

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-JUILLET 1998 • N°105-106

ENQUÊTE

Les programmes d'aide à l'observance : premier bilan

JULIEN FAURE

p. 20

PSYCHOLOGIE

Paroles de femmes

NICOLE MARCHAND-GONOD ET CATHERINE BUNGNER

p. 30

INTERNATIONAL

Sida et pays baltes

CLAIRE POURPRIX

p. 36

ACTUALITÉ SOCIALE

*Centre Beaurepaire :
controverses sur
l'accueil de toxicomanes*

HÉLÈNE DELMOTTE

p. 13

PRATIQUE MÉDICALE

*Les traitements
de la cachexie au cours
de l'infection à VIH*

FRANÇOIS HOUYEZ

p. 24

p. 3 : Editorial : Le sida, un enjeu d'humanité ■ **p. 7 :** La piste du vaccin à ADN ■ **p. 11 :** Stratégies antirétrovirales chez l'enfant : acquis et incertitudes ■ **p. 44 :** Sidaction, déceptions et inquiétudes ■ **p. 48 :** Parutions : Précarité et santé ■ **p. 52 :** Paroles, la chronique de Didier Lestrade

Mensuel d'informations, de débats et d'analyses sur le sida • 50 francs

JUIN-JUILLET 1998

■ XII^e CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR LE SIDA

• Genève (Suisse)
28 juin au 3 juillet
Renseignements :
12th World Aids Conference,
Congrex (Sweden) AB, Box 5619,
S-11486 Stockholm, Suède.
Tél. : 00 46 8 612 69 00
Fax : 00 46 8 612 62 96
E-mail : aids98@congrex.se
Site Internet :
<http://www.aids98.ch>

AOUT 1998

■ « LA FORMATION DES POLITIQUES DE SANTÉ EN EUROPE »

Congrès européen organisé par l'European society of health and medical sociology
• Rennes
27 au 29 août
Renseignements :
Catherine Déchamp-Le Roux,
Cresp, 74, rue Marcel-Cachin,
93017 Bobigny Cedex.
Tél. : 01 48 38 76 16
E-mail :
cdechamp@smbh.univ-paris13.fr

■ « PRÉVENTION & PRÉVISION »

Conférence de l'European health psychology society
• Vienne (Autriche)
31 août au 2 septembre
Renseignements :
EHPS Committee,
Institute of social medicine,
University of Vienna,
Alser Strabe 21,
A-1080 Vienne.
Fax : 43 1 408 88 33

SEPTEMBRE 1998

■ « ADDICTIONS'98. COMORBIDITY ACROSS THE ADDICTIONS »

• Newcastle upon Tyne (Royaume-Uni)
25 au 27 septembre
Renseignements :
Amy Richardson, Elsevier Science Ltd, The Boulevard,
Langford Lane, Kidlington,
Oxford OX5 1GB,
Royaume-Uni.
Fax : 44 0 1865 843 958
E-mail :
a.richardson@elsevier.co.uk

OCTOBRE 1998

■ « ÉPIDÉMIOLOGIE DES TOXICOMANIES ET TROUBLES ASSOCIÉS »

Journée de l'Anit-Inserm
• Paris
9 octobre
Renseignements : Anit, 8, rue de l'Haye, 69230 Saint-Genis-Laval.
Tél. : 04 78 56 46 00
E-mail : niger@ifdt.fr

■ IV^e CONGRÈS DE L'ASSOCIATION

VIVRE SON DEUIL
• Paris
9 et 10 octobre
Renseignements :
Vivre son deuil,
7, rue Taylor, 75010 Paris.
Tél. : 01 42 38 07 08
Fax : 01 42 38 08 88

■ Troisième journée

européenne : « EDUCATION SEXUELLE ET PRÉVENTION SIDA »
• Châlons-en-Champagne
17 octobre
Renseignements : Cifres, 14, rue Bertrand-Gril, 31400 Toulouse.
Tél. : 05 62 26 12 56
Fax : 05 62 26 44 13

NOVEMBRE 1998

■ « IVth INTERNATIONAL CONGRESS ON DRUG THERAPY, IN HIV INFECTION »

• Glasgow (Ecosse)
8 au 12 novembre
Renseignements : Mandy Lakin,
Gardiner-Caldwell Communications Ltd, Victoria Mill, Windmill Street,
Macclesfield, Cheshire SK11 7HQ, Royaume-Uni.
Tél. : 44 0 1625 664 000
Fax : 44 0 1625 664 156
E-mail : HIV4@gardiner-caldwell.com

■ « ACCUEIL EN INSTITUTION DES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ »

Rencontres organisées par les groupes Miramion Précarités, accueil hospitalier, médicalisation et Démarche éthique et prise en charge de la personne handicapée
• Paris
21 novembre
Renseignements :
01 42 16 06 51

s o m m a i r e

- 2 Colloques**
3 Editorial – Emmanuel Hirsch
4-5 Chronologie avril-juin 1998
- ACTUALITÉ MÉDICALE**
6 L'infection transitoire à VIH du nouveau-né n'existe pas
7 La piste du vaccin à ADN
8 Neuro-sida : un nouveau rôle pour le CD4
Marc Gozlan
9 Les surprises du saquinavir
10 Tests de résistance et clinique
Joëlle Maraschin
11 Stratégies antirétrovirales chez l'enfant : acquis et incertitudes
Stéphanie Lavaud
12 Le principe du sevrage remis à l'ordre du jour
Hélène Delmotte
- ACTUALITÉ SOCIALE**
13 Centre Beaurepaire : controverses sur l'accueil de toxicomanes
Hélène Delmotte
- PRÉVENTION**
14 Campagne Onusida : les jeunes en première ligne
15 Campagne du ministère 1998 : une campagne de communication plus informative et plus ciblée
Marie Mathys
- SANTÉ PUBLIQUE**
16-17 « La nécessité d'une information indépendante sur l'hépatite C », rencontre avec le P^r Stanislas Pol – *Joëlle Maraschin*
19 Bernard Kouchner rend effective la déclaration obligatoire de séropositivité – *Hélène Delmotte*
- ENQUÊTE**
20-23 Les programmes d'aide à l'observance : premier bilan
Julien Faure
- PRATIQUE MÉDICALE**
24-29 Les traitements de la cachexie au cours de l'infection à VIH
François Houyez
- PSYCHOLOGIE**
30-33 Paroles de femmes
Nicole Marchand-Gonod et Catherine Bungener
- INTERNATIONAL**
35 Kaliningrad : croire en un avenir meilleur, rencontre avec Eric Wagberg – *Hélène Delmotte*
36-39 Sida et pays baltes – *Claire Pourprix*
40-41 Vers une aide internationale aux pays les plus pauvres
Pierre-Yves Bresson
- DROITS DE L'HOMME**
42 « Toutes les dérives étaient possibles », rencontre avec Michel Hannoun – *Joëlle Maraschin*
43 Un collectif inter-associatif pour le droit à l'assurance, rencontre avec Jean-Pierre Dumont – *Hélène Delmotte*
- VIE ASSOCIATIVE**
44 Sidaction, déceptions et inquiétudes – *Joëlle Maraschin*
45 Les associations en mouvement
46 Les actions de Vivre pour l'intégration professionnelle
Marie Mathys
47 Actions Traitements : respecter les aspects clinique et virologique du VIH, rencontre avec Xavier Rey-Coquais
Hélène Delmotte et Grégory Brasseur
- VIENT DE PARAÎTRE**
48 « Précarité et santé », sous la direction de Jacques Lebas et Pierre Chauvin – *Pierre-Yves Bresson*
49-50 Parutions
51 La chronique de Didier Lestrade

Le sida, un enjeu d'humanité

par Emmanuel Hirsch

LES RÉSULTATS DU DERNIER SIDACTION le confirment, aujourd'hui le sida est moins porteur à beaucoup d'égards que d'autres formes de mobilisation humanitaire. L'efficacité apparente des associations thérapeutiques semble destituer la maladie de son statut de cause publique, mais l'épidémie se développe plus encore aux marges de nos sociétés économiquement développées, là où la précarité accentue les vulnérabilités. Seuls l'expérience et le sentiment d'une proximité permettent de franchir les obstacles et les peurs, qui ne peuvent que nous détourner des réalités de l'épidémie. Concevoir notre rapport de proximité avec le sida ne relève pas seulement d'une conscience appliquée à l'exercice moral d'une prévention vigilante. Il y va d'autres enjeux, lesquels confrontent et exposent à la représentation d'une maladie qui bouleverse nos acquis et met en cause des certitudes vaines à tant d'égards.

En cette période très particulière où la mémoire nous fait défaut, tant elle est douloureuse, mais aussi constituée de composantes à ce point complexes, contradictoires et diversifiées qu'il est délicat d'y trouver une cohérence, il importe de nous attacher à identifier et à consacrer certains principes forts auxquels référer nos décisions.

Nous risquons de nous engager tête baissée dans une logique de l'action totalement soumise aux normes induites par les évolutions scientifiques et les possibilités thérapeutiques. Je ne suis pas certain que la science constitue à elle seule le mode de régulation conforme à des enjeux humains et sociaux dont on ne maîtrise pas véritablement la portée.

Pourra-t-on concilier le sentiment de l'urgence, du péril, le désir malgré tout de bien faire, avec un minimum de prudence et donc de délibérations argumentées? Pourra-t-on résister aux fantasmes suscités par cet irréprouvable besoin de mettre fin au temps du sida, qui menacent de compromettre des équilibres précaires, notamment en termes de respect du droit des personnes et des valeurs démocratiques? Saura-t-on maintenir une conscience de nos responsabilités à l'égard des plus vulnérables, et tout particulièrement des malades affectés par le VIH-sida dans des régions du monde dépourvues des moyens de financer des traitements, ne serait-ce que pour éviter certaines maladies opportunistes? Aura-t-on l'intelligence politique de maintenir le soutien des associations de lutte contre le sida afin de leur permettre de répondre à leur manière aux nouveaux défis de la prévention? Sera-t-on porteur, acteur et promoteur des valeurs de solidarité et de dignité qui semblent s'atténuer alors qu'elles sont plus que jamais indispensables?

Nous ne sommes jamais égaux face à la maladie. Le VIH-sida accentue cette injustice à un degré tel qu'il a justifié l'élaboration de stratégies préventives de nature à anticiper et à limiter – dans la mesure du possible – les risques d'aggravation des préjudices moraux et sociaux dont souffrent de manière

difficilement communicable les plus démunis parmi nous. La relégation, la pauvreté, l'exclusion du système éducatif, le mépris à l'égard du droit de la femme, la contestation du statut social de nombreuses personnes ont pour beaucoup contribué à l'extension du VIH-sida.

Nos réponses humanitaires ne peuvent pas faire l'économie d'une analyse approfondie des mécanismes structurels qui contribuent à cette précarisation de l'existence, et ainsi à son extrême fragilité, à cette vulnérabilité cumulée à l'égard de laquelle le sida ne constitue qu'une menace parmi tant d'autres. On doit beaucoup à l'action communautaire, qui a su inventer, sur le terrain, des stratégies qui représentent un remarquable acquis en termes de reconnaissance et de promotion des droits de la personne. Il convient de développer les modalités d'une coopération responsable et cohérente : confronter et partager des expertises, soutenir des projets adaptés, attribuer des moyens financiers, maintenir vive et publique l'expression d'une conscience solidaire et résolue.

Si le sida devient progressivement une maladie chronique – qui pourrait ne pas le souhaiter? –, encore est-il dès lors nécessaire d'en tirer certaines conséquences. Il nous appartient d'envisager les modalités appropriées à des traitements de longue durée, dont on sait ce qu'ils représentent physiquement et psychologiquement pour la personne malade. En ces domaines, la notion de justice sociale me semble constituer un principe essentiel. Parce que certains sont plus vulnérables que d'autres, il nous faut consentir à leur égard des efforts encore plus significatifs. La chronicité d'une maladie nous ouvre aux exigences d'un investissement dans le temps. Elle justifie donc des réponses cohérentes et assurées d'une pérennité. Il s'agit de vivre avec une maladie et donc de reconnaître les droits de la personne au-delà de son état de malade.

Encore est-il nécessaire, s'agissant du sida comme d'autres pathologies chroniques, que la personne puisse bénéficier du soutien social qu'impose souvent la précarisation de sa situation matérielle. Il est, dans de nombreuses régions du monde soumises aux conséquences catastrophiques de la pandémie, mais aussi sur notre territoire national, des personnes dépourvues de tout droit. Elles éprouvent à un niveau de violence insoutenable le scandale de la maladie : celui-ci constitue de surcroît une disqualification morale et la révocation, de fait, de leurs droits fondamentaux d'hommes. Qu'en est-il des droits de la personne humaine et de nos obligations à son égard dès lors qu'on lui conteste ainsi les conditions même de sa survie? Comment admettre une telle exclusion du soin, là où la déontologie médicale ne peut que s'honorer de principes universels estimés intangibles? De telles injustices sont inconciliables avec les valeurs auxquelles nous prétendons, et que révoquent des pétitions de principe qui deviennent chaque jour de plus en plus insensées, et donc intolérables. ■

mercredi 29 avril En raison de la durée jugée excessive de la procédure judiciaire, la Cour européenne des droits de l'homme condamne la France à indemniser un enfant de 12 ans contaminé à la naissance par le VIH. Son père, hémophile, ainsi que sa mère, elle aussi contaminée, étaient décédés en 1993. La Cour européenne a condamné les pouvoirs publics français à verser à l'enfant 200 000 F pour dommage moral et 42 210 F pour frais et dépens.

jeudi 30 avril Les P^{rs} Robert Gallo et Luc Montagnier reçoivent conjointement à Boston (Etats-Unis) le 10^e prix de la Fondation Warren-Alpert pour l'ensemble de leurs travaux sur le VIH. D'un montant de 100 000 dollars (600 000 francs), ce prix a pour vocation « de récompenser les scientifiques dont le travail créatif a eu des répercussions considérables sur la condition de l'homme ».

jeudi 30 avril Au 30 avril, le Fonds d'indemnisation des transfusés et des hémophiles (FIHT) contaminés par le VIH a versé des indemnités d'un montant moyen de 1,5 million de francs. Près de 4 000 personnes, dont 1 359 hémophiles et 2 436 transfusés, ont été indemnisées. Pour 1998, les crédits du Fonds sont de 250 millions de francs, contre 397 millions de francs en 1997.

lundi 4 mai Aides-Fédération nationale édite de nouveaux dépliants d'information destinés aux personnes touchées par le VIH, ainsi qu'à leurs proches. Ces documents, créés et ac-

tualisés en fonction des urgences de l'épidémie, apportent des informations pratiques de base sur des thèmes gravitant autour du sida, comme la perte de poids ou la tuberculose.

mardi 5 mai La prévalence du VIH est restée stable chez les femmes enceintes de la région parisienne entre 1991 et 1997, conclut l'enquête Prevagest publiée dans le *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. Grâce à la participation de tous les établissements publics et privés pendant une période de quatre semaines tous les deux ans, cette enquête anonyme non corrélée prend en compte toutes les femmes terminant une grossesse. D'après les résultats, la prévalence du VIH observée chez les femmes de moins de 25 ans est restée stable : 0,44 % en 1991 et 0,40 % en 1997. Mais l'âge moyen des femmes séropositives a augmenté au cours du temps.

mardi 5 mai Martine Aubry, ministre de l'Emploi et de la Solidarité, et Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé, demandent à l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) une mission sur les conditions de collecte et de suivi des informations relatives aux dépenses d'assurance maladie. Afin de mettre en œuvre des mécanismes de maîtrise des dépenses de santé, des informations statistiques fiables et régulières devront en particulier être mises à la disposition des professionnels de santé.

mercredi 6 mai Jean-Pierre Galland, président du Collectif d'information et de recherche cannabique (Circ) est condamné à 250 jours-

amende de 200 francs, ainsi qu'au versement de 7 000 francs à deux associations qui s'étaient portées partie civile, suite à l'affaire « Chanvre des députés ». Le Circ avait adressé du cannabis aux députés, en leur demandant l'ouverture d'un débat sur la loi de 1970. Act Up-Paris exprime sa « colère » face à cette condamnation et ajoute : « L'Etat nous donne la preuve qu'il préfère entretenir le silence plutôt que de se donner les moyens d'une information sincère et efficace. »

mercredi 6 mai Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé, annonce que les 43 établissements de transfusion sanguine français sont à nouveau assurés pour les dommages causés aux patients. La police d'assurance conclue entre l'Agence française du sang et la société XL Europe couvre les risques connus mais aussi les risques inconnus survenus après le 26 mai 1995.

lundi 11 mai La 51^e Assemblée mondiale de la santé, l'organe directeur de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), s'ouvre à Genève en présence des délégués des 191 Etats membres. Le directeur général de l'OMS, le D^r Hiroshi Nakajima, s'est félicité de l'appui du G8 aux activités de l'OMS en matière de surveillance des maladies transmissibles mais il a également indiqué que « l'OMS partage pleinement l'inquiétude du G8 à propos de la persistance de ces maladies ». La mise en place de systèmes de suivi et de surveillance de maladies infectieuses et parasitaires, comme l'infection à VIH-sida, demeure l'une des priorités de l'institution, qui fête cette année ses 50 ans.

lundi 11 mai L'Organisation mondiale de la santé, dans son *Rapport sur la santé dans le monde en 1998*, juge que « la tendance principale qui se dégage aujourd'hui est celle d'une incontestable évolution vers une vie plus longue et plus saine ». Toutefois, précise le rapport, la lutte contre les maladies infectieuses et les maladies chroniques non transmissibles doit s'intensifier dans nombre de pays en développement. En 1997, 590 000 enfants de moins de quinze ans ont été infectés par le VIH-sida et environ 1,8 million d'adultes en sont morts. Cette épidémie, qui devrait continuer à se propager, représente « l'un des principaux dangers auxquels les enfants seront confrontés au XXI^e siècle ».

lundi 11 mai Jean-Pierre Muller, directeur de recherche à l'Institut français de recherche scientifique pour le développement en coopération (Orstom), est nommé directeur général de cet organisme. Il succède à Jean Nemo.

mardi 12 mai Le quotidien *Libération* révèle que près de 300 cas de contamination par le virus du sida lors de transfusions sanguines auraient pu, en 1985, être prévenus en France. Ces données sont celles des expertises médicales réalisées par le professeur Jean-Louis Vilde (hôpital Bichat, Paris) à la demande de Marie-Odile Bertella-Geffroy, juge d'instruction chargée des affaires du sang contaminé. Ce travail mesure, pour la première fois, les conséquences du retard pris en 1985 pour sélectionner et tester les donneurs de sang.

mercredi
20
mai

Le gouvernement annonce de nouvelles mesures en faveur des associations d'aide à domicile. L'Etat s'est engagé d'ici à la fin de l'année à débloquer 30 millions de francs pour soutenir les associations en difficulté.

dimanche
24
mai

La journée « Benny Berthet » précède l'ouverture des Internationaux de France à Roland-Garros. Les meilleurs joueurs et joueuses du tournoi s'affrontent au profit du comité de Paris de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC), de l'Association française de lutte contre la mucoviscidose (AFLM) et d'Ensemble contre le sida (ECS).

lundi
25
mai

La sixième session du conseil d'administration du Programme commun des Nations unies sur le VIH-sida (Onusida) s'ouvre à Genève. Pour le D^r Peter Piot, directeur exécutif de l'Onusida, l'épidémie mondiale de sida entre dans « une nouvelle phase qui se caractérise par un fossé du sida plus large que jamais entre les endroits où l'épidémie recule et ceux où elle règne sans limites, et ce, paradoxalement, au moment même où nous savons que la prévention est efficace ». L'une des actions urgentes à entreprendre est d'aider les pays à trouver assez de ressources pour financer leur riposte à l'épidémie, car « compte tenu des fonds actuellement disponibles, il est tout simplement impossible de juguler cette épidémie mondiale ».

lundi
25
mai

Une campagne de sensibilisation au dépistage précoce démarre en France, sous la forme de films publicitaires et d'an-

nonces dans la presse. Un mois plus tôt, des affiches et brochures d'information sur ce même thème, réalisées par le CFES et le secrétariat d'Etat à la Santé, avaient été adressées aux acteurs de santé.

lundi
25
mai

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) édite un rapport intitulé *Progrès technique, santé et modèle de société: la dimension éthique des choix collectifs*. La réduction de l'inégalité devant la santé et la redéfinition du concept de prévention apparaissent comme les deux préoccupations majeures des membres du comité.

jeudi
28
mai

Impact quotidien, journal d'information professionnelle, médicale et culturelle, destiné aux médecins généralistes, publie son dernier numéro après plus de sept ans d'existence. Sa disparition laisse place à une nouvelle revue hebdomadaire de formation continue médicale, à paraître dès le 9 juin, baptisée *FMC hebdo*.

vendredi
29
mai

Le joueur de football brésilien Ronaldo s'engage dans la campagne mondiale contre le sida 1998 pour les jeunes. Cette dernière, lancée par l'Onusida, a pour but de susciter l'engagement des jeunes dans l'action communautaire contre le VIH-sida, d'améliorer leur accès à l'information et à la prévention – notamment aux préservatifs –, et de renforcer le soutien envers ceux qui sont déjà infectés.

mardi
2
juin

La Food and Drug Administration (FDA), l'administration sani-

taire aux Etats-Unis, autorise un test de détection des anticorps du VIH dans les urines. Il sera fabriqué par la société Calypte Biological. La FDA met toutefois le public en garde car ce test urinaire n'est pas aussi précis que le test sanguin.

mardi
2
juin

Les Laboratoires Glaxo Wellcome inaugurent leur nouveau siège à Marly-le-Roi (Yvelines). Le nouveau bâtiment, qui accueillera 500 personnes, représente un investissement de 275 millions de francs.

mercredi
3
juin

Le vaccin anti-VIH de la société américaine Vaxgen reçoit l'aval de la Food and Drug Administration (FDA) pour entrer en essai de phase III. Cette autorisation intervient après quatre ans d'intenses efforts de la firme auprès de cette administration, alors même qu'une large fraction de la communauté scientifique ne cesse de contester la stratégie thérapeutique utilisée par ce vaccin. L'essai, d'une durée de trois ans, portant sur 5 000 volontaires américains et 2 500 volontaires thaïlandais, devrait permettre d'évaluer la pertinence des arguments de Vaxgen.

vendredi
5
juin

Le tribunal de Grande instance de Nanterre a condamné les Laboratoires SmithKline Beecham à indemniser deux plaignantes souffrant d'une sclérose en plaques apparue alors qu'elles avaient été vaccinées contre l'hépatite B. Le laboratoire, qui a rappelé qu'il n'existe toujours pas de données scientifiques établissant une relation de cause à effet entre vaccination de l'hépatite B et sclérose en plaques, a décidé de faire appel.

dimanche
7
juin

Le Collectif pour l'abrogation de la toxicomanie, rassemblant des associations de lutte contre le sida (Act Up, Aides, Arcat-sida...), manifeste place de la Bastille pour demander « l'abrogation de l'article L.-630 du code de santé publique et l'ouverture au Parlement d'un débat sur l'accès légal aux produits actuellement classés au tableau des stupéfiants suivant des modalités différenciées ».

lundi
8
juin

Une session extraordinaire de l'assemblée générale des Nations unies s'ouvre à New York sur le thème de « la guerre aux drogues ». Dans un discours, le président de la République Jacques Chirac rappelle son opposition à un régime assoupli à l'égard des drogues douces.

vendredi
12
juin

Un concert de soutien à la lutte contre le sida, dont les bénéfices iront à l'association Act Up-Paris, se déroule au Zénith de Paris. Plusieurs groupes, dont Louise Attaque, les Wampas, Rachid Taha et les Little Rabbits, se produiront sur scène tandis qu'Act Up-Paris tiendra une tribune pour sensibiliser le public aux revendications et aux combats menés depuis bientôt dix ans. ■

Rectificatif

Dans le numéro 100 du *Journal du sida*, une erreur s'est glissée dans l'article « L'engagement d'un maire » (p. 33). François Doubin a été présenté comme le président du conseil général de l'Orne, or c'est M. Gérard Burel qui assume cette fonction. Avec nos excuses.

L'infection transitoire à VIH du nouveau-né n'existe pas

Au terme d'une analyse génétique portant sur 42 cas de virémie passagère chez des nourrissons nés de mères séropositives, une étude américaine conclut que le phénomène d'infection transitoire à VIH-1 reste à prouver. La plupart des cas rapportés étaient dus à des erreurs d'étiquetage ou à des contaminations de laboratoire.

DÉPUIS 1995, date de la première publication dans le *New England Journal of Medicine* d'un cas d'infection transitoire à VIH-1 chez un bébé né de mère séropositive, plusieurs cas semblables ont été décrits. Mais ceci restait très controversé dans la communauté médicale.

On parle d'infection temporaire lorsqu'après une ou plusieurs cultures virales positives ou détection du VIH-1 par la réaction d'amplification génétique PCR il n'est plus possible de détecter le virus dans les échantillons biologiques. Ce phénomène intéresse évidemment les biologistes car il pourrait, s'il était dûment établi, permettre de fournir certaines clés pour comprendre comment l'organisme humain, dans un premier temps infecté, par-

vient à se débarrasser définitivement du VIH. Une étude multicentrique de virologues américains, conduite par le Dr Lisa Frenkel, du département de Pédiatrie de l'université de Washington, à Seattle, a réanalysé une série de 42 cas de virémie VIH apparemment transitoire chez des nourrissons dont la mère était VIH+. Son principal intérêt réside dans la démonstration que, contraire-

Contrairement aux études immunologiques, l'analyse génétique a un réel pouvoir discriminant dans l'évaluation des cas d'infection transitoire au VIH-1.

ment aux études immunologiques, l'analyse génétique a un réel pouvoir discriminant dans l'évaluation des cas suspects d'infection transitoire au VIH-1.

La quasi-totalité des cas étudiés (41 sur 42) sont survenus parmi 1 561 enfants enrôlés dans cinq études multicentriques étudiant la transmission du VIH de la mère à l'enfant, à savoir dans celles du North Shore Hospital de l'université de Washington, de la Pediatric Aids Clinical Trials Group 076 Study, de la New York Perinatal HIV-1 Transmission Study du CDC, et du Ariel Project. Les chercheurs ont utilisé la technique de PCR-nichée (nested-PCR) pour détecter, chez l'enfant et chez la mère, différents gènes du VIH-1 dans les échantillons sanguins prélevés le jour même où un précédent examen de laboratoire avait, lui, conclu à la présence du VIH.

