spirituelle qu'on a la chance de vivre avec eux ». Quelques phrases relevées au fil de ce documentaire soulignent la prégnance de ces sentiments particuliers qu'inspirent ces malades-là : « Ils sont dans la vérité. » (...) « Ils nous obligent à être vrais avec eux. » (...) « Il faut être malade pour être vrai. » (...) « C'est une leçon de vie qu'ils nous donnent. » (...) « Je suis émerveillé de ce que cette douloureuse incertitude de vie donne de poids à la vie : c'est peut-être la grande leçon. » Un volontaire leur fait écho : « Les malades que j'ai accompagnés m'ont toujours énormément apporté : du vrai, du pur, du simple, du beau. » (9)

Ces représentations idéalisantes des malades semblent être de puissants moteurs de l'accompagnement. Elles fournissent aux associations des bataillons de bénévoles et de salariés. Mais elles pourraient aussi expliquer certaines contaminations plus ou moins volontaires, motivées par le désir inconscient d'« en être » (10). En tout cas, on s'aperçoit aujourd'hui que « paradoxalement, le sida peut être un pas vers la reconnaissance sociale », et en particulier pour les toxicomanes (11). Y a-t-il des malades ordinaires, voire antipathiques ? Les accompagnants du film restent muets sur ce chapitre, tout comme la dizaine de volontaires de l'Aide aux malades interrogés à Marseille en 1991 (12).

Par contre, René de Ceccaty, auteur de *l'Accompagnement*, a eu affaire à

« cette maladie transforme les gens les plus détestables, les place dans une autre dimension, où ils transcendent et dépassent leur médiocrité, »

un malade égocentrique et coléreux qui accablait le narrateur à la « crise de nerfs » et à la « fureur hystérique ». Cet accompagnant prit la fuite jusqu'en Allemagne... pour en revenir aussitôt. Mais il vécut un cauchemar au chevet du malade : « Peut-être n'ai-je écrit ce livre (conclut-il) que pour avouer ce sentiment de désespoir que j'ai éprouvé en entendant qu'il allait vivre encore. » (13) C'est là le seul témoignage négatif que nous ayons trouvé dans la littérature sur le sida.

On objectera que l'usager de drogues est beaucoup plus rarement et difficilement idéalisé. C'est, bien sûr, le « mauvais malade » que l'on oppose au « bon » (homosexuel) et au « très bon » (enfant, hémophile, transfusé).

Mais certains volontaires inexpérimentés désirent se consacrer aux malades vivant dans les pires conditions et faisant l'objet du plus grand opprobre : ils se représentent les toxicomanes, détenus, prostitué(e)s un peu comme les lépreux du bon D' Schweitzer. « Ces volontaires nous font un peu peur, dit-on à Aides. De quelle faute veulent-ils se racheter ? Pourquoi cette mise à l'épreuve de soi ? Ceci dit, ils peuvent faire de bons accompagnants. »

### La toute-puissance de l'accompagnant

On présente souvent le toxicomane en fin de vie comme dépouillé de ses oripeaux de toxicomane : il ne vole ni n'agresse plus personne. Un volontaire parisien évoque même la métamorphose d'un usager « englué dans la drogue » qui, réfugié chez des religieux, trouva la foi avant de mourir : « Cette maladie, assure ce volontaire, transforme les gens les plus détestables, les place dans une autre dimension où ils transcendent et dépassent leur médiocrité. »

Nombre d'accompagnants s'identifient aux malades du sida du fait de leur histoire personnelle. Ainsi, D. Laaroussi, cofondatrice de l'Aide aux malades à Aides, ne pouvait « accepter un mécanisme de rejet... [son] expérience de fille d'immigrés [l'] a (...) sensibilisée à ces situations » (14).

Pour d'autres, militants de toujours, la solidarité avec les malades du sida conforte et retrempe une sensibilité « de gauche » toujours prête à défendre les faibles, le droit à la différence, les droits de l'homme. A leurs yeux, ces malades ne peuvent être que « bons » puisqu'ils justifient leur engagement.

Mais le principal attrait des malades, c'est peut-être leur dénuement, leur solitude mêmes – conditions propices à la dé-

pendance. Ceux-là attendent comme un sauveur le volontaire, ou l'infirmière, qui passera un moment dans leur chambre d'hôpital, apportant qui une histoire drôle, qui une main caressante, qui une parole consolatrice. Si impuissant qu'il se sente face à la maladie et à la mort, l'accompagnant touche alors à la gratification suprême : être utile, voire indispensable pour quelqu'un. Devant cet être tout en faiblesse, on peut s'imaginer tout-puissant. C'est le même rapport de toute-puissance que les parents entretiennent naturellement avec leur bébé : il est source d'une jouissance que l'on appelle communément amour.

A.G. et LdV

avec l'aimable collaboration d'Hubert Lisandre

(1) H. Lisandre, « Le fantasme, ou comment s'en débarrasser », *Journal du sida* n° 60, mars 1994, p. 26, et « Les homosexuels et le safer sex », rapport ANRS, 1994.

(2) P. Kneip, interview, *Libération*, 6 avril 1995.

(3) P. Kneip, « Le syndrome de l'abandon », interview, *Actualités religieuses et médicales*, 15 mars 1994, p. 23.

(4) Gallimard, 1987.

(5) D. Defert, « Un nouveau réformateur social : le malade », *les Cahiers d'action juridique*, n° 71-72, juin 1990, p. 5-8.

(6) J.-C. Lattès, « Cargo vie », 1992, p. 128-129.

(7) Extrait non publié d'un entretien avec A. Guérin, mai 1992.

(8) Film de P. Muxel et B. de Solliers, M. de S. Films/Planète câble, 1994. Pour des représentations opposées, cf. A. Giarni et C. Veil, « Des infirmières face au sida », *Ed. de l'INSERM*, 1994.

(9) B. Felix, in E. Hirsch, « Sida, rumeurs et faits », *Cerf*, 1987, p. 171-172.

(10) Cf. le dossier « Les ratés de la prévention chez les homosexuels », *Journal du sida* n° 72.

(11) A. Rutté-García, « L'urgence absolue », interview, *Actualités religieuses et médicales*, 15 mars 1994, p. 30, et « Les conduites ordaliques des toxicomanes », *Journal du sida* n° 66.

(12) A. Guérin, « La lutte contre le sida à Marseille », sous la direction de B. Paillard, ANRS, 1992, p. 54-65.

(13) Gallimard, 1994, p. 107-108.

(14) E. Hirsch, *op. cit.*, p. 151.

# Théorie et pratique de l'accompagnement à Aides

**Depuis les débuts de l'association, en 1984-85, l'Aide aux malades est l'une des principales activités d'Aides, et la plus prestigieuse. Avec la Permanence hospitalière et la Présence hospitalière, elle attire le plus grand nombre de volontaires. C'est une activité structurée, encadrée, avec ses rites d'initiation.**

**O**N NE devient pas volontaire à Aides sur un coup de tête. Avant d'y arriver – ce qui peut prendre de trois à quatre mois –, on est convoqué pour un premier entretien (éliminatoire dans quelques cas). Puis on suit une formation très complète, durant plusieurs soirs et week-ends. Parfois, le volontaire formé doit encore attendre le feu vert d'un responsable avant d'être jugé mûr pour l'aide aux malades (1).

L'aide aux malades n'est pas un métier, mais elle se professionnalise à force de règles et de consignes. « *Le bénévolat spontané, sans idée définie au départ, sans cadre de référence, sans structure, cela n'existe plus.* » (2)

Le mot *bénévolat* véhicule, du reste, une connotation caritative qui, à Aides, déplaît parce qu'elle évoque un « don » au « pauvre » malade de la part d'un aidant « généreux », autrement dit une relation inégale, à sens unique. Or, les fondateurs (3) aussi bien que les volontaires insistent, au contraire, sur la notion d'échange. Quel que soit l'apport du volontaire, le malade, selon eux, apporte toujours quelque chose, parfois énormément, aux plans moral et spirituel.

D'autre part, « *les malades ont besoin de se sentir utiles, et ils le sont, insiste un volontaire de Marseille, psychologue et séropositif. Il faut être très clair là-dessus. Je ne crois ni à la charité*

*ni à la bonté humaine. Si je pratique l'aide aux malades, c'est parce que je dois me préparer. C'est donc pour moi, pas pour eux, que je le fais...* » (4). Il est probablement impossible (et vain) de distinguer la part proprement altruiste de celle « égoïste » d'un tel engagement. Quoi qu'il en soit, Aides attend du volontaire qu'il tire au clair ses propres motivations.

Si Aides n'a pas véritablement codifié l'aide aux malades, elle en propose un modèle. La conduite à tenir lors d'un premier entretien avec un malade fait l'objet de nombreuses recommandations. Ce modèle doit légitimer et consolider une relation à contre-courant. En effet, l'accompagnement restaure une forme d'aide disparue, du moins en Occident où l'atomisation des individus, le relâchement des liens sociaux et familiaux, la fuite devant la maladie et la mort rendent cette forme de solidarité presque impossible « naturellement ». Dans une société qui ne s'y prête pas, l'aide aux malades est une activité marginale, dévalorisée, donc fragile. D'où le besoin de l'entourer de repères et de garde-fous.

Les textes fondateurs de l'Aide aux malades insistent à la fois sur l'« *implication* » profonde du volontaire et sur la « *bonne distance* » à maintenir, afin de se protéger. Son approche ne doit être « *ni uniquement techniciste, ni uniquement affective* ». Le volontaire peut, à l'extrême rigueur, être le complice du malade, mais sans s'identifier à lui (5) et sans se substituer à son entourage naturel. Il doit l'aider sans faire de lui un assisté. « *Non-jugeant* », il ne doit prendre aucun parti. En somme, le volontaire doit danser sur la corde raide, en équilibre instable entre des impératifs contradictoires.

Il s'aperçoit vite que la raison, la volonté ne suffisent pas à contrôler ses affects ni à se protéger. A titre d'exemple, on peut citer ces situations observées à Marseille en 1991 : il était demandé aux volontaires de ne pas laisser leur numéro de téléphone à leurs malades, de ne pas les inviter chez

eux. Mais plusieurs volontaires (dont deux psychologues diplômés et une femme mûre, maternelle à l'excès, qui logea son malade) ne tenaient aucun compte de ces recommandations. L'un des psychologues acheta même un répondeur pour que ses malades puissent le joindre plus facilement. L'autre invitait son malade à dîner à la maison. La logeuse fut renvoyée du groupe.

En fait, deux risques symétriques apparaissent : que le volontaire dévore le malade, ou que le malade dévore le volontaire. Les garde-fous élaborés peuvent alors s'effondrer en même temps que la référence au cadre protecteur. Le volontaire venu initialement au nom de l'association retourne chez son malade en son nom propre et noue avec lui une relation individuelle, désinstitutionnalisée, pleine de dangers.

## La relation d'aide devient moins « naturelle »

Mais pour prévenir ou écarter ceux-ci, aider et soutenir le volontaire, un retour périodique à l'institution est prévu, et obligatoire : compte rendu du suivi, réunion, régulation, etc.

Une seconde formation sera bientôt exigée auprès des volontaires d'Aides-PIF, car l'Aide aux malades n'est plus ce qu'elle était. La formation a porté jusqu'à présent sur la relation d'aide, le soutien, l'« écoute active », afin que le volontaire puisse aider le malade à renouer des liens sociaux et affectifs, servir de médiateur entre le malade, ses proches, son médecin...

Cette dimension interindividuelle demeure, mais l'accompagnant doit, de surcroît, faire face à des problèmes socio-économiques décuplés en temps de crise. Car il s'adresse, de plus en plus, à des patients très démunis. Selon un responsable d'Aides-PIF, « *il ne s'agit plus de maintenir la tête du malade hors de l'eau, il faut maintenant aller le chercher au fond et le remonter* ».

Deux risques  
symétriques  
apparaissent :  
que le volontaire  
dévore le malade,  
ou que le malade  
dévore le volontaire.

Souvent – mais pas toujours –, les premiers volontaires d'Aides étaient issus du même milieu que leurs malades, avaient la même orientation sexuelle et étaient pareillement contaminés. On se retrouvait entre soi, parfois dans une relation fusionnelle. Ces volontaires étaient presque des « aidants naturels » (voir p. 39) et spontanés. Ce type d'accompagnement existe toujours, à l'état « sauvage », mais dorénavant, à Aides, on n'accompagne plus ses proches.

### Une démarche minoritaire et difficilement évaluable

Avec le temps, la relation d'aide devient moins « naturelle », plus artificielle, du moins au début de l'accompagnement. Car, au plan sociologique, les différences s'accroissent entre accompagnants et accompagnés : les volontaires sont plus souvent des hommes homosexuels ou des femmes hétérosexuelles (6) bien intégrés, s'adressant à des toxicomanes, SDF, immigrés d'origine africaine ou maghrébine.

L'échange est possible mais il ne va pas de soi. Un modèle de relation peut alors servir de référence, aider l'aidant à naviguer le mieux possible, avec un minimum d'erreurs. Mais, par définition, le modèle ne tient pas compte de l'infinie variété des relations nouées sur le terrain, qui ne sont pas forcément conformes aux normes souhaitées et qui échappent à tout contrôle. « *Cependant, toute anomalie, d'ailleurs rarissime, remonte vite à mes oreilles* », assure un responsable de l'Aide aux malades à Aides-PIF.

La relation d'aide est une équation à plusieurs inconnues. Si le volontaire est déjà initié à cette relation, le malade ne l'est pas. En sollicitant la présence d'un volontaire (espèce inconnue de lui), le malade prend un risque relationnel qu'il pourrait payer cher si le volontaire ne faisait pas son affaire. L'appel à une association n'est pas non plus anodin. Il peut être vécu comme humiliant par le malade qui avoue, ainsi, sa solitude, son exclusion et son sida, maladie « *indicible* » pour M. Pollak qui concluait : « *C'est donc une petite minorité de malades du sida qui contacte Aides.* » (7) – cinq pour cent des malades franciliens à l'époque (1989), probablement guère plus aujourd'hui.

Dans sa réalité, la relation d'aide, confidentielle par excellence, demeure inconnue des chercheurs et même, pour une partie, des responsables associatifs : nul n'est témoin de ce qu'il se passe entre l'aidant et l'aidé. On peut interroger les vo-

lontaires, mais beaucoup plus rarement et difficilement les malades qu'ils suivent. Pour notre part, nous avons entendu un malade se plaindre de ce que son volontaire l'ait « abandonné » ; un autre de ce qu'un volontaire avait commis à son endroit une maladresse majeure. Mais ces appréciations sont subjectives. Dès lors, comment évaluer objectivement l'aide aux malades ?

Il reste que les volontaires sont toujours persuadés d'être utiles à leurs malades, et que ceux-ci leur sont « reconnaissants » de ce qu'ils font. Pourquoi en douter ? Mais on peut imaginer des cas où l'équation *accompagnement = aide* n'est pas mathématique. On peut, par exemple, songer aux volontaires formés à l'Action thérapeutique, qui pourraient – par hypothèse – intervenir dans la relation médecin-malade de façon indelicatée et qui, avec les meilleures intentions, sèmeraient la zizanie (8).

### Ces gestes trop souvent négligés...

Lorsqu'il y a des témoins – et c'est parfois le cas des permanences hospitalières –, il arrive qu'on apprenne que les volontaires d'Aides tentent de « recruter » des malades réticents avec trop d'insistante compassion et que, pour cette raison ou pour d'autres, le chef de service ait jugé cette permanence indésirable, comme à l'hôpital de jour de Rouen.

Pourtant, ce dernier cas reste, à notre connaissance et selon toute vraisemblance, exceptionnel : l'enquête que nous avons menée à Marseille en 1991 montrait que les volontaires d'Aides étaient d'autant

mieux accueillis dans les hôpitaux qu'ils accomplissaient certains gestes négligés, faute de temps, par l'infirmière ou l'aide-soignante : aider aux aérosols, rassurer, donner à manger, tenir la main, raser et, tout simplement, être présent auprès du patient...

Anne Guérin

#### Notes :

(1) Le volontaire qui souhaite accompagner des détenus passe par une formation supplémentaire et une formation continue.

(2) N. Frei, « Instants de vie - accompagner des malades du sida », Ed. Labor et Fides, Genève, 1990, p. 17. L'auteur, du Groupe-sida-Genève, s'inspirait des préceptes d'Aides.

(3) H. Le Thomas, 1985, in E. Hirsch, « Aides solidaire », Ed. du Cerf, 1992, p. 446 et seq.

(4) A. Guérin, « La lutte contre le sida à Marseille », rapport ANRS (sous la direction de B. Paillard), 1992, p. 120.

(5) E. Hirsch, *op. cit.*, p. 448.

(6) Selon l'enquête « Volontaires 1993 », analysée pour Aides par le D<sup>r</sup> P. Pinell. Mais un responsable de l'Aide aux malades affirme que la plupart de ses volontaires n'ont pas répondu au questionnaire.

(7) M. Pollak, « Les associations de lutte contre le sida », MIRE-Information n° 19, janvier 1990, p. 76.

(8) Risque évoqué par le D<sup>r</sup> T. Gamby ; cf. son interview, *Journal du sida* n° 68.

## Les programmes existants à Aides-Paris-Ile-de-France

EN 1994, les 163 volontaires engagés dans le programme de l'Aide aux malades d'Aides-PIF (Paris-Ile-de-France) ont suivi 204 malades. Sur un jour donné, une centaine de malades en moyenne sont suivis, généralement à domicile. Dans un cas sur deux, deux volontaires suivent un même malade. Les visites durent au moins une heure, de deux à quatre fois par semaine. Pour satisfaire les malades demandeurs, il faudrait cinquante volontaires de plus. Le nombre de volontaires de l'aide aux malades n'augmente pas (contrairement au nombre de malades) mais le *turn over* est faible (10 % contre 25 % pour l'ensemble des 800 volontaires d'Aides-PIF).

• Deux cent un volontaires étaient engagés dans les Permanences hospitalières (PH), ouvertes à certaines heures certains jours de la semaine, qui couvrent onze hôpitaux parisiens et quelques-uns en banlieue. A titre d'exemple, la PH de Bichat-Claude-Bernard (voir p. 37 le témoignage de Paul-Emmanuel Leconte) compte une trentaine de volontaires et suit les deux tiers des malades du sida hospitalisés dans les différents services de l'hôpital, soit une cinquantaine en tout.

• La Présence hospitalière, qui regroupe douze volontaires, fonctionne de vingt heures à minuit dans deux services parisiens.

A.G.