Ils rapportent qu'il fut impossible dans 20 cas de confirmer la présence de matériel viral dans les échantillons par PCR. Par ailleurs, chez 6 nourrissons, une absence de concordance génétique fut observée entre des prélèvements considérés comme positifs et négatifs pour le VIH, indiquant *de facto* une erreur d'étiquetage ou une contamination de laboratoire pour les échantillons biologiques identifiés VIH+. Enfin, l'analyse phylogénétique des séquences du gène *env*, codant pour la glycoprotéine d'enveloppe du virus, devait révéler qu'il n'existait pas de parenté entre les séquences virales infantiles et maternelles dans 17 cas, ce qui signe là encore un problème d'étiquetage ou une pollution accidentelle au laboratoire des prélèvements. Par mesure de précaution, les chercheurs ont également testé la possibilité que ces bébés puissent être porteurs d'un

trait génétique de résistance à l'infection rétrovirale. Cette hypothèse devait être écartée du fait qu'aucun des 29 enfants analysés n'était monozygote pour la délétion du gène CCR-5, dont on sait qu'elle confère une grande résistance, quoique partielle, à l'infection au VIH-1.

D'autres contrôles sont nécessaires

Au vu des résultats, les auteurs soulignent que l'affirmation d'une infection transitoire ne saurait être fondée sur la constatation de plusieurs réactions positives PCR basées sur l'amplification génétique d'un seul gène viral. Ils recommandent par ailleurs qu'une analyse de l'ADN proviral soit systématiquement effectuée afin de démontrer la parenté génétique entre les souches VIH-1 présentes chez la mère et son enfant. Ils soulignent que les échantillons provenant de la mère et du bébé ont été manipulés par des techniciens de laboratoire différents. Enfin, selon eux, une analyse de plusieurs séquences génétiques, notamment les gènes *env* et *gag p17*, devrait être pratiquée pour s'assurer de la filiation entre les souches virales présentes chez la mère et son nourrisson.

Marc Gozlan

L. M. Frenkel, J. I. Mullins, G. H. Learn, L. Manns-Arcuino, B. L. Herring, M. L. Kalish, R. W. Steketee, D. M. Thea, J. E. Nichols, S.-L. Liu, A. Harmache, X. He, D. Muthui, A. Madan, L. Hood, A. T. Haase, M. Zupancic, K. Staskus, S. Wolinsky, P. Krogstad, J. Zhao, I. Chen, R. Koup, D. Ho, B. Korber, R. J. Apple, R. W. Coombs, S. Pahwa, N. J. Roberts Jr, « Genetic evaluation of suspected cases of transient HIV-1 infection in infants », *Science*, 1998, 280 : 1073-77.

La piste du vaccin à ADN

Pour la première fois, des chercheurs rapportent l'induction de réponses immunitaires spécifiques vis-à-vis du VIH-1 chez des patients infectés par le VIH après administration intramusculaire d'un vaccin à ADN.

L'APPROCHE DÉVELOPPÉE consiste à injecter un ADN circulaire plasmidique, ici d'origine virale, pour induire l'expression de la protéine codée par la séquence génétique correspondante. Dans la vaccination par l'ADN nu, c'est la cellule réceptrice du gène porté par l'ADN qui produit localement l'antigène codé par le plasmide. Autrement dit, c'est l'organisme qui fabrique le vaccin, en l'occurrence un peptide dont la structure et la conformation spatiale sont strictement identiques à la protéine virale.

L'avantage des vaccins à ADN repose principalement sur la qualité des réponses immunitaires induites. Déjà testée dans plusieurs modèles animaux dont le macaque, cette technique permet notamment de déclencher une réponse cellulaire médiée par les cellules T cytotoxiques (CTL). Or plusieurs études soulignent l'importance d'une réponse en cellules T tueuses pour s'opposer à la dissémination précoce du virus chez les individus infectés.

Au cours de la phase asymptomatique, on détecte d'ailleurs dans le sang périphérique des réponses CTL spécifiques dirigées contre des sites antigéniques (épitopes) du VIH-1. Cette activité régresse lors de l'apparition des premiers symptômes, ce qui suggère que des concentrations de

cellules T tueuses pourraient ralentir ou stopper la progression de l'infection rétrovirale.

L'équipe de Britta Wharen, de l'Institut suédois de contrôle des maladies infectieuses (Institut Karolinska), a immunisé des patients VIH+ asymptomatiques avec des ADN complémentaires (ADNc) qui expriment l'un des gènes régulateurs du VIH-1 *nef*, *rev* ou *tat*... *Nef* est une des premières protéines produites par les cellules infectées par le VIH-1. Quant aux protéines *rev* et *tat*, elles sont essentielles à la répllication du virus.

Dans la mesure où ces trois protéines sont exprimées à un stade précoce du cycle multiplicatif du virus, les auteurs estiment qu'il est théoriquement possible que l'induction de réactions immunitaires contre ces gènes, en l'occurrence une réponse cytotoxique spécifique contre des protéines virales régulatrices, puisse éliminer les cellules infectées qui les expriment avant que des particules virales ne s'échappent.

Une réponse cytotoxique spécifique

Trois injections ont été réalisées à J0, J60 et J180, sans adjuvant, dans le muscle deltoïde de l'épaule à raison de 100 microgrammes d'ADN plasmidique dans de l'eau distillée. Trois groupes de trois patients (recevant le gène *nef*, *tat* ou *rev*) ont pris part à cette étude dont les résultats sont publiés dans *The Lancet*. Les investigateurs de l'Institut Karolinska et de l'Hôpital Sud de Stockholm les ont sélectionnés car ils n'avaient pas ou très peu d'anticorps dirigés contre les protéines régulatrices du VIH-1, ce qui permettait de mesurer l'effet de la

vaccination sur les réponses immunitaires spécifiques. Sur les neuf patients, l'immunisation par l'ADN a induit une réponse cytotoxique spécifique chez huit d'entre eux, un patient qui avait reçu l'ADNc *rev* n'ayant pas répondu. Il apparaît que les cellules T cytotoxiques étaient des CD8.

Plus précisément, une réactivité durable en CTL spécifiques du VIH-1 a été enregistrée chez cinq individus, notamment chez les trois qui avaient reçu l'ADNc *rev*. La réponse CTL a été transitoire chez trois autres patients, dont deux avaient été immunisés avec l'ADNc *rev* et un avec l'ADNc *tat*.

Pas de réponse concernant la charge virale

Les données publiées ne fournissent pas de preuve d'une diminution de la charge virale. Selon les auteurs, cet objectif pourrait nécessiter, en plus d'une multithérapie antirétrovirale de haute activité, d'avoir recours à des doses plus fortes de vaccin et à un plus grand nombre d'immunisations. Celles-ci devraient par ailleurs comporter des plasmides ADN codant pour l'ensemble des gènes régulateurs du VIH-1.

Nul doute que d'autres études sur un plus grand nombre de patients VIH+ seront rapidement entreprises pour mieux cerner l'intérêt de l'ADN nu comme vecteur de vaccination.

Marc Gozlan

S. Calarota, G. Bratt, S. Nordlund, J. Hinkula, A.-C. Leandersson, E. Sandström, B. Wharen, « Cellular cytotoxic response induced by DNA vaccination in HIV-1-infected patients », *The Lancet*, 1998, 351, 1320-25.

L'avantage des vaccins à ADN repose principalement sur la qualité des réponses immunitaires induites.

Neuro-sida : un nouveau rôle pour le CD4

Tandis que des chercheurs américains montrent que la molécule CD4 – indispensable à l'entrée du VIH dans les cellules immunitaires – serait impliquée dans la dégénérescence neuronale, des cliniciens néerlandais indiquent qu'une bithérapie pourrait être utile en prévention de la démence associée au sida.

LA PROTÉINE MEMBRANAIRE CD4, dont l'interaction avec la glycoprotéine d'enveloppe gp120 du VIH joue un rôle crucial dans l'infection des lymphocytes et des macrophages, participe aux dégâts neuronaux des patients atteints de sida. Telle est la conclusion d'une étude, parue dans *Nature Medicine*, qui repose sur l'utilisation de souris transgéniques exprimant la molécule humaine CD4, de même que sur l'examen *post-mortem* d'échantillons de cerveau de patients atteints de sida.

Lennart Mucke et ses collègues de l'université de Californie, à San Francisco, montrent que ces souris transgéniques pour le CD4 expriment cette molécule dans la microglie, autrement dit dans les macrophages résidant dans le système nerveux central. Ces animaux génétiquement manipulés ne présentent cependant aucune altération neuronale. Mais tel n'est pas le cas si on leur injecte par voie intrapéritonéale un puissant stimulant des macrophages, en l'occurrence une endotoxine bactérienne : le LPS, ou lipopolysaccharide. On observe alors des dégâts neuronaux prononcés. L'injection de LPS chez des souris non trans-

géniques n'entraîne, elle, aucun effet délétère.

Ces résultats laissent donc à penser que l'expression dans la microglie de la molécule CD4 humaine a un rôle causal dans la neurodégénérescence provoquée par le LPS. D'autres expériences montrent que ce sont bien des macrophages actifs, résidant dans le cerveau, qui sont impliqués dans cette neurotoxicité immuno-induite.

Les cellules de la microglie, capables de produire une grande variété de neurotoxines, apparaissent donc être les médiateurs des altérations neuronales observées dans le cerveau de ces souris transgéniques pour le CD4.

Désireux d'évaluer la portée de leurs résultats chez l'homme, les neurobiologistes californiens ont analysé des coupes de cortex frontal provenant de malades décédés en phase sida.

Afin d'évaluer la contribution de la neurodégénérescence liée au CD4 indépendamment des effets directement attribuables au VIH, les chercheurs ont choisi d'étudier des patients chez lesquels les analyses immuno-histochimique et histologique ne décelaient pas d'expression du VIH dans le cortex cérébral. Ils ont ainsi détecté dans le parenchyme cérébral des onze patients analysés de nombreuses cellules CD4+, porteuses d'un marqueur spécifique de la microglie.

Une corrélation statistiquement significative a été trouvée entre la sévérité de l'atteinte neuronale et l'expression de CD4. Selon leurs auteurs, ces résultats, qui vont donc dans le même sens que ceux obtenus chez les souris transgéniques, soulèvent la possibilité que l'atteinte neuronale chez les patients sidéens puisse être médiée, au moins en

partie, par des cellules résidentes phagocytaires CD4+ qui répondent à des signaux induits par des infections opportunistes périphériques. Par sa capacité à servir de lien entre le système immunitaire et le système nerveux central, l'expression microgliale de CD4 jouerait ainsi un rôle clé dans la survenue d'une atteinte neuronale post-infectieuse.

Inhibition de la réplication du VIH dans le LCR

Quel que soit le rôle du récepteur CD4 dans la pathologie neurologique liée au sida, il n'en demeure pas moins que le VIH-1 pénètre dans le système nerveux central à un stade précoce de l'infection et que cela aboutit, dans 7 à 20 % des cas, à l'apparition d'une démence complexe chez les individus non traités. La zidovudine (AZT), du fait de sa forte pénétration dans le liquide céphalo-rachidien (LCR), a d'ailleurs permis d'observer une diminution de l'incidence de la démence associée au sida. Toutefois, peu de données étaient jusqu'à maintenant disponibles sur d'autres antirétroviraux, notamment dans le cas où la zidovudine est mal tolérée ou inefficace.

Une étude dirigée par le Pr Peter Portegies, du département de Neurologie du Centre médical académique de l'université d'Amsterdam, a comparé l'efficacité de deux schémas thérapeutiques associant deux analogues nucléosidiques, à savoir l'association zidovudine (AZT, 200 mg trois fois par jour)-lamivudine (3TC, 150 mg deux fois par jour) et la combinaison stavudine (d4T, 40 mg deux fois par jour)-lamivudine (150 mg deux fois par jour).

Les 28 sujets participant à cet essai randomisé n'avaient jamais reçu d'antirétroviraux, avaient au

L'expression microgliale de CD4 jouerait un rôle clé dans la survenue d'une atteinte neuronale post-infectieuse.

Les surprises du saquinavir

moins 200 cellules CD4+/mm³, 10 000 copies ou plus d'ARN-VIH-1 plasmatique/ml, et étaient asymptomatiques sur le plan neurologique. Au total, 17 ont pris l'association lamivudine-stavudine, les 11 autres recevant la seconde bithérapie. La détection de l'ARN-VIH-1 dans le liquide céphalo-rachidien a été effectuée par PCR quantitative chez 28 patients avant le début de l'étude, et chez 22 après douze semaines de traitement.

A l'inclusion, chacun des 28 individus avait des taux détectables d'ARN viral dans le LCR, mais qui n'étaient pas significativement corrélés à la charge virale plasmatique. Après douze semaines de bithérapie, les concentrations en ARN-VIH-1 dans le LCR avaient chuté en-deçà du seuil de détection chez les 22 patients chez lesquels une ponction lombaire avait été réalisée.

Alors que les concentrations en antiviraux ont rapidement diminué dans le compartiment plasmatique, elles n'évoluaient que lentement dans le LCR. Quant aux indices absolus de pénétration dans le LCR, celui de la lamivudine était supérieur à celui de la stavudine, lui-même plus élevé que celui de la zidovudine. Aucune différence significative dans les concentrations de lamivudine dans le LCR n'a été enregistrée chez les individus co-traités par zidovudine ou stavudine.

Surtout, les deux bithérapies se sont montrées aussi efficaces pour réduire les taux d'ARN viral dans le liquide céphalo-rachidien. Il apparaît donc que d'autres antirétroviraux que la zidovudine peuvent inhiber la réplication du VIH-1 dans le système nerveux central. Selon les auteurs, s'il était confirmé que ces associations peuvent contenir cette réplication, la prévention de la démence associée au sida serait biologiquement possible. Des données à long terme sont donc nécessaires avant de conclure.

Marc Gozlan

M. Buttini et al., « Novel role of human CD4 identified in neurodegeneration », *Nat. Med.*, 1998, 4, 441-46.

N. A. Foudraïne et al., « Cerebrospinal-fluid HIV-1 RNA and drug administration after treatment with lamivudine plus zidovudine or stavudine », *Lancet*, 1998, 351 : 1547-51.

Bien que les échecs virologiques soient plus fréquents sous saquinavir, l'efficacité clinique du traitement initial par cet inhibiteur de protéase semble être meilleure que celle observée avec l'indinavir et le ritonavir.

EN ÉTUDIANT l'épidémiologie de l'échec thérapeutique biologique et clinique chez les patients recevant des inhibiteurs de protéase, le Dr Dominique Costagliola (Inserm, faculté de médecine Saint-Antoine) ne s'attendait pas à de tels résultats. Elle a fait part de son étonnement à ses collègues, réunis en mai dernier à l'occasion de la II^e journée annuelle « Avancées VIH », organisée par les Laboratoires Glaxo Wellcome. « Ces résultats sont vraiment étonnants, mais nous ne pouvons pour l'instant exclure des biais ou des facteurs de confusion. Quoi qu'il en soit, cette étude indique qu'il pourrait être préjudiciable de ne s'intéresser qu'aux aspects virologiques des traitements », a tenu à souligner cette spécialiste.

L'étude coordonnée par Dominique Costagliola a été conduite auprès de 9 066 patients sous tri-

thérapie incluant un inhibiteur de protéase : ritonavir (19%), saquinavir (23%) ou indinavir (58%). L'efficacité virologique a été étudiée sur une population de 1 059 patients qui ont deux mesures de charge virale renseignées, avec une mesure initiale au cours des six mois qui précèdent le début de la trithérapie et une mesure à six mois. « Après contrôle des facteurs de confusion potentiels, l'efficacité virologique de la trithérapie dépend de l'antiprotéase. Les échecs virologiques sont notamment plus fréquents sous saquinavir, avec un risque multiplié par 2,7 par rapport à l'indinavir », précise Dominique Costagliola.

L'efficacité clinique est quant à elle évaluée en termes d'apparition de nouvelles pathologies classantes et/ou de décès (voir tableau). « L'efficacité clinique en termes d'apparition de nouvelles pathologies classantes et/ou de décès dépend de l'antiprotéase initiale, avec un effet bénéfique du saquinavir versus indinavir ou ritonavir », ajoute la coordinatrice de l'étude. Ces résultats, qui demandent à être confirmés par d'autres études, suggèrent une discordance entre l'efficacité clinique et l'efficacité virologique des antiprotéases.

Joëlle Maraschin

Efficacité clinique : description

	Pop. totale (9066)		Ritonavir (1734)		Saquinavir (2065)		Indinavir (5267)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Nb de décès jusqu'au 30/06/97	254	2,8	75	4,3	33	1,6	146	2,7
Au moins 1 pathologie classante	1449	16,0	357	20,6	189	9,2	903	17,1
Événements (patho ou décès)	1523	17,8	379	25,2	202	11,3	942	22,2
Durée de suivi (mois)/médiane	8,9	(5,7-11,8)	10,3	(6,9-12,9)	8,4	(5,4-11,9)	8,5	(5,5-11,3)

Dominique Costagliola

Ce schéma correspond aux résultats non ajustés sur les facteurs de confusion, alors que les résultats cités sont bien ajustés sur ces facteurs.

Tests de résistance et clinique

En dépit de leur intérêt potentiel au regard de l'optimisation des stratégies thérapeutiques, les tests de résistance aux antirétroviraux, aussi bien phénotypiques que génotypiques, restent d'une utilisation extrêmement limitée en clinique.

LES RÉSISTANCES VIRALES sont une cause majeure d'échecs thérapeutiques, même si elles n'expliquent pas la totalité de ces derniers. La mise au point de tests de résistance fiables, lesquels permettraient d'évaluer la sensibilité d'une souche à un antirétroviral donné, reste de fait l'une des priorités des laboratoires de recherche en virologie. Mais les chercheurs butent sur plusieurs obstacles. La dernière rencontre nationale des Csih, organisée en avril dernier à Paris, a permis notamment au P^r Françoise Brun-Vézinet, chef du service Bactériologie-Virologie à l'hôpital Bichat-Claude-Bernard, de faire le point sur le développement de ces techniques. «*L'utilisation des tests de résistance ne peut être recommandée aujourd'hui dans la stratégie thérapeutique individuelle. Leur utilité au regard de la charge virale doit encore être établie*», a tenu à souligner la spécialiste. Deux types de tests sont cependant disponibles, les tests génotypiques et les tests phénotypiques.

Les tests génotypiques s'effectuent sur l'ARN viral plasmatique. La séquence partielle ou complète des gènes codants pour la transcriptase inverse ou la protéase est analysée par des séquenceurs automatiques. Le champ de mutations impliquées dans la

L'interprétation des tests génotypiques et phénotypiques est d'autant plus compliquée qu'il n'existe pas toujours de corrélation entre les deux.

résistance aux analogues nucléosidiques ou aux inhibiteurs de protéase est en effet très large. L'interprétation de ces tests reste à l'heure actuelle complexe puisqu'il est parfois impossible de déduire la sensibilité ou la résistance d'une souche donnée à partir d'un profil de mutations. De plus, ces tests ne permettent d'étudier que la souche majoritaire chez le patient. En d'autres termes, si la souche résistante représente moins de 20 % de l'ensemble des souches présentes chez le patient, celle-ci n'est pas détectée. S'agissant plus particulièrement de la résistance aux inhibiteurs de protéase, on estime que trois mutations au moins sont nécessaires pour que la souche puisse être considérée comme résistante. Compte tenu du polymorphisme génétique de la protéase, certains sujets non encore traités peuvent présenter des mutations associées à une résistance. De fait, il est impératif de disposer de la séquence génétique de la souche avant traitement pour pouvoir interpréter les résultats de ces tests.

Les limites des tests phénotypiques

Contrairement aux tests génotypiques, les tests phénotypiques mesurent directement la sensibilité du virus aux antirétroviraux. Ils permettent d'examiner le comportement *in vitro* du virus en présence de concentrations croissantes de drogues. Les concentrations inhibitrices CI_{50} et CI_{90} peuvent ainsi être déterminées. Il existe deux types phénotypiques, les tests dits classiques et les tests RVA (pour «*Recombinant Virus Assay*»). Le problème des tests classiques est qu'ils s'intéressent au virus isolé à partir des lymphocytes. Or le virus isolé à partir des lymphocytes

du sang circulant peut être présent depuis plusieurs cycles de réplication et, de fait, ne pas traduire en temps réel l'apparition d'un phénomène de résistance. Compte tenu de ces limites, d'autres tests, les tests RVA, ont été développés.

L'étude du virus plasmatique nécessite la création d'un virus recombinant avec un plasmide délété au niveau de la transcriptase inverse ou de la protéase. Ce virus recombinant est ensuite placé en cultures cellulaires pour la détermination des CI_{50} et CI_{90} . De fait, ces tests font appel à une technologie encore très lourde. Leur standardisation doit encore être finalisée. Enfin, les résultats ne sont obtenus qu'au bout de plusieurs semaines d'attente.

Outre leurs inconvénients respectifs, l'interprétation des tests de résistance génotypiques et phénotypiques est d'autant plus compliquée qu'il n'existe pas toujours une corrélation entre les deux types de tests. S'agissant par exemple de la résistance à l'indinavir, il est possible de détecter une mutation clé impliquée dans cette résistance avant même d'observer une modification de l' IC_{50} . A l'inverse, il a été observé une résistance phénotypique de haut niveau au d4T sans qu'aucune mutation spécifique de la transcriptase inverse n'ait pu être détectée.

En conclusion, ces tests restent des techniques lourdes et onéreuses, qui risquent d'être peu accessibles. Aucune étude n'en démontre l'intérêt pour une prise en charge individuelle. La charge virale reste à ce jour un bon marqueur pour mettre en évidence une absence de réponse au traitement, et donc révéler la nécessité d'un changement thérapeutique.

Joëlle Maraschin

Stratégies antirétrovirales chez l'enfant : acquis et incertitudes

Bien que les enfants bénéficient peu à peu des progrès thérapeutiques établis chez les adultes, les combinaisons d'antirétroviraux ne font pas l'objet d'un consensus.

EN AVRIL DERNIER, deux groupes de spécialistes de l'infection pédiatrique, l'un américain (1), l'autre français (2), ont établi leurs recommandations sur la stratégie d'utilisation des antirétroviraux chez l'enfant. L'apport des avancées thérapeutiques développées chez l'adulte, à travers la multithérapie, et l'introduction des antiprotéases chez le nouveau-né à haut risque sont reconnus par chacun des deux groupes. En revanche, l'efficacité des inhibiteurs de protéase chez l'enfant, et en particulier chez celui présentant des symptômes mineurs (catégorie A), est évaluée différemment des deux côtés de l'Atlantique.

Depuis 1994 et l'essai ACTG076, l'AZT est prescrit de façon systématique aux enfants dans les heures qui suivent la naissance, et ce pendant les six premières semaines.

Après six semaines, la monothérapie à l'AZT est relayée par d'autres traitements pour les enfants contaminés. Les combinaisons antirétrovirales en pédiatrie posent cependant de nombreuses questions. Tout d'abord, les essais de multithérapies chez les enfants sont très récents. Le manque de recul, notamment en ce qui concerne la toxicité à long terme, est préoccupant chez l'enfant, comme chez l'adulte. D'autre part, la forme galénique n'est pas toujours adaptée aux enfants. Alors que les analogues nucléo-

sidiés sont désormais disponibles sous forme buvable, les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse et les antiprotéases sont encore peu ou mal adaptés.

La combinaison antivirale proposée par le groupe américain chez les enfants, quels que soient leur âge et la classification ABC, comprend deux analogues nucléosidiques de l'inhibition de la transcriptase inverse (AZT et ddl ou AZT et 3TC) et un inhibiteur de protéase. L'association névirapine, AZT et ddl peut elle aussi être prescrite. Enfin, la combinaison de deux analogues nucléosidiques s'est révélée bénéfique mais ne permet pas d'abaisser la charge virale. Le groupe américain signale en effet que l'introduction d'un inhibiteur de protéase dans le traitement diminue la charge virale chez certains enfants.

De son côté, le groupe français de recommandations, auquel participent les professeurs Stéphane Blanche et Christine Rouzioux, émet des réserves sur l'efficacité des antiprotéases et insiste sur le fort « *taux d'échec virologique* » de ces essais. Il indique que « *dans l'observatoire français [plus de 200 observations sont analysées], seul un enfant sur deux a une charge virale inférieure à 10 000 copies après trois mois de traitement, et un sur dix a une charge virale inférieure à 200 copies* ». Ce groupe préconise néanmoins un traitement d'emblée avec antiprotéase chez le nouveau-né à haut risque de forme précoce et sévère.

Parmi les causes d'échec virologique, les difficultés de la prise du traitement par l'enfant sont évoquées. En effet, les données strictement médicales ne doivent pas faire oublier que l'effet bénéfique du traitement dépend aussi de la façon dont l'enfant accepte, absorbe et

supporte celui-ci. Amandine a neuf ans. En dépit de l'infection à VIH, c'est une enfant vive et enjouée, qui, au quotidien, accepte facilement ses traitements. Mais à chaque modification (nouvelle forme galénique, passage à la bithérapie, nouvelles molécules pour parer à l'instauration d'une résistance), elle réagit de façon très négative. Son entourage témoigne : « *Chaque modification du traitement s'accompagne d'un passage difficile de réadaptation à travers le refus et les pleurs.* »

Adapter le traitement en pédiatrie

Le nombre et les conditions de la prise des médicaments sont aussi l'objet de contraintes. « *Il est très difficile de ne pas goûter à 16 heures, comme les autres enfants, quand la prise du soir exige que l'on soit à jeun, et désagréable de se réveiller à 23 heures pour avaler un comprimé.* » L'adaptation de la posologie et de la forme galénique au mode de vie de l'enfant et au rythme scolaire sont autant de pas vers une meilleure observance.

Malgré leur différence d'appréciation de l'efficacité des inhibiteurs de protéase dans la thérapeutique pédiatrique, les deux groupes s'accordent sur la nécessité d'adapter la prescription antirétrovirale à l'enfant et celle d'accumuler des données plus conséquentes qui permettront d'évoluer vers un consensus dans les années à venir.

Stéphanie Lavaud

(1) « Guidelines for the use of antiretroviral agents in pediatric HIV infection », MMWR, April 17, 1998, vol. 47/RR-4, 1-38.