Hubert Dareau

# « Bernard, mon amour, mon ami, mon amant »\*

**Bernard Grumellon est mort du sida le 15 février 1995, à trente-cinq ans. Hubert Dareau (1), l'avait accompagné six ans. Grâce à Hubert, Bernard est mort comme il le souhaitait : dans son lit, à la maison, et sans douleur. Ce fut un « accompagnement réciproque », dit Hubert aujourd'hui.**

« **B**ERNARD et moi avons choisi, dès le départ, de nous préparer. J'ai connu Bernard séropositif. Je suis séronégatif. Nous nous sommes rapidement attachés l'un à l'autre, puis aimés. Si Bernard ne m'avait pas permis d'avoir accès à sa maladie, cet accompagnement n'aurait pas eu lieu. Dans cette direction qui nous a conduits à sa mort, il m'a aussi accompagné, afin que je puisse entamer le deuil.

Avec des frayeurs au début, car cette série de maladies opportunistes et d'hospitalisations était inquiétante. En même temps, c'est devenu moins difficile parce que les questions clés étaient posées de plus en plus clairement, par nous deux, et que nous trouvions les réponses les plus vraies possible : les nôtres. On ne se cachait rien. Franchement, je ne vois pas de quoi on n'a pas pu parler. Même si c'était difficile, et ça l'était. Sa disparition, son testament, notre vie sexuelle parfois mise entre parenthèses, mon avenir sans lui : de tout cela on parlait. *« J'espère que ton prochain mari sera aussi beau que moi... »*, me disait-il. On rigolait avec ça. Parfois on rigolait moins. Je ne sais même pas si on peut vivre deux histoires d'amour. Je lui disais que la nôtre, en tout cas, était bigrement forte. Peut-être parce que nous étions rigoureusement complémentaires.

Le malade a un énorme besoin de parler, c'est vrai, mais pas seulement lui. Tous les deux nous avons besoin de nous interroger réciproquement. Lorsque Bernard revenait de l'hôpital

ou d'une visite chez un médecin, nous n'en parlions pas tout de suite. Lui, dans le but de me protéger encore un peu. Moi, pour lui éviter de souffrir davantage. Cela pouvait durer deux ou trois heures, parfois une journée. Mais un tel malaise s'installait, alors, que nous finissions par tout nous dire. Et puis, en décembre, il a décidé d'arrêter tous les traitements. Sans me le dire. Moi, j'avais compris. Je lui ai tendu une perche ; il n'a pas souhaité l'attraper.

Ce silence n'a pas duré longtemps. Une journée et demie ? Deux jours ? C'était un moment marquant, très certainement le pire. Parce que pour nous, la parole, c'était le sens même de l'accompagnement. Et là, il ne pouvait plus parler, parce que sa décision finale d'arrêter tout traitement était la plus lourde qu'il ait jamais prise. Mais il ne pouvait pas non plus la garder pour lui : c'était trop étouffant.

J'ai toujours respecté sa volonté. Et puis c'était sa vie, son corps, sa souffrance. Il avait confié à notre amie Florence qu'il ne voulait pas m'en parler, pour éviter de me faire mal. Il craignait que je n'encaisse pas. Enfin, Bernard a toujours eu peur que je l'abandonne, parce qu'il avait déjà vécu des abandons : son père avait quitté la maison lorsqu'il était très jeune ; sa mère n'avait jamais voulu reconnaître sa vie en couple homosexuel. Alors il s'accrochait physiquement à moi, très, très, très fort, et me disait que j'étais le seul à l'entendre. Il avait énormément peur que je le quitte. Je lui avais pourtant dit, dès le début, que je l'accompagnerais jusqu'au bout. Cela pouvait peut-être passer pour une parole en l'air. Peut-être l'a-t-il vécu ainsi. Mais quand on fait un tel choix, on ne revient pas dessus.

Il lui fallait pourtant en être sûr. Il me disait : *« Lorsque je ne pourrai plus réagir, tu ne me laisseras pas entre les mains de médecins qui me tripoteraient jusqu'au bout et me feraient avaler n'importe quoi ? »*

La mort de Cleews Vellay (2) a bouleversé Bernard et a été, en quelque sorte,

un facteur déclenchant. Bernard avait dit : *« La mort de Cleews, je ne la supporterai pas. »* Dès que Cleews a été hospitalisé – et on pressentait qu'il ne s'en tirerait pas –, Bernard a commencé à décliner moralement. Ses obsèques ont été un choc terrible pour Bernard.

Si j'ai pu tenir, c'est aussi grâce aux amis, aux membres proches de nos familles, aux soignants qui venaient à la maison ; c'est aussi grâce à eux que Bernard a pu vivre le plus sainement possible la fin de sa vie. Tout le monde a participé au combat contre la maladie. Le kiné est devenu un ami (et même un membre d'Act Up-Paris, grâce à Bernard). Il faut éviter qu'un accompagnement soit fermé sur le couple, en huis clos ; sinon, il risque d'échouer parce qu'il devient trop étouffant pour l'un et l'autre. Il fallait toute cette vie autour : culturelle, politique, associative...

Quelques jours avant la mort de Bernard, le D' T... est venu chez nous. Il était aussi naturel qu'à l'hôpital. Il a prévenu qu'il n'était pas là pour une consultation, qu'on était entre amis. Ce qui a impressionné le D' T..., c'est le placard où Bernard avait rangé tous les pots vides de ddl, de 3TC, tous les emballages de tous les médicaments qu'il avait avalés.

Bernard avait eu envie d'en faire un tableau, pour dire : *« Voilà ce que digère (ou ne digère pas) un malade du sida. »* *« Ce tableau, je ne le ferai pas, a-t-il dit à T., mais ce n'est pas grave. Parce que maintenant je sais où j'en suis dans le combat... Arrêtons de dire qu'on fait tenir les malades plus longtemps en soignant leurs maladies opportunistes, en les surchargeant de médicaments : ça ne sert à rien. Ils meurent de ne pas pouvoir absorber tout cela. »*

Je travaille dans une banque. J'ai expliqué à mes supérieurs que l'accompagnement de Bernard était ma priorité absolue. Que je ne pourrais pas m'investir dans un nouveau poste. Que je m'absenterais. On m'a compris. Ce traitement

**Si Bernard ne m'avait pas permis d'avoir accès à sa maladie, cet accompagnement n'aurait pas eu lieu.**

de faveur, je l'ai imposé. J'ai rattrapé des heures quand je l'ai pu; les autres, on m'en a fait cadeau. J'ai toujours dit les choses. On savait que nous étions un couple d'homosexuels. Ce sida dont la banque avait une méconnaissance totale, je l'ai fait entrer dans le service, et, maintenant, on en parle. Tous, y compris les employés homos et séropos qui, avant, se taisaient, par crainte.

Pendant les dernières semaines que Bernard a vécues, et après son décès, j'ai pris un congé de maladie. Depuis, ma banque m'a proposé un mi-temps thérapeutique et j'en profite en ce moment.

Sur la fin, je faisais de longues balades dans Paris. Bernard dormait quatre, cinq heures dans la journée. Après les courses et le ménage, j'étais fatigué. Mais il ne fallait pas que je m'enferme dans la mort avec Bernard; il fallait que je me récupère. Pour lui, aussi. En marchant, je faisais exploser toute ma difficulté à vivre sa maladie. Il fallait aussi qu'au retour je raconte à Bernard qu'un fabuleux rayon de soleil était tombé sur le canal Saint-Martin, qu'une péniche passait l'écluse.

Il n'y a pas de recette miracle pour tenir. En ce qui me concerne, peut-être que la psychanalyse que j'avais entamée jadis m'a permis d'accompagner Bernard. J'ai toujours su que je ne décrocherais pas. Cet accompagnement était tellement naturel: c'était notre histoire d'amour. Pavée de maladies opportunistes...

A la fin, il avait besoin de mourir vite. Les trois derniers jours, il prenait un peu de morphine: assez pour le mettre dans le coltar. Et dans ce coltar, il disait: «Hubert, on fait les bagages, on rentre à la maison.» Alors qu'il y était! C'était donc ici qu'il voulait mourir. Nous nous sommes retrouvés complices, nous nous sommes serrés très fort, il y a eu des larmes. Je lui ai renouvelé tout mon amour pour lui.

Je n'ai jamais «craqué», mais j'ai pleuré devant lui, avec des larmes, parfois de petits sanglots. Je pleure toujours aujourd'hui. Mais chaque fois que je pleure, je construis quelque chose.»

Propos recueillis par A.G.

\* Ce titre est l'intitulé du faire-part qu'Hubert a fait paraître dans Libération à la mort de Bernard.

(1) Hubert tient à ce que son nom de famille, et celui de Bernard, soient écrits en toutes lettres.

(2) Bernard était, et Hubert est, membre d'Act Up-Paris, dont l'ancien président, Cleews Vellay, est mort le 18 octobre 1994, quatre mois avant Bernard.

## «Beaucoup d'entre nous cherchent et trouvent ici un sens à leur vie»

**Responsable de la permanence hospitalière d'Aides à Bichat (voir p. 35), Paul-Emmanuel est âgé de quarante-huit ans. Attaché de presse, il a pris une année sabbatique pour se consacrer à cette permanence où il passe plusieurs heures chaque jour.**

«J'AI ACCOMPAGNÉ, en une année, plusieurs centaines de malades, dont trente jusqu'au bout, et parfois même jusqu'aux obsèques, quand il n'y a qu'un proche, ou personne, pour aller au cimetière. Je me croyais solide, mais cet engagement épuise très vite. On arrive souvent à la limite du supportable. On est à peine sorti d'un deuil qu'un autre commence: c'est la course contre la montre.

Cela peut paraître vaniteux, mais on sent parfois indispensable: si on n'est pas là, bien souvent il n'y aura personne d'autre. Le peu qu'on apporte est important. C'est pourquoi j'ai toujours des paquets de cigarettes pour les malades qui en réclament, et dont c'est le seul plaisir. On est une goutte d'eau dans l'océan, mais cette goutte manquera si elle faisait défaut. J'essaie de ne jamais quitter un malade sans l'avoir fait rire ou, du moins, sourire. C'est ma façon de faire. Mais chaque volontaire a la sienne. Le couple volontaire-malade n'est donc pas codifiable, et il n'y a pas de formation pour cela. Chaque relation est unique. Les volontaires de la permanence hospitalière bénéficient, outre la formation dispensée aux entrants à Aides, d'une régulation possible avec un psy. Je croyais au début que c'était une coquetterie. Je m'aperçois que c'est souvent nécessaire et efficace.

Les nouveaux volontaires sont pris en charge: ils font tandem avec les anciens qui visitent les malades. Malgré tout, les permanences hospitalières ont

toujours des problèmes de recrutement. Certains volontaires n'y effectuent qu'un bref passage; les autres tiennent deux ans en moyenne. Le volontaire «fatigué» a droit à une carte verte (six mois - un an d'absence). Beaucoup de volontaires travaillent et ne peuvent venir que le soir mais, grâce aux étudiants et aux retraités, on peut aussi ouvrir des permanences le jour.

Certains volontaires sont eux-mêmes atteints. C'est dire à quel point ils sont concernés. D'autres viennent avec une générosité assez idéaliste au départ. Beaucoup cherchent et trouvent ici un sens à leur vie. Ils veulent être «dans l'utile». Les contacts avec les malades sont toujours très enrichissants; on atteint souvent le paroxysme de l'émotionnel, du dramatique. Dans un cahier de transmission, le volontaire écrit, à l'intention du suivant, des informations sur les malades visités. Plus important, ce cahier sert aussi de dé-fouloir. Un jour, un volontaire a écrit: «Je me suis juré, devant la dépouille de Jacques, de me battre de toutes mes forces microscopiques contre le sida.»

A Bichat - Claude-Bernard, beaucoup de malades sont (ex-)toxicomanes, et plus de la moitié touchent au mieux l'AAH(1), ou n'ont aucune ressource. Ici, plus encore qu'ailleurs, le «social» est envahissant. L'association aide matériellement, en permanence, près de soixante malades, paie leur télévision (210 F par semaine) et/ou leurs vêtements, leurs loyers en retard, voire leurs obsèques, et le forfait hospitalier ou de maison de repos pour les sans-ressources. Mais nous aidons aussi les malades avec leurs papiers, et nous leur cherchons - et parfois leur trouvons - un logement... Cette permanence est devenue un bureau d'aide sociale, alors qu'elle n'est pas faite pour cela, et nous y passons un temps fou. Aussi, nous n'avons pas le temps de voir tous les malades.»

Propos recueillis par A.G.

(1) Allocation adulte handicapé, de 3 231 F par mois.

Cette permanence  
est devenue  
un bureau  
d'aide sociale,  
alors qu'elle  
n'est pas faite  
pour cela.

Gérard, bénévole

# « Le volontaire doit s'investir totalement, il n'a pas droit à l'erreur »

**Directeur général d'entreprise, Gérard, 45 ans, a décidé de consacrer beaucoup de son temps à la lutte contre le sida. Il travaille donc actuellement en *free-lance* une semaine par mois, et consacre les trois autres à accompagner des proches ainsi qu'à des activités d'information et de sensibilisation au sein d'Arcat-sida.**

**J'**AI COMMENCÉ par m'occuper de mon filleul, qui était aussi mon fils spirituel et, surtout, mon meilleur ami, pendant vingt-sept mois. Je connaissais Denis depuis toujours. Mais sa maladie a été une surprise. Il n'avait pas fait de test ; il est entré directement dans la pneumocystose, en urgence, à Bichat, avec deux opérations aux poumons. Il a fallu qu'on s'organise tous les deux puisque, par ailleurs, il était seul.

J'ai eu la chance de pouvoir l'oxygéner totalement – par l'esprit, je veux dire. Très pris, à l'époque, par mon travail, je lui donnais un coup de fil tous les après-midi et j'étais présent tous les soirs. Je lui redonnais confiance, lui transmettais mon optimisme débordant. Et il m'a crû. Il avait, sinon de l'espoir, de l'espérance. Je lui ai donné le cadre de vie qu'il voulait, avec de la musique, de la peinture ; je l'ai entouré d'hommes et de femmes de qualité, mis à l'abri des soucis matériels, dans ma maison du Midi. Mais, surtout, je l'ai accompagné moralement et spirituellement. J'avais suivi des études de psychologie : elles m'ont servi. J'ai à peu près réussi à lui faire oublier que l'issue serait fatale. Il est mort à trente-deux ans. Mon directeur commercial, que j'aimais beaucoup, est mort aussi, peu après, du sida. J'ai donc vu ce qu'est le sida dans une entreprise. Mes propres employés avaient peur de rentrer dans son bureau, de

toucher ses affaires. J'ai eu envie de quitter cette entreprise, et de me consacrer beaucoup plus aux associations de lutte contre le sida.

J'accompagne actuellement Laurent, 28 ans, qui m'a été présenté par une association. Très atteint, il m'appelle souvent, parfois en pleine nuit. Je lui ai dit d'arrêter car cela me faisait trop peur ! Il estime que je fais partie de sa famille et il fait ce que je lui dis. C'est épuisant, mais merveilleux aussi. Le volontaire doit s'adapter parfaitement à son malade, lui inspirer une totale confiance, s'investir totalement. Il n'a pas droit à l'erreur.

## « Il n'accepterait pas que je paie pour lui »

Je consacre à Laurent au moins deux heures par jour : on sort, on promène le chien, il vient dîner chez moi, je fais les courses. Je l'aide aussi au plan administratif. Je négocie auprès des associations pour qu'elles l'aident à payer l'EDF, ou son loyer. Il n'accepterait pas que je paie pour lui. Enfin, je l'ai emmené à la manifestation « électorale » interassociative : il l'a suivie jusqu'au bout, alors qu'il a du mal à marcher.

Je ne lâcherai jamais Laurent. Si je le lâchais, ce serait une catastrophe. Je le traite avec autorité, avec tendresse aussi. Mais il est très exigeant ; il voudrait qu'on soit toujours à ses côtés. Quand il est en crise et que ça dure deux ou trois heures, je l'enguirlande. Je lui dis que ça suffit pour la scène 2 de l'acte III. Je sors de chez lui vidé, lessivé.

C'est pourquoi je ne fais pas que de l'accompagnement, quoique j'aie une certaine force de caractère : je tiens à garder mon équilibre, ne serait-ce que pour Laurent. Ce que ces malades m'ont appris, c'est le courage, et une autre façon de voir la vie. Issu de la bourgeoisie et formé dans une grande école, j'aspirais à une carrière rapide, brillante. Maintenant, tout cela me paraît un peu dépassé.

L'une de mes missions auprès d'Arcat consiste à aller dans les services à orientation sida, distribuer la *Lettre du Journal du sida*, discuter avec les médecins et les infirmières. Il est question pour Arcat de créer des permanences dans les hôpitaux de Paris où Aides n'est pas déjà. Mais où trouver les volontaires capables de faire ça ? C'est un gros problème. Je récolte aussi des fonds, je tiens les stands d'Arcat dans des lycées, des facs, des congrès, à l'EDF. J'interviens à la CGT (où j'ai gagné 2000F en une heure en vendant des rubans rouges !). Ces contacts publics sont passionnants. Sur un stand, il faut « vendre » le sida. Et, à ma grande surprise, ça marche !

Propos recueillis par A. G.

## Une équipe mobile de solidarité

Arcat-sida vient de créer une équipe mobile de solidarité à la demande de plusieurs structures internes de l'association, comme le Point S, MLJAOS, CASA et l'Atelier. Composée essentiellement de volontaires, elle a pour but de répondre aux besoins des personnes affectées par le VIH habitant Paris et la proche banlieue. L'équipe est chargée d'un ensemble de missions variées destinées à apporter aussi bien un soutien moral qu'à améliorer la vie quotidienne de ces personnes : établir un dialogue avec elles, rendre visite à celles qui sont isolées, faire leurs courses, les accompagner dans leurs démarches administratives ou à des consultations à l'hôpital, mais aussi au cinéma, à une exposition, ou encore simplement prendre un verre dans un café. L'équipe fonctionne en binômes, avec un volontaire « référent » et un volontaire « de secours ». Une réunion « groupe de parole » est prévue le premier mercredi de chaque mois. Une formation continue est assurée chaque autre mercredi : elle permet de répondre de façon spécifique aux problèmes médicaux ou sociaux auxquels sont confrontés les volontaires, qui ont tous suivi une formation initiale pour intégrer cette équipe. Dans l'avenir, l'équipe souhaite pouvoir répondre aux demandes émanant de l'extérieur et élargir ainsi son action.

« Je ne lâcherai jamais Laurent. Si je le lâchais, ce serait une catastrophe. Je le traite avec autorité, avec tendresse aussi. »

# Les « aidants naturels »

**A**LORS que les soignants, les volontaires et les écoutants au téléphone peuvent se référer à un cadre, à des règles qui les protègent plus ou moins en codifiant une conduite à adopter, les proches ne sont armés que de leur affectivité. « *Au rôle de proche aidant, soutenant, qu'on endosse dans l'urgence et qui n'a pas de statut, pas de référent, personne n'est jamais vraiment préparé* », estime Sida Info Service (1). De sorte que les proches « *qui ne comptent ni leurs forces, ni leurs économies, ni leur dévouement sont épuisés et du coup mal armés : l'amour qui a soulevé tant de détresse n'est plus le levier efficace* » qu'on attendait de lui (2). Cependant, l'entretien avec Hubert Dareau (voir p. 36) apporte un démenti à cette analyse pessimiste.