(2) « Diagnostic de l'infection et stratégies d'utilisation des antirétroviraux chez l'enfant », recommandations du groupe de travail, avril 98, 3^e version, 25 mai 1998.

Les données
sont insuffisantes
en ce qui concerne
la toxicité
à long terme des
multithérapies.

Le principe de sevrage remis à l'ordre du jour

Les conclusions de la conférence de consensus portant sur les « modalités de sevrage chez les toxicomanes dépendants des opiacés » ont ravivé la polémique entre les partisans du sevrage et les adeptes de la substitution. Les arguments médicaux plaident pourtant en faveur de la coexistence des deux approches.

INITIÉE par la Fédération française de psychiatrie, une conférence de consensus s'est déroulée les 23 et 24 avril derniers à Paris sur le thème : « Modalités de sevrage chez les toxicomanes dépendants des opiacés ».

Les interrogations ont porté sur la place du sevrage dans le dispositif de prise en charge des patients. La conférence est arrivée à l'une des conclusions suivantes : « La cure de sevrage a une utilité directe » puisqu'elle réduit ou stoppe la consommation de produits opiacés, mais aussi « indirecte » car elle favorise l'inscription du patient dans un système médico-social.

Ces conclusions ont immédiatement ravivé une polémique chez les intervenants en toxicomanie. Beaucoup ont vu, à travers cette « réhabilitation » du sevrage, le retour des « classiques » dans le traitement de la toxicomanie, et les arguments s'échangent dans un climat tout aussi passionnel que conflictuel.

Le D^r Simon-Daniel Kipman, psychiatre et président du jury de la conférence, se dit « étonné » des remous suscités par les conclusions de ces travaux, mais il ajoute : « Cette polémique est entretenue et certains collègues ont le souci de se poser en mar-

tyrs. » Le président du jury précise par ailleurs qu'il ne s'agit en aucun cas d'opposer substitution et sevrage, mais de dénoncer l'attitude des praticiens qui considèrent la substitution comme une fin en soi : « Elle est certes indispensable, mais nous ne pouvons pas accepter cette forme de renonciation qui consiste à dire : "Ils mourront dépendants." » Dans cette optique, le sevrage est complémentaire de la substitution. Le P^r Philippe Vinceneux, chef de service à l'hôpital Louis-Mourier et membre du jury, abonde dans ce sens : « Notre objectif ultime en tant que soignants est de rendre le malade indépendant, y compris de la substitution. »

Le caractère conflictuel du débat tient au fait que les arguments politiques, voire idéologiques, relèguent souvent au second plan les aspects médicaux. Comme le fait remarquer le P^r Alain Boissonas, de l'hôpital Cochin de Paris, il faut « dépasser le raisonnement bâti sur l'opposition droite-répression-sevrage contre gauche-laxisme-substitution ». Le D^r Marc Valleur, du centre Marmottan, met également en avant le caractère sensible des débats relatifs à la toxicomanie : « Le terme de sevrage est certes en soi un objet de polémique potentielle, mais le contenu et les conclusions de cette conférence sont modérés. »

La difficulté d'établir un dialogue entre les partisans des deux méthodes – sevrage et substitution – peut également provenir, comme le souligne Henri Bergeron, du passage brutal dans les années 1990 du traitement curatif au traitement palliatif de la toxicomanie, ce qui place les médecins non spécialistes dans la position de « délivreurs de produits ». « La substitution masque souvent une douleur profonde, mais la France a l'habitude de médicaliser les maux

de l'âme. Cette conférence devrait constituer un signal pour les non-spécialistes : le Subutex n'est pas un antidépresseur. »

La prévention du sida et des hépatites a joué un rôle majeur dans le développement de la réduction des risques basée sur la substitution. De ce point de vue, Fabrice Olivet, président d'Asud, souligne : « Le sevrage est souvent suivi de phénomènes de rechute, et c'est alors que nous voyons apparaître chez les personnes des infections comme le sida ou l'hépatite C. »

Déterminer les objectifs

Les conditions dans lesquelles doit être décidé un sevrage ont également fait l'objet de longs développements. Pour le P^r Alain Boissonas, « les objectifs du sevrage et de la réduction des risques ont été confondus. Mais avant de parler des méthodes, il faut s'interroger : que faire pour un malade donné à un moment donné ? »

Les conclusions de la conférence de consensus ont également rappelé l'inscription du sevrage sur le long terme. On estime entre 5 et 15% la proportion de toxicomanes qui deviennent abstinents après six mois de sevrage. Mais comme l'a rappelé le P^r Philippe Vinceneux, « la rechute est inscrite dans le sevrage lui-même ». Une conception qui ne satisfait pas Anne Coppel, directrice d'Emergence Espace Tolbiac, pour qui « cette conférence a réuni uniquement des tenants du sevrage qui n'ont pas compris que la substitution impose de repenser leurs méthodes. Le résultat est donc faussé par un débat consensuel. Le véritable débat consistait à poser la question du sevrage en première intention. »

Hélène Delmotte

« Notre objectif ultime en tant que soignants est de rendre le malade indépendant, y compris de la substitution. »

Centre Beaurepaire : controverses sur l'accueil de toxicomanes

Le 20 avril, Beaurepaire, un centre d'accueil pour toxicomanes dans le dixième arrondissement de Paris, a ouvert ses portes dans la confusion la plus totale. La population, inquiète, manifeste, tandis que les élus politiques s'affrontent. Récit de plusieurs semaines passées dans la tourmente.

L'ACCUEIL DES TOXICOMANES dans la ville, que les professionnels de la réduction des risques définissent comme un principe éthique de solidarité, demeure un sujet sensible. En s'installant rue Beaurepaire, l'association Charonne souhaitait répondre aux besoins sanitaires et sociaux des toxicomanes du X^e arrondissement, sans imaginer les remous qu'elle occasionnerait : depuis le 20 avril, la population manifeste en effet avec véhémence son opposition à cette réalisation.

Malika Tagounit sait que les riverains reprochent à Charonne d'*« entretenir le vice »* mais l'association insiste sur l'importance de l'accueil de toxicomanes souvent désocialisés, dont le seul interlocuteur est la police. *« Nous n'exigeons rien concernant leur consommation. Mais dans la mesure où les Boutiques offrent des espaces de socialisation, les usagers s'engagent à respecter les règles de la vie en société. A travers cette relation établie, ce sont les toxicomanes qui décident soit d'un sevrage, soit d'une substitution, soit d'une orientation vers une autre structure. »* Une méthode qui a déjà permis de faire chuter les cas d'overdose de 50% entre 1994 et 1996 à Paris, et de stabiliser l'épidémie de sida.

« Je sais qu'il n'y aura aucun problème, les toxicomanes ne s'en prennent pas aux enfants. Mais nous sommes dans un contexte diabolisant, dans l'irrationnel. »

Récemment, l'affaire a pris un tournant politique. Florent Longuépée, conseiller régional (RPR), a écrit à Jean-Paul Huchon, président du conseil régional d'Ile-de-France, pour protester contre le centre Beaurepaire, qu'il qualifie d'*« aberration totale »*. Ses critiques portent sur la vocation trop restrictive du centre. *« La Boutique est présentée comme un centre de soins, or il n'est possible de consulter un médecin que deux heures par semaine. »*

La localisation du centre

La proximité de quatre écoles joue également un rôle majeur dans le refus de ce centre par une partie des riverains. *« Accueillir des toxicomanes sans les soigner aura une incidence mathématique sur la délinquance »,* dénonce Florent Longuépée. Tony Dreyfus, maire du X^e arrondissement, réfute l'argument de la sécurité : *« Il y a des écoles dans tout l'arrondissement. La population craint en fait la dépréciation de l'immobilier. »* Malika Tagounit souligne pour sa part : *« Par expérience, je sais qu'il n'y aura aucun problème, les toxicomanes ne s'en prennent pas aux enfants. Mais nous sommes dans un contexte diabolisant, dans l'irrationnel. »*

Le défaut d'information de la population explique, pour certains observateurs, la virulence des réactions. Ainsi, pour Michel Marcus, magistrat et spécialiste du traitement de la toxicomanie dans la ville, *« le mot drogue effraie. Mais en France, nous ne savons pas consulter les habitants. »*

L'expérience de Malika Tagounit la conduit à penser au contraire qu'il est préférable d'informer les riverains après l'ouverture d'un centre de cette nature, afin de dé-

passionner le débat. Mais, en janvier 1998, des fuites ont fait état de la nature du projet. *« Nous nous sommes alors retrouvés lâchés dans l'arène avec pour seule arme un exposé pédagogique sur nos pratiques professionnelles »,* se souvient la responsable de Beaurepaire.

Treize réunions publiques, réunissant des professionnels de santé et des riverains, ainsi que huit permanences, ont été organisées. *« Ces réunions n'ont pas suffi à convaincre ceux qui avaient décidé de ne pas l'être »,* déplore Serge Renan, adjoint au maire du X^e arrondissement, chargé de la santé. Les échanges ont été violents et de nombreuses dégradations ont été commises : bris de la porte du centre, fils électriques sectionnés, pneus crevés... Et, le 20 avril, seule la présence de la police a permis l'accueil des toxicomanes.

Serge Renan propose une autre explication à l'agitation dans laquelle s'est retrouvé plongé le centre Beaurepaire : *« La politique de réduction des risques n'est soutenue que du bout des lèvres par les politiques. C'est souvent le domaine des bénévoles et des militants, et certains se considèrent plus légitimes pour la refuser que les hommes politiques pour la mettre en œuvre. »*

Une suspension de l'ouverture du centre a été demandée au tribunal de Paris par l'association de riverains République-Canal Saint-Martin. Pour l'heure, les deux parties ont accepté la présence d'un médiateur, Bernard Pissaro, professeur de santé publique nommé par Bernard Kouchner. Et un comité de suivi réunissant des représentants de parents d'élèves, de commerçants et d'associations, a déjà organisé deux réunions. Avec l'espoir de calmer les esprits...

Hélène Delmotte

Campagne Onusida : les jeunes en première ligne

Sur les 30 millions de personnes qui vivent avec le VIH dans le monde, un tiers ont entre 10 et 24 ans. Le nombre annuel de nouveaux cas d'infection par le VIH chez les jeunes est de 2,6 millions, dont 1,7 million en Afrique et 700 000 en Asie. L'Onusida a donc lancé le 22 avril dernier une campagne intitulée « Forces du changement, avec les jeunes en campagne contre le sida », axée sur la défense des droits de l'homme et basée sur la participation directe des jeunes à l'élaboration et la réalisation de campagnes de prévention.

L'ÉVOLUTION DE L'ÉPIDÉMIE de VIH-sida révèle que 50 % des nouvelles infections surviennent chez les jeunes. Chaque jour, 7 000 personnes âgées de 10 à 24 ans sont contaminées dans le monde, soit 2,6 millions par an. La dernière campagne d'Onusida a donc été conçue à leur attention. Pour le D^r Awa-Marie Coll-Seck, directrice du département Politique, stratégie et recherche du Programme commun des Nations unies sur le VIH-sida, « *les jeunes sont l'avenir du monde. Dans les pays en voie de développement, 30 % de la population a entre 10 et 24 ans, or c'est aujourd'hui la tranche d'âge la plus touchée par le sida.* » L'idée force de cette campagne est d'impliquer ces jeunes non seulement dans l'organisation de programmes de prévention, mais également dans leur mise en œuvre.

La vulnérabilité des jeunes filles a été particulièrement prise

en considération. D'origine diverse, elle peut être liée à la précocité des rapports sexuels. Au Malawi, par exemple, l'âge du premier rapport sexuel est en moyenne de 13 ans. Il peut également s'agir d'une vulnérabilité socioculturelle, ce qui peut avoir pour conséquence l'exposition à des violences sexuelles, que ce soit de la part des enseignants ou des employeurs.

Mais dans la mesure où des raisons d'ordres économique, social, culturel, auxquelles s'ajoutent souvent des violations des droits de l'homme, sous-tendent le plus souvent la propagation mondiale de l'épidémie, quel peut être l'impact d'une telle campagne dans les pays les plus touchés par le VIH ? Si le D^r Coll-Seck reconnaît que cette campagne n'est « *qu'un élément d'une stratégie beaucoup plus globale* », elle croit beaucoup à la portée du dispositif. « *Les jeunes vont prendre conscience qu'au-delà des différences de culture, il existe des inégalités de comportement et de statut entre les jeunes garçons et les jeunes filles. Ils connaissaient cette situation mais ils pensaient qu'elle était normale car, culturellement, c'est ce qu'on leur a appris. En second lieu, nous voulons commu-*

niquer les chiffres de l'épidémie et informer sur les groupes de jeunes les plus vulnérables, de manière à permettre un débat et à rechercher des solutions. Enfin, impliquer les jeunes, c'est leur donner le pouvoir et c'est les responsabiliser pour leur permettre de se battre. »

Certaines expériences sont de ce point de vue encourageantes. Ainsi, en Ouganda, où les autorités politiques et religieuses du pays se sont mobilisées contre la maladie en développant des campagnes de sensibilisation, la prévalence diminue. Les jeunes femmes de 15 à 19 ans enceintes et séropositives, qui représentaient 30 % en 1990, ne sont plus que 5 % aujourd'hui.

Des avancées en Thaïlande

Le D^r Coll-Seck se félicite également de la situation en Thaïlande. Dans ce pays, le respect de la femme a été placé au cœur de la prévention. « *Beaucoup de Thaïlandais n'avaient pas conscience des répercussions de l'inégalité entre hommes et femmes. Ils ont aujourd'hui compris que cette norme était néfaste et qu'elle créait davantage de problèmes qu'elle n'en résolvait. Les jeunes filles commen-*

« Les jeunes filles commencent à se rendre compte qu'elles n'ont pas à subir les violences de leur mari. »

Première campagne de prévention à Moscou

L'A CAMPAGNE « Forces du changement, avec les jeunes en campagne contre le sida » a été lancée par le D^r Peter Piot, directeur exécutif de l'Onusida, à Moscou le 22 avril dernier. Choisir cette ville fait figure de symbole car, alors qu'il y a quatre ans le VIH-sida était presque inexistant dans les pays de l'Est, l'épidémie y prend aujourd'hui des proportions alarmantes. Ainsi, au

cours des deux dernières années, plus de 5 000 cas ont été recensés en Russie, 40 000 personnes selon les estimations d'Onusida. Dans les anciens pays socialistes de l'Europe de l'Est et de l'Asie centrale, les estimations font état de 190 000 personnes vivant avec le VIH-sida. L'Ukraine est le pays le plus touché de la région, avec, selon les estimations, 110 000 personnes atteintes. ■

cent aussi à se rendre compte qu'elles n'ont pas à rester toute la journée à la maison, ni à subir les violences de leur mari.»

La campagne Onusida, qui a été lancée en avril dernier, enregistre également la participation active de six organismes co-parrainants, l'Unicef, le PNUD, le FNUAP, l'Unesco, l'OMS et la Banque mondiale, lesquels sont amenés à développer leurs propres initiatives.

L'implication de l'Unicef

L'Unicef, par exemple, a choisi de développer trois types d'actions : la sensibilisation pour prévenir les comportements à risque chez les jeunes (affichage, films, réunions d'information, émissions de radio...), la lutte contre la ségrégation par les mêmes moyens d'information et, enfin, la recherche afin d'accroître l'accessibilité aux médicaments dans les pays les plus pauvres. L'Unicef a ainsi diffusé le 1^{er} juin à Nairobi (Kenya) une cassette vidéo, *Sara*, qui porte sur le sida et la santé sexuelle des jeunes et qui a été réalisée dans une perspective africaine. Cette cassette a été également distribuée le 8 juin à Abidjan (Côte-d'Ivoire).

Marie Mathys

Membres d'une équipe de recherche en psychologie sociale, nous nous intéressons à l'importance du support social et de la qualité de la relation thérapeutique pour les personnes touchées par le VIH. Nous souhaiterions contacter des personnes concernées, séropositifs, malades et/ou soignants, en vue d'un entretien approfondi (dans le respect de l'anonymat et du droit à l'information sur l'ensemble de la recherche).

**Prendre contact avec
Sophie Berjot
au 01 42 29 25 63 (rép.)
Noëlle Lidvan
au 01 64 31 22 33 (rép.)
Université René-Descartes,
UFR Institut de psychologie,
Département de psychologie sociale.**

Une campagne de communication plus informative et plus ciblée

«Aujourd'hui on peut faire beaucoup, mais rien sans vous.» Tel est le message choisi par le secrétariat d'Etat à la Santé pour les futures actions de communication sur le sida. Le 27 mai, une première campagne nationale a été lancée pour sensibiliser le public à la nécessité du dépistage précoce.

LA DERNIÈRE CAMPAGNE CONTRE LE SIDA lancée par le secrétariat d'Etat à la Santé se déroulera en deux temps. Des actions de communication sur le diagnostic précoce précèdent une campagne sur le préservatif qui démarrera en juillet.

L'enjeu de cette mobilisation est à relier aux statistiques épidémiologiques. En effet, 5 000 personnes sont infectées par le VIH chaque année en France et une personne contaminée sur quatre ignore aujourd'hui sa séropositivité. Outre le fait de ne pouvoir bénéficier des traitements, celle-ci présente le risque de favoriser de nouvelles transmissions du virus.

En avril dernier, Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé, a donc adressé une lettre aux médecins, aux pharmaciens et aux associations pour les informer des objectifs de la campagne et répondre à leurs interrogations. Le slogan a été conçu sous la forme d'une question-réponse : «*A quoi ça sert de se faire dépister au plus vite ? A bénéficier plus vite de traitements efficaces.*»

Un film mettant en scène une personne qui prend la décision de se faire dépister après une prise de risque est diffusé sur les chaînes de télévision nationales du 27 mai au 9 juin en métropole, et du 2 au

19 juin dans les DOM. Une version spécifique a été conçue pour les territoires d'outre-mer.

Des messages adaptés aux populations à risque seront insérés dans la presse gay, dans la presse gratuite et également diffusés sur des radios jeunes et communautaires. Deux millions de dépliants seront par ailleurs disponibles chez les médecins et les pharmaciens.

Joël Mesnard, directeur général de la Santé, souhaite, après cette communication, «*que tous soient mobilisés et que chacun puisse trouver le message qui le touche.*»

Lutte contre l'exclusion

Bernard Kouchner a également évoqué l'état d'avancement du programme de lutte contre les exclusions, dont certaines dispositions, notamment la couverture médicale universelle, vont favoriser la prise en charge des personnes les plus fragiles socialement. «*Parfois, pour certaines de ces personnes, le sida, les problèmes de santé ne sont qu'un des problèmes parmi bien d'autres priorités plus aiguës, que sont : "Que vais-je manger, où vais-je dormir ce soir ?"*», a-t-il rappelé.

Le secrétaire d'Etat à la Santé s'est par ailleurs félicité de la réactivité de la France face à l'épidémie. Il a ainsi rappelé que fin 1997, près de 90 % des personnes suivies bénéficiaient d'un traitement, 60 % étant sous trithérapie. La mise à disposition de nouvelles thérapeutiques a permis une baisse des nouveaux cas de sida (-56 % entre 1995 et 1997), des décès (-66 % sur la même période), ainsi qu'une baisse de l'activité hospitalière puisque 200 000 journées d'hospitalisation ont été évitées en 1996 et 1997.

M.M.

« Que tous
soient mobilisés
et que chacun
puisse trouver
le message
qui le touche. »

Rencontre avec le P^r Stanislas Pol

« La nécessité d'une information indépendante sur l'hépatite C »

Conscientes des nouveaux enjeux de santé publique, plusieurs associations de lutte contre le sida, dont Arcat-sida, envisagent d'étendre leur expertise à d'autres pathologies comme l'hépatite C. Avec 600 000 personnes infectées par le virus, l'hépatite C est en effet aujourd'hui un problème majeur de santé publique. L'engagement des associations dans la lutte contre cette maladie se justifie d'autant plus que le nombre de personnes co-infectées par le VIH et le virus de l'hépatite C (VHC), notamment dans la population toxicomane, est important. Aussi la rédaction du *Journal du sida*, soucieuse de répondre aux attentes de son lectorat, a-t-elle décidé d'ouvrir ses colonnes à cette pathologie infectieuse. Plusieurs dossiers thématiques sur l'hépatite C sont ainsi programmés pour les prochaines éditions. Pour ce numéro, nous avons choisi de rencontrer le P^r Stanislas Pol, hépatologue à l'hôpital Necker-enfants Malades*, et par ailleurs membre du comité scientifique d'Arcat-sida.

Le recoupement des populations touchées par le VIH et le virus de l'hépatite C est-il important ?

Ce recoupement est effectivement important du fait de facteurs communs de contamination, principalement comportementaux (usage de drogues par voie intraveineuse) et transfusionnels. Les deux populations principalement concernées par la co-infection VIH et VHC sont les toxicomanes, d'une part, et les hémophiles, d'autre part. S'agissant notamment des usagers de drogues, 80% d'entre eux sont infectés par le VHC et 20% sont co-infectés par le VIH et le VHC. Dans le cas de cohortes de patients séropositifs pour le VIH, la fréquence de la co-infection par le VHC est alors de 9%. Mais cette prévalence est très dépendante du type de population. Elle est de l'ordre de 4% pour une population principalement contaminée par voie sexuelle, contre 80 à 90% pour des contaminations transfusionnelles ou intraveineuses. De fait, il n'est pas très intéressant de donner une prévalence globale de co-infection en fonction de la séropositivité au VIH.

Quelle doit être la prise en charge prioritaire pour les populations co-infectées ?

La prise en charge pour le VIH est prioritaire. Le VIH est en effet incomparablement plus dangereux que le VHC. Ce dernier est rarement mortel avant 20 ou 30 ans d'évolution. S'agissant des personnes toxicomanes, qui représentent quand même la majorité des patients co-infectés, les problèmes de précarité, notamment, doivent être réglés pour permettre une prise en charge médicale efficace. La mise en place d'une substitution

ou l'arrêt de la consommation d'alcool sont également prioritaires. Cela n'aurait pas beaucoup de sens de laisser les gens dans une situation de détresse sociale ou psychologique et d'espérer traiter leur pathologie infectieuse... En résumé, le VHC n'est pas obligatoirement prioritaire au regard de tous les autres problèmes de santé de ces populations, et en particulier de l'infection par le VIH. Dans bon nombre de cas, la prise

Dans bon nombre de cas, la prise en charge de l'hépatite C peut attendre, et ce d'autant plus que l'histoire de l'infection par le VIH n'est pas clairement influencée par le VHC.

en charge de l'hépatite C peut attendre, et ce d'autant plus que l'histoire de l'infection par le VIH n'est pas clairement influencée par le VHC. Les études de mortalité des populations infectées par le VIH ont en effet montré que le VHC n'intervenait pas de façon principale. Bien avant le traitement de l'infection hépatique, il faut envisager une prise en charge de l'alcoolisme en termes de risques pour le foie. Une surconsommation d'alcool est en effet observée chez un tiers des patients toxicomanes atteints d'une hépatite.

L'infection par le VIH ne représente-t-elle pas un facteur de détérioration de l'hépatite C ?

Le risque de détérioration hépatique est effectivement multiplié par deux pour les patients séropositifs. Environ 11% des patients séronégatifs pour le VIH développent une cirrhose au cours des 20 premières années d'infection par le VHC, contre 22% des patients séropositifs. De plus, la durée de constitution d'une cirrhose est de 20 ans en moyenne pour les patients séronégatifs pour le VIH, contre 14 ans pour les patients séropositifs. De fait, les patients co-infectés devraient être pris en charge en priorité. Et ce d'autant plus

qu'avec l'augmentation de l'espérance de vie des patients sous trithérapie antirétrovirale, on risque de relever chez ces derniers des problèmes hépatiques qui n'auraient pas été observés avant la trithérapie. Les trithérapies elles-mêmes sont par ailleurs susceptibles de déséquilibrer certains patients sur le plan hépatique. Outre les risques d'hépatites médicamenteuses, la restauration immunologique peut se traduire par une activation de la maladie hépatique. Le système immunitaire va en effet mieux reconnaître les antigènes viraux exprimés dans les cellules du foie et détruire de fait ces cellules. Ces observations commencent à peine à être publiées dans la littérature internationale et les médecins ne sont pas tous conscients de ce risque. Certes, l'infection par le VIH reste de toute façon prioritaire, mais la stratégie thérapeutique antirétrovirale devra peut-être être modulée chez les patients co-infectés.

Sur le plan clinique, peut-on faire un parallèle entre l'infection par le VIH et l'infection par le VHC ?

Il ne faut surtout pas mélanger les deux problématiques, au risque notamment de voir l'information devenir encore plus catastrophiste qu'elle ne l'est déjà. Des personnes infectées depuis de nombreuses années consultent déjà en urgence, et ce parce qu'elles ont cru comprendre, en regardant leur télévision ou en lisant un journal, qu'elles allaient mourir dans les trois jours. En fait, il n'existe que peu de similitudes entre les infections VIH et VHC. La chronicité de l'infection est le principal élément commun entre les deux pathologies. Contrairement au VIH, l'infection VHC est mortelle pour une minorité de patients au bout d'une trentaine d'années d'évolution, et ce même si elle n'est pas prise en charge. Entre 10 et 20% des patients vont évoluer vers une maladie cirrhotique, dont les risques de complication principaux sont ascites, hémorragies digestives et cancers. Une fois la cirrhose constituée, les traitements sont moins efficaces. Aussi l'objectif pour les hépatologues est-il d'identifier les patients à risque d'aggravation de façon à leur proposer un traitement. Le dépistage ciblé chez les populations à risque, suivi d'une prise en charge diagnostique voire thérapeutique précoce, permettrait ainsi d'anticiper un certain nombre de complications de l'hépatite C. Chez les patients dépistés, l'évolution de la maladie est appréciée à l'aide d'une biopsie hépatique. Et c'est seulement à partir des résultats de la biopsie que se pose la question de la pertinence d'un traitement. Autant pour le VIH il semblait logique que tout le monde soit traité, autant pour le VHC il est logique que bon nombre de patients ne le soient pas puisque beaucoup présentent une hépatite modérée. Ils peuvent de fait relever d'une surveillance simple dans l'attente de traitements plus efficaces. Certes, la bithérapie ribavirine-interféron représente un progrès majeur dans la prise en charge de l'hépatite C et sera proposée aux patients ayant une maladie hépatique active. Mais il n'est pas nécessaire de donner des traitements à tous les patients, traitements pour lesquels une non-réponse ou une rechute risquent d'exposer à la sélection de souches mutantes et éventuellement résistantes. Dans la plupart des cas, on a le temps de traiter les patients et de bénéficier ainsi des progrès thérapeutiques. La discussion au cas par cas s'impose si l'on ne

veut pas reproduire les erreurs qui ont été faites il y a vingt ans avec les antibiotiques et la sélection de souches résistantes.