Une enquête canadienne pose un regard « clinique » sur ces personnes : sur dix-huit aidants naturels interrogés, M. Perreault et N. Savard en ont trouvé treize angoissés, sept nerveux, cinq insomniaques, cependant que six avaient perdu l'appétit. Certains s'effondrent dans la dépression nerveuse et l'un d'entre eux serait devenu impuissant (3).

Quelle que soit la maladie, ce sont les familles, les amant(e)s qui s'impliquent le plus aux côtés du malade, l'aidant financièrement, renonçant à leur travail, sacrifiant leur temps libre, leurs activités sociales. Parfois, l'accompagnement prend l'allure d'un véritable emprisonnement – même s'il n'est pas forcément vécu comme tel – car il se pratique jour et nuit, sans interruption possible.

Les aidants naturels ne sont pas formés à la « bonne distance », principe clef de la pratique des pro-

**Des chercheurs québécois ont donné ce joli nom d'« aidants naturels » aux proches des malades du sida – familles, amis, amant(e)s. Sida Info Service a analysé certains de leurs appels, aussi nombreux que ceux des malades eux-mêmes.**

fessionnels. Mais étant, par définition, au plus près du malade, comment la trouveraient-ils ?

S'agissant du sida, il est rare que l'accompagnement d'un proche soit le fruit d'une décision mûrie, d'un choix raisonné car, membre ou non d'une famille qui panique ou qui fuit, l'aidant naturel est souvent seul à assumer le soutien du malade, de gré ou de force. La stigmatisation liée au sida empêche souvent l'aidant, aussi bien que l'aidé, d'en parler autour de lui. A ces difficultés propres au VIH s'ajoutent la colère, la révolte que partagent, le cas échéant, l'aidant et l'aidé : révolte contre la mort précoce, mais aussi contre l'exclusion du malade.

Derrière cette relation d'aide, enfin, peuvent se profiler un attachement ou au contraire une animosité extrêmes, que n'éprouvent pas les aidants institutionnels. C'est toute une pathologie familiale, ancienne ou récente, qui peut resurgir à l'occasion d'un accompagnement, c'est-à-dire au plus mauvais moment. De sorte que « *le thème du sida qui relie, qui rapproche, est à manier avec précaution : le sida sépare, aggrave les contentieux, pulvérise les structures familiales* » (4), analyse l'équipe de SIS qui propose, par ailleurs, une éducation des proches par leurs pairs, via les groupes de parole créés à Aides, par exemple.

Les chercheurs québécois suggèrent eux aussi aux aidants naturels de rejoindre ces groupes, nombreux outre-Atlantique, ou d'appeler une *hotline* équivalente à notre SIS. L'écoute peut rendre service à ces victimes du *burn-out*, à ce frère, par exemple, qui s'écrie : « *A la fin, je dormais quatre heures par nuit... Il devenait de plus en plus exigeant... Il m'énervait ; ce n'était jamais assez.* » (5)

Selon les sociologues québécois, l'accompagnement est malgré tout positif pour certains proches qui affirment qu'ainsi leur vie « *a pris un nouveau sens* ». D'autres soulignent qu'ils ont pris conscience des limites de la vie, appris à démystifier la mort, à la dédramatiser. On retrouve chez eux – comme chez les autres accompagnants – l'idée que le malade du sida leur a beaucoup appris.

Soulignant la symétrie entre le commencement et la fin de la vie, une mère nous déclarait à Paris : « *Il a mis neuf mois pour venir au monde, et neuf mois pour mourir.* » Au Québec, une autre mère s'émeut : « *Je retrouvais mon petit enfant. Ce gars-là, je l'avais eu dans mon ventre.* » (6)

On note souvent, dans ces cas d'accompagnement intime, et surtout chez les mères, un surinvestissement qui peut, à l'occasion, les conduire à phagocyter le malade : cet enfant qui n'aurait jamais dû

grandir et dont elles reprennent possession. Mais quel peut être le sentiment d'un malade adulte dont la mère lui change ses couches ? M. Perreault et N. Savard n'ont pas cherché à connaître le point de vue du malade. On peut toutefois se demander si la mère accompagnante n'est pas, alors, la seule personne-ressource, tout en étant aussi peut-être la plus indésirable.

Que dire de l'amant(e), pour qui l'accompagnement est l'épreuve la plus atroce qui soit, à plus forte raison s'il ou elle est lui(elle)-même atteint(e) et assiste au déclin du malade comme à la répétition générale de son déclin à venir ? Que dire du présent qui, à chaque instant, renvoie l'aidant à son propre futur, de cette preuve sans cesse assénée qu'il mourra, bientôt, de cette mort-là ? Dans l'intimité impartageable de ce huis clos les chercheurs n'osent s'aventurer, ou alors sur la pointe des pieds, comme s'ils craignaient de briser quelque chose... Les auteurs québécois rapportent pourtant ces mots de Robert, amant séropositif : « *Notre relation était meilleure qu'avant. On ne formait plus qu'un.* » (7) Toute distance pulvérisée.

**Anne Guérin**

(1) « Les malades ont besoin d'être soutenus. Ceux qui les soutiennent aussi », SIS, conférence de presse, 22 novembre 1994, p. 2.

(2) *Ibid.*, p. 4-5.

(3) « Le vécu et l'implication d'aidants naturels de personnes vivant avec le VIH », *Santé mentale au Québec*, vol. XVII, n° 1, printemps 1992, p. 123.

(4) *Op. cit.*, p. 6.

(5) *Ibid.*, p. 121.

(6) *Ibid.*, p. 124.

(7) *Ibid.*, p. 125.

Xavier Copin, médecin

# « Dans l'accompagnement il y a aussi le rire, et même le fou rire »

**Il se destinait à la chirurgie, mais le hasard l'a conduit dans un service à orientation sida où il a fait, à vingt-deux ans, un premier stage : « Personne ne veut faire du sida ; allez-y ! », lui répétait son chef de service. Attaché hospitalier, il exerce surtout en ville, dans le cadre du réseau Ecos. Xavier a trente-deux ans.**

“ **U**N HOMOSEXUEL, mon meilleur ami en fac, est mort du sida. Voilà une raison personnelle de « faire du sida ». Le sida est très stimulant pour l'esprit. C'est une pathologie qui bouge, qui évolue, qui vous entraîne, où il y a tout le temps du nouveau. Voilà une raison intellectuelle pour laquelle je « fais du sida ».

Mes premières patientes étaient africaines. C'était à l'hôpital, en 1985. Ensuite, j'ai reçu des gens du spectacle. C'est alors que j'ai réalisé que les homosexuels aussi étaient touchés.

Mais je n'avais absolument pas l'habitude de poser à des patients des questions telles que : « *Etes-vous actif ou passif ? Combien de partenaires... ?* », etc. J'étais rouge pivoine ! Mes patients, par contre, répondaient sans se faire prier...

De fait, on est obligé, avec le VIH, de parler de sexe avec les patients. Cela contribue à donner à la relation médecin-malade son caractère affectif, privilégié. Ils peuvent aussi me confier leurs principes, leurs échecs, leurs réussites, tout ce qui fait une vie, la part la plus intime de leur être, la plus incroyable... Le médecin est le confident idéal pour ces patients car ce qu'ils disent reste confidentiel.

Dans l'accompagnement il y a aussi le rire, et même le fou rire. Qu'il ne faut jamais oublier. Le défoulement, dans cette pathologie, est extrêmement important.

Accompagner un séropositif, c'est gérer son angoisse. Accompagner un malade, c'est gérer ses traitements, son corps. Enfin, il faut gérer sa mort. Si toutefois elle est gérable...

Le cancer vous tombe dessus, vous n'y êtes pour rien. Le sida est plutôt la conséquence d'un acte qu'on dit délibéré ; il vous rend coupable d'avoir aimé. Et ça, c'est une injustice. Voilà une autre raison pour moi de « faire du sida ».

Avec d'autres malades, j'ai une attitude de thérapeute. Il n'y a pas de sentence. Pas de mort non plus, ou alors bien plus tard. C'est assez simple. Avec le sida, c'est plus compliqué. Il m'est difficile de rester en retrait, même si j'estime, depuis le début, qu'il est très important de maintenir une relation professionnelle avec mes patients. Alors même que les invitations fument : prendre un verre, dîner, fêter un dernier anniversaire. Choses que je refuse toujours... Non, je suis quand même allé à deux anniversaires, mais parce qu'il y avait beaucoup de monde : j'étais donc noyé dans la masse.

J'essaie d'expliquer à des patients qui sont *presque* des copains que je ne peux pas être leur intime à cause des deuils (trois d'entre eux sont morts le week-end dernier). Par contre, je vais aux obsèques de mes patients les plus proches. Parce que, là, je sens que les choses sont terminées. Ce qui, curieusement, m'aide à vivre, à continuer.

Ce qui me rééquilibre, aussi, ce sont mes enfants. Etre accaparé par eux qui se moquent éperdument de tout ce que j'ai pu encaisser dans la journée, et qui n'ont d'autres soucis qu'une bagarre dans la cour de l'école ou la perte d'une écharpe : ça, c'est *indispensable* !

Malgré la règle de non-implication que je m'impose, il m'arrive de dérapier. J'étais le premier sidéré quand j'ai pris un patient dans mes bras. C'était un geste incontrôlé. Mais face à un jeune homme de vingt ans qui pleure, comment se contrôler, quand on est dans sa chambre, seul

avec sa rage, son désespoir ? Comment garder « la bonne distance » quand on connaît toute la famille, qu'on veille une nuit entière auprès d'un mourant ?

Ces veilles, les médecins de ville les font très souvent, pas les hospitaliers. Sauf exception : dans un service sida, j'ai vu une femme médecin revenir à deux heures du matin parce que son patient allait très mal...

Certains de mes confrères ne se protègent pas assez. Il leur arrive de m'appeler le soir pour me dire : « *Je n'en peux plus, je craque.* » Mais ils sont solides, rodés. Le lendemain matin ils retournent au charbon.

## « Ils attendent tout de moi »

La relation médecin-malade est différente de la relation volontaire-malade en ce qu'elle n'implique pas, à mon avis, d'échange. D'abord, certains malades ne peuvent pas donner. Ensuite, ils attendent tout de moi. Et c'est mon job. Je suis payé pour ce que je donne et l'autre peut, s'il est mécontent de moi, chercher un autre médecin. C'est plus simple ainsi, c'est la règle établie. Heureusement qu'il y en a une ! Enfin, la position sociale du médecin instaure une hiérarchie interdisant l'échange. Il y a un certain respect qui fait dire au patient : « *Je ne veux pas vous ennuyer avec ça.* » Du moins est-ce vrai à l'hôpital. En ville, cette distinction s'estompe et, parfois, disparaît.

Pas d'échange, donc, et pourtant mon cabinet est plein d'objets qu'ils m'ont offerts, comme ces tableaux au mur. Peut-être devrais-je les refuser ? Mais comment faire ? Peut-être ont-ils besoin de me donner quelque chose ?

A vrai dire, ce n'est pas à ce niveau que se situe l'échange : ce qu'ils m'apportent, au fond, ce ne sont pas les cadeaux, c'est la richesse qu'ils portent en eux...»

Propos recueillis par A.G.

**Accompagner un malade, c'est gérer ses traitements, son corps. Enfin, il faut gérer sa mort. Si toutefois elle est gérable.**



# « Ils me demandent : “Comment meurent les autres ?” »

**Dans une consultation d'ophtalmologie à Paris, France a accueilli chaque année pendant dix ans une centaine de personnes atteintes par le VIH, venues faire un examen du fond de l'œil, mais aussi les malades hospitalisés pour un CMV. Elle entretient avec ses patients des relations qui dépassent souvent le cadre professionnel.**

“**A**U DÉBUT, je comptais les morts. Quand je suis arrivée à 358, je me suis arrêtée. Très souvent, je craque.

A chaque décès, je me dis : « J'arrête. » Mais mes amis, mes enfants, me disent : « Tu ne peux pas t'arrêter. » Les amis de ceux qui sont morts ajoutent : « On a besoin de toi. »

Quand j'ai commencé à m'occuper de patients atteints de sida, il y a dix ans, ils avaient à peu près mon âge : trente-sept ans à l'époque. Maintenant, ils ont l'âge de mes enfants. Parce que le sida s'est sensiblement rajeuni. Il y a d'anciens patients qui viennent me voir. Je tiens la comptabilité, dans un petit cahier personnel, de ceux qu'on perd de vue. Je leur téléphone : « Tu n'as pas oublié ton fond de l'œil ? – Ah ? Si. Bon, je viens. »

Quand ils ne sont pas fidèles, je les engage. Les autres infirmières ? Certaines refusent de s'occuper de ces personnes. Il ne faut pas les y obliger. Elles le feraient mal.

Mes enfants ont grandi, je suis donc libre le soir. Je sors avec les malades – pas tous, seulement si on a des atomes crochus. Je les emmène, ou ils m'emmenent. Quand on a six mois à vivre, pourquoi ne pas manger un couscous si on en a envie ? Je demande au médecin la permission de les sortir, je les remène, et au dodo.

Mais le boulot, c'est le boulot. Toutes ces sorties ont donc lieu après

18 heures. Mais je ne suis pas la seule à avoir pris cette habitude : les deux médecins de notre centre de dépistage prennent aussi sur leurs loisirs – deux heures, pas moins – pour annoncer une séropositivité.

Ce sont tous des battants. Souvent des révoltés. Mais quand ils en ont marre, ils le disent : « J'en ai marre. » Ou : « J'ai peur. » Ou : « Je m'en fous. » Ils me demandent, à moi qui en ai vu mourir tellement : « Comment meurent les autres ? » Ils me font sans cesse de la provocation. Christian m'a demandé si je pleurerais quand il serait mort. J'ai plaisanté :

« Je ne sais pas si je t'aime assez. »

– Tu as encore le temps de me connaître. »

Le salopard ! C'est vrai que, pour lui, j'ai beaucoup, beaucoup pleuré. Je me suis enfermée dans ma chambre. C'était un week-end où je ne travaillais pas. J'ai pris mon cahier et j'ai écrit. Tout ce qu'il m'avait raconté. J'ai des cahiers entiers de ce qu'ils me racontent. De tout et de rien. Des conneries. Je crois que je n'avais rien oublié. L'un d'eux m'a traitée de « mère Teresa ». Non, ce n'est pas ça du tout. Un autre m'a dit : « Tu es une mère pour les tantes ! »

Mais j'ai aussi beaucoup de toxicos, dont des femmes avec qui les rapports sont beaucoup plus conflictuels, un couple d'une cinquantaine d'années, des diabétiques, avec qui j'entretiens les mêmes rapports : « Tu emmènes ta colonie de vacances ! », remarque le chef de service en me voyant partir avec six ou huit d'entre eux (et je surveille tout ce qu'ils mangent !). Souvent, les diabétiques sont aussi des jeunes. Je dois être attirée par les pathologies jeunes.

Je n'emmène jamais un malade chez moi, à la maison. Il faut se fixer des limites. Sinon, on n'en sort plus. Quand je craque, j'essaie de prendre des vacances. Mais c'est difficile : certains malades me font du chantage : « Je viendrai à la consultation si tu y es. » La semaine dernière, alors que j'étais en congé, il y en a deux qui ne sont pas venus. Et pourtant je ne suis pas indis-

pensable ! Mais les autres infirmières ne les écoutent pas. Un jeune séropositif qui arrive ici pour la première fois, c'est comme un chat, le poil hérissé, qui a peur. Qu'est-ce qu'on va lui annoncer ? Il est sur la défensive. Il faut le mettre en confiance. Je m'arrange pour qu'il voie toujours le même médecin. C'est ça, la fidélisation.

Il y en a un, Stéphane, 19 ans, hirsute, qui se clochardisait dans sa chambre d'hôpital, dont il ne sortait jamais. Le médecin m'a dit : « Va le voir. » Je ne le connaissais pas. Gentiment, je lui ai fait quelques remarques sur sa crasse. Il m'a jetée. Mais le surlendemain (pas avant), la moitié de sa chambre était rangée. C'était un oiseau effarouché. Plus tard, je lui ai dit : « Si tu veux, je te coupe les cheveux. » Cinq jours après, il m'a demandé : « Tu veux bien me couper les cheveux ? » Contaminé à dix-sept ans par son premier amour, il ne lui en a jamais voulu. Il est mort à vingt-deux ans et demi.

Personne n'est prêt à affronter la mort, pas même le personnel soignant. Je sais qu'ils sont condamnés, mais je n'ai pas le sentiment qu'ils vont mourir. C'est pour ça que j'en prends, chaque fois, plein la figure. On ne s'habitue pas. C'est au Père-Lachaise, quand je vois leur cercueil disparaître dans les flammes, que je réalise que je ne les verrai plus jamais. Je ne vais pas aux obsèques de tous mes malades, bien sûr.

Je ne pleure jamais devant mes malades. Au contraire, je ne ris jamais autant qu'avec eux ; c'est ce que les gens ne comprennent pas. Mais il faut dédramatiser. Un samedi après-midi, nous regardions, Christian et moi, une vitrine de chaussures. Je fumais. Il voulait m'en empêcher. « Arrête, disait-il, tu vas mourir d'un cancer du poumon. » « Tu m'emmenes... », ai-je répondu, toi, tu vas mourir de ton sida. » En un clin d'œil, tous ceux qui regardaient la vitrine avec nous ont déguerpi, le trottoir était vide ! Fallait-il en pleurer ? Pris de fou rire, nous étions pliés en deux ! »

Propos recueillis par A.G.

**Certaines infirmières refusent de s'occuper des personnes atteintes par le VIH. Il ne faut pas les y obliger. Elles le feraient mal.**

Jean Ebert, psychiatre

**Directeur du centre Horizons, il suit des toxicomanes, mères ou futures mères, le plus souvent séropositives.**

## «Accompagner, mais pour quoi faire?»

### *Quels sont les enjeux de votre accompagnement ?*

La vie d'un enfant, d'abord. La prise d'AZT pendant la grossesse réduit considérablement les risques de transmission materno-fœtale du VIH. Des études fiables le démontrent. Mais elles ont été faites sur des femmes fidélisées et stables, qui ont suivi le traitement. Or, sans accompagnement, la future mère toxicomane n'est pas forcément *compliante*. Elle n'intègre pas forcément bien le message préventif pour son bébé. Vivant dans le présent immédiat, elle ne parvient pas facilement à anticiper son devenir. D'autres problèmes se posent chez les Maghrébines, par exemple, dont les grossesses surviennent presque toujours hors mariage, au grand dépit du futur grand-père, qui jette parfois sa fille dehors. S'agissant de familles africaines (dont les membres viennent ici tous ensemble, en bloc), on imagine la difficulté à faire comprendre l'intérêt de l'AZT. Cela peut durer un bon moment.