Quoi qu'il en soit, pensez-vous que l'expertise des associations de lutte contre le sida puisse être utilisée pour permettre une meilleure prise en charge de l'infection à VHC ?

Tout à fait. Ce sont globalement les mêmes populations touchées, ce qui justifie un tissu associatif identique. Il est logique que les structures existantes pour le VIH soient aujourd'hui utilisées pour le VHC. Mais les associations ont surtout un rôle important à jouer au regard de la nécessité d'une information de qualité, indépendante. Car l'information est aujourd'hui faite par des médias mal informés, des laboratoires pharmaceutiques qui défendent légitimement leurs intérêts, ou encore par des médecins qui ont parfois un discours trop alarmiste ou au contraire trop rassurant. L'information doit être adaptée à chaque cas individuel. Il ne faudrait pas oublier que l'on guérit de l'hépatite C, et même de plus en plus. Actuellement, les taux de guérison grâce à la bithérapie ribavirine-interféron sont de l'ordre de 40%, mais peuvent aller jusqu'à 90%. A titre de comparaison, ces taux étaient avant de 5% à 30%. Enfin, il faut aussi un contre-poids à l'information diffusée par les associations de victimes de la transfusion, lesquelles ont principalement orienté les pouvoirs publics vers la problématique de l'indemnisation. De fait, les missions de santé publique qui devraient être défendues ne le sont pas. Les pouvoirs publics ont certes pris la mesure de l'ampleur du problème en termes de nombre de patients infectés, mais nous sommes toujours dans une situation vraiment difficile concernant les effectifs de personnels. Les délais d'attente pour les consultations restent très longs.

Le dépistage ciblé
chez les populations
à risque,
suivi d'une prise en charge
diagnostique
voire thérapeutique
précoce,
permettrait d'anticiper
un certain nombre
de complications
de l'hépatite C.

Les campagnes de prévention, notamment en direction de la population toxicomane, ont-elles été suffisantes ?

La politique de réduction des risques a permis une diminution sérieuse des infections par le VIH mais n'a pas modifié globalement la prévalence de l'infection par le VHC. Le remplacement des seringues n'est visiblement pas suffisant pour empêcher les contaminations par le VHC. Les campagnes de prévention pourraient insister sur la nécessité d'utiliser un matériel à usage strictement personnel, incluant le coton et la cuillère. Une telle politique serait alors sûrement aussi efficace pour prévenir les infections par le VIH que celles par le VHC chez les usagers de drogues. S'agissant de la population générale, des campagnes d'incitation au dépistage devraient être lancées. Celles-ci seraient ciblées en direction des populations à risque : médicalisations lourdes des années 1970-80, transfusions d'avant 1990, consommation de drogues par voie intraveineuse... On considère en effet que seulement 100 000 personnes sur les 500 à 600 000 infectées ont aujourd'hui été dépistées. L'incidence des nouveaux cas n'est pas connue, mais elle est probablement assez faible, mis à part chez les usagers de drogues. Les contaminations sexuelles sont anecdotiques, et les contaminations materno-fœtales sont rares. ■

Propos recueillis par **Joëlle Maraschin**

* Voir *Journal du sida* n° 100, novembre 1997.

VIH et sida Répertoire des essais thérapeutiques en France

6^e édition 1998

anRS
AGENCE NATIONALE DE RECHERCHE SUR LE SIDA

**AGENCE
DU
MÉDICAMENT**

**MINISTÈRE DE L'EMPLOI
ET DE LA SOLIDARITÉ**

Bernard Kouchner rend effective la déclaration obligatoire de séropositivité

A l'occasion de la présentation de la dernière campagne de communication contre le sida le 26 mai dernier, Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat à la Santé, a annoncé la préparation d'un décret modifiant le système de surveillance du sida. La mise en œuvre effective de la déclaration obligatoire de séropositivité est prévue pour la fin de l'année.

C'EST AU COURS de la dernière Journée mondiale contre le sida, le 1^{er} décembre 1997, que Bernard Kouchner a émis le vœu de mettre en place une surveillance étendue à l'infection par le VIH afin de permettre un meilleur suivi épidémiologique de la maladie. Il a consulté sur cette question trois instances : le Conseil national du sida (CNS), l'Académie de médecine et le Conseil supérieur d'hygiène publique de France (CSHPF). Seul le CNS s'est prononcé contre la déclaration obligatoire de séropositivité. Alain Sobel, son président, souligne aujourd'hui : « Sur l'objectif, nous sommes d'accord, mais nous pensions qu'il était préférable d'amener les praticiens à travailler mieux plutôt que de donner à cette démarche un caractère obligatoire. »

Act Up, Aides et Arcat-sida étaient favorables à la déclaration obligatoire de séropositivité, dans la mesure où une surveillance épidémiologique affinée permettra d'élaborer de meilleures stratégies thérapeutiques. Mais les associations se montrent vigilantes sur la question de la confidentialité. Pour Christophe

Les associations, favorables à la déclaration obligatoire de la séropositivité, se montrent vigilantes sur la question de la confidentialité.

Martet, d'Act Up, « il faut à tout prix maintenir ce principe, qui est celui du dispositif des centres de dépistage anonymes et gratuits ». Il souhaite donc que la déclaration soit effectuée lorsque la personne « entre dans une démarche de soins, car la dimension de l'anonymat n'est plus aussi importante ».

Arcat-sida, Aides et Act Up rappellent également leur inquiétude face au nombre de personnes qui ignorent leur séropositivité car elles ne se sont pas fait dépister. Tim Greacen, président d'Aides-Ile-de-France, prévient : « Le risque est que le gouvernement pense qu'il va ainsi obtenir les véritables chiffres de l'épidémie, or cette mesure ne changera rien au drame de ceux qui ne se font pas dépister car ils sont exclus des soins. » Le CSHPF s'était également montré attentif à cette question, puisque l'avis rendu par cette instance le 29 avril mentionne qu'« un taux élevé d'exhaustivité de déclaration des cas d'infection à VIH ne pourra être obtenu que grâce à des campagnes d'information et de sensibilisation répétées des professionnels de santé ».

Jean-Marie Faucher, directeur général d'Arcat-sida, insiste par ailleurs sur les conditions qui devront présider à la mise en œuvre du dispositif : « Le ministère doit obligatoirement saisir la Commission nationale informatique et liberté pour avoir son avis sur les modalités retenues. Cette mesure est fondamentale dans l'histoire de l'épidémie. Il est donc essentiel de préserver le sens de la concertation. »

Sophie Vulliet-Tavernier, responsable du secteur santé de la CNIL, précise sur ce point : « La logique voudrait que nous soyons saisis à titre de conseil pour considérer si les données transmises sont

réellement anonymes, car l'absence de nom ne suffit pas à garantir l'anonymat. Nous possédons par ailleurs une expertise dans ce domaine en promouvant des techniques faisant appel à des algorithmes complexes. »

La mise en œuvre du dispositif

Dans la pratique, les déclarations de séropositivité devraient être collectées par les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) et transmises au Réseau national de santé publique (RNSP), qui sera prochainement transformé en Institut de veille sanitaire. Les modalités de mise en place de la déclaration obligatoire de séropositivité sont actuellement à l'étude au sein d'un groupe de travail au RNSP. Celui-ci devrait rendre ses conclusions à la Direction générale de la Santé en septembre prochain.

Bernard Kouchner a également insisté sur la nécessité de ne pas confondre déclaration obligatoire et dépistage obligatoire, ce dernier ayant « un caractère inefficace et contre-productif ». Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a toutefois jugé utile de se saisir de cette question. Une commission technique s'est réunie le 5 juin dernier. L'objectif du CCNE est de réactualiser l'avis du 28 mars 1992 portant sur « le dépistage de l'infection par le virus du sida » en intégrant la question d'une confusion possible entre déclaration obligatoire et dépistage obligatoire. Enfin, le secrétaire d'Etat à la Santé a annoncé une réflexion sur l'extension de ce dispositif aux cancers et à d'autres pathologies, au nombre desquelles l'hépatite C.

Hélène Delmotte

Les programmes d'aide à l'observance : premier bilan

Les difficultés que rencontrent les personnes sous multithérapie pour respecter les prescriptions médicales sont désormais perçues comme un véritable obstacle aux progrès thérapeutiques. Depuis peu, les acteurs de la lutte contre le sida cherchent à mettre en place, sans trop de concertation, des programmes destinés à améliorer l'observance*.

LES ANTIPROTÉASES ont certes représenté une avancée considérable dans l'arsenal antirétroviral disponible, mais aujourd'hui, une grande prudence reste de mise alors que toutes les personnes infectées par le virus ne répondent pas aux nouvelles molécules. En France, les données issues du DMI2 – recueil d'informations sur les patients suivis par les Centres d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (Cisih) – font état de 20% de personnes avec une charge virale toujours décelable après le suivi de tous les schémas thérapeutiques existants.

Comme cela a été rappelé lors de la 11^e journée annuelle sur les avancées VIH, organisée par le laboratoire Glaxo Wellcome au mois de mai dernier, ces situations d'échec thérapeutique ont des causes diverses. Gilles Peytavin, pharmacien à l'hôpital Bichat, à Paris, en a dressé la liste. Il a finalement distingué quatre facteurs majeurs : les problèmes de « malabsorption » digestive, les interactions médicamenteuses avec les antiprotéases, les intolérances aux antiprotéases et l'inobservance.

**20 % de personnes
ont une
charge virale
toujours décelable
après le suivi de
tous les schémas
thérapeutiques
existants.**

Les personnes traitées peuvent ne pas réagir aux multithérapies du fait de problèmes pharmacocinétiques ou de résistances croisées, mais aussi parce qu'elles ont des difficultés à suivre les posologies et les horaires de prise, bien souvent terriblement contraignants.

Des études sur l'observance

















Selon certains travaux, entre 20 et 40% des personnes traitées ne prendraient pas régulièrement leurs médicaments. Avant même l'arrivée des antiprotéases, le constat de l'inobservance avait été dressé. Les recherches sur les patients sous AZT au cours d'essais cliniques, les travaux sur les essais Delta menés par l'unité Inserm U379, « Epidémiologie et sciences sociales appliquées à l'innovation médicale », dirigée par Jean-Paul Moatti, les suivis de cohortes – SeroCo et Manif 2000 – ont montré que le respect scrupuleux des prescriptions du médecin par les malades était loin d'être la règle. Depuis lors, on dispose de quelques données spécifiques aux multithérapies associant une antiprotéase. Margaret Chesney, chercheur au Center for aids prevention studies (CAPS) de San Francisco, aux Etats-Unis, a mené, en 1997, deux études dont les résultats se recourent. Dans l'une, 30% des 134 patients interrogés lors de consultations à l'hôpital de jour de San Francisco reconnaissent au moins un oubli de dose au cours des trois jours précédents. Dans l'autre, conduite sur l'ensemble du territoire américain auprès de 76 séropositifs, 36% des personnes traitées indiquent qu'au moins une fois elles n'ont pas pris leur traitement au cours des deux dernières semaines. Et nombreux sont les travaux en cours qui cherchent à vérifier ces

résultats, sur une plus grande échelle. Ainsi, une étude de cohorte française vient d'être lancée. Dénommée Aproco, elle devrait à terme inclure 1 100 patients. On peut aussi citer l'analyse qualitative qui a débuté il y a un an, dans le cadre du Cisih de Paris Sud et des services des professeurs Jean-François Delfraissy, de l'hôpital Bicêtre au Kremlin-Bicêtre, et Pierre Galanaud, de l'hôpital Bécélère à Clamart. Au final, il existe de grandes chances pour que l'on obtienne des données corroborant les déclarations des malades. « Hier j'ai oublié », « J'étais trop fatigué pour me relever et prendre le cachet avant le coucher », « J'étais en pleine réunion, je ne pouvais pas sortir mon pilulier devant tout le monde », « J'avais pas envie... ». Ce sont autant de phrases glissées à l'infirmière lors de la prise de sang, au médecin traitant ou à des bénévoles assurant une permanence à l'hôpital. Tous les acteurs de la lutte contre le sida font état d'une « libération de la parole ». Alors qu'auparavant les personnes traitées ne parlaient pas de leurs difficultés d'observance, souvent de peur de passer pour de « mauvais » malades, aujourd'hui elles hésitent de moins en moins à raconter leur quotidien face aux médicaments. Et à reconnaître les oublis, voire les « vacances thérapeutiques », lorsque, par exemple, les effets secondaires se font trop présents.

Un problème de santé publique

Or, désormais, les implications de l'observance ont changé. « Lorsque l'on prescrivait de l'AZT seul, on pouvait se permettre d'être plus laxiste sur l'observance », explique le docteur Hervé Bideault, médecin généraliste attaché au service des

RÉPARTITION JOURNALIÈRE DE VOTRE TRAITEMENT

							
	7h	8h	13h	15h	19h	20h	23h
							
ZERIT							
VIDEX							
CRIVAN							

DR: PHAC Créteil

Projet d'éducation à la santé mis en place au CHU de Bordeaux. Chaque patient de l'hôpital de jour dispose d'une fiche cartonnée reprenant la posologie quotidienne.

Maladies infectieuses de l'hôpital Rothschild, à Paris. *Aujourd'hui, ce qui a évolué, c'est l'efficacité des nouvelles molécules. Et cette efficacité est fonction de l'observance. De l'efficacité découle donc une certaine rigidité afin de limiter les échecs thérapeutiques.* » En effet, en raison des spécificités pharmacologiques des antiprotéases, le respect des posologies et des horaires de prise est nécessaire pour éviter l'apparition de résistances. Conscients de ce nouvel aspect, les pouvoirs publics se sont saisis du problème. Le risque potentiel d'une dissémination de souches virales résistantes aux thérapies actuellement disponibles inquiète la Direction générale de la Santé (DGS), qui a fait de l'observance un enjeu de santé publique. La version 1997 du rapport Dormont, ainsi que le rapport du groupe de travail sur le diagnostic précoce rendu en novembre dernier, abordent le sujet. L'adhésion y est présentée comme une des conditions du succès des multithérapies tandis que, d'une part, sont envisagés des schémas thérapeutiques nou-

Les données psychosociales sont plus importantes que les déterminants socio-démographiques classiques.

veaux comme le traitement précoce des personnes infectées par le VIH ou le traitement antirétroviral après exposition et que, d'autre part, la double dispensation en ville et à l'hôpital des antirétroviraux devient effective. Plus récemment encore, un groupe de travail chargé de réfléchir aux conditions de l'accompagnement des séropositifs a été mis en place. Trois axes doivent être explorés : l'environnement social du patient, les expériences d'éducation à la santé dans des pathologies chroniques et, enfin, l'éducation des professionnels. L'objectif est de favoriser les conditions de l'observance en intervenant en amont du traitement. Des recommandations sortiront à l'automne prochain. Il faut espérer qu'elles auront un rôle bénéfique en fournissant un cadre minimum commun aux actions actuellement en cours.

Des adaptations « officieuses »

A l'heure actuelle, chacun semble travailler seul dans son coin. Ce qui explique en partie la multitude des expériences. Mais leur

nombre répond en fait à la diversité des facteurs influant sur l'observance, mise en avant par toutes les études sur le sujet : complexité des traitements, connaissance des effets secondaires, qualité de la relation entre le praticien et le patient, éducation à la santé, soutien de l'entourage du patient... Contrairement à ce que l'on aurait pu attendre, les données psychosociales sont plus importantes que les déterminants socio-démographiques classiques, lesquels ne joueraient pas sur l'adhésion au traitement. Même si l'on ne doit pas faire abstraction de certaines contraintes objectives qui imposent des difficultés quotidiennes aux personnes traitées. Henri, un marseillais de 28 ans, rappelle ainsi : « *Quand j'ai su que je devais commencer un traitement, j'ai demandé à avoir les médicaments les plus pratiques à prendre. Je ne voulais rien à mettre au réfrigérateur. Je ne me voyais pas aller au travail avec ma glacière sous le bras. Et puis certaines prises sont plus difficiles que d'autres. Le Videx, par exemple, il faut le dissoudre et le goût est ignoble.* »

Il m'est arrivé d'en "zapper" quelques-unes. » Dans ces conditions, que faire? Adapter sa thérapie à son mode de vie. Et donc prendre des libertés avec les prescriptions officielles. Telle molécule dont la notice indiquera deux prises se voit prescrite en une seule, telle autre qu'il est recommandé de prendre à jeun se voit proposée au cours des repas. Et ce sans que les essais en cours n'aient encore définitivement statué sur ces nouvelles options. « *Il ne sert à rien de faire des prescriptions si elles ne sont pas suivies* », estime le docteur Patrick Philibert, médecin généraliste attaché à l'hôpital Sainte-Marguerite, à Marseille. « *Faciliter l'observance, c'est offrir au patient la possibilité de prendre son traitement en fonction de son mode de vie et de ses difficultés personnelles. Et donc accepter que les médicaments ne soient pas pris comme le souhaitent les recommandations officielles.* »

Informer le patient des contraintes

Glaxo Wellcome a ainsi sorti récemment le Combivir®, un médicament associant l'AZT et le 3TC. Les laboratoires tentent de prendre de vitesse les adaptations officielles et de répondre aux attentes des praticiens et des personnes traitées en cherchant à mettre au point des hypothétiques dosages journaliers. Ainsi, le docteur Bideault raconte : « *A mon avis, ce qui compte, c'est la quantité. Pour le Crixivan, je considère qu'il est plus important de prendre ses 2 400 mg par jour que de le prendre toutes les huit heures. Mais je ne sais pas toujours quoi répondre aux demandes des patients. Alors j'explique les possibilités et les conséquences et je leur laisse le choix.* » Ce faisant, il redonne l'information au malade et le fait redevenir acteur de son traitement. Ce qui est certainement un des objectifs majeurs de l'aide à l'adhésion. « *Les recettes qui existent, on les connaît depuis longtemps. La disponibilité à l'égard du patient, la qualité de la relation que l'on entretient avec lui, l'écoute sont autant de choses qu'il faut réinstaurer* », rappelle Alain Abelhauser, psychanalyste, attaché au service du professeur Delfrayssy.

Les professionnels ont parfois tendance à oublier que la seule efficacité des molécules n'est pas un argument suffisant pour convaincre le malade de prendre son traitement. Il faut l'informer des contraintes, des effets secondaires, lui expliquer sa thérapie pour qu'il se l'approprie et soit à même de la respecter. Comment le pourrait-il quand, ainsi que l'explique ce médecin d'un service de médecine interne parisien, il ne sait même pas le nom de ses médicaments ? « *Nous menons actuellement une enquête par questionnaire auprès des personnes sous antirétroviraux afin d'évaluer leurs connaissances sur les multithérapies. Je suis effaré par les questions qu'on vient me poser à cette occasion. Certains ne savent toujours pas quels sont les horaires de prise.* »

Pour remédier à cela, des projets d'éducation à la santé destinés aux personnes infectées par le VIH sont en cours d'élaboration. Portés par des équipes hospitalières, ils

s'inspirent des programmes d'aide à l'observance mis en place dans le cadre de pathologies chroniques, comme le diabète ou l'asthme. Certains sont d'une grande simplicité, comme à Bordeaux où la Fondation de France a décerné un prix à une expérience menée à l'hôpital Saint-André.

Des projets d'éducation à la santé

Chaque chambre de l'hôpital de jour est équipée d'un tableau magnétique sur lequel le médecin explique son ordonnance en collant des gommettes – médicaments, carafe d'eau, lever du soleil, étoiles, repas... – en fonction du mode de vie du patient. Ce dernier repart avec une fiche cartonnée reprenant la posologie quotidienne (voir illustration p. 21). Le mois d'après, c'est à lui de refaire la démarche afin d'évaluer sa compréhension de la thérapie. D'autres, comme

Expérience dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur

DANS LE CADRE de la Programmation stratégique des actions de santé (PSAS), qui fixe pour trois ans les orientations dans la prise en charge du VIH, les Csih de Nice et de Marseille, en collaboration avec les DDASS locales et l'Agence régionale d'hospitalisation, sont en train de mettre en place des programmes pluridisciplinaires ambitieux dont l'objectif est de réduire à moins de 15% la proportion de patients échappant aux traitements. Ces programmes tournent autour de deux volets : l'aide à la prescription – recommandations claires, coordination régionale – et l'observance. Ce dernier volet repose sur trois axes : la mise en place de consultations infirmières sur la base du *counseling*, la formation des patients et la formation des médecins. Ainsi, à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, deux infirmières par service devraient préalablement s'occuper à mi-temps de consultations destinées à informer le patient, à l'aider à élaborer une stratégie individuelle et à le soutenir dans les difficultés rencontrées. Actuelle-

ment, des sessions de formation ont lieu. Après une journée et demie de familiarisation avec le projet, les infirmières qui le souhaitent le poursuivent pendant une semaine. Une régulation est prévue au moins tous les mois. Pour les patients, un essai pilote de formation est en cours autour de six modules d'1 heure 30 pendant six semaines consécutives (rappels biologique et virologique sur le virus, suivi, traitements et effets secondaires, notions juridiques et sociales). La moitié du temps est consacrée à la discussion. Ce projet d'éducation à la santé est évalué par questionnaire et par comparaison avec un groupe témoin. Il est destiné pour le moment aux personnes déjà sous traitement. A Nice, la formation des patients se fera, dans le courant de l'hiver, par l'intermédiaire de groupes de parole axés sur les représentations de la maladie et des traitements. Enfin, il existe des projets de formation des médecins destinés à améliorer la relation avec les malades, comprenant une partie technique et une autre portant sur les représentations et la communication. ■

en Provence-Alpes-Côte d'Azur, sont plus ambitieux (voir encadré) et cherchent, sur la base du *counseling*, à prendre en compte de manière globale les déterminants de l'observance : connaissances du patient sur sa maladie et son traitement, accompagnement psychologique, prise en charge sociale.

Une des voies explorées est celle des consultations non médicales, lesquelles éclosent un peu partout en France. Il s'agit, sur l'exemple américain des médiateurs, de créer des « ponts » entre les patients et les médecins. Ces consultations, souvent à la charge d'infirmières – à Marseille, à Chambéry –, doivent permettre aux personnes traitées qui le souhaitent d'obtenir des renseignements pratiques, de discuter de leurs difficultés face au traitement et d'exprimer des besoins souvent tus auprès du médecin. Pour Catherine Tourette-Turgis, chercheur en psychologie sociale et spécialiste du *counseling*, « on ne naît pas observant, on le devient ». L'objectif de ces projets est donc de mettre en place les outils de l'apprentissage. On ne peut manquer de noter que ce sont les professionnels de santé qui semblent être les moteurs de l'action.

Des expériences associatives

Les associations se sont également penchées sur le problème. En effet, elles considèrent que l'ensemble de leur travail sert à favoriser l'adhésion au traitement. Les lignes de soutien, les réunions d'information sur les traitements, les groupes de parole sont des moyens pour que le patient redevienne un acteur face au dispositif médical.

Cependant, quelques expériences spécifiques sont en train d'émerger, qui ne sont pas toujours le fait de grosses structures associatives. Ainsi, à Marseille, Action pour la citoyenneté et l'éducation à la santé participe à la formation des patients et des médecins, tandis qu'Aides-Bourgogne organise des week-ends d'échanges autour des trithérapies réunissant des personnes traitées et des proches.

« Faciliter l'observance, c'est accepter que les médicaments ne soient pas pris comme le souhaitent les recommandations officielles. »

Enquête sur l'échec thérapeutique

UNE MAUVAISE OBSERVANCE aux traitements antirétroviraux est la principale cause d'échec thérapeutique selon la moitié des médecins et pharmaciens, d'après une enquête conduite par les Laboratoires Glaxo Wellcome.

Cette enquête, dont les résultats ont été présentés au cours d'une journée organisée par Glaxo Wellcome en mai dernier, a été conduite à partir de questionnaires adressés par courrier aux médecins et aux pharmaciens. L'analyse porte sur 214 réponses reçues. La principale cause d'échec thérapeutique est la mauvaise observance (56 % des répondants), suivie de la résistance virale (38 %) et des effets secondaires des médicaments (4 %). Pour 42 % des professionnels interrogés, le meilleur moyen d'éviter

l'échec thérapeutique consiste à informer le patient sur l'importance d'une bonne observance. En effet, 85 % des praticiens considèrent que la plupart des patients sont bons, voire très bons observants.

A la question : « Parlez-vous d'observance avec vos patients ? », 82 % des médecins et pharmaciens ont répondu qu'ils le font systématiquement à chaque consultation. Les signes annonciateurs de mauvaise observance sont pour ces professionnels (trois réponses possible) : ne pas se présenter à ses rendez-vous de consultation (167) ; reporter plusieurs fois de suite ses rendez-vous (110) ; se plaindre d'effets secondaires non décrits jusqu'à présent (97) ; changer de rythme de vie (45) ; se plaindre de la contrainte des consultations (44). ■

A Lyon, l'Association de lutte contre le sida (ALS) a créé un dispositif destiné à l'accompagnement et l'éducation des personnes maghrébines sous traitement. Enfin, à Paris, Actions traitements poursuit son travail d'information en publiant des brochures très complètes sur les différents molécules et, plus récemment, une réglette interactive sur les interactions médicamenteuses entre les antiprotéases et 150 médicaments.

Recherche-action et partage d'expériences

Les grandes associations de lutte contre le sida ont elles aussi initié des recherches sur l'observance. Ainsi, le TRT-5 – collectif associatif à l'initiative de VLS, Act Up-Paris, Aides, Arcat-sida et Actions Traitements – vient tout juste de se saisir de la question. La Fédération Aides s'emploie actuellement à former des référents thérapeutiques. Leur travail consistera à animer des activités, qu'il reste à définir, destinées à promouvoir le partage d'expériences autour de la prise des traitements. A terme, ce volet devrait être complété par un questionnaire sur les difficultés de la vie quotidienne et par un recueil de témoignages afin de valoriser la pratique des personnes traitées.