### *L'accompagnement est donc indissociable de l'entourage ?*

Oui, mais il faut le solliciter quand il existe, ou le reconstituer artificiellement, temporairement, comme ici, à Horizons, grâce à l'équipe (1).

L'accompagnement suppose aussi un engagement indéfini dans le temps. Nous en avons qui durent depuis plus de six ans. Rares sont les volontaires qui peuvent tenir aussi longtemps. Ici, deux volontaires gardent les enfants (1). Trois stagiaires s'engagent, sur une année universitaire, à suivre les femmes, leur rendre visite là où elles vivent, les accompagner à la CAF, à la consultation hospitalière...

Nous sommes donc plusieurs à accompagner plusieurs personnes. Dont le bébé. Le bébé aussi, oui, parce que la petite enfance est le temps fondamental pour la saisie, le décodage des signaux qu'envoie l'enfant à sa mère et qu'il faut expliquer à celle-ci. Nous devons aider les mères à devenir mères : on n'est pas mère par nature, on le devient quand on s'autorise à découvrir ses propres capacités. L'accompagnement aide à cette découverte.

Notre raison d'être à Horizons, c'est cet enfant qui existe, ou qui va exister. Notre tâche consiste à déplacer la demande de ces jeunes femmes de la drogue à la maternité.

### *Les usagers de drogues disent souvent qu'ils haïssent les psychiatres. De fait, comment parvenez-vous, psychiatre, à les accompagner ?*

Je ne réussis pas à tous les coups. Mais je ne leur cache pas que je suis psychiatre. Je ne suis pas non plus un psychiatre très classique, dans l'attente d'un sevrage, de quelque chose de normatif. Il m'arrive de prescrire des médicaments, mais je les négocie. Il est vital, surtout pendant la grossesse, de donner une information exacte sur les risques des médicaments, des drogues, d'un arrêt brutal de la drogue aussi. De même, il est stupide de prescrire à toute femme enceinte un produit de substitution. Si elle est à la rue, ce n'est pas tous les matins qu'elle va prendre sa méthadone...

### *Comment un volontaire non toxicomane peut-il accompagner, aider un toxicomane ?*

En comprenant les mécanismes de la relation que l'usager de drogues engage avec l'autre. Le toxicomane aussi a une demande relationnelle, mais qui passe par l'agir plutôt que par le langage. Il faut donc savoir décoder le sens de ses mises en actes.

Le toxicomane finit par trouver insatisfaisant son recours à la drogue. Ayant échoué avec elle, il est à la recherche d'une relation humaine. Pendant un temps, il hésitera entre la drogue et l'autre. Maladroite, sa demande de relation sera incomprise du volontaire.

Cela dit, l'être humain n'existe que dans la relation, et toute relation humaine passe d'abord par un mécanisme d'identification. Pour un homosexuel, accompagner un autre homosexuel, c'est relativement facile : entre eux, il y a déjà tout un code qui existe, toute une identification possible.

Que recherche le toxicomane dans l'autre ? Un miroir. Pour que la relation accroche, il lui faut un semblable. Si cet autre est toxicomane, ça marche. S'il est trop différent, ça ne marche pas. Ce n'est qu'au stade suivant que le toxicomane pourra éventuellement intégrer la différence (y compris sexuelle) de l'autre. Mais cela prendra du temps.

### *En attendant, combien de volontaires, combien de médecins, de sociologues aussi... se détournent des toxicomanes parce qu'ils ne les « comprennent » pas, ne savent pas dialoguer avec eux...*

Avec un toxicomane actif, qui n'a pas une demande relationnelle standard, il n'y aura qu'un monologue : celui de l'aidant. C'est un autre mode d'approche qu'il faut alors proposer : de la présence, et non l'attente d'une réponse sur le registre que l'aidant seul connaît et qui est liée à sa propre histoire. Que l'aidant accepte la différence. Sinon, il ne peut pas aider... Qu'on aborde le toxicomane tel qu'il est – même insupportable – et non tel qu'on voudrait qu'il soit. Mais c'est beaucoup demander à un volontaire...

D'ailleurs, pourquoi reviendrait-il aux bénévoles associatifs de sauver à tout prix les toxicomanes ? Ce sont des malades lourds, inintégrables pour certains.

Si l'on voulait vraiment que les choses bougent, il faudrait des dispositifs beaucoup plus lourds que le bénévolat ; cela exigerait de renforcer le dispositif spécialisé, beaucoup moins développé en France que dans les autres pays d'Europe.

Propos recueillis par A.G.

“

Pourquoi

reviendrait-il aux

bénévoles associatifs

de sauver à tout prix

les toxicomanes ?

Si l'on voulait vraiment

que les choses bougent,

cela exigerait

de renforcer

le dispositif spécialisé.

”

(1) L'équipe d'Horizons comprend, outre le psychiatre (le D' Ebert), un responsable des appartements thérapeutiques, une secrétaire, un psychothérapeute, une assistante sociale, une éducatrice de jeunes enfants et trois volontaires.

# « Il est inutile de mentir. D'ailleurs, je n'en aurais pas le courage. »

**La responsable du service de soins à domicile de l'association Vaincre le sida témoigne de son expérience et de celle de son équipe. Alors que le rythme normal impose une dizaine de visites par jour à une infirmière d'Hospitalisation à domicile, celles de VLS n'en effectuent que quatre ou cinq.**

*Les membres de votre équipe ne sont pas économes du temps qu'ils passent auprès des malades. Cette présence qui accompagne certains soins que vous prodiguez, les perfusions par exemple, correspond-elle à une demande ?*

Certains patients sont angoissés à l'idée d'enlever l'aiguille tout seuls – alors que c'est faisable, moyennant le respect des règles d'asepsie. D'autres demandent qu'on le leur apprenne, alors nous le faisons. Mais l'essentiel est d'être là. Je n'en connais aucun qui, la série de perfusions terminée, demande à rester seul. Au contraire. Aussi revenons-nous parfois sans la perfusion... Il y en a que nous suivons un moment sans raison médicale, mais en raison d'un problème relationnel. Beaucoup de patients me téléphonent aussi. Sans raison objective. Pour parler, tout simplement.

*Des patients vraiment seuls, en suivez-vous beaucoup ?*

Deux sur quarante. C'est-à-dire beaucoup moins qu'il y a deux ans. Ces patients sont mieux acceptés aujourd'hui par leur famille, par leurs amis.

*De quoi parlez-vous ensemble ?*

De littérature, de musique, etc. : ces moments peuvent être très joyeux. Mais on parle aussi de la maladie, de son évolution. Comme ils sont très au courant, il est inutile de leur mentir.

D'ailleurs, je n'en aurais pas le courage. Un patient m'a dit – et c'était une affirmation plutôt qu'une question : « Eh bien ! maintenant c'est fini... » Je n'allais pas lui dire le contraire. Et à partir de là, c'était plus facile de lui dire au revoir. C'est important de dire au revoir.

Certains me demandent de leur annoncer quand ce sera la fin. Je réponds : « C'est toi qui me le diras. Parce que toi seul le sentiras. » Ils partiront quand ils seront prêts. Parce que les malades ont très souvent un but à atteindre : un anniversaire, une tâche, des retrouvailles avec un proche. Cela accompli, ils partent, paisiblement.

*Tous ?*

Les autres sont ceux qui étaient dans le déni complet de leur maladie. C'est, alors, très difficile, parce que nous n'avons pas beaucoup de moyens pour agir.

*Comment gérez-vous les changements de personnel ?*

L'équipe est composée, hors la coordination, de six infirmières et trois aides-soignantes. Elles vont chez le patient à tour de rôle, environ une semaine chacune. Ensuite, le patient émet ses préférences (heureusement, ils ne choisissent pas tous la même !). Lorsque celle-ci part en congé, la remplaçante n'est donc pas une étrangère pour lui.

Le problème est plutôt la distance à parcourir par les soignants, quoique nous tentions de les « sectoriser ». Nous ne couvrons que Paris, mais en métro. C'est pourquoi nous détestons les grèves de la RATP !

*Comment s'effectue le recrutement dans votre équipe ?*

Le plus souvent par candidature spontanée : ces infirmières ont eu envie de s'engager dans le sida (moi-même, j'ai eu des amis malades du sida). Il y a aussi des vacataires, des intérimaires qui ont voulu rester. Un seul n'a pas voulu. Il avait très, très peur de serrer la main d'un patient.

*Comment vous protégez-vous ?*

Cela s'apprend. Nous sommes des professionnelles. Bien sûr, quand tel patient que j'avais suivi très longtemps est mort, j'ai pleuré. Mais nous avions fait un tel chemin tous les deux.

D'angoissé, il était devenu serein. Alors je me suis sentie en paix, moi aussi : j'ai eu le sentiment qu'ensemble nous avions fait un bon travail.

*C'est grâce à vous qu'il est mort apaisé ?*

C'est lui qui a fait la plus grande partie du travail. Et nous l'avons accompagné, c'est tout, l'équipe entière avec les gardes-malades, les aides-soignants, les auxiliaires de vie, etc.

*En dehors des perfusions, quels types d'actions faites-vous ?*

Des pansements, du nursing, le suivi et la surveillance des traitements contre la douleur...

Le nursing signifie un contact physique avec le patient, ce qui est une forme de relation très importante, surtout s'agissant de patients avec lesquels on ne peut plus communiquer par la parole. Si vous interrogez un kiné, il vous dira sûrement des choses intéressantes là-dessus.

Le plus stupéfiant, c'est que presque aucun de nos patients alités n'a d'escarres. Alors que, dans les hôpitaux, les grabataires en ont toujours. Nous faisons ce qu'il faut pour les éviter, les prévenir.

*Avez-vous rencontré des patients « difficiles » ?*

Et même des franchement odieux ! Mais pas parce qu'ils sont malades : parce qu'ils ont toujours été comme ça. Or, la maladie n'est pas une excuse, à mon avis, pour être odieux.

On ne devient pas non plus un grand sage parce qu'on est malade. On est ce qu'on était déjà avant : un être humain, c'est tout.

Propos recueillis par A.G.

**Pierre Kneip a quitté il y a quelques semaines son poste de directeur de Sida Info Service. Dans cet entretien qu'il a tenu à nous donner ses qualités, la veille de son départ, il défend le projet d'un service d'écoute téléphonique spécialement conçu pour les personnes atteintes et leurs proches.**

## Plaidoyer pour une ligne

**L**A DISTANCE qui sépare celui qui appelle et celui qui écoute les protège mutuellement. Mais, en même temps, le téléphone favorise une forme de proximité très sensible, qui tient au timbre de la voix, à la respiration, au débit. De sorte qu'on perçoit très bien les émotions de l'appelant : son chagrin, sa peur, sa panique, sa défiance. Les appelants, de leur côté, perçoivent très bien si l'écouter est calme ou non, à l'aise ou pas...

En un mot, le téléphone permet un échange physique tout à fait réel. Celui-ci passe par ces nuances infimes qui expriment les émotions. On ne peut donc pas distinguer radicalement l'accompagnement téléphonique du face-à-face entre deux corps, deux visages. Par le biais du téléphone passe une foule de sentiments qui rendent « présente » une personne. Et cette « présence » parle.

Ce n'est pas un hasard si les amoureux utilisent beaucoup le téléphone. Parfois, ils peuvent se comprendre ainsi mieux qu'en se touchant.

La permanence téléphonique a fonctionné jusqu'à présent sur un mode ponctuel. Si l'appelant rappelle, il tombera sur un autre écoutant : la relation dans la durée est exclue. C'est là une limite dont nous avons bien pris la mesure.

Jusqu'ici, la règle de l'anonymat était stricte dans les deux sens. Mais nous avons découvert, au cours d'enquêtes, qu'un appelant sur quatre ne peut parler du sida à personne d'autre que nous, que plus d'un séropositif – ou malade – sur deux ne fait pas de l'anonymat une condition indispensable et qu'un sur deux souhaite, à la fois, être reconnu et parler à un correspondant identifiable, un référent, avec qui nouer un lien continu.

Il y a donc besoin d'une ligne spéciale pour le malade. Cela ne saurait être, cependant, le support d'une psychothérapie qui ne dirait pas son nom. L'aventure consistera plutôt à passer un « contrat » avec le malade, aux termes duquel nous nous engagerons à le suivre, non pas « jusqu'à la fin » – l'expression est trop malheureuse – mais durant le temps nécessaire : de quelques semaines à plusieurs mois ou plusieurs années. Cette relation pourra s'arrêter ou reprendre.

Un tel accompagnement ne serait pas si différent de celui que pratique Aides avec l'aide aux malades ou certaines permanences hospitalières (voir p. 34 et 37). Il aurait l'avantage de relier à l'accompagnant des personnes isolées, ce qui, en province, et même en banlieue parisienne, est presque impossible physiquement. Aides connaît bien ces difficultés liées à la distance et aux problèmes de transport.

Aucune association, aucun service ne peut prétendre aujourd'hui qu'il remplit sa vocation d'aide de façon satisfaisante. En le disant, je n'entends nullement critiquer Aides, VLS ou tout autre, bien au contraire : leur dévouement est incontestable. Ils font ce qu'ils peuvent. Nous aussi. Si Aides-PIF suit 200 malades par an, nous en suivrons peut-être, dans un premier temps, 350 : ce n'est pas mirobolant... Et le téléphone n'est qu'une réponse, très limitée, parmi d'autres, complémentaires.

Le nombre de malades suivis, accompagnés, entre autres par téléphone, à Londres et dans ses environs, est dix fois plus important que celui des malades suivis par Aides et SIS réunis. Pourquoi toutes les initiatives, toutes les structures d'aide de France ne seraient-elles pas à la fois reliées, organisées entre elles et démultipliées ? Ainsi pourrait-on penser l'accompagnement et l'aide d'une façon beaucoup plus large, avec un éventail de moyens.

Notre projet ne concurrence ni Aides ni personne d'autre. Il vient en plus. Cependant, la crainte est vive que SIS n'outrepasse sa compétence. Mais qui peut prétendre au monopole de l'accompagnement ? Si nous pensons en termes de territoire ou d'exclusivité de compétence, nous laisserons de côté de nombreux malades.

Nous aurons sans doute des problèmes, nous aussi, ne serait-ce qu'à cause de la saturation prévisible du nouveau Numéro vert. Celui-ci ne sera pas affiché sur les murs du métro. Il sera communiqué par les soignants aux malades et à leurs proches dans les lieux de soins où ils séjournent, où ils passent. Ce numéro leur sera réservé. Il donnera, en tout cas, accès à une permanence d'accueil et d'orientation qui sélectionnera, selon divers critères, les appelants ayant besoin d'accompagnement.

L'écoute devra être assurée par des personnes très qualifiées, professionnelles, donc pour l'essentiel salariées, certaines issues de notre équipe actuelle. Enfin, nous ne pourrions nous contenter de l'encadrement actuel de SIS. Pour tenir le coup, ces accompagnants devront eux aussi être accompagnés, soutenus par une régulation... Et tout cela se paie.

Nous avons demandé des crédits à ECS début octobre 1994. La décision est repoussée de conseil d'administration en conseil d'administration, eux-mêmes reportés. Pendant ce temps, un malade vivant a tout le temps de devenir un malade mort. Mais ECS se donne des délais, réfléchit encore trois semaines, un mois...

C'est une dérive inacceptable de la lutte contre le sida que d'ignorer cette dimension d'un temps compté, ponctué d'épisodes aigus qui

“  
De toute façon,  
les malades  
ont un énorme besoin  
de parler  
et d'être écoutés.  
A commencer par moi :  
c'est pour cela  
que je suis si bavard...”

”

exigent un soutien. Nous avons beaucoup de mal à nous faire entendre. Pourquoi? SIS est sans doute coupable de ce péché originel qui consiste à être un service de professionnels subventionné d'abord par l'Etat.

Mais il y a autre chose: je ne me suis jamais trop censuré; j'ai dit ce que je pensais des choix opérés, du discours associatif sur le sida. Si j'en avais une vision purement négative, je dirais que les associations se sont approprié le sida, dont elles ont fait leur chasse gardée; qu'elles se sont attribuées l'exclusivité de la compréhension de la lutte.

Si l'on a une vision plus positive, on peut dire que le retard, la lenteur véritablement administrative d'ECS sont la contrepartie de son sérieux. Il y a de cela aussi: ECS se veut tellement professionnelle qu'elle finit par être plus professionnelle que le ministère. La lenteur est la chose la mieux partagée au monde: c'est une course d'escargots.

D'un côté, SIS est l'expression de la mission de solidarité qui est celle de l'Etat. Celui-ci a pour fonction de redistribuer les fonds provenant de la solidarité collective et qui ont pour source l'impôt. Mais SIS, qui est aussi une association, prétend également bénéficier de la solidarité sociale.

Dans quelques jours, je ne serai plus responsable de Sida Info Service, parce que je n'en ai plus la force physique, mais je continuerai d'être malade. En tant que malade, donc, je dis que cette façon de prendre son temps est intolérable, voire insultante.

Mon mode habituel d'expression n'est pas la colère, ni la revendication, ni l'accusation. Mais si les services – publics ou privés – qui ont choisi ou auprès de qui on a délégué la prise en charge de la maladie et des malades fonctionnent ainsi, c'est assez décourageant, assez désespérant.

Aujourd'hui, je me débrouille avec ma maladie; elle n'est pas pire pour moi que pour d'autres et j'essaie de faire ce que je peux, pour moi, avec l'aide de quelques amis. Mais, tout seul, c'est difficile. Alors je regarde autour de moi le mouvement de lutte contre le sida – qu'il soit public ou associatif. Il me semble qu'en devenant un objet de discours, un enjeu rhétorique, le malade du sida, cet individu, a perdu son sang et sa chair, c'est-à-dire sa réalité. Je me demande à quoi sert ce mouvement de lutte contre le sida si les malades et leurs besoins immédiats comptent pour si peu?

Moi-même, je peux être amené à avoir besoin d'une forme d'accompagnement comme celle d'Aides, ou celle que pourrait proposer SIS avec cette nouvelle ligne. Mais je n'y aurai pas droit, parce qu'Aides est sursaturée et parce que la ligne de soutien personnalisé de SIS attendra des mois et des mois avant de voir le jour. C'est ainsi que je vois les choses, très égoïstement, par le petit bout de ma lorgnette. Mais je pense aussi aux gens qui n'ont pas les moyens de revendiquer, et qui vivent résignés, misérablement. De ceux-là, la vie, c'est-à-dire le désir, ne vaut pas cher et n'intéresse personne. L'écoute serait utile aussi pour les personnes âgées, délaissées, qui s'affaissent sur elles-mêmes, tout doucement... Mais nos gestionnaires de la santé et de la maladie ont une approche tellement quantitative, si peu qualitative, qu'ils ne prennent pas en compte, ou si peu, le rôle de la parole.

On voit bien la coupure qui s'opère entre les pratiques médicales et tout ce travail théorique sur la santé, qui est très intéressant. Mais après, ce travail, que devient-il? Qui s'en empare? Qui traduit tout cela en termes de politique de santé? Questions sans réponses.

De toute façon, les malades ont un énorme besoin de parler et d'être écoutés. A commencer par moi: c'est pour cela que je suis si bavard... Je me souviens de cette femme qui était écoutante de SIS en Bretagne, et qui est morte d'un cancer: «*Quand je pense à tout le temps que j'ai passé à SIS à écouter, m'a-t-elle dit, et moi, je ne peux parler à personne!*» Cette mort me hante. C'est aussi à cause de cette femme que je me sens si solidaire des autres malades.

Propos recueillis par A. G.

## Séronégativité et «culpabilité du survivant»

*Walt Odets est psychothérapeute dans la baie de San Francisco, en Californie. Il a théorisé le survivor guilt, ou «culpabilité du survivant», tel qu'il est ressenti par certains gays séronégatifs.*

DANS UN LIVRE collectif publié aux Etats-Unis, *The Second Decade of Aids*, des thérapeutes et des médecins s'attachent à répertorier les symptômes «psys» liés à l'épidémie de sida. Walt Odets, qui développe sa théorie dans un livre à paraître, *Being HIV Negative* (Duke University Press), résume ici les caractéristiques et l'importance du complexe de culpabilité qui frappe selon lui une grande majorité des gays séronégatifs, en s'intéressant notamment à ses conséquences en matière de prévention (cf. le dossier sur les ratés de la prévention chez les homosexuels, dans le *Journal du sida* n° 72).

Pour Odets, la culpabilité du survivant est très dépendante du climat de «sidatification» de l'homosexualité, du contexte dans lequel «il est impossible pour les gays de penser qu'ils vont ou peuvent survivre sans contracter le VIH». D'autre part, la perception de son identité dans une société où le modèle est l'hétérosexualité complique l'expérience des gays, en particulier leur «traversée» de l'épidémie. Walt Odets pense que les conséquences de cette crise psychosociale sont largement sous-estimées.

Dans sa pratique et sa propre expérience, Odets a été confronté à ce complexe: en 1992, son compagnon est mort du sida et «c'est difficile à avouer, mais cela m'a soulagé d'être encore négatif après sa mort». Le sentiment de culpabilité n'est pas toujours reconnu par les thérapeutes parce qu'il est inavouable. La croyance dominante qu'il faut consacrer le plus possible de soins et de temps aux séropositifs empêche l'expression des besoins propres aux séronégatifs, souvent considérés par leurs thérapeutes comme «des inquiets en bonne santé». Cette perception produit des effets pervers en thérapie, en particulier une confusion entre une «simple dépression réactive» et une dépression compliquée par la culpabilité, confusion qui peut rendre le processus thérapeutique insatisfaisant ou inefficace. Le deuil peut être suivi d'une dépression réactive qui se manifeste par les sentiments de perte et de peine, auxquels s'ajoutent des sentiments particuliers, dès lors que la culpabilité entre en jeu. Ainsi la volonté de prendre la place du mort, la surprise ou la colère de lui avoir survécu, le sentiment d'être responsable de cette mort et, enfin, la croyance que l'on va peut-être mourir (comme punition) ou que l'on ne mérite pas de survivre. Le processus de deuil, qui est en soi normal et plus ou moins long, ne peut alors jamais se terminer puisque le remords éprouvé est surtout celui de sa propre survie. Ce ressentiment augmente les risques de comportements destructeurs (abus de drogues ou d'alcool, pratiques sexuelles à risque, etc.), d'où l'intérêt de le reconnaître en matière de prévention. Selon Walt Odets, la culpabilité du survivant dépend aussi d'une «histoire» de la culpabilité dans le développement psychologique des individus: par exemple, le sentiment d'avoir «abandonné» sa famille pour pouvoir vivre son homosexualité, ou le fait de se sentir responsable envers les parents ou amis affectés par cette sexualité. La culpabilité peut engendrer un manque d'amour-propre, la croyance qu'on mérite l'échec et l'impossibilité de vivre des relations heureuses. S'exprime ici, en fait, une culpabilité de la sexualité, qu'Odets attribue au «support social de l'hétérosexualité» et qui rend attirante l'identification aux hommes infectés par le virus ou à la communauté gay dans sa totalité, perçue comme étant en majorité infectée. «*Les gays sentent que leur statut négatif (...) représente une violation de leur allégeance ou de leur responsabilité envers la communauté gay.*»

Symétriquement, Odets relève la vision pessimiste du futur exprimée par un jeune séropositif de 23 ans: «*Je suis quelquefois heureux de penser que je ne serai plus là dans dix ans – parce que les seuls gays qui resteront alors seront ceux dont la vie aura été ruinée par le fait de nous avoir regardé mourir.*»

Christelle Destombes

# Crise d'identité à Act Up

**Association emblématique de la lutte contre le sida, Act Up fait le plein des bonnes volontés. Résultat : les militants ne sont plus nécessairement malades, ni séropositifs, ni même homosexuels. Bref, le « noyau dur » des origines a imploré. Des responsables de l'association s'interrogent sans concession sur cette crise identitaire.**

**U**N MARDI soir de l'hiver dernier, dans un amphi des Beaux-Arts où se tient la réunion hebdomadaire d'Act Up, quelques bras se lèvent en réponse à cette question : « Les séropos peuvent-ils lever la main ? » Etrange question posée aux membres d'une association de lutte contre le sida qui se définit, avant tout, comme une association de malades. Mais si certains se la posent au sein d'Act Up et vont jusqu'à effectuer un sondage grandeur nature en pleine réunion de militants, c'est certainement que cette interrogation, ce doute, ébranle une mécanique discursive, voire une certitude, en tout cas un principe fondateur martelé à longueur de discours : « Nous sommes une association de malades issus de la communauté homosexuelle. »

« Act Up est une machine à fabriquer du discours », se plaît à répéter Philippe Mangeot, administrateur, candidat malheureux à la présidence de l'association et corédacteur du livre : « *Le sida, combien de divisions ?* » (1), signé par Act Up-Paris. Les premières lignes de l'ouvrage, dont la rédaction fut décidée au cours d'une réunion hebdomadaire houleuse de 1993, pendant laquelle des militants s'opposèrent à des formulations qui, selon eux, allaient « figer le discours », témoignent de l'importance de cette identité dans la définition de l'association. « Au commencement d'Act Up, il y a la colère », peut-on lire

dans l'introduction. « On entre à Act Up parce que les plombs sautent. On se présente un mardi soir parce qu'on est malade et parce qu'on a passé trois heures dans une salle d'attente pour être reçu à la vavite par un médecin débordé, parce qu'on a entendu un couturier exalté dire à la télévision que le sida est une juste punition, parce qu'on a le sentiment qu'on n'a pas été suffisamment informé pour pouvoir éviter sa contamination. [...] »

Philippe Mangeot remet en cause ce discours : « C'est bon pour le livre. Les gens ne viennent pas à Act Up parce qu'ils sont en colère. La colère est une chose qui se fabrique. Act Up est une machine à fabriquer de la colère. » L'interrogation qui jaillit sur la présence ou, plus exactement, la proportion des séropositifs au sein de l'association ; les raisons qui font qu'une personne se présente un mardi soir à la réunion hebdomadaire d'Act Up pour y adhérer. Pour Christophe Martet, actuel président, « on sait très peu pourquoi les gens sont là. Je me rends compte qu'il y a des gens très différents qui viennent. Il y a trois ans, vingt personnes travaillaient dans le groupe. Depuis un an ou deux, nous sommes plus nombreux. Il faudrait peut-être, de temps en temps, avoir des RH [réunions hebdomadaires] au cours desquelles les personnes parleraient un peu d'elles, de leurs motivations. On aurait peut-être des surprises. » Selon lui, l'impact du Sidaction et la visibilité grandissante d'Act Up ont modifié, l'année dernière, le profil des personnes qui ont rejoint l'association en faisant « venir des gens qui n'étaient pas proches de l'épidémie : des étudiants, des jeunes, des personnes qui ont du temps, qui ont été émues par Clewys, qui bougeraient avec Act Up comme ils bougeraient avec Greenpeace ». Pour Didier Lestrade, fondateur et ancien président, ce changement est inévitable : « Plus une association a un impact important, plus elle attire des gens qui viennent pour des raisons différentes, pour aider. Lorsqu'on observe la place des femmes à l'intérieur d'Act Up, on sait très bien que

la majorité d'entre elles sont séronégatives et qu'on n'attire pas nécessairement les femmes séropositives. Ce sont là les conséquences du succès de l'association ; s'il n'y avait que des séropositifs, cela signifierait que nous ne touchons pas le reste de la population. »

## « Dès que tu es malade, tu passes à la trappe »

L'évolution du public de l'association trouble plus d'un militant ; certains pensent qu'elle s'accompagne d'une désaffection des malades, suscitant ainsi un décalage entre le discours identitaire de l'association et sa composition réelle. « Chacun a sa place, mais notre crédibilité repose aussi sur le fait que nous sommes une association de malades, et nous perdons cet aspect-là en ce moment », estime Marc Nectar, responsable de la commission Accès aux soins/Droits des malades. « On a besoin de développer des actions pour que les malades se sentent bien à Act Up. A la question : « Pourquoi ne viennent-ils pas ? », la réponse est qu'ils ne s'y sentent pas bien. » Philippe Gatillon dresse le même constat. Responsable du projet « Cathéter et traitements perfusionnels », sa maladie l'empêche actuellement de venir à Act Up. Il considère qu'« Act Up n'est pas une association de malades mais de personnes qui ne le sont pas encore. Dès que tu es malade, à Act Up, tu passes à la trappe. Il y a des raisons à cela ; ce n'est pas à Act Up de gérer les malades. La motivation des gens, au départ, c'était de ne jamais tomber malade. Ceci a pour conséquences qu'Act Up s'éloigne de certaines réalités qui touchent à la vie du malade, aux revendications essentielles. Le malade, à Act Up, c'est quelque chose d'abstrait, même si beaucoup de personnes ont connu quelqu'un qui est mort du sida. » Pour pallier cette désaffection et se rapprocher des malades en leur apportant un service, les commissions médicales d'Act Up ont lancé deux nouveaux projets à l'aide du financement d'Ensemble

« Plus une association a un impact important, plus elle attire des gens qui viennent pour des raisons différentes. »

contre le sida : les réunions publiques d'information (REPI) et le journal *Action = vie*. Les REPI sont destinées aux séropositifs et aux malades qui ne sont pas en contact avec les associations de lutte contre le sida. La première a rassemblé deux cent cinquante personnes sur le thème de la nutrition avec des interventions de membres des commissions d'ActUp, d'un responsable d'Aides, d'une diététicienne, etc. *Action = vie* est une brochure d'information et de témoignages, diffusée mensuellement dans les services hospitaliers, qui aborde à chaque numéro un sujet différent (la nutrition, les soins palliatifs, l'HAD, etc.). Partant du constat que la commission Accès aux soins/Droits des malades ne réussissait pas à recueillir suffisamment d'informations sur l'hôpital, ses responsables ont souhaité mettre en place ce support de communication afin de créer un lien entre les malades hospitalisés et l'association. C'est l'un des paradoxes de l'association, qui intervient auprès des pouvoirs publics sur les problèmes de prise en charge à l'hôpital et qui, pourtant, doit mettre en œuvre une stratégie pour être en contact avec ceux qui y séjournent. Ces deux programmes d'ActUp, qui tranchent avec les actions habituelles de l'association, soulignent à la fois la volonté et la difficulté des militants associatifs de rester en phase avec les malades qu'ils représentent.

« De plus en plus, maintenant, les séropositifs ont besoin d'aides pratiques, remarque Didier Lestrade. C'est vrai qu'ils se tournent de plus en plus vers des associations comme Aides, qui ont la logistique pour leur fournir cette aide. Nous sommes un groupe politique. Beaucoup de séropos se disent qu'ils n'ont pas envie de venir à une réunion qui va parler des choses d'une manière abstraite. Ils sont confrontés à des problèmes urgents et n'ont souvent pas la force d'assister à plusieurs heures de réunion par semaine, où l'on évoque des sujets qui ne les touchent pas. Pour un pédé séropo, peut-être que les problèmes d'exclusion de femmes séropos étrangères, ce n'est pas l'urgence. Il faut le comprendre et travailler sur ce qu'ActUp peut apporter aux pédés séropos. Nous n'avons pas de groupes de parole. Les seuls groupes de parole qui existent, ce sont les commissions qui sont obligées de travailler sur des sujets précis et à propos desquels il n'y a pas de place pour l'affectif. » Le constat n'est pas nouveau : l'association s'est toujours concentrée sur les actions à mener, les manifestations à organiser et

« Beaucoup de séropos se disent qu'ils n'ont pas envie de venir à une réunion qui va parler des choses d'une manière abstraite. »

le travail des commissions. En se développant, ActUp a multiplié les sujets sur lesquels ses membres travaillaient. L'exemple de l'ancienne commission médicale est significatif. Première commission créée à ActUp, elle s'est scindée en deux en 1992 : Traitements/Recherche et Accès aux soins/Droits des malades. Cette dernière vient également de se diviser pour laisser émerger une nouvelle commission consacrée aux aspects sociaux. Au fur et à mesure que l'épidémie devenait enfin visible dans les médias, que les pouvoirs publics réagissaient, l'association a répondu par une technicité plus importante.

### A quand une présidente séronégative ?

Cette meilleure connaissance des sujets a entraîné une diversification, une dispersion de l'association que certains rendent responsable de l'éloignement, du décalage apparent entre ActUp et les malades. Philippe Mangeot pense que « finalement, il y avait peut-être autant de séropos quand nous étions quarante que maintenant, mais c'est le nombre de séronégatifs qui a augmenté. Statistiquement, nous sommes davantage une association de pédés qu'une association de séropos. Et on n'a aucun droit de se revendiquer, non plus, comme une association représentative des toxicos. Ce sont vraiment des effets de stratégie de discours et des effets de structure. Finalement, un décalage existe entre le discours et les réalités. Ce n'est pas grave puisque ActUp est une association qui produit du discours avant de produire quoi que ce soit d'autre. On n'y croit pas vraiment, au discours d'ActUp à l'intérieur d'ActUp. Enfin, on y croit sans trop y croire, tout en y croyant et en jouant en permanence avec ça. On ne peut pas être à ActUp sans savoir que ce n'est pas une association de malades. Pourtant, on sait que c'est le seul discours qu'on doit tenir, puisqu'aucune autre association ne le fait. » Didier Lestrade, qui considère que l'important est dans la cohésion du groupe, pousse cette logique jusqu'au bout en estimant que le prochain président d'ActUp devrait être « une femme séronégative et, même, hétérosexuelle ». Pourtant, d'autres pensent que, pour porter le discours vers l'extérieur, il faut des personnes séropositives ou malades. « Un groupe comme ActUp avec un président ou une présidente qui ne serait pas séropositif, je ne sais pas vraiment ce que cela voudrait dire », déclare Christophe Martet. Pour Philippe Mangeot, cette question est complexe : « Il y a un intérêt à ce que

la personne la plus exposée médiatiquement, en général le président, soit séropositive, pour des raisons de légitimité de son discours plus que d'efficacité. En même temps, cette position me trouble : je suis complètement opposé à l'idée qu'un savoir, une intelligence, une expérience tellement inédite qu'elle conduirait à la légitimité de la parole, viendraient avec la séropositivité. » Cette réflexion conduit directement certains à prôner la notion de « personne affectée par le sida », utilisée pour définir toutes les personnes qui sont ou ont été touchées par l'épidémie à travers la maladie, le décès d'un proche, d'un parent ou d'un compagnon. « J'aime bien cette notion, explique Marc Nectar. Par exemple, des compagnons, des amants viennent à ActUp. Ils ont perdu leur ami et ils sont, par conséquent, complètement impliqués dans le sida ; ils ont une légitimité que personne ne peut leur retirer. Cependant, nous avons du mal à faire vivre cette notion à ActUp, nous avons souvent un peu trop tendance, dans les débats, à clore la discussion par un : « Moi je crève, et pas toi. » C'est un danger si les débats se réduisent à ça. »

Il est souvent fait référence à Cleews Vellay, qui faisait intervenir son statut sérologique ou son nombre de T4 dans les débats. Sa présidence a correspondu à une apogée de « la séropositivité politique » comme élément structurant le discours et lui donnant une force qui, parfois, pouvait être utilisée à l'intérieur même de l'association. Pour Christophe Martet, « actuellement, ce qui fait la force d'ActUp, c'est d'être arrivé à un niveau d'expertise important où le fait d'être séropositif ou séronégatif ne joue plus. Néanmoins, le fait de pouvoir dire qu'on est personnellement touché par l'épidémie est un plus. C'est moins ce qui est mis en avant aujourd'hui, peut-être parce que je gueule moins, je me mets moins en colère que d'autres, comme Cleews savait le faire. C'est une des évolutions d'ActUp, je ne sais pas si c'est bien ; peut-être que notre efficacité passait par cette colère brute apparemment non maîtrisée mais qui, pourtant, l'était. »

Un processus de double identification s'est sans doute opéré, Cleews Vellay se saisissant du discours, s'identifiant à lui avec pour conséquences que le discours a fini par être identifié à Cleews Vellay, et par ne plus pouvoir exister sans celui qui le portait. Ce n'est certainement pas un hasard si les interrogations autour de la notion : « nous sommes tous des malades » ont jailli après la disparition de l'ancien président.

Depuis sa création, ActUp se revendique comme étant une association de malades mais c'est seulement depuis peu que l'association s'interroge sur la validité de ce discours. Comme si ce raccourci stratégique devenait de moins en moins tenable après six ans d'existence. La fatigue, l'épuisement, la perte incessante d'amis ou de proches et, surtout, la prise de conscience que l'épidémie va durer et que, contrairement à ce qu'on pouvait espérer en 1989, le traitement salvateur n'est pas pour demain. À défaut de colère, n'est-ce pas l'espoir qui, finalement, a été le véritable moteur de l'association jusqu'à présent ? Espoir ébranlé au fur et à mesure que les perspectives de victoire dans ce combat apparaissent de plus en plus lointaines.