En fait, avant de mettre en œuvre des programmes très détaillés, les associations cherchent à faire le point sur la question. D'où la recherche-action initiée par Arcat-sida. Construite en quatre temps – analyse bibliographique des enjeux de l'observance, entretiens qualitatifs avec des patients et des professionnels de santé, analyse d'expériences d'amélioration de l'observance, recommandations pratiques –, elle débouchera d'ici un an sur un rapport pluridisciplinaire qui cherchera à présenter les enjeux de l'observance.

Il faudra certes attendre encore un peu avant de pouvoir évaluer la portée réelle et l'intérêt de ces actions. Ces programmes sauront-ils alors répondre au constat d'un malade interrogé dans un documentaire vidéo de Catherine Tourette-Turgis : « Nous devons inventer la vie qui va avec les traitements. Et dire aux gens de vivre, de ne plus simplement ouvrir la bouche et gober » ?

Julien Faure

* L'objet de cet article n'étant pas de donner une définition de l'observance, les termes observance, compliance, adhésion, seront employés indifféremment pour parler du respect des prescriptions médicales – posologie, horaires... – par le patient.

Les traitements de la cachexie au cours de l'infection à VIH

Les patients présentant un syndrome cachectique, défini par une perte de poids d'au moins 10% du poids habituel, ont une durée de vie plus courte que les patients atteints de toute autre maladie opportuniste. En dépit de la mise à disposition de traitements antirétroviraux plus efficaces, bon nombre de patients continuent de perdre du poids. Outre des conseils nutritionnels, différents traitements peuvent être proposés.

LE SYNDROME CACHECTIQUE se définit par une perte de poids involontaire supérieure à 10% du poids habituel, accompagnée d'une diarrhée chronique (au moins deux selles molles par jour depuis plus de 30 jours) ou d'une fièvre constante ou intermittente depuis plus de 30 jours, en l'absence de toute maladie ou condition physique autre que l'infection par le VIH qui pourrait expliquer cette perte de poids (cancer, tuberculose, cryptosporidiose ou autre infection intestinale). Au 31 décembre 1997, dans la région européenne définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la cachexie comme premier événement clinique signalant le sida est la cinquième maladie la plus fréquente (voir tableau 1). A ceci s'ajoutent les cachexies apparaissant après le diagnostic de sida.

Ce syndrome est d'autant plus préoccupant que les patients concernés ont une durée de vie plus courte que les patients atteints de toute autre maladie opportuniste – B. R. H. Muthambi (1). L'essai Delta, conduit auprès de 264 patients, a permis de mesurer l'intérêt de la surveillance du poids chez des personnes traitées par AZT, AZT et ddI ou AZT et ddC. Les changements de poids sont pronostiques de la mortalité: le risque relatif de décès diminue d'un facteur de 0,71 par 5 kg de poids gagnés ($p < 0,0001$) – A. Loeliger, Natec, Amsterdam (1).

Un suivi rétrospectif de patients ayant moins de 200 CD4/mm³ a permis de comparer les incidences de maladies opportunistes chez 1 181 personnes suivies dix-huit mois avant la mise à disposition des inhibiteurs de protéase, et 1 284 personnes dix-huit mois après. Ces

dernières se sont en outre présentées avec une infection à VIH moins avancée. L'incidence de la cachexie évolue de 9,5% à 4,8% ($p < 0,01$), reflétant à la fois l'action des inhibiteurs de protéase et le fait que les patients étaient moins immunodéprimés dans la seconde période.

Dans le même temps, les autres pathologies évoluent de la façon suivante:

- sont en baisse les pneumocystose à *P. Carinii* (de 18,0 à 11,7% – $p < 0,01$), maladie de Kaposi (de 4,3 à 2,5% – $p < 0,05$), *Mycobacterium avium complex* (de 8,5 à 6,1% – $p < 0,05$), rétinite à CMV (de 4,6 à 3% – $p < 0,05$);

- les toxoplasmoses, les démences, les candidoses œsophagiennes, les méningites à cryptocoque, les cryptosporidioses ne diminuent pas de façon significative – S. Michael, Ecole de santé publique, La Nouvelle-Orléans (1).

En dépit de la mise à disposition de traitements antirétroviraux plus efficaces, tels les inhibiteurs de protéase, une proportion importante de patients continuent de perdre du poids et de la masse maigre. Les mécanismes physiopathologiques de la dénutrition au cours de l'infection à VIH sont déconnectés de l'infection elle-même et évoluent pour leur propre compte. En tout état de cause, lorsque le virus devient indétectable, la cachexie demeure le plus souvent.

Malgré des apports alimentaires plus riches en protéines, sucres et matières grasses, les personnes infectées par le VIH ont un index corporel moyen inférieur à celui de la population générale, indiquant des troubles d'absorption ou du métabolisme – N. Muurahainen, CPCRA, Coordinated Program on Clinical Research on Aids, Bethesda (1).

D. Berger – Center for Special Immunology, Chicago – (2) a suivi rétrospectivement le poids total, la masse maigre et la charge virale chez 58 patients traités par tri- ou quadri-thérapies entre août 1995 et février 1997. 40 de ces patients ont pris du poids pendant leur traitement, 4 sont restés stables et 14 en ont perdu. 42 ont gagné de la masse maigre et 11 en ont perdu. Parmi ceux qui ont pris du poids ou qui sont restés stables, soit 43 d'entre eux, 32 ont gagné de la masse maigre et 11 en ont perdu.

Chez 45 patients pour lesquels la charge virale est disponible, 31 ont eu une réduction de cette charge virale et 14 ont eu une charge virale inchangée ou augmentée. Parmi ces derniers, 12 ont gagné de la masse maigre malgré une charge virale augmentée. Inversement, 10 parmi les 31 autres patients ont perdu de la masse maigre malgré une diminution de la charge virale.

Antonio Teixeira, du centre médico-chirurgical de Foch (2), conclut dans le même sens : une étude prospective chez 79 patients débutant un traitement par inhibiteur de protéase montre qu'un quart des patients ont perdu en moyenne 3,5 kg malgré un gain moyen de 100 CD4/mm³ et une baisse de la charge virale plasmatique de 1,5 log₁₀ (durée moyenne de suivi : 160 jours).

I. Poizot Martin (3) a également mené une analyse rétrospective portant sur l'évolution du poids chez 273 patients traités par inhibiteurs de protéase et chez lesquels la charge virale diminue d'au moins 50%.

Les résultats montrent que 42% de ces patients ont gagné du poids (+ 2,8 kg en moyenne), 31% en ont perdu (- 2,3 kg) et 25% sont restés stables (voir tableau 2).

En dehors de l'infection en elle-même, la perte de poids observée chez les patients infectés par le VIH peut s'expliquer par des interactions complexes entre apports alimentaires, malabsorption intestinale, anomalies métaboliques, perturbations immunitaires et endocriniennes. Aux causes non établies s'ajoutent des états particuliers qui aggravent les troubles nutritionnels (voir tableau 3). Par ailleurs, les radicaux libres dérivés de l'oxygène et

Tableau 1 : Fréquence des maladies opportunistes inaugurant un sida

	Nombre de cas			
	hommes (%)	femmes (%)	Total (%)	enfants (%)
Pneumocystose à P. carinii	2042 (23,8)	514 (22,4)	2556 (23,5)	27 (31,0)
Candidose œsophagienne	1373 (16,0)	389 (17,0)	1762 (16,2)	12 (13,8)
Tuberculose pulmonaire	1076 (12,5)	254 (11,1)	1330 (12,2)	–
Tuberculose extrapulmonaire	848 (9,9)	222 (9,7)	1070 (9,8)	3 (3,4)
Cachexie VIH	707 (8,2)	218 (9,5)	925 (8,5)	14 (16,1)
Toxoplasmose	607 (7,1)	207 (9,0)	814 (7,5)	1 (1,1)
Maladie de Kaposi	679 (7,9)	46 (2,0)	725 (6,7)	0
Encéphalopathie VIH	522 (6,1)	124 (5,4)	646 (5,9)	11 (12,6)
Pneumonie récurrente	370 (4,3)	124 (5,4)	494 (4,5)	–
Rétinite ou autre maladie à cytomégalovirus	331 (3,9)	118 (5,1)	449 (4,1)	12 (13,8)

les cytokines pro-inflammatoires produits par les monocytes activés et les macrophages jouent un rôle particulier dans le développement de la cachexie : IL-1 β , IL-6, IL-12, TNF alpha. Il existerait en outre un fort déficit en vitamines et en sels minéraux ayant une activité antioxydante – vit. A, E, C, zinc (Zn) et sélénium (Se). R. Barba – Madrid – (3) précise que les hypertriglycéridémies sont courantes chez les patients avancés (stade C CDC), ainsi que les hypocholestérolémies, indépendamment du traitement antiviral.

Aucun traitement spécifique de la perte de poids n'a encore démontré d'impact favorable sur la durée de vie. D'autres bénéfices sont cependant observés : amélioration de la qualité de vie, de la capacité fonctionnelle et recul des symptômes (Von Roenn, Armstrong et al., *Ann Intern Med*, 1994. Berger, Pall et al., *Aids*, 1996. Schambelan, Mulligan et al., *Ann Intern Med*, 1996. Reyes-Teran, Sierra-Madero et al., *Aids*, 1996).

Tant que la perte de poids reste modérée, une intervention nutritionnelle suffit. Des conseils nutritionnels doivent être donnés dès le début de l'infection : élaboration de régimes, compléments alimentaires hautement caloriques, apports

multivitaminés... Mais lorsque cette perte de poids dépasse 10%, il faut proposer d'autres traitements.

Les stimulants de l'appétit

• Le mégestrol

Ce produit est utilisé dans le traitement des cancers à dépendance hormonale. Deux essais cliniques ont été entrepris chez des patients atteints de VIH (voir tableau 4).

Un essai contrôlé utilisant une suspension orale de 800 mg/jour de mégestrol a montré une augmentation des apports caloriques, de la masse corporelle, de l'index de masse corporelle et de la sensation de bien-être. Parmi les 43 patients ayant reçu le mégestrol, 77% ont gagné du poids après douze semaines de traitement. Il n'a pas été observé de différence sur la masse maigre ni sur la durée de vie, mais ceci peut n'avoir été que le reflet d'un effectif trop faible (Oster, *Ann Intern Med*, 1994).

Une autre étude a démontré un effet dose-dépendant (Von Roenn, *Ann Intern Med*, 1994). Après douze semaines, les patients traités avec 800 mg/jour présentent une prise de poids moyenne de 3,54 kg, contre 1,9 kg dans le groupe à 400 mg/jour et 0,863 kg dans le groupe à 100 mg/jour.

Les patients du groupe placebo ont quant à eux perdu 0,73 kg.

Le mégestrol est un produit en général bien supporté. L'absorption est variable d'une personne à l'autre et il faut donc ajuster la dose en fonction de la réponse (de 400 à 1 600 mg/jour). Des troubles endocriniens ont été décrits, liés à la dose : troubles de l'érection, diminution des niveaux sanguins de testostérone. Dans de rares cas, une insuffisance surrénalienne ou un diabète résistant à l'insuline ont provoqué l'arrêt du traitement. Trois cas de nécrose avasculaire de la tête du fémur ont été rapportés à la Food and Drug Administration.

La prise de poids que le mégestrol permet porte à 66 % sur des matières grasses et seulement à 33 % sur des protéines. Des essais sont en cours évaluant la double administration de testostérone et de mégestrol.

• Le dronabinol

C'est le composé actif de la marijuana (D-9-tétrahydrocannabinol).

Un essai randomisé avec contrôle placebo a évalué chez 139 patients à un stade sida avancé l'intérêt de 2,5 mg de dronabinol deux fois par jour en cas de perte de poids supérieure à 10% de la masse corporelle totale (*J. Pain Symptom Manag*, 1995).

Après deux à quatre semaines de traitement, l'appétit et l'humeur sont améliorés. A six semaines, une tendance apparaît, non significative, à une augmentation du poids dans le bras traité (+ 0,1 kg), contre une diminution dans le bras placebo (-0,4 kg). Les effets secondaires sont ceux que l'on observe habituellement lors de la consommation de marijuana (induction du sommeil, ébriété, pensée détournée, euphorie).

Une diminution à mi-dose a été nécessaire chez 18% des patients du fait de ces effets secondaires. Pendant la phase en ouvert, 90 patients ont continué et 38 % d'entre eux ont eu une prise de poids d'au moins 2 kg.

Une autre étude, utilisant 5 mg deux fois par jour, n'a rapporté aucun bénéfice (*Ann Pharmacol Ther*, 1993).

Tableau 2 : Evolution du poids et traitement par inhibiteurs de protéase

	Perte de poids	Gain de poids	Poids stable
Indinavir 182 patients	- 2,2 kg 28% (52)	+ 2,75 kg 45% (82)	26% (48)
Saquinavir 44 patients	- 2,1 kg 40% (18)	+ 2,8 kg 37% (17)	20% (9)
Ritonavir 46 patients	- 2,3 kg 34% (16)	(+ 2,9 kg) 39% (18)	26% (12)
Total	31% (-2,3 kg)	42% (+ 2,8 kg)	25%

Pour le moment, devant le peu d'efficacité démontrée et les effets secondaires importants, l'utilisation thérapeutique du dronabinol dans cette indication reste sujette à caution.

Martin Schnelle (3) propose de comparer l'effet d'un extrait de cannabis sous forme de gélules souples - 2,5 mg deux fois par jour - à celui du Delta-9-THC (D-9-tétrahydrocannabinol) - 2,5 mg deux fois par jour - pendant douze semaines. Cet essai devrait démarrer dans cinq pays d'Europe et les résultats devraient être connus à la fin de 1998.

Agents anabolisants

Les stimulants de l'appétit permettent en général d'augmenter la masse grasse. La survie étant surtout corrélée à la masse maigre, les agents anabolisants qui favorisent son développement seraient préférables.

La plupart des données disponibles sont anecdotiques ou concernent des essais ouverts chez des sujets séropositifs jeunes, sportifs, ou utilisant les anabolisants pour un usage « cosmétique ».

Les agents anabolisants pourraient aussi corriger les anomalies endocriniennes souvent observées chez les sujets séropositifs, dont l'hypogonadisme est la plus fréquente.

• Produits androgènes

1. Testostérone

Son activité est à la fois androgène et anabolique. Elle peut améliorer la fonction sexuelle ainsi que l'humeur,

augmenter l'appétit et les dépenses énergétiques. Elle augmente la masse cellulaire totale.

Les effets indésirables comprennent l'irritabilité et des cas d'agressivité, résolus par la diminution des doses.

La testostérone peut être administrée par injections intramusculaires (cypionate ou énanthate de testostérone) ou par patch transdermique (Testoderm®, Androderm®).

Les patchs sont d'un emploi facile. Les injections permettent quant à elles une absorption excellente et elles peuvent n'être pratiquées que deux fois par mois. Mais ce mode d'administration occasionne des pics de concentration plasmatique suivis de diminutions durables, ce qui peut ne pas être toujours favorable.

Une forme orale d'une testostérone de synthèse est disponible. Cependant, elle perturbe parfois le fonctionnement du foie et peut exiger qu'on l'interrompe.

Testoderm® est commercialisé aux Etats-Unis depuis le 18 décembre 1997, ainsi qu'Androderm® depuis le 18 mars 1998, en traitement des déficits en testostérone, des hypogonadismes primaires et des hypogonadismes hypogonadotrophiques. Les patchs sont beaucoup plus chers que les injections.

En France, seules les formes injectables et orales sont disponibles.

2. Nandrolone

Il s'agit d'une testostérone modifiée, active en tant qu'agent ana-

La survie étant surtout corrélée à la masse maigre, les agents anabolisants qui favorisent son développement seraient préférables aux stimulants de l'appétit.

bolisant plus qu'en tant qu'androgène.

Dans un essai ouvert auprès de 17 patients atteints de sida ayant perdu de 5 à 15 % de leur poids corporel et n'ayant pas repris de poids après des conseils diététiques, un régime de 100 mg de nandrolone intramusculaire toutes les deux semaines a été évalué (*Aids*, 1996;10: 745-52).

Au cours d'un suivi de 16 semaines, le gain moyen de masse maigre est de 3,0 kg. La qualité de vie est très améliorée. Aucun effet indésirable n'a été déclaré. Des essais chez la femme ont débuté.

3. Oxandrolone

Ce produit est indiqué contre la perte de poids survenant après un acte chirurgical important, une infection chronique ou un traumatisme physique invalidant. Il permet de recouvrer sa force musculaire.

67 patients atteints de sida et ayant perdu plus de 10% de leur masse corporelle ont été traités par oxandrolone à 15 mg/jour, 5 mg/jour ou placebo pendant seize semaines.

La force musculaire n'a pas été améliorée, mais l'appétit et la masse corporelle l'ont été significativement (*Aids*, 1996;10: 1657-52). A 15 mg/jour, la prise moyenne de poids est de 1,8 kg, contre une stabilisation dans le bras 5 mg/jour et une baisse de -0,7 kg dans le bras placebo.

La masse maigre n'a pas été mesurée. Le produit est bien supporté.

A. Fisher - Providence, Rhode Island (1) - a détaillé les résultats à douze mois de 20 mg/jour chez 453 patients (424 hommes, 29 femmes). Les résultats disponibles chez 49 patients jusqu'à huit mois montrent une prise de poids de 4,6 kg avec une augmentation de la masse cellulaire et de la qualité de vie. Des essais jusqu'à 80 mg/jour sont en cours.

4. Oxymétholone

C'est un autre agent anabolique administré par voie orale évalué chez des hommes et des femmes infectés par le VIH. Au cours d'une étude de trente semaines (*Br. J. Nutr*, 1996; 75: 129-38),

Il existe un risque de perturbation des lipoprotéines de haute densité et des plaquettes chez les sujets traités par les agents anabolisants.

Tableau 3 : Etats particuliers et symptômes pouvant contribuer à une baisse des apports alimentaires chez les personnes infectées par le VIH
<p>Douleurs bucco-œsophagiennes candidose buccale ou œsophagienne infection herpétique de la bouche ou de l'œsophage aphtes cryptosporidiose œsophagienne gingivite cancer de la bouche ou de l'œsophage (Kaposi, lymphome)</p>
<p>Perte d'appétit, anorexie VIH réaction secondaire à une infection opportuniste effet indésirable d'un traitement</p>
<p>Nausées et vomissements effet indésirable d'un traitement infection obstruction intestinale ou reflux gastrique</p>
<p>Satiété précoce maladie avec processus infiltrant (Kaposi, lymphome, MAC) hépatosplénomégalie massive ascites</p>
<p>Diarrhées baisse volontaire des apports alimentaires</p>
<p>Facteurs neurologiques ou psychologiques démence encéphalopathie dépression modifications du goût douleur</p>

91,7 % des patients traités par 150 mg par jour ont gagné en moyenne 8,2 kg ± 6,2 kg, ou encore 14,5 % d'augmentation de leur masse corporelle en 19,6 semaines en moyenne. L'augmentation de la masse maigre n'a pas été évaluée. L'indice de Karnofsky (échelle d'évaluation de l'autonomie et des capacités physiques) progresse de 56 à 67%.

Plusieurs problèmes ont été signalés avec les agents anabolisants. Des surdoses sont survenues chez des athlètes, provoquant des comportements agressifs et des psychoses. Il

existe un risque de perturbation des lipoprotéines de haute densité et des plaquettes.

Méthyltestostérone, fluoxymestérone et danazol, d'autres anabolisants qui ont pu être prescrits chez les patients atteints de VIH, peuvent provoquer des hépatolyses.

David Back - université de Liverpool - (3) a étudié les interactions entre les inhibiteurs de protéase et les cytochromes de la famille P450, notamment le cytochrome CYP3A4, qui métabolise la testostérone. Son utilisation chez des patients traités

par inhibiteurs de protéase peut requérir des ajustements de dose.

La nandrolone et l'oxandrolone sont très peu toxiques. Lors d'un traitement par inhibiteurs de protéase (*) ou inhibiteurs non nucléosidiques de la reverse transcriptase (**), la fonction hépatique doit être surveillée.

Facteurs de croissance

• Hormone de croissance humaine recombinante rhGH

C'est une hormone naturelle ayant des effets anticataboliques en même temps qu'elle stimule la fabrication des protéines et l'élimination des graisses. Elle augmente la masse maigre et est utilisée en traitement des retards de croissance, ou après des actes chirurgicaux invalidants.

Un essai a réparti 180 patients atteints de VIH entre une dose de rhGH sous-cutanée de 0,1 mg/kg/jour (6 mg/jour) et un placebo pendant douze semaines. Le poids augmente de $1,6 \pm 0,5$ kg en moyenne, la masse maigre de $3,0 \pm 0,4$ kg. La masse grasse diminue. Aucun changement n'est observé dans le groupe placebo (*Ann Intern Med*, 1996).

Un autre essai a testé une dose plus faible : 1,4 mg/jour chez 12 patients. Aucune amélioration n'a été notée (*Ann Intern Med*, 1996).

La rhGH est bien tolérée. Des œdèmes peuvent survenir ainsi que des diarrhées et des syndromes du canal carpien. Les symptômes régressent en ajustant la dose.

Compte tenu d'une possible activation de la réplication du VIH par la rhGH, un traitement antirétroviral est conseillé au cours de son utilisation.

La rhGH peut aussi être proposée pour rétablir la masse pondérale lors d'une maladie opportuniste sévère.

C'est ce qu'a montré N. Paton - Ecole de médecine de l'hôpital St George, Londres - (2) en traitant des hommes atteints de pneumocystose (7 cas), d'infections bactériennes (3 cas) ou CMV (10 cas) par 6 mg de rhGH par jour ou par un placebo. La masse maigre augmente de 2,2 kg après quinze jours de traitement par rhGH ($p < 0,05$ par rapport à la masse maigre initiale) et de 0,8 kg dans le groupe placebo. D'autres analyses ont montré un effet positif sur le métabolisme protéique.

Toutes ces données n'ont pas suffi à convaincre l'Agence européenne, qui a émis un avis défavorable sur ce produit (avril 1998). Le fabricant a décidé de retirer le dossier. Dans l'état actuel des choses, et sauf nouveau résultat d'un essai clinique suffisamment probant, la rhGH ne devrait pas être mise sur le marché en Europe dans cette indication.

• Facteur de croissance Insulin-like (IGF-1)

Les effets sont proches de ceux de l'hormone de croissance. En fait, l'IGF-1 est le médiateur des effets de la rhGH.

Utilisé seul, cet agent n'a pas montré d'intérêt particulier et ce n'est qu'en le combinant à la rhGH qu'il semble faire mieux que la rhGH seule (*J Clin Endocrinol Metab*, 1994 ; 78 : 404-10).

Inhibiteurs de cytokines

TNF α pourrait jouer un rôle dans la survenue du syndrome cachectique, de même que l'interleukine-1 (IL-1), l'interleukine-6 (IL-6) ou l'interféron alpha.

• Compléments alimentaires

L'huile de poisson de type huile de foie de morue réduit la production de TNF α et d'IL-1 par les cellules mononucléées du sang périphérique.

Un essai de dix semaines chez des patients infectés par le VIH et souffrant de dénutrition a montré une augmentation très modeste du poids chez les patients sans maladie opportuniste. Ce traitement n'a pas été efficace pour les patients chez lesquels une maladie opportuniste est apparue (*J Acquire Immune Defic Syndr*, 1996 ; 11 : 258-70). Des inhibiteurs de cytokines plus puissants seraient nécessaires.

• Pentoxifylline (oxpentifylline)

C'est un inhibiteur non spécifique de TNF α . Une étude pilote a évalué l'intérêt d'une dose de 400 mg trois fois par jour chez 25 patients atteints de sida. Il a été noté une diminution des triglycérides et de TNF α . Aucun effet sur la masse corporelle ni sur les CD4 n'a cependant été observé.

Tableau 4 : Essais évaluant l'efficacité du mégestrol

Essai	Dose (mg/jour)	Effectif	Changement moyen masse corporelle (kg)	Changement moyen masse grasse (kg)	Changement moyen apport calorique journalier (cal)	Patients ayant un meilleur appétit (%)
Oster	placebo	18	-0,61	-0,34	-241	
	mégestrol 800	16	+ 4,16	-0,28	+ 447	
Von Roenn	placebo	28	-0,73	-0,77	-107	50
	mégestrol 100	61	+ 0,86	-0,14	+ 326	71
	mégestrol 400	53	+ 1,91	+ 0,68	+ 307	72
	mégestrol 800	53	+ 3,54	+ 1,14	+ 646	93

Valentina Stosor et Jamie Von Roenn, *Drug Safety*, 1997.

Tableau 5 : Comparaison de l'efficacité des différents produits utilisés dans le traitement de la cachexie

Produit	Nombre de patients	Effet sur l'appétit	Changement de poids en moyenne (kg)	Changement de masse maigre en moyenne (kg)	Effet sur la qualité de vie	Effets secondaires principaux
Mégestrol 800 mg/jour	195	-	+ 3,5	+ 1,1 (a)	-	hypogonadisme et troubles endocriniens
800 mg/jour	65	-	+ 4,2	inchangée	inchangée	
Dronabinol 2,5 mg deux fois par jour	89	-	inchangé	?	meilleure humeur	euphorie, ébriété, troubles de la pensée, nausées
Oxandrolone 15 mg/jour	63	-	+ 1,6	?	activité augmentée	?
rhGH 0,1 mg/kg/j	178	?	+ 1,8	+ 3,0 (b)	inchangée	œdèmes, myalgies
Thalidomide 100 mg 4 fois par j	28	?	+ 4,1	+ 1,0 (c)	-	rashes, constipation, xérostomie

(a) Mesuré par impédance-métrie.

(b) Mesuré par absorptiométrie de rayons X.

(c) Mesuré par anthropométrie.

(J *Acquire Immune Defic Syndr*, 1993 ; 6 : 787-94).

• Thalidomide

La thalidomide bloque la production de TNF α . Dans un essai précédent, 30 % des patients ont eu un rash nécessitant l'arrêt du traitement. Un syndrome de Steven Johnson s'est déclaré.

Ce produit est formellement contre-indiqué chez la femme en âge de procréer.

G. Kaplan, de l'université Rockefeller, à New York, a comparé huit semaines de thalidomide à 100 mg/jour (36 patients), 200 mg/jour (31 patients) ou un placebo (35 patients) dans un essai randomisé en double aveugle.