Le discours public, qui avait été l'élément essentiel de cohésion du groupe, ne suffit plus. La création d'un espace de parole sous la forme d'un journal interne, intitulé *Pages d'idées folles (PIF)*, dans lequel chacun peut s'exprimer, se confier, parler de sa souffrance, de ses envies ou de ses désirs, publier son « top five des mecs les plus craquants à ActUp », etc., témoigne d'une aspiration à un changement de relations, d'une recherche de proximité dans le groupe et d'une crise affective profonde de ses membres. À l'image de cette déclaration de Didier Lestrade : « Je n'ai pas fondé ActUp parce que j'étais en colère. C'est Cleews qui a réussi à mettre cela en avant parce qu'il était sincèrement en colère. Je réalise maintenant qu'ActUp n'est pas la chose la plus importante de ma vie. La chose la plus importante de ma vie, c'est l'amour que j'ai pu avoir pour des gens, l'amour qu'ils m'ont donné. J'ai senti que j'avais une responsabilité de donner, en retour, l'amour qu'on m'avait donné. ActUp, c'est donner quelque chose en retour. La colère n'est qu'un moteur qu'il faut animer, entretenir. La chose la plus importante que l'on ait à dire, c'est que l'on tient aux gens et qu'ActUp est là pour les aider. ActUp, c'est une thérapie de groupe. La colère, c'est le mensonge ultime qui a été créé par ActUp pour son propre fonctionnement. Ce qui anime les gens, ce n'est pas la colère mais l'amour. » Pour Didier Lestrade, derrière l'une des plus fameuses équations slogans d'ActUp : colère = action, s'en cache une autre qui est l'essence même du groupe : amour = vie.

Emeric Languérand

(1) « Le sida, combien de divisions ? », ActUp-Paris, Editions Dagorno, 1994, 435 p.

## «Alerte!», miroir du refoulé de l'Amérique profonde

Où l'on comprend que, malgré les apparences, l'infâme virus Motaba est bien davantage inspiré du VIH que d'Ebola.

L'HISTOIRE, grande ou petite, va vite. Qui se souvient encore du début du mois d'avril dernier ? Sur les affiches du film «Alerte!», un petit singe terrifiant, terrifié, interpellait les passants : « Cet animal est porteur d'un virus mortel... Le plus grand fléau de l'Histoire s'annonce. » Qui se souvient d'avoir mordu malgré lui, honteusement, au misérable hameçon des marchands d'Hollywood ? C'était le temps où l'équation était simple : un singe, un virus mortel, un fléau... le sida. Depuis, bénédiction pécuniaire pour ce demi-succès commercial de la Warner, une épidémie de fièvre hémorragique est apparue au Zaïre et, à peine mis au devant de la scène, le virus Ebola efface déjà le souvenir de notre confusion première.

Ebola ? Pas tout à fait. Dans «Alerte!» (*Outbreak*), de Wolfgang Petersen, c'est du virus Motaba qu'il faut apparemment avoir peur. Invention de scénaristes, Motaba a toutes les qualités d'un super-Ebola : plus rapide que son modèle (la mort survient en trois jours), il est aussi plus contagieux (transmissible par voie aérienne) et plus destructeur (100% des malades trépassent). Mais, surtout, Motaba, comme le VIH, est un virus invincible, si l'on veut bien regarder l'happy end comme une figure imposée, d'ailleurs bâclée, totalement détachée du scénario catastrophe et de ses intentions. L'idée – commerciale, politique et morale – du film, c'est de faire accepter la supériorité de la nature, incarnée par l'infiniment petit, sur l'homme et sur la Science. En ce sens, «Alerte!» n'est qu'un long message codé, très globalisant, où tout invite à penser VIH au lieu de Motaba. Dans le réel occidental – celui du public pour lequel «Alerte!» est produit –, le sida reste le seul virus mortel capable de fixer les fantasmes et les peurs valorisés par le film.

Produit par Arnold Kopelson (« un milliard de dollars de recettes au box-office international depuis 1980 »), «Alerte!» est un film de producteur. La volonté de fabriquer un thriller « viral » est née d'un double contexte. Contexte avoué : le succès aux Etats-Unis des livres de Laurie Garrett : « The

Motaba, un virus de fiction, cristallise quinze ans de culture collective sur le sida et quelques sueurs froides toutes chaudes de fièvre hémorragique.

Coming Plague » et de Richard Preston : « Virus », sans conduire à leur adaptation directe, a décidé la Warner à mettre ses scénaristes au travail. Contexte inavoué : les chiffres de « Philadelphia » au box-office – et, dans une moindre mesure, l'audience spectaculaire du téléfilm « Les soldats de l'espérance » – ont donné ses lettres de noblesse commerciales au sida tout en bouchant, pour un temps, l'espace de traitement littéral du VIH à l'écran. Pour gagner sur tous les tableaux, il fallait donc réduire le message au plus petit dénominateur commun : ce fut Motaba, un virus de fiction capable de cristalliser quinze ans de culture collective sur le sida et quelques sueurs froides toutes chaudes de fièvre hémorragique.

### Une chaîne de contamination très « morale »

Après le générique, la confusion, fortement entretenue jusque-là par les affiches, est objectivement levée par une mise au point allusive et perverse. Dans les laboratoires de l'USARMIID, avant d'arriver au niveau biologique 4, « Hot Zone » sujet apparent du film, la caméra glisse dans les couloirs et s'arrête un temps sur l'entrée du niveau biologique 3 : « Haut risque infectieux/vaccins obligatoires (sic) / Charbon, Typhus, VIH. » Ce sera la seule mention du sida dans le film. Le spectateur est donc invité à comprendre que, s'il n'est pas l'objet spécifique des travaux des biologistes-héros, le sida est du même ordre que la maladie inconnue qu'ils vont découvrir ensemble...

L'épigraphe du prix Nobel Joshua Lederberg, dans ce contexte, ne dit pas autre chose : « La plus grande menace contre le règne de l'Homme sur la terre est le virus. » Au Zaïre, le sorcier du village de Motaba vit en marge des humains, en haut d'une colline. Le vieil homme voit l'épidémie comme un châtiment des dieux. Manifestation symbolique de l'alliance très contemporaine entre les chefs d'Eglise du monde entier, le discours qui lui est prêté, sans contrepoint (il s'exprime au nom du film), reprend, en substance « filmique », la démonstration funeste de tel ou tel évangé-



liste américain ultraconservateur : « *Le sida frappe ceux qui le méritent ! Suis-je séropositif, moi ?* » Le sorcier n'est pas contaminé par le virus Motaba : CQFD !

L'allégeance à *dame Nature* est aussi manifeste dans le traitement des scènes « scientifiques ». *The Lancet* a publié un article amer, de David E. Dassey, stigmatisant les nombreuses invraisemblances biologiques et médicales du film. Certes, mais le problème n'est pas là : si la science est négligée par le scénario, c'est qu'il s'agit avant tout d'en souligner les limites. En ne portant l'effort d'exactitude que sur la couleur des combinaisons antivirales, « *Alerte !* » fait des scientifiques des pantins folkloriques, des marabouts. Ultime contestation de la recherche médicale, un sérum thérapeutique est finalement élaboré dans des conditions de rapidité extravagantes, à la limite du mépris pour la lenteur du virologue lambda. Quand Dustin Hoffman déclare : « *Les virus nous donnent une leçon d'humilité* », il résume assez fidèlement le véritable esprit du film, sorte de (bi)millénarisme mystico-écologique, vision apocalyptique d'un monde où l'homme aurait usurpé sa place. Mais pour qu'il y ait punition, châtement, a fortiori divin, il doit d'abord y avoir faute. Et là, « *Alerte !* » donne toute sa mesure idéologique en construisant une chaîne de la contamination systématiquement entretenue par les grands et les petits vices que réprouve la morale de l'Amérique la plus figée. Qu'on en juge.

Soit un petit singe africain importé aux Etats-Unis, « hôte » du virus Motaba. Sa première victime est un jeune employé de l'animalerie où il débarque. Mais c'est surtout un voleur, qui enlève l'animal pour le vendre à un commerçant peu scrupuleux... qui devient sa deuxième victime. Indice de qualités morales de discernement du virus Motaba, un garçon « innocent » – déguisé en *shérif* – passe ensuite très près de la contamination ; plus tard, une petite fille échappera elle aussi au virus, qui épargne donc systématiquement les enfants...

Retrouvant sa fiancée, le jeune voleur malade se laisse embrasser furieusement par celle-ci, entièrement abandonnée à son plaisir. Vol, lucre, luxure (féminine comme il se doit...), Motaba punit tous les péchés du monde ! Continuant son chemin, il sanctionne même les erreurs et les petits vices ordinaires. Un laborantin négligent est contaminé – *par sa faute* – en manipulant le sang du receleur. Le soir, il va au cinéma et contamine tous les spectateurs en répandant des milliers de virus dans une salle comble et hilare. Le plaisir

(coupable), toujours le plaisir. En filmant cette contamination collective d'une caméra subjective qui se met à la place du virus – son voyage nous conduit de la toux du porteur à une gorge béante –, Wolfgang Petersen reprend un procédé classique de l'épouvante. Mais, là où d'autres cinéastes jouent ironiquement avec le « genre », Petersen met sa caméra au service d'un fatalisme très moralisateur qui ne pardonne rien à ses victimes. « Tenez-vous éloignés des plaisirs, respectez la loi scrupuleusement et il ne vous arrivera rien. » Telle est la morale individuelle que suggère « *Alerte !* ».

### L'obscénité des télévisions occidentales

La fiction fonctionne donc bien comme l'expression d'un énorme refoulé réactionnaire, bâillonné dans le réel par la citoyenneté active des groupes de lutte contre le sida. Encore une fois, le mode de représentation des corps malades est significatif. Maquillages outranciers, sueur et rougeurs évocatrices du *Portrait de Dorian Gray* ou des *Marguerite Gautier* de cinéma les plus lubriques, rien ne reste ici de la retenue que se sont imposée tous les auteurs dans la mise en scène des corps de malades du sida. Plus profondément, l'alerte donnée pour un futur et improbable Motaba revient implicitement à nier l'existence effective de la pandémie de sida et de ses victimes. De même, on aurait tort de regarder « *Alerte !* » comme un film visionnaire dont le sujet trouverait une illustration dans l'épidémie zairoise d'Ebola. Car l'Afrique et les Africains sont de simples éléments de décor (inauthentiques par ailleurs) dans un film qui n'est d'épouvante que parce qu'il menace des citoyens américains. Au contraire, l'ethnocentrisme d'« *Alerte !* » n'annonçait que l'obscénité des télévisions occidentales limitant leurs informations épidémiologiques aux bilans de l'OMS mais organisant force tables rondes et reportages pour savoir si, oui ou non, Ebola viendrait jusqu'à nous.

Paradoxalement, le négationnisme en temps réel de Wolfgang Petersen et de la Warner a, peut-être, le mérite de rappeler à quelques-uns l'existence d'une autre Amérique : « *Alerte !* » est un message de cette Amérique du sida par oui-dire, une Amérique *profonde* qui peut trembler devant Motaba mais ne veut pas connaître, et ne voudra jamais reconnaître, une maladie de pédés, de putes, de nègres et de drogués.

Thomas Doustaly

## A propos des consultations du soir

L'ARTICLE publié dans la *Lettre du Journal du sida* n° 8 sur les consultations du soir dans les hôpitaux de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) a suscité quelques réactions. Nous avons reçu notamment deux courriers de praticiens hospitaliers.

Ainsi, le P<sup>r</sup> Christine Katlama indique que « *Les renseignements ayant trait au service du P<sup>r</sup> Marc Gentilini (hôpital de la Pitié-Salpêtrière) comportent des inexactitudes et des omissions. Il n'est pas fait référence à la consultation organisée le samedi de 7h30 à 13h30, avec dix médecins consultants et la réalisation des examens biologiques nécessaires aux patients atteints par le VIH (NFS, lymphocytose CD4, virémie...).* Cette consultation est très ancienne et fonctionne en permanence, y compris durant les mois d'été. En parallèle, la Pharmacie de l'hôpital dispense les thérapeutiques antirétrovirales aux malades ambulatoires. L'amplitude horaire indiquée pour la consultation du mardi soir est inexacte : les derniers rendez-vous sont pris pour 19h40, les trois consultations s'achevant à 21h. A l'issue de la consultation, les patients qui, pour la plupart, conservent une activité salariée, se rendent à la Pharmacie hospitalière pour obtenir leurs médicaments (un pharmacien dispose d'une vacation hebdomadaire à cet effet). »

De son côté, le D<sup>r</sup> Jean-Paul Viard s'étonne de ne pas voir figurer son unité dans la liste des hôpitaux proposant des consultations du soir et du samedi matin. Précisant qu'il « *ne souhaite pas entrer dans la discussion de savoir si le développement systématique de telles consultations est justifié dans le cadre de l'infection par le VIH par rapport à d'autres maladies* », et « *sans être absolument convaincu de cette spécificité* », le D<sup>r</sup> Viard indique que « *l'unité de traitement aux personnes séropositives dont j'ai la responsabilité médicale à l'hôpital Necker, dans l'idée d'assurer une disponibilité maximale, s'efforce de respecter cet objectif, qui fait tout simplement partie de la prestation de service minimale que tout patient ambulatoire est en droit d'attendre. Ainsi, nos consultations du mardi et du mercredi après-midi sont en mesure de recevoir des patients jusqu'à 19h30 et s'étendent bien souvent au-delà. En outre, nous avons une consultation le samedi matin une fois par mois, cette fréquence pouvant être augmentée en fonction de la demande.* »

[Bien entendu, nous présentons nos excuses au P<sup>r</sup> Katlama, au D<sup>r</sup> Viard et à nos lecteurs pour ces erreurs et omissions. Cependant, ces deux lettres nous permettent de témoigner de la difficulté de recueillir des informations fiables sur le sujet. Le tableau publié dans la *Lettre du Journal du sida* repose sur une enquête téléphonique entreprise auprès de chacun des services potentiellement concernés. Ce travail a été conduit après que la mission sida de l'Assistance Publique ait elle-même adressé à l'ensemble des services un questionnaire sur ces consultations, et que l'association Act Up-Paris ait procédé également à une enquête téléphonique. Chaque fois, une partie des résultats obtenus ont été discordants. Il apparaît que les informations dépendent beaucoup de l'interlocuteur qui les transmet. Il serait donc souhaitable, en particulier pour les patients qui fréquentent ces services et qui peuvent être intéressés par les consultations du soir et du samedi matin, que dans chaque service un document d'information précis soit établi. F. F.]

## Deux réactions au dernier éditorial

**L'**ÉDITORIAL de la précédente livraison du *Journal du sida*, intitulé *Echéance*, évalue les engagements, en matière de lutte contre le sida, des candidats à l'élection présidentielle, et s'inquiète par avance des retards et des pesanteurs qu'induit à coup sûr la relève des responsables politiques chargés de ce dossier.

Or, pour donner poids à leur argumentation, nos chers éditorialistes, d'ordinaire mieux inspirés, suspectent le travail réalisé par « *de respectables sociologues et épidémiologistes* », sur les comportements sexuels des jeunes, d'apporter « *d'inespérés éléments de béatitude sur le comportement sexuel face au sida de notre fière jeunesse, qui risquent de se révéler faussement réconfortants* ».

Il s'agit, en l'occurrence, de l'enquête « *Analyse des comportements sexuels des jeunes (ACSJ)* », réalisée sous la responsabilité d'Hugues Lagrange et Brigitte Lhomond, sociologues au CNRS, pour le compte de l'ANRS. On pourrait, au premier abord, être surpris que le *Journal du sida* consacre quatre des pages du même numéro à documenter le lecteur sur les résultats d'une enquête aussi « *contestable* ». ...! Mais, plus sérieusement, ce jugement éditorial est triplement dérangeant :

- parce qu'il suggère un alignement de la communication scientifique sur l'agenda politique ;
- parce qu'il sous-entend que tout résultat, quelles que soient la rigueur et la minutie avec lesquelles il a pu être produit, n'est digne d'intérêt que s'il ne bouleverse pas les convictions et les certitudes irrémédiablement ancrées, en l'occurrence, ici, la conviction que la prévention ça ne marche pas ;
- parce que dans un contexte où la déception, en matière

de recherche scientifique, l'emporte trop souvent sur l'espoir, tout résultat positif est immédiatement soupçonné de favoriser la démobilisation programmée des pouvoirs publics dans la lutte contre le sida.

C'est pourtant bien dans le sens contraire que plaident les résultats de ladite enquête, d'une part parce qu'ils apportent la preuve qu'une action de prévention forte et prolongée est efficace et donne des résultats qui vont dans le sens d'une meilleure protection chez les jeunes adultes et les adolescents, mais d'autre part, aussi, parce qu'en soulignant les inégalités fortes qui existent encore entre les différentes catégories de jeunes, ils plaident en faveur d'une prévention plus intense et mieux ajustée. Faut-il occulter pour convaincre ? L'espoir est-il démobilisateur ? Deux questions qui pourraient être au centre des débats de la rencontre « *Information et sida* » qu'Arcat-sida et le *Journal du sida* doivent organiser l'automne prochain.

**Yves Souteyrand**

Chargé de mission à l'ANRS

**[L'ironie n'exclut pas l'affection ni l'estime, votre lettre le montre. Mais plus fondamentalement, nous pensons que la publication de résultats scientifiques, qu'il s'agisse d'études de comportements ou de recherche fondamentale, doit prendre en compte tous les risques d'utilisation, qu'ils soient médiatiques ou politiques. Nous ne sous-entendons rien de plus, et certainement pas que des résultats positifs doivent être interprétés comme étant démobilisateurs. Merci enfin à Yves Souteyrand d'annoncer notre prochain colloque, les 23 et 24 novembre prochains à la Bibliothèque nationale de France. F. E.]**

## Jean-François Girard répond à un article de J.-P. Moatti et M. Morin

En réponse à l'article de Jean-Paul Moatti et Michel Morin, paru dans notre précédent numéro, qui critiquait une enquête sur les connaissances des médecins généralistes, Jean-François Girard, le directeur général de la Santé, nous a communiqué les observations suivantes :

*« Tout d'abord, les critiques sur la méthodologie me semblent inadap-  
tées puisqu'il s'agit d'une enquête, et  
plus exactement d'un sondage, et non  
pas d'une étude ni d'une recherche.  
On ne peut donc pas en attendre les  
mêmes résultats, ni lui appliquer la  
même lecture et la même exigence.  
Cette enquête avait été commandée  
il y a plus de dix-huit mois par  
l'AFLS; qu'aurait-on dit si, à cause  
de ses imperfections, nous l'avions  
laissée au fond d'un tiroir? Il est vrai  
que la communication des résultats  
ne s'est pas faite comme nous l'avions  
prévu puisque nous voulions les dif-  
fuser d'abord auprès des médecins  
eux-mêmes, au cours du Medec.  
Mais, quelques jours avant, il y a eu  
une fuite dans un journal médical  
et nous avons donc été obligés de  
précipiter les choses en les rendant  
publiques en l'état et sans délai.*

*Je constate que, suite à la publica-  
tion des résultats de cette enquête,  
certains ont estimé que nous met-  
tions trop en cause les généralistes,  
d'autres pas assez. Je crois, d'autre  
part, que les résultats auraient été les  
mêmes si nous avions interrogé les  
spécialistes: il ne s'agit donc pas de  
faire le procès des uns ni des autres.  
Les résultats de cette enquête sont  
sans doute grossiers, mais les conclu-  
sions n'en sont pas moins impor-  
tantes: il subsiste un pourcentage  
non négligeable de médecins généra-  
listes (10 à 15%) qui ne possèdent  
pas les informations de base sur l'in-  
fection par le VIH. Ce constat n'est  
pas acceptable: c'est le rôle de la di-  
rection générale de la Santé que de  
faire en sorte que tous les médecins  
disposent de cette information de  
base, et d'œuvrer pour le renfor-  
cement de la formation médicale conti-  
nue. Voilà une conclusion non dis-  
cutable. »*

Messieurs,  
A mon âge, je devrais être blasé ou, tout au moins, suffisamment sage pour ne pas réagir à chaud en lisant certains articles. Mais, que voulez-vous, on ne se refait pas, tout au moins facilement, et votre éditorial de mai 1995 provoque en moi un sentiment de colère que je m'excuse de ne pouvoir ni cacher, ni taire. Pour « écrire et réécrire », comme vous le dites si bien dans votre éditorial, vous le faites à satiété. Tout, dans vos propos, n'est que critique négative, et je n'ai pas relevé une seule proposition concrète et constructive. Peut-être ai-je mal lu ?

Je n'arrive pas à comprendre cette attitude qui consiste à tout dévaloriser, à n'avoir que des préjugés défavorables et à donner l'impression que, soi-même, on n'a rien à faire valoir ou à proposer. De grâce, le mal est suffisamment grave et profond

pour que nous fassions taire nos vanités d'auteurs et que nous nous attelions, dans un dialogue vrai et tolérant, à chercher et, si possible, à trouver des solutions de progrès. Dites-nous, je vous en supplie, dans votre prochain éditorial, les mesures que vous souhaitez réellement voir prises, en les étayant sur un raisonnement objectif et réaliste. Cessons d'utiliser une langue qui se veut caustique et d'un mauvais humour, et mettons tout en œuvre pour parler un langage de concertation et de collaboration, dans le seul objectif d'aider les hommes à se promouvoir dans leur liberté, mais aussi dans leur responsabilité. Si je vous écris cela, c'est que j'ai, envers et contre tout, la « naïveté » d'être confiant en l'homme et en son destin. Merci à vous de ne pas me décevoir, et, si vous en avez le temps, de me répondre en accusant réception de cette lettre.

Recevez, Messieurs, l'assurance de mes sentiments fraternels au sein de cette humanité qui a tant besoin de paix et d'amour vrai.

**Pierre Cesbron Lavau**,  
président du centre  
Corot Entraide d'Auteuil

**[Les éditoriaux du Journal du sida ne sont pas, à notre sens, simplement négatifs. Ils cherchent d'abord à susciter une critique lucide, comme nous pensons avoir été lucides lorsque nous nous sommes engagés dans la lutte contre le sida, il y a plus de dix ans. Ce n'était pas, et ce n'est toujours pas une partie de plaisir. D'autre part, votre remarque sur notre absence de proposition peut surprendre: les pages 8, 9 et 10 étaient consacrées à l'analyse que nous faisons des dix années passées et aux réponses que nous proposons. F. E.]**

# Récapitulatif

**L'ensemble des fiches sociales publiées ces quatre dernières années constitue un guide cohérent pour la prise en charge sociale des personnes atteintes par le VIH. La série s'arrête avec ce récapitulatif, faute de matière pour se poursuivre sous cette forme ; mais puisque le besoin d'informations et de conseils pratiques reste important et se renouvelle sur le sujet, nos lecteurs trouveront à la rentrée une nouvelle rubrique traitant des problèmes quotidiens et administratifs de la prise en charge médico-sociale.**

FICHE PRATIQUE N° 1, novembre 1991, *Journal du sida* n° 33

## **Le revenu minimum d'insertion**

Il s'agit d'une allocation destinée aux personnes et aux familles en situation de précarité. Elle leur permet de disposer d'un revenu minimum vital et doit favoriser les conditions d'insertions sociale et professionnelle.

Cette allocation donne également accès à l'allocation de logement social et ouvre les droits à l'assurance personnelle maladie-maternité. Elle engage le bénéficiaire dans une démarche d'insertion sociale ou professionnelle.

FICHE PRATIQUE N° 2, décembre 1991, *Journal du sida* n° 34

## **Allocation adulte handicapé & allocation compensatrice**

L'Allocation adulte handicapé (AAH) permet d'assurer un minimum de ressources pour toute personne handicapée ayant des revenus insuffisants. Les bénéficiaires sans couverture sociale sont systématiquement affiliés à l'assurance maladie et les cotisations sont prises en charge par la caisse primaire de l'intéressé.

FICHE PRATIQUE N° 3, janvier 1992, *Journal du sida* n° 35

## **L'assurance personnelle**

(DU RÉGIME GÉNÉRAL DE LA SÉCURITÉ SOCIALE)

Ce dispositif permet à toute personne sans protection sociale d'intégrer le régime général des salariés cotisant à la Sécurité sociale. Les personnes qui adhèrent à l'assurance personnelle bénéficieront des prestations de l'assurance maladie-maternité.

Les titulaires du revenu minimum d'insertion, qui ne bénéficient pas d'une couverture sociale maladie-maternité, sont affiliés à l'assurance personnelle si la demande est faite lors de l'instruction du dossier. L'assurance personnelle s'est progressivement substituée à l'assurance volontaire.

FICHE PRATIQUE N° 4, février 1992, *Journal du sida* n° 36

## **La carte d'assuré social**

(DU RÉGIME GÉNÉRAL DE LA SÉCURITÉ SOCIALE)

Immatriculation et affiliation sont deux opérations nécessaires à l'inscription à la Sécurité sociale. Elles sont en général le préalable à toute prise en charge. Ces opérations administratives exigent le respect d'un certain processus afin de les mener à terme.

FICHE PRATIQUE N° 5, mars 1992, *Journal du sida* n° 37

## **L'ouverture des droits à l'assurance maladie**

Après l'immatriculation et l'affiliation, tout assuré doit connaître les conditions fixées pour l'ouverture des droits à l'assurance maladie.

FICHE PRATIQUE N° 6, juin 1992, *Journal du sida* n° 40

## **Les ayants droit**

L'ayant droit est la personne qui bénéficie de la prise en charge de ses frais de maladie et de maternité sur le compte d'un assuré social, du fait d'un lien familial déterminé ou d'un lien marital.

FICHE PRATIQUE N° 7, juillet 1992, *Journal du sida* n° 41

## **L'aide sociale**

(L'AIDE MÉDICALE À DOMICILE ET L'AIDE MÉDICALE HOSPITALIÈRE)

L'aide sociale est une aide légale qui, relevant de la solidarité nationale, est garantie par l'Etat, via les départements, à toute personne démunie.

Elle peut prendre différentes formes en fonction des besoins du demandeur : foyer d'hébergement ou placement familial, aide ménagère, hospice, maison de retraite, centre de rééducation professionnelle, centre d'aide par le travail, allocation compensatrice, allocation différentielle de droits acquis, aides médicales à domicile et hospitalière...

FICHE PRATIQUE N° 8, décembre 1992, *Journal du sida* n° 45

## **Le maintien des droits à l'assurance maladie**

Un changement de situation (perte d'emploi ou fin d'allocation chômage, séparation, décès de l'assuré...) peut entraîner l'arrêt des droits à l'assurance maladie. Pour éviter que des personnes ne se retrouvent sans couverture sociale, une période de maintien des droits est prévue. Cette période est transitoire ; elle dure en général un an.

FICHE PRATIQUE N° 9, janvier 1993, *Journal du sida* n° 46

## **Les indemnités journalières de l'assurance maladie**

Lors d'un arrêt de travail pour maladie médicalement constatée, les salariés (et les chômeurs indemnisés) bénéficient d'indemnités journalières. Ces indemnités journalières compensent en partie le salaire (ou remplacent l'indemnisation de l'Assedic).

FICHE PRATIQUE N° 10, février 1993, *Journal du sida* n° 47

## **La prise en charge à 100% des personnes infectées par le VIH**

(1<sup>re</sup> PARTIE : OBTENIR LE « 100% »)

La Sécurité sociale, souhaitant impliquer les citoyens dans les dépenses de santé, a fixé des modes de remboursement différents selon les situations. C'est ainsi que les personnes infectées par le VIH et ayant une couverture sociale peuvent obtenir une prise en charge dite à 100% pour faire face aux dépenses occasionnées par la maladie.

FICHE SOCIALE N° 11, mars 1993, *Journal du sida* n° 48

### **La prise en charge à 100% des personnes infectées par le VIH**

(2<sup>e</sup> PARTIE : UTILISER LE « 100% »)

La fiche n° 10 présentait les conditions pour obtenir la prise en charge dite à cent pour cent.

Le 26 février 1993, Bernard Kouchner annonçait l'extension de son bénéfice à tous les patients séropositifs qui, sur demande, peuvent obtenir cette prise en charge (appelée aussi exonération du ticket modérateur).

Le décret d'application de cette mesure est paru au *Journal officiel* le 28 mars 1993.

FICHE SOCIALE N° 12, avril-mai 1993, *Journal du sida* n° 49-50

### **L'assurance invalidité**

Les assurés sociaux cotisent tous à l'assurance invalidité.

Cette assurance permet aux assurés de moins de 60 ans de recevoir une pension en cas d'incapacité totale ou partielle de travail suite à une maladie ou un accident non professionnel.

La pension d'invalidité est un droit destiné à compenser en partie la perte de salaire (ou de gains).

FICHE SOCIALE N° 13, juillet-août 1993, *Journal du sida* n° 52-53

### **Les allocations de logement**

Les personnes ayant de faibles revenus peuvent bénéficier de différentes allocations pour le logement. Ces allocations, bien qu'elles soient versées par la caisse d'allocations familiales, ne concernent pas uniquement les familles.

L'allocation de logement social, réservée jusqu'en 1992 à certaines catégories de personnes, est maintenant ouverte, sous condition de ressources, à ceux qui n'ont pas droit à un autre type d'allocation logement.

FICHE SOCIALE N° 14, novembre 1993, *Journal du sida* n° 56

### **Actualisation**

(DES 13 PRÉCÉDENTES FICHES SOCIALES)

Le point sur les modifications les plus récentes, visant à une ouverture à de nouveaux bénéficiaires ainsi qu'à une simplification administrative des démarches.

Les prestations sont en général revalorisées en janvier et en juillet. Cette année, le contexte économique difficile a été invoqué pour justifier la faible revalorisation de juillet.

FICHE SOCIALE N° 15, décembre 1993, *Journal du sida* n° 57

### **L'allocation d'éducation spéciale**

Les personnes qui assument la charge d'un enfant atteint d'une maladie de longue durée ou d'un handicap peuvent bénéficier de l'allocation d'éducation spéciale versée par la caisse d'allocations familiales.

Cette allocation, qui peut être obtenue pour un enfant infecté par le VIH, a été conçue pour aider les familles à faire face aux frais supplémentaires entraînés par la maladie et pour permettre au maximum le maintien de l'enfant à domicile.

FICHE SOCIALE N° 16, février 1994, *Journal du sida* n° 59

### **L'allocation adulte handicapé**

(ACTUALISATION DE LA FICHE SOCIALE N° 12)

L'allocation adulte handicapé (AAH) est destinée à apporter une aide financière mensuelle aux personnes handicapées disposant de revenus modestes.

Son attribution permet en outre aux intéressés d'obtenir automatiquement une couverture sociale.

FICHE SOCIALE N° 17, mars 1994, *Journal du sida* n° 60

### **Le capital décès**

Tous les assurés sociaux cotisent pendant leur période d'activité à une assurance décès.

Le capital décès, versé sous certaines conditions, est une allocation destinée à compenser la perte des ressources que l'assuré procurait à son foyer, afin d'aider les proches à faire face aux conséquences immédiates d'un décès.

FICHE SOCIALE N° 18, avril 1994, *Journal du sida* n° 61

### **Décès, obsèques et sépulture**

La mort d'un proche est toujours éprouvante et, même lorsqu'elle survient après une longue maladie, prend souvent au dépourvu. La charge émotionnelle rend encore plus difficiles les démarches urgentes et complexes entraînées par le décès, sans compter que de nombreuses interrogations se posent sur ce qu'il convient de faire.

FICHE SOCIALE N° 19, juin-juillet 1994, *Journal du sida* n° 63

### **Les démarches indispensables après le décès d'un proche**

Un décès nécessite toujours une régularisation de situation qui va des abonnements de téléphone jusqu'aux droits à la retraite.

Des dispositions sont prévues pour aider les proches, et particulièrement les personnes qui se trouvent privées du soutien de famille. Mais quelles que soient les pensions ou allocations qui reviennent de droit, elles ne seront attribuées que si la demande en est faite, et parfois dans des délais impératifs.

FICHE SOCIALE N° 20, octobre 1994, *Journal du sida* n° 66

### **Allocations et aides pour la prise en charge d'un enfant**

Pour les personnes seules ou en couple, parents adoptifs, biologiques, proches ou en situation de famille d'accueil, de nombreux systèmes d'aide existent pour soutenir la prise en charge d'un enfant, ou de plusieurs, qu'il(s) soit(en)t malade(s) ou non.

FICHE SOCIALE N° 21, novembre-décembre 1994, *Journal du sida* n° 67-68

### **Systèmes d'accès gratuit aux médicaments et aux soins (1<sup>re</sup> PARTIE : MUTUALISTES ET AFFILIÉS À LA SÉCURITÉ SOCIALE)**

Toute personne présente en France a théoriquement le droit d'être soignée.

Par le biais de la sécurité sociale ou de l'aide médicale, les soins et médicaments peuvent être soit remboursés, soit, dans certains cas, accessibles gratuitement.

Les modalités à suivre afin de bénéficier de cette possibilité ne sont pas toujours connues, et se révèlent variables selon les régimes, les régions et la situation sociale et civile de chaque personne.

FICHE SOCIALE N° 22, janvier 1995, *Journal du sida* n° 69

### **Systèmes d'accès gratuit aux médicaments et aux soins (2<sup>e</sup> PARTIE : L'AIDE MÉDICALE)**

L'aide médicale permet une prise en charge partielle ou totale des frais médicaux. Elle intéresse en particulier les personnes en rupture avec le régime de la Sécurité sociale.

FICHE SOCIALE N° 23, février-mars 1995, *Journal du sida* n° 70-71

### **Systèmes d'accès gratuit aux médicaments et aux soins (3<sup>e</sup> PARTIE : AIDES MÉDICALES D'URGENCE ET EXTRALÉGALES)**

En l'absence d'une couverture par le régime général d'assurance maladie et/ou par l'aide médicale traitée dans la précédente fiche sociale, il existe d'autres aides et systèmes qui ouvrent un accès gratuit aux soins, permettant non seulement de répondre à l'urgence, mais pouvant aussi servir de tremplins vers les systèmes de prise en charge plus classiques et plus complets précités.

## V I E N T D E P A R A Î T R E

• **« Le sida, aspects juridiques »**, sous la direction de Brigitte Feuillet-Le Mintier, 150 F, *Ed. Economica*, 56 ter place Saint-Charles, 75015 Paris. Tél. : (1) 45 78 12 92  
Cet ouvrage a pour objectif de faire connaître leurs droits aux personnes contaminées par le VIH dans différentes situations qu'elles peuvent avoir à affronter : hospitalisation, assurance, protection sociale, indemnisation, travail...

• **« Un voile sur l'amour - enquête sur les attitudes des jeunes face au sida »**, Pascal Hintermeyer *et al.*, 100 p., 60 F, *Presses universitaires de Strasbourg*, 9 place de l'Université, 67084 Strasbourg Cedex. Tél. : 88 25 97 21

S'appuyant sur deux enquêtes menées auprès des jeunes du Bas-Rhin par une équipe de la faculté des Sciences sociales de Strasbourg, ce livre éclaire le comportement des jeunes face au sida, leurs connaissances de la maladie, leurs comportements amoureux et leur perception des campagnes de prévention.

• **« Vivre séropositif »**, P<sup>r</sup> Marc Gentilini, D<sup>r</sup> Eric Caumes, *Ed. du Rocher*, Jean-Paul Bertrand éditeur, 6 place Saint-Sulpice, 75279 Paris Cedex 6. Tél. : (1) 46 34 26 73

Modes de transmission, évolution de la maladie, prise en charge, traitements antirétroviraux et infections opportunistes, droits des malades : ce livre fait le tour des aspects pratiques de la séropositivité et des connaissances sur le VIH.

• **« Prise en charge pratique de l'infection à VIH en médecine de ville »**, édition coordonnée par Emmanuel Hirsch, 124 p., *laboratoires Syntex*, 20 rue Jean-Jaurès, 92800 Puteaux. Tél. : (1) 47 67 44 00  
A destination des médecins, cet ouvrage répond aux questions qu'ils peuvent se poser et aux

situations qu'ils doivent affronter dans leur pratique quotidienne : annonce de la séropositivité, évolution de la maladie, droits sociaux, secret médical.

• **« Sociologie de la maladie et de la médecine »**, Philippe Adam et Claudine Herzlich, 128 p., *Ed. Nathan Université*, coll. *Sociologie*, 9 rue Méchain, 75014 Paris. Tél. : (1) 45 87 50 00  
Conçu en priorité pour les étudiants de premier cycle universitaire, ce volume retrace les changements sociaux qui sont à l'origine de la médecine moderne. Il montre l'influence du social sur l'état de santé de l'individu, les enjeux du système de santé actuel et analyse les processus sociaux liés à la maladie.

• **« Quelle action communautaire contre le sida ? »**, Christian de la Malène, *les Rapports du Sénat* n° 246, 25 F, Sénat, service de la communication, 75291 Paris Cedex 6. Tél. : (1) 42 34 25 13  
Suite au programme communautaire de prévention voté par le Parlement européen, qu'elle juge d'une « efficacité douteuse », la délégation du Sénat pour l'Union européenne préconise dans ce rapport la réaffectation des crédits aux programmes communautaires de recherche.

• **« L'Europe contre le sida »**, Paul Chollet, *Rapport d'information* n° 2057 de l'Assemblée nationale, 100 p., 30 F.  
Dans ce rapport, la délégation de l'Assemblée nationale pour l'Union européenne revient sur le programme communautaire de prévention récemment adopté par le Parlement européen, et fait part de ses critiques.