En intention de traiter, le groupe traité par 100 mg/jour a gagné en moyenne 2,35 kg, le groupe traité par 200 mg/jour 1 kg et le groupe placebo 0,3 kg. Le gain du groupe 100 mg/jour est signi-

ficatif ($p = 0,03$) avec 47 % des patients gagnant plus de 2,5 kg.

Cependant, le gain concerne surtout de la masse grasse (60 %). Les effets indésirables sont les suivants : somnolence, neutropénie, fatigue, maux de tête et neuropathie (1).

• Anticorps monoclonal anti-IL-6

L'ANRS poursuit un essai utilisant cet anticorps (ANRS 074) pendant 21 jours (administration intraveineuse de 20 mg/jour).

Les premiers patients inclus dans cet essai ont connu une prise de poids significative, y compris de masse maigre.

En conclusion, l'ère des trithérapies ne doit pas masquer les limites des traitements utilisant des inhibiteurs de protéase. En ce qui concerne la cachexie, le problème demeure entier car, chez de nombreux patients, la dénutrition se poursuit.

En cas de perte de poids inférieure à 10 %, une démarche nutritionnelle et diététique suffit le plus souvent. Au-delà, aucune thérapeutique ne doit être négligée.

En l'absence de démonstration définitive du bénéfice en termes de durée de vie, un essai comparatif utilisant les différents produits candidats devrait être lancé. Un tel essai pourrait se faire en ambulatoire ou en ville.

François Houyez

(*) Norvir[®], Crixivan[®], Invirase[®], Fortovase[®], Viracept[®], amprénavir.

(**) Viramune[®], Rescriptor[®], Sustiva[®].

(1) V^e Conférence sur les rétrovirus, Chicago, 1-5 février 1998.

(2) 37^e ICAAC, Toronto, 28 sept.-1 oct. 1997.

(3) VI^e Conférence européenne sur les aspects cliniques de l'infection à VIH, 11-15 octobre 1997, Hambourg.

En l'absence de démonstration définitive du bénéfice en termes de durée de vie, un essai comparatif utilisant les différents produits candidats devrait être lancé.

Paroles de femmes

NICOLE MARCHAND-GONOD* ET CATHERINE BUNGENER**

Les conditions de vie des femmes séropositives et le vécu de leur maladie ont fait l'objet d'une recherche menée par deux psychologues cliniciennes, Nicole Marchand-Gonod et Catherine Bungener. Cent femmes, atteintes par le VIH, venant consulter ou étant hospitalisées dans le service du P^r François Bricaire, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, ont été interrogées par nos deux auteurs entre octobre 1995 et février 1998. Cette enquête, financée grâce au Sidaction, nous livre des témoignages riches d'enseignements.

TOUTE MALADIE ou annonce d'un diagnostic fatal provoque des réactions émotionnelles adaptatives et psychologiques, qui sont fortement influencées par la personnalité du sujet, sa culture, ses relations sociales, ses modes de « coping » et les supports sociaux auxquels ce dernier peut recourir. Lorsque l'on s'intéresse aux travaux publiés dans la littérature sur l'infection à VIH, on remarque que très peu d'études ont été consacrées aux aspects psychopathologiques de cette infection dans les populations féminines. Et pourtant, le nombre de femmes touchées par le VIH, lesquelles étaient peu concernées au début de l'épidémie de sida, est en augmentation de façon inquiétante. La toxicomanie par voie intraveineuse a été pendant plusieurs années en France le vecteur de contamination le plus important chez les femmes. Aujourd'hui, à l'instar de ce que l'on peut observer en Afrique subsaharienne ou aux Caraïbes, la contamination hétérosexuelle est responsable de la majorité des cas d'infection dans la population féminine. D'après les prévisions épidémiologiques, la moitié des cas seront bientôt des femmes. De nombreuses inquiétudes portent sur le fait que les femmes, contaminées de plus en plus jeunes, auront des enfants et qu'elles risquent ainsi de leur transmettre le VIH.

La recherche à laquelle nous nous référons a été réalisée auprès de femmes venant consulter ou étant hospitalisées dans le service du P^r François Bricaire (service des Maladies infectieuses et tropicales de la Pitié-Salpêtrière) et financée par l'association Sidaction.

Des feuilles d'information concernant la possibilité de participer à

une recherche anonyme sur les conditions de vie des femmes séropositives et le vécu de leur maladie nous ont permis de réaliser un « état des lieux » entre octobre 1995 et février 1998.

Si cette étude a duré plus de deux ans, c'est en raison des difficultés que nous avons eues à rencontrer ces femmes. Nous avons mené deux séries d'entretiens, dont les premiers auprès de femmes hospitalisées, dans leur chambre. Ce premier groupe fut le plus facile à recruter car toutes les femmes sollicitées ont accepté de participer. La seconde série d'entretiens concernait des femmes en consultation dans le service, qui, si elles le souhaitaient, prenaient l'information écrite mise à leur disposition. Le recrutement de ce dernier groupe a nécessité plus de temps puisque les femmes devaient elles-mêmes prendre rendez-vous avec une psychologue pour un entretien de recherche. Rares sont celles qui l'ont fait spontanément « *pour aider la recherche* », « *pour servir à quelque chose, aux autres...* ». Certaines ont répondu parce que c'était un moyen de demande d'aide (sociale, matérielle...), en particulier pour les femmes africaines.

Découverte et annonce de la séropositivité

Comment les femmes, qui ne se sentaient pas concernées au début de l'épidémie, pensent-elles avoir été contaminées et dans quelles conditions ont-elles découvert leur séropositivité ? La plupart ont été contaminées par relations sexuelles (76), les autres l'ont été par toxicomanie (17), par transfusion (5) ou par accident du travail (2). Ce qui laisse à penser qu'à part celles qui ont des conduites dites « à risque »,

* Psychologue clinicienne, département des Maladies infectieuses, hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris. ** Psychologue clinicienne, CNRS UMR 7593, hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris.

les femmes, dans leur ensemble, n'imaginent pas que cela puisse leur arriver. « Si on m'avait dit que les femmes aussi pouvaient l'attraper, j'aurais pris des préservatifs », dit Julie, contaminée par son premier partenaire sexuel.

Les femmes découvrent de manière fortuite leur séropositivité au cours d'un bilan (40), au décours d'une maladie (34), pendant une grossesse (15), après un rapport à risque (7) ou un don de sang (4) et elles l'apprennent très souvent à l'hôpital (63). Que leur propose-t-on au moment de l'annonce ?

Pas grand-chose, d'après elles ! Le choc de l'annonce est toujours traumatisant, la découverte insupportable, et même lorsque le médecin leur propose de « voir quelqu'un » (un psychologue ou un psychiatre, par exemple), elles ne l'entendent pas et regrettent ensuite de ne pas avoir pu bénéficier d'un soutien à ce moment-là.

Peu de femmes – par dépit, par courage ou par colère – annoncent très rapidement et facilement leur séropositivité. Pour toutes les autres, il faut du temps, beaucoup de temps et de réflexion, avant de pouvoir le dire à quelqu'un : un partenaire, un ou une ami(e), un membre de la famille. Les femmes parlent peu d'elles et entre elles, la peur du rejet est la plus forte. Alors elles s'isolent encore plus. Elles semblent réduire leurs relations amicales : « C'est trop difficile de vivre dans le mensonge, de garder un tel secret pour soi », et 41 d'entre elles n'ont pas de vrais amis. Elles en parlent parfois à quelqu'un de confiance, mais seulement 21 ont pu le dire à un ami.

Les difficultés dans la recherche d'un soutien

On pourrait imaginer que, puisqu'il est si difficile de le dire à des amis, les femmes devraient avoir envie d'aller se réfugier dans des associations. Mais, même là, les femmes sont rares : 23 sur les 100 interrogées ont contacté à un moment ou à un autre une association. Celles qui ont fait cette démarche se sont senties mal à l'aise dans les structures associatives, un milieu fréquenté surtout par des hommes. Il existe

Atteintes d'un virus jusqu'alors « décliné au masculin », elles souffrent d'une mise à l'écart dont elles sont aussi responsables par manque d'affirmation de soi.

en effet peu d'associations féminines. L'intérêt récent pour les patientes séropositives ne vient pas de la mobilisation des femmes, mais plutôt du corps médical, lequel peut enfin entendre leurs voix de mères potentielles.

Après de longs mois de silence, parfois des années, certaines arrivent à en parler à leur famille. 59 femmes ont annoncé leur sérologie à au moins un membre de leur famille, le plus souvent leur sœur (14) ou leur mère (5), et 40 à plusieurs membres de leur famille. Le soutien familial est considéré comme satisfaisant ou très satisfaisant pour 40% d'entre elles, et inadéquat ou inexistant pour les autres. La famille semble ne pas répondre aux besoins des patientes, qui se retrouvent ainsi encore plus isolées et moins aptes à chercher à l'extérieur l'aide dont elles ont besoin.

Quand il est déjà difficile de l'annoncer à sa famille ou à ses amis, comment le dire à un futur partenaire ? Là, les réactions diffèrent mais elles sont souvent liées à l'évolution psychologique des patientes. Parfois, le désir disparaît. « Ça m'arrange bien », dit Cécile, qui a renoncé à sa sexualité et a beaucoup grossi. L'abstinence est de rigueur. Quand l'appréciation de soi n'est plus aussi négative et que les pulsions reviennent, apparaissent les questions : « J'ai plus envie, mais comment font celles qui ont trouvé un nouveau partenaire ? » Et puis, lorsque le désir revient et que les problèmes psychologiques sont moindres, elles peuvent alors rencontrer quelqu'un, à qui elles parlent le plus souvent de leur séropositivité. « Je suis séropositive, c'est pourquoi on doit utiliser des préservatifs... Nous avons pleuré ensemble, il m'a dit qu'il est aux petits soins avec moi », dit Monique.

D'une façon générale, l'annonce de la séropositivité à une tierce personne reste difficile. Ainsi, 42 femmes disent avoir été rejetées par une personne depuis cette annonce. Beaucoup se retrouvent face à de douloureuses questions quant à leur statut sérologique. En effet, comment dire l'indicible, être acceptée, aimée, malgré cette différence ? « Sur qui s'appuyer quand rien ne va plus,

quand le moral baisse et que l'espoir en prend un coup ? », se demande l'une. Une charge virale qui remonte, des T4 qui baissent, les angoisses réapparaissent, à qui en parler et avec qui les partager ?

Isolement et sentiment d'exclusion

Atteintes d'un virus jusqu'alors « décliné au masculin », les femmes souffrent d'une mise à l'écart dont elles sont aussi responsables par manque d'affirmation de soi. La maladie ne fait qu'aggraver leur situation. Contrairement à ce que l'on observe au sein de la communauté homosexuelle, il n'y a ni entraide, ni complicité, ni solidarité entre elles. Elles se contentent, sidérées, de subir les événements en se faisant les plus discrètes possible pour ne pas être différentes, repérées, critiquées, voire rejetées et condamnées. Les femmes se sentent isolées, souvent exclues, comme en témoignent les réactions suivantes : « Un monde fait par et pour les hommes », « On vit avec un truc caché », « On ne peut pas le dire », « Je ne vis pas une vie normale », « Les hommes sont en clans, ce qui implique une certaine complicité, ils s'entraident beaucoup et sont entourés. Les femmes, elles, restent isolées. »

Le souhait de beaucoup d'entre elles est avant tout d'être « dans la norme », « comme tout le monde ».

Quand elles acceptent enfin de se rencontrer, c'est toujours après un long travail de réflexion. Un groupe de parole pour les femmes existe depuis un an dans le service des Maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Pitié-Salpêtrière. Elles y participent volontiers mais de manière épisodique, comme si elles ne souhaitaient pas s'impliquer totalement. Malgré cela, des liens se créent, un esprit de groupe apparaît, des conseils sont échangés, des projets communs élaborés. Ainsi, une entraide se met enfin en place.

Quand elles sont sollicitées et rassurées par l'interviewer, qui dans notre expérience est une femme, elles envisagent volontiers de ne plus s'isoler, d'admettre leur séropositivité et de partager avec d'autres femmes séropositives leur expérience personnelle.

Mais le dialogue n'est pas toujours facile, et ce d'autant plus que les mentalités évoluent lentement, y compris dans le milieu médical. Être femme est un handicap certain dans un univers d'hommes, face à une maladie qui concerne en premier lieu des hommes, et un corps médical qui préfère parfois ignorer qu'avant d'être une patiente, la femme est femme.

Quand la patiente se présente comme asexuée, abstinente, ayant souvent abandonné d'elle-même tout suivi gynécologique et ne se considérant plus comme objet de désir, comment la percevoir autre, sauf à être soi-même femme? D'une certaine façon, il existe une dissociation entre l'identité de femme et celle de malade. De fait, seules la transmission materno-fœtale et la prévention de cette transmission pendant et après la grossesse ont suscité des études dont les femmes étaient l'objet. Proposer un dépistage à la femme ou à la jeune fille lors de consultations gynécologiques permettrait de faire de la prévention et éviterait aux femmes enceintes à qui l'on propose un dépistage systématique de découvrir la séropositivité à ce moment-là. De façon étonnante, ces solutions ne sont pas proposées au futur père.

Lorsque Mathilde découvre à trois mois de grossesse sa séropositivité, elle ne veut pas en parler à son mari, elle dit vouloir attendre pour ne pas le perturber. Quand le bébé naît, elle trouve encore des excuses pour ne pas gâcher la joie de son mari, avec qui elle dit n'avoir que quelques rapports protégés. Quand elle apprend que son enfant est séronégatif, elle juge inutile d'en parler par peur de décevoir et d'être rejetée. Mais comment ne pas se demander si le père n'est pas lui-même contaminé?

Maternité et situation familiale

Sur les 100 femmes interrogées, 68 sont européennes et 32 africaines. 46 d'entre elles sont mariées ou l'ont été, 13 sont divorcées et 12 sont veuves. On trouve une plus grande fréquence d'unions libres ou de céliba-

taires chez les Européennes. C'est ici qu'il faut tenir compte des différences culturelles, sachant que la femme africaine, pour être reconnue en tant que femme, doit être épouse et mère. Quand une Africaine veut un enfant, répondant en cela à un impératif social, elle fera un enfant envers et contre tous, alors qu'une Européenne sera enceinte et se fera avorter, souvent tardivement, au bout de quelques mois. Elle se fera avorter par peur, soit pour elle, soit pour le bébé, suivant en cela un impératif personnel.

Parmi les femmes interrogées, 55 sont déjà mères de 111 enfants mais seulement 44 d'entre elles les ont fait dépister. 48 parmi ceux qui ont été testés, et qui sont les plus jeunes, sont séronégatifs. 57, vraisemblablement chez les non-testés, n'ont jamais eu de problèmes de santé, et 6 enfants (pour 3 mères) sont malades.

La question est de savoir si le nombre réduit d'enfants contaminés est lié à une non-transmission materno-fœtale ou à la peur d'avoir un enfant atteint et à l'incitation du corps médical à avorter (ce phénomène devant être situé avant l'arrivée des trithérapies). 39 femmes ont subi un total de 79 interruptions volontaires de grossesse (IVG). Sur les 15 patientes qui ont découvert leur séropositivité alors qu'elles étaient enceintes, seules 7 ont mené leur grossesse à terme. Tous les bébés étaient séronégatifs.

Natacha a 32 ans. Depuis notre premier entretien en 1995, elle s'est mariée, avec son partenaire séropositif, dont elle partage la vie depuis sept ans. Elle est asymptomatique depuis cinq ans. Dans sa famille, seule sa mère est au courant de son infection. Ses amis ne le sont pas non plus mais sa belle-famille l'est. Quand elle est enceinte la première fois, elle avorte car elle a « peur » : son médecin s'oppose à cette grossesse. Depuis, elle a un fils séronégatif d'un an et elle est à nouveau enceinte.

Les femmes séropositives s'inquiètent avant tout pour l'évolution de leur état de santé (45), puis pour l'avenir de leurs enfants et la souffrance de leur famille. L'inquiétude pour le devenir de leur partenaire est moindre. Les femmes pensent avoir des préoccupations différentes des

hommes séropositifs, surtout en ce qui concerne la maternité. 38 d'entre elles souhaitent avoir un enfant. Si elles étaient enceintes « par hasard », 61 % des Africaines garderaient leur bébé.

Entre désir et inquiétude

Le parcours de la femme enceinte est parfois une épreuve, comme l'explique Charlotte, dont la petite fille de un an est séronégative. Charlotte a 28 ans. Son mari, africain comme elle, en a le double. Sa séropositivité a été découverte à la fin de sa deuxième grossesse (elle a un fils de 11 ans resté en Afrique). Après plusieurs prises de sang, son médecin la convoque, ainsi que son mari, pour lui dire qu'elle a le sida. D'abord elle panique, s'inquiète pour le bébé à naître (leur premier enfant ensemble), n'avorte pas mais doit attendre un an avant de savoir que son fils est séronégatif. Elle reprend la pilule, son mari refusant catégoriquement d'utiliser des préservatifs. Charlotte décide dix-huit mois plus tard d'avoir un autre enfant : une fille, pour que sa sœur décédée puisse « être réincarnée en elle ».

Ses bilans ne sont pas très bons. Elle prend son traitement de façon irrégulière et fait appel à la médecine traditionnelle. Tout est mis en place pour favoriser une nouvelle grossesse. Elle arrive à l'un de ses rendez-vous hebdomadaires de janvier 1996, particulièrement heureuse : elle est enceinte. Un mois plus tard, elle fait une fausse couche. Son désir d'enfant ne se concrétisera que six mois plus tard.

C'est là que commence ce qu'elle appelle « une véritable galère ». Son mari est dans le déni le plus total ; il a maintenant cinq enfants et en veut dix. Son médecin essaie à chaque rendez-vous de la convaincre d'avorter, mais elle continue de vouloir relever le défi, malgré une angoisse importante en ce qui concerne sa propre santé. Puisque son fils est séronégatif, elle refuse d'envisager que ce nouvel enfant puisse être séropositif. A trois mois de grossesse, la décision est prise : elle garde son bébé, son médecin doit s'y résigner.

Il est difficile de s'accepter quand on ne reconnaît pas sa propre image, de faire un deuil supplémentaire : celui d'un corps « idéal ».

Elle accouche en avril d'une petite fille séronégative et son état de santé reste le même. Un sentiment de toute-puissance est alors apparu. « Je savais mieux que le D' X... Je suis contente de ne pas avoir cédé... Elle est merveilleuse, ma fille. » Son seul regret est de ne pas pouvoir allaiter. Charlotte est aussi très en colère, non pas contre son médecin (elle « comprend », il avait « peur qu'elle en meure »), mais contre le gynécologue qui a refusé de lui prescrire une pilule contraceptive, considérant qu'il était obligatoire que son mari – toujours séronégatif – mette des préservatifs.

Si Charlotte a un mari, 38 % des autres femmes sont seules depuis la découverte de leur sérologie VIH car elles disent avoir moins ou pas de désir (88 % d'entre elles), peur de contaminer l'autre (6 %) ou le sentiment d'être inacceptables (3 %). Pourtant, 59 % des femmes interrogées ont rencontré leur partenaire après la découverte de leur sérologie.

Des projets à court terme

Les femmes parcourent un long chemin avant de croire à nouveau au présent et de s'autoriser quelques projets. Quand elles reprennent confiance en elles, en l'avenir, les projets réapparaissent mais restent toujours focalisés sur un réel à court terme. Dans la majorité des cas, il s'agit de trouver un travail. 41 d'entre elles exercent toujours une activité au moment de l'entretien, 29 sont en arrêt maladie – dont 25 depuis plus d'un an – et 30 sont sans emploi (au chômage, au foyer ou étudiantes). 40 ne trouvent pas de travail ou ne peuvent pas travailler depuis plus d'un an (surtout les étrangères).

« Avoir un couple, un enfant, entrer dans la norme... C'est tout », « Avoir des papiers, un travail, un logement... », « Avoir un bébé en bonne santé » (une femme enceinte de six mois), « Guérir du virus », « Avoir une vie comme les autres », « Qu'ils trouvent un remède contre le sida ».

Pour 21 de ces femmes apparaît d'abord le souci de réinsertion sociale et d'indépendance financière, alors que 18 restent sans projet. Ce qui confirme le résultat obtenu aux tests d'évaluation psy-

La prise de poids et le changement de couleur de peau chez les Africaines sont un souci constant.

chopathologique : 15 souffrent de dépression modérée, 22 d'anxiété et de troubles dépressifs, et 41 seulement ne présentent pas de troubles spécifiques.

Comment se projeter dans l'avenir lorsqu'on ne sait plus où l'on se situe dans le présent, et que le passé lui aussi a été une suite d'événements douloureux ? 62 femmes séropositives pensent qu'elles ont plus de problèmes que les hommes. Elles considèrent par ailleurs que leurs problèmes sont différents de ceux des hommes. 52 pensent d'abord que la maternité et le désir d'enfant sont liés au sexe, 15 se sentent plus vulnérables et 10 plus solides. 8 pensent avoir davantage de problèmes sexuels depuis qu'elles se savent séropositives et 5 disent souffrir de solitude davantage que les hommes séropositifs : « Si mon partenaire aussi se sent seul en tant que malade dans son corps, il ne l'est pas dans la vie, alors que les femmes le sont partout et toujours. »

Image de soi et observance

Il est difficile de s'accepter quand on ne reconnaît pas sa propre image. Il s'agit de faire un deuil supplémentaire : celui d'un corps « idéal », une image suscitée par une société qui n'accepte pas les défaillances. Le narcissisme est alors mis à rude épreuve.

Même si cela est peu mentionné, la *compliance* aux trithérapies n'est pas toujours celle que les femmes disent avoir. Elles n'hésitent pas à supprimer une prise ou à la prendre beaucoup plus tard... Quant aux effets secondaires, ils sont parfois responsables de ce manque d'observance. La prise de poids et le changement de couleur de peau chez les Africaines sont un souci constant. Nombreuses sont celles qui ont pris du poids, parfois jusqu'à 30 kilos, et même si elles disent : « Je me préfère trop grosse avec mes gros seins et mon gros ventre plutôt que trop maigre comme je l'étais avant », elles en souffrent beaucoup. Elles ne comprennent pas que les surcharges pondérales puissent aussi être un évitement de toute tentation sexuelle, ou que, quand on a 46 ans et qu'on leur demande si elles sont enceintes (comme on pourrait le croire),

paraître enceinte est rassurant pour sa féminité. Comme le dit le docteur Pierre Azam, endocrinologue, qui s'occupe de ces femmes : « Les prises de poids observées sous trithérapie s'accompagnent rarement d'une augmentation du niveau alimentaire : elles sont de type androgénique – c'est-à-dire avec une répartition des graisses sur la poitrine et la taille – et s'y ajoute souvent une fonte des cuisses et des jambes. Des bilans hormonaux devraient toujours être pratiqués, car ils permettent de dépister des perturbations des hormones ovariennes ou hypophysaires. »

« Quand, encore, le poids est réparti sur l'ensemble du corps de manière harmonieuse... Mais quand on a des jambes longues et maigres et une poitrine forte... », comme le dit Julie, cela devient « ridicule... je ressemble à une autruche. »

Si toutes les femmes sont contentes d'avoir pris de la poitrine, car cela correspond à un signe extérieur de féminité, elles le sont moins de leurs kilos supplémentaires mal répartis et de leur nouvelle image corporelle.

Il s'opère un changement psychique d'abord avec l'annonce de la séropositivité, et un changement physique ensuite avec toutes les modifications corporelles que les traitements impliquent. Les patientes se trouvent projetées dans un univers au sein duquel il y a peu de place pour elles et où elles hésitent encore à s'affirmer. Le lien, l'entraide et l'acceptation de l'autre comme différent de soi et si semblable à la fois, que l'on retrouve dans certains groupes, n'apparaissent pas de manière spontanée entre les femmes. La volonté existe chez certaines, mais elles ne sont pas encore assez nombreuses, aujourd'hui, pour permettre aux autres de prendre conscience de la nécessité d'une certaine solidarité.

Comme le verbalisait, de manière si bouleversante, Katherine Nyirinda, de Zambie, à la conférence internationale de Vancouver en 1996, « my own needs as a woman and a mother were not taken into consideration. » (1) ■

(1) « Mes besoins en tant que femme et en tant que mère n'ont pas été pris en considération. »

Accompagner l'enfant en fin de vie : la Fondation de France lance un appel à projets

Perdre un enfant est certainement pour une famille l'épreuve la plus difficile à supporter. Voir mourir un enfant que l'on a soigné et accompagné dans l'espoir de la guérison reste toujours pour les soignants de l'ordre de l'inacceptable.

En se penchant sur le thème délicat de l'accompagnement des enfants en fin de vie, la Fondation de France souhaite encourager et développer les initiatives qui visent à améliorer les conditions de fin de vie de ces enfants et l'aide aux familles.

Dans le cadre de son programme «Accompagnement des personnes en fin de vie et soins palliatifs», la Fondation de France lance pour la troisième année consécutive un appel à projets concernant l'accompagnement des enfants.

Elle soutiendra particulièrement les actions qui, dans le cadre d'un projet global d'accompagnement de l'enfant, privilégient :

- *la lutte contre la douleur.* Assurer le confort physique de l'enfant et diminuer ses douleurs est aujourd'hui possible et prioritaire. La Fondation de France continue de favoriser les actions de recherche, de formation et de sensibilisation des soignants et des familles qui contribuent à soulager, traiter et évaluer la douleur chez l'enfant ;
- *l'accueil et le soutien des familles.* L'aide à l'enfant qui va mourir passe aussi par l'aide à ses parents, à ses frères et sœurs. La Fondation de France peut participer au financement de locaux d'accueil pour les familles afin d'instaurer un climat de confiance et de vérité avec l'équipe soignante. Elle participe également à la mise en place de groupes de soutien pour les parents endeuillés ;
- *la formation et le soutien des équipes soignantes.* En effet, confrontés à la situation extrême de la mort d'un enfant, à l'angoisse et au désespoir des familles, les soignants doivent trouver un équilibre difficile entre professionnalisme, compétence et implication personnelle ;
- *le développement de l'accompagnement à domicile.* La Fondation de France sera particulièrement attentive aux projets favorisant le retour ou le maintien à domicile des enfants touchés par une maladie grave et irréversible.

L'appel à projets s'adresse :

- aux équipes médicales et médico-sociales confrontées à la maladie grave et à la fin de vie de l'enfant intervenant en service hospitalier ou à domicile ;
- aux associations de parents ou de bénévoles accompagnant l'enfant à l'hôpital comme au domicile et proposant un soutien aux familles pendant la maladie ou après le décès.

Les demandes de subvention seront examinées par un jury qui se réunira en décembre 1998. Par ailleurs, la Fondation de France attribuera, parmi les projets subventionnés, quatre prix de 30 000 F à des actions exemplaires sur l'un des thèmes de l'appel à projets.

Disponibles à la Fondation de France, les dossiers doivent être complétés et renvoyés avant le 15 septembre 1998 en deux exemplaires :

Fondation de France
Programme Soins Palliatifs
40, avenue Hoche, 75008 Paris
Tél. : 01 44 21 31 28

Rencontre avec Eric Wagberg

Kaliningrad : croire en un avenir meilleur

Eric Wagberg coordonne un projet de coopération russo-suédois basé sur la transmission de connaissances et l'éducation par les pairs autour du VIH-sida à Kaliningrad, une ville située dans la région de Moscou. En 1996, le nombre de cas de séropositivité explose. Aujourd'hui, 2 500 cas sont enregistrés. 95 % des contaminations sont dues à la toxicomanie.

Dans quelles conditions êtes-vous allé à Kaliningrad ?

Compte tenu du développement des cas de séropositivité et de sida dans cette ville, le maire a demandé de l'aide au maire de Malmö, en Suède, lequel m'a proposé d'aller apporter mon aide là-bas dans la mesure où j'avais travaillé pendant quinze ans sur le thème du sida à la mairie de Malmö. Je suis parti avec la volonté de promouvoir les droits de l'homme et la démocratie. Je travaille à Kaliningrad avec une «troïka» : le médecin en chef de la Clinique de l'alcool et de la drogue, l'éditeur de *Kaliningrad Pravda*, le plus grand journal de la ville, et le vice-président de la commune, qui est médecin. Ce groupe s'est construit suite à l'inaction des politiciens. Le projet est géré par la commune de Malmö, en collaboration avec trois organisations non gouvernementales suédoises, et l'Institution de la santé publique de Finlande. Il est financé par l'Association des communes suédoises et des programmes européens de coopération avec les pays de l'Est. Il prendra fin le 30 juin 1999.

Quelle est la situation sanitaire de la Russie ?

Elle est catastrophique. Prenons l'exemple des maladies vénériennes : le taux de syphilis a quadruplé en trois ans. Il y a 480 cas pour 100 000 habitants. Ces maladies augmentent chez les enfants en raison de la prostitution. La situation sanitaire est à rapprocher de la situation sociale et économique : la Russie connaît un taux de chômage qui atteint 60 % chez les jeunes. Le pays est très pauvre. D'ailleurs, aujourd'hui, les jeunes ne veulent plus entreprendre d'études de médecine car ils ne pourront pas vivre avec le salaire d'un médecin. La seule chose qui les intéresse, c'est de faire du «business». Quant aux médecins, ils sont attirés par les organisations internationales, qui les rétribuent en fonction du standard européen. Ne peuvent-elles pas comprendre que nous avons besoin de personnel médical qualifié sur place ? A l'heure actuelle, la durée de vie des séropositifs est en moyenne de deux ans, en raison du développement des infections opportunistes et de l'absence de traitements pour y faire face.

Comment expliquer la forte croissance du nombre de personnes séropositives à Kaliningrad ?

La toxicomanie est un mode de transmission très important.

Ce que les Occidentaux ignorent, c'est qu'il s'agit le plus souvent d'une drogue artisanale composée de pavot que l'on fait cuire avec une solution toxique pour obtenir de l'opium, à laquelle on ajoute du vinaigre pour enlever la toxicité et du sang pour éclaircir la solution. Si on ne chauffe pas le sang infecté par le VIH, il est probable qu'il soit contaminant pendant un minimum de douze heures. La transmission du VIH ne résulte donc pas toujours d'un partage de seringues. Notre message consiste à préconiser de chauffer la solution à 60 ou 70°. A Kaliningrad, en novembre 1997, 2 300 personnes étaient contaminées. Mais les statistiques nous donnent à croire que ce chiffre est huit fois plus élevé.

Les jeunes
ne veulent plus
entreprendre d'études
de médecine
car ils ne pourront
pas vivre
avec le salaire
d'un médecin.

Quelles ont été vos réalisations dans cette ville ?

Nous avons créé des accueils pour les prostituées et les homosexuels. Nous menons également un travail sur l'échange des seringues. Nous avons aussi adapté des organismes existants aux problèmes du VIH : en ciblant par exemple les centres de planification familiale pour les jeunes et en les informant sur la contraception et l'usage du préservatif. Il n'est pas rare de voir, en Russie, des femmes qui avortent de neuf à dix fois dans leur vie. Il faut changer les attitudes et développer l'usage du préservatif.

La fin du régime communiste et l'ouverture de la Russie à l'Occident jouent-elles un rôle positif ?

La situation est terrible depuis l'ouverture du régime. L'espérance de vie chez les hommes est tombée à 57 ans. La dernière chose que les Russes souhaitent, c'est d'entrer à l'hôpital compte tenu des risques d'accident et de contaminations diverses. Les suicides sont en augmentation. Le taux de natalité, actuellement de 1,2 enfant par femme, a baissé en raison des difficultés financières des familles. La tuberculose est en expansion, ce qui participe de la dégradation du système sanitaire. Les enfants sont abandonnés dans les rues, où ils subissent des agressions sexuelles. Le tourisme du sexe et la pédophilie augmentent. L'administration a longtemps nié le problème et, aujourd'hui, elle ne sait plus maîtriser son ampleur. ■

Propos recueillis par **Hélène Delmotte**

Sida et pays baltes

Dix ans après les pays occidentaux, les pays baltes (Estonie, Lettonie et Lituanie) font face à une expansion des cas de VIH-sida. L'utilisation de thérapeutiques adaptées devrait permettre de limiter la mortalité liée au sida. En revanche, le manque de connaissances des populations en matière d'éducation sexuelle et de risque de contamination entrave les efforts d'information et de prévention.

« **P**EUT-ÊTRE avez-vous des questions ? Si vous en avez, posez-les. Le principal est d'obtenir une réponse. » Ce slogan, placardé au moyen d'une affiche illustrée de symboles parlants – préservatifs, femme enceinte, seringue... –, s'intègre dans une campagne de prévention lancée par le ministère de la Santé de Lettonie et le Fonds des Nations unies pour le développement. La prévention du sida et l'information du public constituent une priorité pour les pays baltes, qui connaissent un nombre croissant de cas de séropositivité et de sida depuis quelques années.

Les premiers cas de sida sont apparus à la fin des années quatre-vingt, alors que l'Estonie, la Lettonie et la Lituanie étaient encore des républiques socialistes soviétiques. L'augmentation du nombre d'infections par le VIH va croissant depuis l'indépendance des trois pays, en 1991, et s'accélère depuis 1995-1996.

Les données récentes font état de 79 cas de personnes séropo-

Les hommes sont les plus touchés par le VIH, puisqu'ils représentent environ 90 % des personnes séropositives.

sitives en Estonie, 112 en Lettonie et 100 en Lituanie. Le nombre de cas de sida demeure faible, s'élevant respectivement pour chaque pays à 17, 21 et 14 (voir graphique 1). Dans les trois Etats baltes, les hommes sont les plus touchés par le VIH, puisqu'ils représentent environ 90 % des personnes séropositives. Hormis un cas de séropositivité chez un jeune âgé de 17 ans en Lettonie, aucun enfant porteur du VIH n'a été signalé dans la région. Depuis l'apparition de l'épidémie dans les pays baltes, le nombre de personnes décédées des suites du sida s'élève à 11 en Estonie, 4 en Lettonie et 6 en Lituanie.

Mais ces données doivent être considérées avec attention, car il semble que le nombre de personnes séropositives recensées soit largement sous-évalué. Il est fort probable que, dans les faits, il y ait dix fois plus de personnes contaminées. Plusieurs arguments peuvent être avancés. D'une part, les maladies sexuellement transmissibles, telles que la syphilis (voir graphique 2), l'infection à *chlamydia* et la blennorragie, atteignent des niveaux élevés, sans comparaison avec les données relatives au VIH. En Lettonie, par exemple, 80% des prostituées sont porteuses d'une MST. La contraception, notamment l'usage des préservatifs, demeure peu employée. D'autre part, il apparaît que de nombreuses personnes porteuses du VIH ne sont pas recensées, soit parce qu'elles ne désirent pas le savoir, soit parce qu'elles ne sont pas informées sur le sida et qu'elles ignorent, par conséquent, leur contamination. Le problème relève en grande partie de l'héritage de cinquante ans de régime soviétique, sous lequel l'éducation sexuelle était interdite et

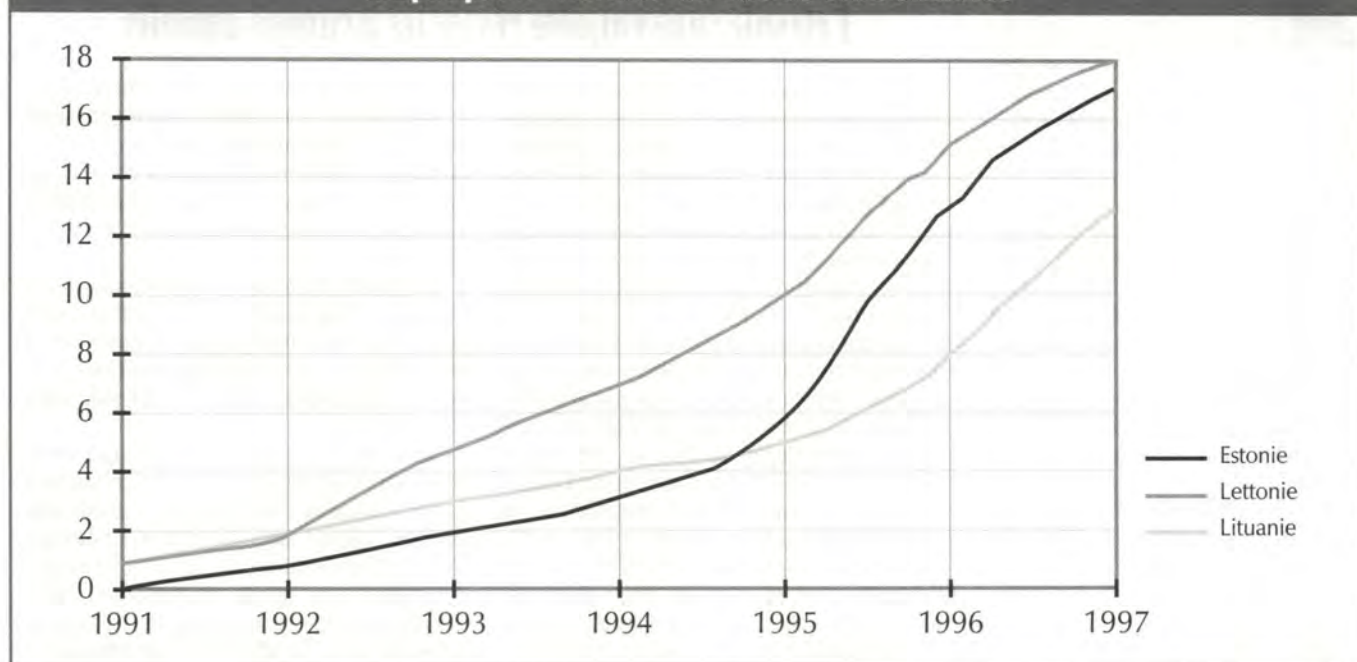
l'accès aux moyens de contraception de mauvaise qualité et limité. Les maladies « honteuses » constituaient un véritable tabou, une personne contaminée pouvait difficilement faire part à son entourage de son état de santé. Aujourd'hui, les mœurs sont différentes et évoluent rapidement dans ces pays, mais influent très lentement sur la mentalité de la population et sa perception des MST en général, et du VIH en particulier. On ne peut effacer en quelques années des idéologies inculquées pendant des décennies.

Toxicomanes : le groupe à risque

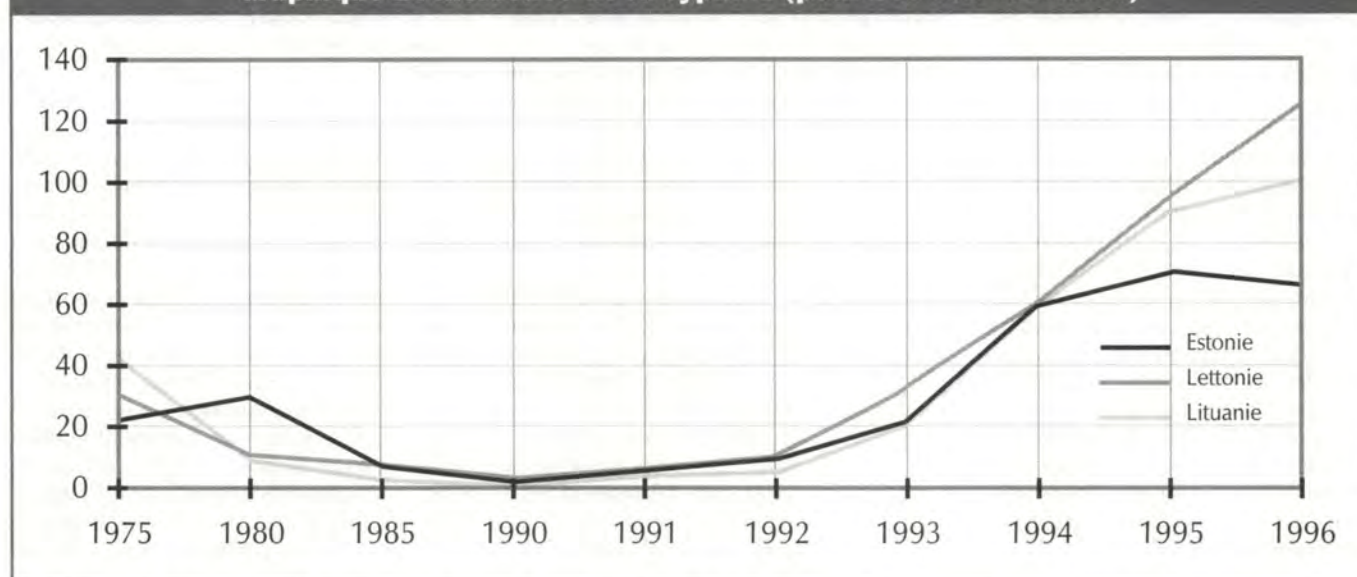
Cette sous-évaluation est particulièrement tangible en ce qui concerne le taux de toxicomanes contaminés par le VIH. D'après Mme Tatjana Kurova, coordinatrice d'un programme d'éducation sur le sida et les MST au sein d'une organisation non gouvernementale lettone, qui travaille en collaboration avec des organisations estoniennes et lituaniennes, « les données sur les toxicomanes sont sous-évaluées par rapport à la réalité, car il est difficile d'établir des contacts avec ce groupe. Pendant la période soviétique, le problème de la drogue était nié. Le régime assurait qu'il n'y avait aucun drogué dans l'URSS, mais c'était faux. C'est pourquoi il est encore difficile aujourd'hui de savoir exactement combien il y a de toxicomanes et de communiquer avec eux. »

D'après les statistiques officielles des différents pays, il n'y aurait qu'un usager de drogue par voie intraveineuse contaminé par le VIH en Estonie, alors que ce groupe représente près de 37 % des cas de

Graphique 1 : Nombre de cas de sida cumulés



Graphique 2 : Incidence de la syphilis (pour 100 000 habitants)



contamination en Lettonie et en Lituanie. En fait, il semble que la part des toxicomanes parmi les personnes séropositives est la même dans les trois pays, et qu'elle se trouve en pleine croissance. En Lettonie, le taux de toxicomanes séropositifs est passé de 9,5% en 1997 à 36,6% en avril 1998. En Lituanie, « jusqu'en 1996, le principal mode de transmission du VIH était par voie sexuelle : homo-bisexuelle et hétérosexuelle », explique Mme Algis

Les trois pays baltes disposent de moyens diagnostiques et thérapeutiques adaptés pour enrayer l'apparition de la maladie.

Treciokas, du Centre du sida lituanien. En revanche, « la surveillance du VIH sur les deux dernières années fait apparaître une croissance exponentielle des nouveaux cas d'infection du VIH chez les usagers de drogues par voie intraveineuse. En 1997, la transmission du VIH par le biais de la toxicomanie est devenue prédominante en Lituanie. »

Les pays baltes, conscients de la menace d'une expansion de l'épidémie de VIH-sida par le biais de la

toxicomanie, demeurent néanmoins démunis face à ce risque. Certains pays frontaliers, avec lesquels les échanges sont nombreux, présentent des données alarmantes. Fin 1997, le taux de toxicomanes porteurs du VIH représentait 50% des personnes contaminées en Russie et 85% en Ukraine ; début 1998, ce taux atteignait 59% dans l'enclave russe de Kaliningrad, 90% en Biélorussie et 65% en Pologne (voir tableau 1). Selon le D^r Inga Upmace, directrice du dé-

partement de surveillance épidémiologique du Centre de prévention du sida de Lettonie, la forte croissance des contaminations chez les toxicomanes constatée depuis 1995 résulte de l'ouverture des frontières des pays baltes. «Aucune donnée officielle n'existe à ce sujet, mais il est très probable que les origines des contaminations viennent de la Lituanie et de la Russie», souligne-t-elle. D'après le rapport sur l'épidémie de VIH-sida rendu public par l'OMS et l'Onusida en décembre dernier, l'injection de drogues est un mode de contamination préoccupant du VIH dans plusieurs pays d'Europe de l'Est, qui regroupe la majorité des 100 000 nouveaux cas d'infection estimés pour l'année 1997. Le rapport précise qu'«en Ukraine, où environ 70% des infections se sont produites chez des usagers de drogues pendant les trois dernières années, 25 000 nouveaux cas d'infection par le VIH ont déjà été rapportés, dont la moitié en 1997. Il est possible qu'un tel phénomène se produise ailleurs dans la région. Les autorités russes estiment qu'il y a environ 350 000 usagers de drogues réguliers dans le pays, la plupart d'entre eux partageant leurs seringues.»

Par ailleurs, la transmission du VIH par voie sexuelle demeure importante dans les pays baltes, notamment chez les homosexuels en Estonie et en Lettonie, mais aussi chez les hommes hétérosexuels. En Lituanie, Mme Algis Trečiokas précise que l'infection par le VIH par voie sexuelle provient en particulier d'une «transmission par des prostituées toxicomanes à une population masculine hétérosexuelle».

Diagnostic et traitement

Encore impuissants face à l'accroissement du nombre de contaminations par le VIH, les trois pays baltes disposent en revanche de moyens diagnostiques et thérapeutiques adaptés pour enrayer l'apparition de la maladie. Les tests de dépistage sont volontaires et gratuits, et les traitements sont délivrés gratuitement dans des centres de soins spécialisés en maladies in-

Lettonie : une enquête révèle les lacunes à combler

«S'IL'ON DEMANDE AUX GENS s'ils sont au courant des moyens de contraception ou des modes de transmission de certaines maladies, ils vous répondent : "Oui, bien sûr." Mais quand on pose des questions précises, on se rend compte que bien souvent ils pensent que la syphilis, par exemple, peut se transmettre en serrant la main à quelqu'un, ou en allant à la piscine...», déplore le Dr Laima Rudze, chargée de la santé au ministère des Affaires sociales letton. Une enquête menée en avril dernier par le ministère des Affaires sociales de Lettonie et le Fonds de population des Nations unies sur la reproduction et l'attitude sexuelle des Lettons confirme les lacunes de la population en matière d'éducation sexuelle. «Bien que la majorité des personnes ayant répondu à l'enquête comprennent les voies de transmission du VIH, [...] bon nombre d'entre elles considèrent qu'elles peuvent être infectées juste en ayant une conversation, en utilisant un objet ou des locaux communs. De telles opinions peuvent avoir pour conséquence un isolement social des personnes porteuses du VIH.» Environ 10% des hommes et des femmes pensent qu'ils courent

un risque élevé ou moyen d'être infectés par le VIH. Mais si la population interrogée se dit assez bien informée des modes de contamination, 30% des hommes et plus de 10% des femmes n'arrivent pas à estimer s'ils présentent un risque ou non d'être contaminés.

L'enquête révèle que les préservatifs sont principalement employés afin d'éviter une grossesse (89% des réponses). La prévention des MST ne motive leur usage que dans 22% des cas seulement, celle du VIH-sida dans 19% des cas.

Chez les jeunes de 15 à 19 ans, qui changent souvent de partenaire, un tiers n'utilisent pas de moyen de contraception. Lors de leur premier rapport sexuel, 65% des hommes et 72% des femmes ne se sont protégés d'aucune façon. Parmi ces personnes, 60% des hommes et 47% des femmes n'y ont pas pensé. De plus, les chiffres montrent que les jeunes sont moins au courant des moyens de contraception existants que les autres groupes d'âge, ce qui accroît d'autant plus les risques de contamination parmi cette population.

C. P.

fectieuses. En Estonie et en Lituanie, les traitements par trithérapie faisaient encore défaut fin 1997, faute de budgets suffisants, mais ils sont désormais disponibles.

En Lettonie, la trithérapie est utilisée depuis 1996. L'ensemble des traitements y est délivré par le Centre letton d'inféctiologie, situé à Riga, unique lieu de soins pour les personnes contaminées dans le pays. Les tests de dépistage peuvent être réalisés dans tous les centres de soins du pays, qui dispose de onze centres d'analyses, dont sept sont situés à Riga. Le médecin traitant oriente le patient vers le Centre d'inféctiologie si les résultats du test sont positifs. Or tous les patients porteurs du VIH ne sont pas suivis au Centre d'inféctiologie. «Parmi les 107 cas de séropositivité, 66 personnes sont suivies au sein du Centre, dont 27 avec un sida déclaré. Les personnes contaminées qui ne sont pas soignées dans notre centre ignorent certainement notre activité, ou n'ont pas été informées par leur médecin traitant, qui lui-même n'est peut-

être pas au courant de notre existence», explique le Dr Baiba Rozentale, directrice du Centre d'inféctiologie. Le manque d'information de la population et des médecins constitue un problème important dans la mesure où la prise en charge précoce des personnes contaminées influe favorablement sur l'efficacité des traitements. A cela s'ajoute un argument économique de poids : la prescription de traitements adaptés avant l'apparition d'un état de santé détérioré est moins onéreuse. «Le coût du traitement pour une personne hospitalisée atteinte d'infections opportunistes s'élève à 200 lats par jour (2 000 francs), alors qu'il est de 100 lats pour les personnes suivies en consultation de jour, qui retournent chez elles après que le Centre leur ait fourni les médicaments nécessaires», souligne le Dr Rozentale.

Priorité à la prévention

Le manque de connaissances de la population en matière de MST et

Le manque de connaissances de la population en matière de MST et de contraception constitue le risque majeur de l'expansion de l'épidémie.

Tableau 1 : Données sur les pays baltes et les pays frontaliers

Pays/Données	Population (en millions)	Personnes infectées par le VIH	Cas de sida recensés	Toxicomanes infectés	Décès dus au sida
Estonie (01-03-98)	1,5	79	17	1	11
Lettonie (01-04-98)	2,5	112	21	41	4
Lituanie (22-04-98)	3,7	100	14	37	6
Biélorussie (31-03-98)	10,5	1946	17	1751	11
Kaliningrad (10-04-98)	1	2238	–	1329	7
Pologne (28-02-98)	38,5	2067	620	1343	364
Russie (30-11-97)	200	6136	260	3005	242
Ukraine (30-11-97)	170	25614	357	21771	–

de contraception constitue le risque majeur de l'expansion de l'épidémie. Afin d'assurer une prise en charge précoce des personnes atteintes par le VIH et d'informer au mieux les populations des risques de contamination, l'Estonie, la Lettonie et la Lituanie ont mis en place des campagnes de prévention, souvent avec le soutien d'organisations internationales comme l'OMS ou l'Onusida. Les associations locales de planning familial ou d'information à destination des populations ayant des pratiques à risque (homosexuels, toxicomanes, prostituées) proposent des services d'éducation et de prévention spécialement conçus pour les publics auxquels elles s'adressent. Les centres nationaux du sida élaborent des campagnes de prévention à destination d'un large public.

Un programme de prévention pour les jeunes

Par exemple, le Centre de prévention du sida d'Estonie, situé dans la capitale, Tallinn, propose plusieurs types de services. L'éducation de la population se fait sous des formes multiples : conférences et séminaires sur le VIH-sida et la sexualité, formation des médecins et des personnels paramédicaux, formation du personnel médical enseignant, organisation de conférences dans les écoles et mise en place d'un programme pour les jeunes. Ce dernier, créé en 1995 par l'association locale de planning familial,

Pour un grand nombre de personnes, la santé n'est pas une priorité.

permet aux jeunes d'être informés par des personnes de leur âge des problèmes liés à la sexualité, au VIH-sida et aux MST. Les moyens sont simples : discussions, consultations individuelles, organisation de manifestations auprès des jeunes dans les écoles, au Centre de prévention ou lors de camps de vacances d'été. L'avantage d'un tel programme, souligne Mme Kristina Mands, directrice de projet au Centre de prévention du sida d'Estonie, est que *« les jeunes, sensibilisés à l'éducation sexuelle, influencent l'attitude de leurs amis et camarades de classe, soutiennent leurs amis qui en ont besoin, assistent leurs enseignants et opèrent une liaison entre le Centre de prévention et les étudiants »*.

Une prise de conscience lente

Le Centre de prévention propose par ailleurs un service de dépistage gratuit du VIH et de la syphilis, ainsi que des consultations anonymes destinées à informer le public avant et/ou après un test de dépistage. La prévention et l'information du public sont réalisées par des actions de tous ordres : marathons contre le sida, distribution d'information et de matériel dans les rues, organisation ou participation à des concerts, utilisation des médias, collaboration avec d'autres organisations comme les associations d'homosexuels et de lesbiennes. Enfin, le Centre dispose de services de documentation ouverts au public : une bibliothèque,

un service téléphonique d'écoute et de conseils et des données statistiques.