• **« Accompagner les personnes en fin de vie »**, Michel Bon, *Ed. l'Harmattan*, 5-7 rue de l'École-Polytechnique, 75005 Paris. Tél. : (1) 43 54 79 10

Cet ouvrage se décompose en quatre grands chapitres : la mort et l'inconscient, les étapes de la mort, s'aider soi-même, aider les autres, et décrit les méthodes employées par l'auteur, psychothérapeute, animateur en milieu hospitalier.

• **« Les familles face au sida »**, sous la direction d'André Ruffiot et Jean Martin, 328 p., 145 F, *Ed. Dunod*, coll. *Familles Clinique*, 15 rue Gossin, 92543 Montrouge Cedex. Tél. : (1) 40 92 65 00  
Préfacé par Michael Merson, directeur du programme sida de l'OMS, et organisé autour de témoignages et d'analyses, ce livre fait le tour des problèmes posés par le VIH au sein de la cellule familiale, du poids du secret au désir d'enfant ou à l'adoption, en passant par la prévention auprès des enfants et l'accompagnement des familles.

• **« Les écrivains sacrifiés des années sida »**, Jean-Luc Maxence, *Bayard Editions*, 3 rue Bayard, 75008 Paris. Tél. : (1) 44 35 60 60  
Jean-Luc Maxence, journaliste et responsable du centre Didro, analyse à travers quelques grands thèmes (la souffrance, la mort, l'injustice, la religion...) l'impact de la maladie sur la pensée des principaux écrivains francophones morts du sida, dont Michel Foucault, Jean-Paul Aron, Hervé Guibert, ou encore Alain-Emmanuel Dreuilhe et Cyril Collard.

• **« Proust et les écrivains devant la mort »**, François-Bernard Michel, *Ed. Grasset*, 61 rue des Saints-Pères, 75006 Paris. Tél. : (1) 44 39 22 00  
Traçant un parallèle avec les derniers mois de la vie de Marcel Proust, l'auteur étudie l'attitude de l'écrivain face à la proximité de la mort, et plus particulièrement celle des écrivains morts du sida.

• **« Constructions sexuelles »** (n° 47-48-49, avril 1995, 350 p., 110 F), **« Imaginaires sexuels »**

(n° 50-51-52, avril 1995, 384 p., 120 F), revue *Quel corps ?*, BP 2142, 34027 Montpellier Cedex 1. Tél. : 67 50 58 06  
Regroupant de nombreuses contributions de sociologues, ethnologues, psychanalystes et philosophes, ces deux volumes traitent, l'un des constructions sociales et des modèles de la sexualité, des normes et des répressions sexuelles, l'autre des différents imaginaires sexuels.

• Cinq rapports de recherches financées par l'ANRS, dans le domaine des sciences de l'Homme et de la Société, sont disponibles auprès de leurs auteurs (ou consultables au CRIPS) :

- **« Infection à VIH. Chauffeurs routiers et prostituées : approche exploratoire réalisée avec l'appui de l'ANRS »**, Rosemary Ancelle-Park et Patrick Hamelin, *Inserm U173*, hôpital de Saint-Maurice, 14 rue du Val-d'Osne, 94410 Saint-Maurice.

- **« Question de sens, de culture et d'émotions ? La prévention du sida aux prises avec la rationalité médico-sociale »**, Denis Parisot, *Concept sciences de l'Homme et de la Société appliquées*, villa des Violettes, 65 boulevard Edouard-Herriot, 06200 Nice.

- **« Le public face à la menace du sida : interprétation des connaissances et prise de conscience du risque »**, Geneviève Paicheler, *Cermes*, 201 rue de Vaugirard, 75015 Paris.

- **« Le sida : des homosexuels aux hémophiles, les étapes de la découverte d'une maladie nouvelle aux prémices d'un scandale de la vie publique »**, Michel Barthélémy, *CNRS-EHESS*, 57 boulevard Raspail, 75006 Paris.

- **« L'infection à VIH dans les parcours professionnels »**, Gérard Fabre, *Laboratoire d'économie et de sociologie du travail*, 35 avenue Jules-Ferry, 13626 Aix-en-Provence.

LA CHRONIQUE DE DIDIER LESTRADE

# Love story

**C**E DERNIER mois a été plus éprouvant que les précédents. Depuis quelque temps, plusieurs amis m'ont vaguement reproché d'écrire cette chronique sur un ton un peu misérabiliste. Ainsi, même dans l'écriture on subit une pression qui voudrait vous obliger à garder toujours la tête haute, le regard fier, alors qu'on est de plus en plus désemparé. Le fait de perdre mon *boyfriend*, qui m'a quitté il y a deux semaines à peine, est le plus grand drame que je puisse vivre aujourd'hui – mis à part une infection opportuniste carabinée.

De nouveau, je me retrouve seul et le fait d'être séropositif confère à cette solitude un caractère d'autant plus cruel. Au moins, quand on est en bonne santé, peut-on toujours se dire que le temps passera et qu'un autre miracle romantique finira par arriver. On a, comme on dit, la vie devant soi. Mais quand on est séropositif et qu'on n'a aucune certitude en ce qui concerne une survie à plus ou moins long terme, cette solitude devient inadmissible. Chaque jour passé sans la personne qu'on aime devient intolérable.

C'est l'ultime ironie de cette maladie, comme dans d'autres pathologies. A force de geindre, on n'est plus crédible. Et quand on perd ce qu'on considère être la chose la plus importante (le fait d'aimer et d'être aimé), c'est toute l'échelle des valeurs et des priorités existentielles qui est remise en cause. Est-il préférable d'être en bonne santé et seul plutôt que malade mais aimé par celui qu'on adore ?

Je réalise aujourd'hui que tout ce que j'ai pu entreprendre dans ma vie, j'ai pu le faire précisément parce que je bénéficiais de l'amour et du support d'une personne. Et que

toutes les grandes crises de ma vie sont survenues quand j'étais sans ami. Seul, c'est l'ensemble de mon engagement et de mes convictions qui s'écroulent. Ma vie ressemble à un cliché musical : « *Without you, I'm nothing.* » Chaque image de bonheur conjugal, à la télévision, dans la rue ou chez mes propres amis, devient une source de souffrance. Je ne peux m'empêcher de reconnaître des signes de ma solitude partout : dans mes souvenirs, dans de simples objets qui me rappellent ces deux dernières années. Chaque

matin, quand il faut se lever, le courage me manque. Le soir, le poids de la détresse est encore plus intenable. Je ne dors plus. Je m'abrutis par le travail.

Je suis très conscient du fait que tout cela est risible, et que j'utilise égoïstement cette chronique pour tenter d'évacuer quelque chose qui m'est surtout personnel. Face à la maladie et à la mort, la solitude est un moindre mal.

Au cours de la dernière Marche pour la vie d'Aides, le 21 mai dernier, la chose qui m'a le plus touché fut de voir un homme qui portait un tee-shirt avec, au dos, la photo en couleurs d'un autre

homme (très beau d'ailleurs). Sous la photo, il y avait ce simple mot : « *Remember.* » En plein désespoir sentimental, comme sous hypnose, j'ai trouvé le courage d'aller le voir pour lui demander qui avait fait ce tee-shirt. L'homme m'a gentiment répondu que c'était le portrait de son *boyfriend*, qui était récemment décédé. J'étais à deux doigts de pleurer. Je me trouvais exactement dans la même situation, en pleine phase de deuil amoureux. La seule différence, c'est que je veux oublier tout en sachant que je n'y arriverai pas.

**Didier Lestrade**

Ultime ironie  
de cette maladie :  
à force  
de geindre,  
on n'est  
plus crédible.

## J U I N

■ **Conférence : « LE COUNSELLING ET L'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES DU SIDA ORIGINAIRES D'AFRIQUE »**

• Paris - 2 juin  
Renseignements : URACA,  
1 rue Léon, 75018 Paris.  
Tél. : (1) 42 52 50 13  
Fax : (1) 46 06 19 48

■ **IV<sup>e</sup> SÉMINAIRE DU CEDEP : « LA NOTION DE CITOYEN ACTIF DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ MENTALE EN EUROPE »**

• Brive-la-Gaillarde  
3 au 5 juin  
Renseignements :  
Foyer de postcure,  
61 avenue Jean-Jaurès,  
19100 Brive-la-Gaillarde.  
Tél. : 55 24 19 29  
Fax : 55 23 24 90

■ **Colloque : « INFECTIONS TRANSMISSIBLES PAR LE SANG : RISQUES PROFESSIONNELS ET PRÉVENTION »**

Organisé par l'Association internationale de la sécurité sociale.  
• Paris - 8 et 9 juin  
Renseignements :  
Marie-Emmanuelle Le Blan,  
39 rue Censier, 75005 Paris.  
Tél. : (1) 43 31 44 11  
Fax : (1) 47 07 58 22

■ **JOURNÉES NATIONALES « HYGIÈNE ET PRÉVENTION »**

Organisées par Initiatives Santé et l'AP-HP.  
• Issy-les-Moulineaux  
15 et 16 juin  
Renseignements :  
Tél. : (1) 34 63 33 37  
Fax : (1) 34 65 35 40

■ **Journée d'étude : « LE SIDA, RÉVÉLATEUR DES FRACTURES DU SOCIAL »**

Organisée par le Mouvement chrétien de professions sociales.  
• Paris - 17 juin  
Renseignements : MCPS,  
16 rue Tiphaine, 75015 Paris.  
Tél. : (1) 45 75 34 70

■ **CONGRÈS SUR LA PRISE EN CHARGE DE L'INFECTION PAR LE VIH**

DANS L'ASIE-PACIFIQUE  
• Bangkok (Thaïlande)  
19 au 23 juin

■ **ÉCOLE D'ÉTÉ DE SANTÉ PUBLIQUE ET D'ÉPIDÉMIOLOGIE**

• Le Kremlin-Bicêtre  
19 au 30 juin  
Renseignements : INSERM, U292,  
hôpital de Bicêtre,  
78 rue du Général-Leclerc, 94275  
Le Kremlin-Bicêtre Cedex.  
Tél. : (1) 45 21 23 40

■ **GESTES NOUVEAUX AUTOUR DE LA VIE ET DE LA MORT**

Organisé par le couvent dominicain Le Corbusier.  
• L'Arbresle - 29 juin au 2 juillet  
Renseignements :  
Centre Albert-le-Grand,  
La Tourette, BP 105,  
69591 L'Arbresle Cedex.  
Tél. : 74 01 01 03  
Fax : 74 01 47 27

## J U I L L E T

■ **Journées scientifiques :**

« ÉPIDÉMIOLOGIE ET SANTÉ PUBLIQUE »  
• Nancy - 3 au 6 juillet  
Renseignements :  
Congrès Adelf, BP 7, 54501  
Vandœuvre-lès-Nancy Cedex.

■ **PROMOTION DE LA SANTÉ : DES POLITIQUES, DES MÉTIERS, DES VÉCUS**

Congrès de la Société française de santé publique.  
• Nancy - 3 au 7 juillet  
Renseignements :  
Congrès SFSP, BP 7, 54501  
Vandœuvre-lès-Nancy Cedex.  
Tél. : (16) 83 44 39 17

■ **CONFÉRENCE DE CONSENSUS SUR LES TRAITEMENTS COMBINÉS ANTIVIRAUX**

• Lisbonne - 25 au 27 juillet  
Renseignements : The Macrae  
Group, 230 East 79<sup>e</sup> street  
suite 8E, New York, NY 10021.  
Tél. : (19) 1 212 988 7732  
Fax : (19) 1 212 717 1222

## A O U T

■ **III<sup>e</sup> CONFÉRENCE SUR LA PRÉVENTION DU SIDA : « DES RÉPONSES ÉVOLUTIVES POUR FAIRE FACE À L'ÉVOLUTION DE L'ÉPIDÉMIE »**

• Washington - 7 au 9 août  
Renseignements : AidsCap (AIDS Control and Prevention Project),  
2101 Wilson boulevard, #700,  
Mail Stop 731, Arlington,  
Virginia 22201, USA.  
Tél. : (703) 516 9779  
Fax : (703) 516 4489

## S E P T E M B R E

■ **CONFÉRENCE MONDIALE SUR LES FEMMES**

• Pékin - 4 au 15 septembre  
Renseignements : Division for the advancement of women, PO Box 500, 1400 Vienne, Autriche.  
Tél. : 43 1 211 31 ext. 4270  
Fax : 43 1 23 74 95

■ **RÉUNION ANNUELLE DE L'UNION INTERNATIONALE CONTRE LA TUBERCULOSE ET LES MALADIES RESPIRATOIRES**

• Paris - 9 au 12 septembre  
Renseignements : SOCFI/UICTMR,  
14 rue Mandar, 75002 Paris.

■ **III<sup>e</sup> CONGRÈS INTERNATIONAL SUR LE SIDA EN ASIE**

ET DANS LE PACIFIQUE  
• Chiang Maï (Thaïlande)  
17 au 22 septembre  
Renseignements : Thailand Health Research Institute, National Health Foundation, 1168 Soi Phaholyothin 22, Phaholyothin Road, Ladyao, Jatujak, Bangkok 10900, Thaïlande.  
Tél. : 66-2-939-2239  
ou 2261 ou 2143  
Fax : 66-2-939-2122

■ **Journées de l'École nationale de la santé publique : « LES MUTATIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ : QUELS DÉFIS POUR LES PROFESSIONNELS ? »**

• Rennes - 21 et 22 septembre  
Renseignements : ENSP, service communication, av. du P Léon-Bernard, 35043 Rennes Cedex.  
Tél. : 99 02 27 92  
Fax : 99 02 28 66

■ **V<sup>e</sup> CONFÉRENCE EUROPÉENNE SUR LES TRAITEMENTS ET LES ASPECTS CLINIQUES DE L'INFECTION PAR LE VIH**

• Copenhague (Danemark)  
27 au 29 septembre  
Renseignements :  
International Conference Services,  
PO Box 41, Strandvejen 171,  
DK-2900 Hellerup,  
Copenhague, Danemark.  
Tél. : (19) 45 3161 2195  
Fax : (19) 45 3161 2068

■ **COLLOQUE EUROPÉEN : TOXICOMANIES, HÉPATITES, SIDA**

• Cannes - Saint-Tropez  
27 au 30 septembre  
Renseignements :  
Dr Jean-Marie Guffens,  
Le Vieux Mûrier, route de  
Tahiti, 83990 Saint-Tropez.  
Tél. : 94 97 09 56

■ **IV<sup>e</sup> JOURNÉES NATIONALES D'ÉTUDE SUR L'USAGE UNIQUE : « LES SONDES ET LES CATHÉTERS À USAGE UNIQUE »**

• Paris  
28 et 29 septembre  
Renseignements : Ediform,  
3 avenue Constant-Coquelin,  
75007 Paris.  
Tél. : (1) 47 34 33 50  
Fax : (1) 47 83 86 45

■ **« L'EXERCICE MÉDICAL DANS LA SOCIÉTÉ :**

**HIER, AUJOURD'HUI, DEMAIN »**  
Colloque organisé par l'Ordre national des médecins  
• Paris  
29 et 30 septembre  
Renseignements : Agence  
Convergences, Colloque  
de l'Ordre des médecins,  
120 avenue Gambetta,  
75020 Paris.

■ **TRAVAIL DE DEUIL**

Séminaire animé par la Société de thanatologie  
• Lille  
29 et 30 septembre  
Renseignements :  
Société de thanatologie,  
17 rue Feutrier, 75018 Paris.  
Tél. : (1) 42 62 15 05  
Fax : (1) 42 62 29 66

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

Mensuel coédité par le **Civis** (président : Frédéric Edelman) et **Arcat-sida** (président : Pierre Bergé), avec le soutien financier de la **Direction générale de la Santé**.

Arcat-sida :

Secrétaire général : Christophe Girard

Directeur général : Anne Chaigneau

Délégué général : Christophe Danton

Directeur médical : Jean-François Chambon

Directeur des actions sociales : Jean-Marie Faucher

RÉDACTION

Directeur de la publication et de la rédaction :

Frédéric Edelman

Conseiller éditorial : Emmanuel Hirsch

Rédacteur en chef : Laurent de Villepin

Directeur scientifique : Jean-François Chambon

Conseiller aux questions sociales : Jean-Marie Faucher

Rédacteurs : Marie Ahouanto, Christophe Brunet, Nathalie Chahine, Martin Colo, Franck Fontenay, Roland Landman, Christophe Montaucieux, Anne Souyris, Mathieu Verboud

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

Ont collaboré à ce numéro : Olivier Bouchaud, Jean Dagron, Christelle Destombes, Thomas Doustaly, Isabelle Fournier, Anne Guérin, Emeric Languérand, Didier Lestrade, Hubert Lisandre, Marie-Sophie Peyre, Isabelle Poizot-Martin, Jean-Fabien Zazzo

Chargée d'études documentaires : Françoise Clerc

Secrétariat médico-social : Catherine Gachet

Secrétariat : Farida Rezaigua • Comptabilité : Sylvie Furon

Edition déléguée : EFA, 18 rue Dauphine, 75006

Tél. : 43 25 24 81 • Impression : Octus - 6, rue de

Jarente, 75004 Paris • Routage : Presse

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

Commission paritaire : 70976

Dépot légal à parution • ISSN : 1153-0863

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

Arcat-sida et Civis remercient les volontaires.

© Civis, Arcat-sida

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

A l'occasion de son dixième anniversaire, l'Arcat-sida organise, les 23 et 24 novembre 1995 à la Bibliothèque nationale de France,

les II<sup>e</sup> rencontres Information & sida,

sur le thème :

## «Communiquer pour agir»

Ce colloque, auquel se sont d'ores et déjà associés de nombreux partenaires dont, naturellement, le *Journal du sida* (également partenaire du colloque «Cancer, sida et qualité de vie» qui se tiendra à l'Unesco les 15, 16 et 17 janvier 1996), ne pourra accueillir qu'un nombre restreint de participants.

Réservez dès maintenant votre place en écrivant à Arcat-sida, II<sup>e</sup> rencontres Information & sida, 13 boulevard de Rochechouart, 75010 Paris. Les frais d'inscription, incluant un repas, sont de 350 F (150 F pour les étudiants, chômeurs et allocataires).

Le programme définitif du colloque sera disponible à partir du 20 juin prochain.

### Bulletin d'abonnement

#### ABONNEMENT ANNUEL

Individuel <sup>(1)</sup>

Institutions

Etudiants, chômeurs, RMI <sup>(2)</sup>

Abonnement de soutien

#### FRANCE

390 F

500 F

190 F

1 000 F et plus

#### DOM/TOM-ETRANGER

550 F

650 F

290 F

Particuliers : joindre le règlement à la commande.

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

(2) Sur justificatif.

Nom (en majuscules) .....

Adresse .....

Ville .....

Pays ..... Tél .....

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

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

A retourner au *Journal du sida*,

13, bd de Rochechouart, 75009 Paris, France.