Si les modes de prévention employés semblent efficaces et bien développés – chaque pays dispose par exemple d'un service téléphonique d'écoute et de renseignements sur le VIH-sida –, la prise de conscience des risques de contamination par les populations s'opère lentement. L'éducation et l'information prennent du temps, et ce d'autant plus dans des pays qui connaissent depuis leur ouverture récente sur l'extérieur un bouleversement quotidien de leurs acquis. Pour un grand nombre de personnes, la santé n'est pas une priorité, soit parce que leur situation sociale et financière ne leur permet pas de prendre soin d'eux, soit simplement par insouciance. Mme Ilze Melgave, directrice de l'association lettone de planning familial et de santé sexuelle Papardes Zieds, résume bien le problème : *« Nous nous efforçons d'informer particulièrement les plus pauvres car ce sont les personnes les plus touchées par les maladies sexuellement transmissibles. Mais il est difficile pour les gens d'intégrer tout cela car il y a tellement de changements dans la société ! Ils nous disent qu'ils ne peuvent pas se permettre de dépenser de l'argent dans l'achat de moyens de contraception. Ils ont en fait une vision à court terme, ce qui est compréhensible, alors que nous essayons de leur inculquer une vision à long terme. »*

Claire Pourprix

Vers une aide internationale aux pays les plus pauvres

Le Fonds de solidarité thérapeutique internationale en faveur des malades du sida vivant dans les pays pauvres, initiative française au départ, se transforme peu à peu en une mobilisation internationale. Si l'on peut légitimement mettre beaucoup d'espoir dans ce projet, il reste cependant à définir avec le plus grand soin les modalités concrètes de son fonctionnement.

JACQUES CHIRAC l'avait déclaré avec force à Abidjan en décembre 1997, lors de l'inauguration de la dixième Conférence internationale sur le sida et les maladies sexuellement transmissibles : la France ne saurait accepter que se mette en place un « *sida à deux vitesses* » entre le Nord et le Sud. Le président français avait alors annoncé son soutien à la proposition de Bernard Kouchner de créer un « *fonds d'aide thérapeutique* » permettant de transférer les thérapies actuelles vers les pays les plus touchés et les plus démunis, en particulier les pays d'Afrique.

Ce discours avait déclenché un mini-séisme parmi les participants, dont les appréciations furent pour le moins partagées : certains voyaient là un réel espoir de coopération internationale émerger, tandis que d'autres considéraient de tels propos un peu trop démagogiques et surtout irréalistes au vu de la situation africaine.

Depuis, ce concept d'« *ingérence thérapeutique internationale* », sans cesse défendu par le secrétaire d'Etat à la Santé, Bernard Kouchner, a fait du chemin. La proposition française, reprise au plan européen par le Conseil de Luxembourg pour en étudier les modalités de création « *sous l'égide d'Onusida* », a également obtenu un soutien « *de principe* » lors du dernier sommet du G8 à Birmingham, lui conférant une dimension internationale qui lui faisait jusqu'alors défaut.

Car il ne fait plus aucun doute que seule une mobilisation politique mondiale peut espérer maîtriser l'épidémie dans les pays en développement, où se produisent 16 000 nouvelles contaminations chaque jour et d'où sont issus 90 % des 30 millions de personnes infectées par

le VIH dans le monde. Et l'apparition, dans nos pays industrialisés, de nouvelles stratégies thérapeutiques qui redonnent espoir aux malades et entraînent une relative stabilité de la maladie ne doit tromper personne : du fait même de ces thérapies récentes et de leur coût élevé, l'inégalité d'accès aux soins est de plus en plus marquée entre le Nord et le Sud.

Priorité à la transmission materno-fœtale

Conçu pour ne pas laisser s'installer cette injustice, le Fonds de solidarité thérapeutique internationale (FSTI) proposé par la France a pour objectif de « *faciliter l'accès aux médicaments, y compris aux antirétroviraux, dans le cadre d'une prise en charge globale* ». Pour cela, plusieurs conditions techniques et politiques devront être réunies afin d'en garantir le succès. Tout d'abord, il s'agit d'associer aux campagnes de prévention un accès aux nouvelles stratégies thérapeutiques contre le VIH, tout en renforçant la lutte contre les infections opportunistes. Car si les efforts de prévention sont indispensables pour lutter contre l'extension de l'épidémie, une politique de prévention ne peut avoir un fort impact dans la population si elle n'est pas accompagnée d'une politique de prise en charge. En effet, une personne acceptera d'autant plus facilement l'idée d'un dépistage qu'elle saura que celui-ci pourra être assorti d'une offre de soins en cas de séropositivité.

Mais chacun a conscience que les conditions structurelles et économiques des pays en développement ne permettront pas du jour au lendemain un accès systématique et universel aux traitements. C'est

pourquoi Bernard Kouchner propose de privilégier une « stratégie de la brèche en soutenant la réalisation de projets moteurs ». Et sur ce point au moins, un consensus politique international a déjà été dégagé, lequel désigne comme action prioritaire la prise en charge de femmes enceintes infectées, qui permet de réduire de 40 à 50 % la transmission du VIH de la mère à l'enfant pendant la grossesse.

Cette priorité est certes dictée par un souci économique : le coût d'un traitement de quatre semaines pour prévenir une transmission materno-fœtale est de 50 dollars (soit 300 F), alors qu'une trithérapie coûte environ 6 000 dollars (soit 36 000 F) par an selon la Banque mondiale. Mais cette première étape d'accès aux soins a également l'avantage d'être rapidement opérationnelle. Des expériences pilotes en Afrique et en Asie du Sud-Est devraient très prochainement ouvrir la voie. Elles assureront le traitement de quelques centaines de mères mais aussi de leurs enfants, s'ils sont infectés.

Pour s'assurer de l'efficacité des projets futurs, il faudra veiller à la préexistence sur place de personnel compétent et de systèmes fiables de soins, deux éléments indispensables à une bonne observance des traitements. De plus, les autorités de chaque pays bénéficiaire devront soutenir politiquement le projet les concernant et y apporter une contribution financière et structurelle.

Baisse du prix des médicaments

Afin de ne pas nuire aux stratégies de santé publique déjà existantes, cette initiative doit absolument mobiliser de nouvelles ressources publiques ou privées. C'est là un enjeu majeur de son financement, car il s'agit non pas de monter une structure qui utiliserait au mieux l'argent déjà disponible pour la lutte contre le sida, mais bien de créer une nouvelle dynamique capable d'attirer des fonds spécifiques encore inexploités.

C'est pourquoi un grand succès du Fonds antisida pourrait

associer la participation de plusieurs laboratoires pharmaceutiques. En réduisant le prix des médicaments jusqu'alors inaccessibles au Sud, ils répondraient ainsi à la pression très vive qui s'exerce sur eux pour qu'ils fassent un geste en faveur des pays du Sud, leur marge sur les médicaments anti-VIH étant largement assurée dans les pays du Nord. A Abidjan, Jacques Chirac leur avait d'ailleurs adressé un message très clair, estimant qu'« une proportion non négligeable de leurs dépenses de recherche et de développement a pu être couverte grâce à la distribution de nouveaux médicaments sur des marchés solvables. (...) Les coûts déjà acceptés par le Nord doivent permettre d'abaisser les prix offerts au Sud. »

Plusieurs laboratoires, dont Glaxo Wellcome, BMS et Roche, se sont engagés oralement à réduire significativement le prix de leurs médicaments à destination du Tiers-Monde. Mais tous insistent sur le fait que les antirétroviraux sont des médicaments de haute technologie, et souhaitent obtenir des garanties sur les conditions qui seront mises en œuvre pour favoriser leur bon usage. Il est vrai que chacun redoute les erreurs du passé, ayant parfois entraîné des trafics, au grand détriment des personnes à qui les traitements étaient destinés.

Pour ce qui est des ressources publiques, les Etats désireux de s'engager, ainsi que l'Union européenne, devraient être les principaux bailleurs de fonds. Même la Banque mondiale, pourtant très attachée à maintenir la prévention comme priorité absolue, n'exclut pas d'« apporter quelque appui au Fonds ». Côté français, la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) a approuvé le principe d'une aide, l'idée étant de verser une contribution pour chaque traitement administré en France.

Le Fonds de solidarité thérapeutique internationale est dans une importante phase de développement où les modalités concrètes de l'engagement de chaque partenaire restent encore à confirmer. A l'heure actuelle, il ne possède pas encore les garanties suffisantes pour rallier à lui tous les suffrages. Certains spécialistes du sida crai-

gnent notamment de voir ce Fonds se développer au détriment d'autres actions, comme la prévention ou le traitement des maladies opportunistes.

Des bénéfices au-delà du sida

D'autres soulèvent le problème que posera le suivi des malades dans un contexte sanitaire de plus en plus déficient au Sud, ou même la gestion des inégalités qui naîtront entre les bénéficiaires de l'aide et les autres. Pourtant, la création de ce Fonds a un immense mérite : celui d'aborder le problème du sida dans les pays pauvres en d'autres termes que scientifiques ou techniques. Car la dimension politique qu'il apporte permet de voir au-delà des actuelles stratégies qui sont obligées d'obéir aux difficiles contraintes économiques et sanitaires des pays pauvres.

Certes, devant l'ampleur actuelle de l'épidémie, on est en droit de penser qu'une mobilisation internationale des pays riches ne peut se contenter de soigner les mères infectées. La connaissance de son propre statut sérologique, par exemple, étant un facteur important d'adoption de comportements préventifs pour soi-même et pour les autres, l'extension progressive à tous les groupes doit être un objectif primordial. Les moyens à débloquer sont considérables. Mais le train de la solidarité mondiale, dont l'inertie politique est délicate à manipuler, est sur le départ et semble prendre la voie d'une réelle coordination à travers cette initiative.

Ce voyage ne devrait pas laisser sur le bas-côté les pays pauvres qui, en disposant d'un début de traitement et de prise en charge à proposer aux malades, pourront aborder cette maladie et en parler plus facilement pour déclencher une mobilisation publique chez eux. En s'inscrivant dans une stratégie de développement du système de santé des pays bénéficiaires, il peut créer une dynamique en faveur des soins en général. Et tout bénéfice collectif dépassant le seul cadre de la lutte contre le sida n'en est pas moins vital pour ces pays.

Pierre-Yves Bresson

« Les coûts déjà acceptés par le Nord doivent permettre d'abaisser les prix offerts au Sud. »

Rencontre avec Michel Hannoun

« Toutes les dérives étaient possibles »

Le D^r Michel Hannoun, ancien député (RPR) et gynécologue-obstétricien de formation, est l'auteur du premier rapport parlementaire en 1988 sur le sida en Europe. Actuellement conseiller général de l'Isère, il nous livre ses réflexions sur l'évolution des attitudes au regard du VIH-sida au cours de la dernière décennie.

Votre rapport au Parlement a-t-il permis d'identifier les discriminations envers les personnes touchées par le VIH-sida ?

Le sida était, il y a dix ans, une maladie qui apparaissait comme un fléau nouveau. Outre les incertitudes quant au traitement, la méconnaissance du grand public a favorisé la propagation d'idées reçues, notamment sur les modes de transmission du VIH. A l'époque, on parlait par exemple de transmission par la salive ou par la sueur. Le mythe d'une contagion possible par les simples gestes de la vie quotidienne, comme partager des couverts au restaurant d'entreprise, posait le problème de la discrimination sociale des personnes atteintes. De plus, la méfiance vis-à-vis de cette maladie nouvelle a par ailleurs suscité une série de réserves ou de commentaires qui n'étaient pas tous justifiés ou opportuns. Beaucoup se sont posé la question de la place sociale du malade. Certains ont proposé l'éviction des personnes atteintes, par le biais des « *sidatoriums* » par exemple. Pour éviter l'exacerbation d'un tel climat, il a été nécessaire d'expliquer la réalité de la maladie, et de bien faire la différence entre séropositivité, d'une part, et maladie, d'autre part. Toutes les dérives étaient possibles en raison de cette profonde méconnaissance du sujet.

Dix ans après ce premier constat, pensez-vous que la situation à l'heure actuelle soit bien différente ?

J'ai le sentiment que la maladie est beaucoup mieux connue aujourd'hui du grand public qu'elle ne l'était il y a dix ans. Un certain nombre d'articles, d'émissions télévisées ont contribué à faire disparaître ces attitudes discriminatoires au sein de notre société. L'information, la connaissance ont atténué beaucoup d'angoisses infondées. Nous pouvons considérer aujourd'hui que le constat est globalement positif. Nous récoltons les fruits de tout ce qui a été fait en matière de prévention et d'information. S'agissant du droit social, les progrès ont été nets et les résultats concluants à la date d'aujourd'hui. A titre d'exemple, la maladie est prise en charge à 100% par la Sécurité sociale. Quant au droit du travail, il y a eu là aussi des avancées considérables. La tentation de licencier une personne séropositive ou atteinte du sida existe de moins en moins. Mais il reste le droit, qui, lui, évolue très lentement, beaucoup plus lentement que les mœurs. En ce qui concerne les voies de contamination et l'origine de la contamination, la notion de maladie professionnelle, par exemple, n'est pas du tout claire, comme le prouve le cas du D^r Cohen*. Par ailleurs, le sida reste encore dans les risques plus

ou moins pris en compte par les assurances. Enfin, une personne confrontée à une maladie, quelle qu'elle soit, suscite toujours un certain nombre de réactions, même inconscientes. Ainsi, pendant longtemps, une personne qui parlait de son cancer se trouvait inconsciemment mise à l'écart par un certain nombre d'individus autour d'elle. Aujourd'hui, nous ne sommes plus dans cette situation. Mais en ce qui concerne le sida, les choses doivent encore évoluer.

Les différences d'accès aux soins, avec notamment les difficultés pour les populations précarisées, ne constituent-elles pas selon vous une véritable atteinte aux droits de l'homme ?

La différence d'accès aux soins est manifeste entre milieu urbain et milieu rural, par la simple proximité des centres de soins et aussi par une forme d'anonymat qui permet d'aller se faire soigner sans avoir pour autant le poids du regard de l'entourage. Ensuite, les populations les plus précarisées sont dans la même situation envers le VIH qu'envers d'autres préoccupations. L'accès aux soins pour des gens sans domicile, par exemple, pose le problème de leur démarche personnelle. On peut noter cependant que des efforts considérables ont été entrepris pour mettre à disposition de ces populations des lieux, des centres de santé non spécifiques au sida mais qui permettent une expression globale autour des problèmes de santé.

Au plan planétaire, le problème de l'accès aux soins ne vous semble-t-il pas plus préoccupant ?

La prise en compte de l'accès à la santé pour les pays les plus pauvres dans le monde me paraît être une grande cause internationale. Il faut être conscient que des populations entières risquent d'être décimées par le VIH. Le jour où il y aura un vaccin, la prise en compte de cette maladie sera sans doute meilleure. Quoi qu'il en soit, il reste à faire un formidable travail de prévention et d'accès aux soins pour les populations des pays pauvres. Car si des actions sont entreprises, elles se heurtent néanmoins à de nombreux problèmes culturels, économiques et sociaux. ■

Propos recueillis par **Joëlle Maraschin**

* NDLR : Le D^r Patrick Cohen, chirurgien contaminé accidentellement par le VIH, a été condamné en mai dernier à rembourser les six millions de francs d'indemnités qui lui avaient été versés. Le chirurgien a décidé de se pourvoir en cassation.

Un collectif inter-associatif pour le « droit à l'assurance »

Un « Collectif inter-associatif sur la santé » (1) a été créé en mai 1997. Jean-Pierre Dumont, membre de cette structure et de la commission juridique de Aides, évoque pour le *Journal du sida* les motifs qui ont conduit à la constitution de ce collectif, dont les premiers travaux portent sur l'assurance des personnes souffrant de pathologies graves.

Quelle est la raison d'être de ce collectif ?

Nous avons souhaité réfléchir avec d'autres associations sur les difficultés et les discriminations qui affectent les « personnes présentant un risque médical aggravé ou souffrant de pathologie lourde », car il n'est plus possible de défendre des positions spécifiques au VIH. Nous avons établi une première plate-forme inter-associative en mai 1997, que nous avons appelée « Droit à l'assurance ». Les personnes qui n'ont pas ce droit, pour des raisons liées à leur état de santé, sont plusieurs millions en France. Les constats pour le VIH-sida sont les suivants : la mortalité a chuté de 75 % en trois ans, les traitements permettent de plus en plus de maintenir les personnes au travail – il en va de même pour les autres pathologies lourdes –, or la position des assureurs n'a pas évolué. Nous souhaitons donc développer des actions de *lobbying*. Par ailleurs, les progrès de la génétique et de la médecine prédictive ne manqueront pas d'entraîner de nouveaux comportements d'exclusion de la part des assureurs, si nous ne sommes pas très vigilants sur ce terrain.

Pourquoi avoir traité en priorité la question de l'assurance ?

Ce sujet angoisse les personnes séropositives. Il représente, selon les statistiques de Sida Info Droit, le premier domaine de sollicitation, avec environ un quart des demandes depuis l'ouverture de la ligne en novembre 1993. Et j'ai pu moi-même constater, lors des consultations juridiques à Aides, que 25 à 30 % des personnes que nous recevons nous font également part de leurs difficultés à être assurées. Pour souscrire un prêt à la consommation, par exemple, elles vont devoir répondre à un questionnaire médical. Si elles évoquent leur séropositivité, l'assurance du prêt leur sera refusée – ce qui entraîne souvent le refus du prêt –, alors que souvent ces personnes travaillent ou bénéficient de pensions ou d'allocations. Et même si la somme à emprunter est faible, le banquier, en n'assimilant pas les pensions et allocations aux revenus du travail, va bloquer l'accès au prêt à la consommation. Le problème est donc à la fois assurantielle et bancaire.

Que pensez-vous de la convention de 1991 qui avait précisé pour objet de favoriser l'assurabilité des personnes séropositives ?

Elle est nulle et non avenue car elle n'a pas réussi à être appliquée. Seuls une quinzaine de cas ont été régularisés. Son défaut principal est d'être trop limitative : d'une part, elle ne concerne

que des personnes séropositives asymptomatiques – en 1998, compte tenu des traitements précoces, cette notion n'est plus pertinente – ; d'autre part, seuls les prêts immobiliers et les prêts professionnels sont traités. Or les cas de discrimination flagrante concernent au quotidien les prêts à la consommation, ou encore la prévoyance hors décès, c'est-à-dire les risques d'invalidité ou d'arrêt de travail. Avec les trithérapies, les personnes reprennent une activité professionnelle normale, mais elles ne peuvent prétendre ni à une assurance décès, ni à une assurance invalidité.

Quelles sont les solutions préconisées par le Collectif ?

Les assureurs doivent communiquer leurs informations et travailler dans la transparence. Au plan européen, il existe des statistiques sur l'espérance de vie des personnes qui souffrent d'une maladie chronique évolutive, comme c'est le cas du VIH. Ces données doivent permettre aux assureurs d'équilibrer les risques. En second lieu, si l'assureur ne peut effectivement pas garantir un risque qui se révèle supérieur à la moyenne, il appartient peut-être à la solidarité nationale de prendre en charge la « surprime ». Enfin, des problèmes de confidentialité se posent à la souscription du contrat. Pour les éviter, nous proposons que le questionnaire médical soit séparé en deux volets avec, d'une part, des renseignements strictement administratifs et, d'autre part, des renseignements médicaux sous pli séparé et cacheté. Il serait par ailleurs souhaitable d'instaurer un questionnaire commun aux assureurs et aux banquiers.

Si une personne ne déclare pas sa séropositivité, les assureurs exercent-ils des recours en justice ?

Nous sommes effectivement confrontés à des situations de ce type au quotidien. Les compagnies interviennent auprès du médecin traitant, qui communique parfois des renseignements confidentiels. Nous souhaitons des sanctions en cas d'acharnement des assureurs à vouloir prouver la fausse déclaration. Des personnes en bonne santé peuvent avoir souscrit avant de tomber malades. L'inquisition est démesurée alors que leur déclaration était honnête : elles ignoraient leur séropositivité. ■

Propos recueillis par **Hélène Delmotte**

(1) Ce collectif regroupe dix-sept associations dont l'Association française des diabétiques, l'Association française des hémophiles, l'Association française de lutte contre la mucoviscidose, l'Association française contre la myopathie, l'Association française des polyarthritiques, Aides-Fédération nationale...

Sidaction, déceptions et inquiétudes

Avec six millions de francs récoltés en 1998, la recette du dernier Sidaction est révélatrice de la démobilitation générale. Les associations de lutte contre le sida, qui traversent de grandes difficultés financières, sont inquiètes.

L'OPINION PUBLIQUE s'est à l'évidence désintéressée du sida. Les chiffres du dernier Sidaction sont à cet égard particulièrement éloquentes : six millions de francs en 1998, soit dix fois moins que lors de la précédente émission en 1996... Sans parler du premier Sidaction, en 1994, qui avait permis de récolter près de 300 millions de francs pour le financement des associations de lutte contre le sida et de la recherche.

« Nous ne nous attendions certes pas à des dizaines de millions de francs, mais il est vrai que les résultats du dernier Sidaction sont médiocres. Nous devons trouver un nouveau concept de collecte », reconnaît Hugues Charbonneau, directeur exécutif d'Ensemble contre le sida (ECS).

En dépit d'une campagne importante d'appel aux dons, le dernier Sidaction n'a certes pas bénéficié des mêmes conditions que ses prédécesseurs. L'émission a été présentée par France Télévision alors que les précédentes éditions avaient été retransmises sur l'ensemble des chaînes de télévision. Et seulement deux millions de téléspectateurs étaient au rendez-vous.

Mis à part Aides, qui a exprimé dernièrement son mécon-

tentement à l'égard d'ECS dans les colonnes du quotidien *Libération*, les associations imputent ces résultats médiocres à un désintérêt de l'opinion publique. « *Le sida n'a jamais été la préoccupation des Français, mais ceux-ci ne pouvaient pas le refouler tant qu'il y avait des morts. Aujourd'hui, des pilules existent, et l'opinion publique ne veut plus entendre parler de cette maladie* », analyse Jean-Marie Faucher, directeur général d'Arcat-sida. Que ce soit au niveau des dons, du bénévolat ou encore de l'engagement des pouvoirs publics, toutes les associations ont pu constater ces deux dernières années une démobilitation générale autour du sida.

« L'échec du Sidaction est principalement dû à la banalisation de l'épidémie. Il existe comme une sorte d'étanchéité d'une partie de la société à la maladie », ajoute de son côté Philippe Mangeot, président d'Act Up-Paris. Conscientes de cette démobilitation, Aides et Vaincre le sida (VLS), associations organisatrices respectives des manifestations Marche pour la vie et Ballon Rouge, ont par exemple décidé de renoncer à leurs opérations de collecte de fonds.

Baisse notable des financements publics

Confrontées d'une part à une baisse notable des financements publics et, d'autre part, à une diminution des dons, bon nombre d'associations se trouvent aujourd'hui dans une situation financière particulièrement difficile. « Cette situation est extrêmement préoccupante sur le plan de la continuité des programmes de lutte contre le sida. Il ne faudrait pas qu'après avoir remporté tant

de batailles, on finisse par perdre la guerre », s'inquiète Patrice Meyer, président de VLS. Faute de fonds suffisants, des associations ont dû arrêter un certain nombre de leurs programmes. D'autres ne sont pas très loin d'un dépôt de bilan.

Vers une restructuration du tissu associatif

Mais l'échec du Sidaction ne devrait cependant pas entraîner, tout au moins dans l'immédiat, la fermeture d'associations. « Les fonds ECS représentent à peine 8 % des budgets des associations », rappelle Hugues Charbonneau. Grâce au report de solde des collectes des années précédentes, ECS devrait assurer le même niveau de financement cette année qu'en 1997. De plus, l'association espère recueillir 100 millions de francs d'ici à avril prochain en multipliant les mailings à l'intention des donateurs.

« Quoi qu'il en soit, le tissu associatif doit se restructurer. Nous ne sommes certainement plus dans une situation où l'épidémie nécessite encore 250 associations différentes », ajoute le directeur exécutif d'ECS. Jean-Marie Faucher, directeur général d'Arcat-sida, estime lui aussi qu'une réorganisation des associations est nécessaire. L'association qu'il dirige prône ainsi la création d'une union nationale des associations de lutte contre le sida. « A l'heure actuelle, beaucoup d'associations défendent leurs seuls intérêts et s'épuisent à sauvegarder leurs structures, souligne-t-il. Les associations doivent anticiper et restructurer elles-mêmes le tissu associatif. »

Joëlle Maraschin

« Il ne faudrait pas qu'après avoir remporté tant de batailles, on finisse par perdre la guerre. »

Le Centre gai et lesbien lance une pétition contre la MGEN

L'association dénonce une inégalité de traitement entre les couples homosexuels et hétérosexuels au regard de certaines prestations de la Mutuelle générale de l'Education nationale.

LE CENTRE GAI ET LESBIEN (CGL) se mobilise contre le refus de la Mutuelle générale de l'Education nationale (MGEN) de permettre à une personne homosexuelle de bénéficier, en s'acquittant de la cotisation, de la complémentaire santé de son conjoint. L'association a donc décidé de réagir à cette mesure qu'elle juge « discriminatoire » en organisant une pétition qui totalise à ce jour plus de 2 000 signatures (1). Quelques personnalités ont rejoint les rangs des signataires, parmi lesquelles François Hollande, Premier

secrétaire du Parti socialiste, Aline Pailler, député européenne (Parti communiste), ou encore Alain Lipietz, porte-parole des Verts. La pétition a également été déposée à l'Assemblée nationale et au Sénat.

La MGEN, de son côté, se prévaut du fait que le conjoint ayant une activité salariée doit bénéficier en priorité de la mutuelle correspondant à sa branche d'activité. En revanche, si une personne n'a pas d'activité professionnelle, elle peut bénéficier, sans cotisation, de la couverture sociale de son

conjoint, que celui-ci soit homosexuel ou non.

Alain Chauvet, président de la MGEN, refuse donc catégoriquement le terme de « discrimination » : « La MGEN a joué son rôle social sans s'intéresser au mode de vie de ses adhérents dès lors que l'un des deux conjoints n'a pas de ressources. » Il ajoute : « L'évolution de la législation arrangerait peut-être les choses. De ce point de vue, François Hollande devrait penser aux actions à entreprendre en France, avant de s'occuper de la MGEN. »

Le second motif de protestation mis en avant par le Centre gai et lesbien concerne la prestation invalidité-décès. Celle-ci bénéficie en premier lieu à la personne librement désignée par le souscripteur. En l'absence de nom, la MGEN se réfère à une liste type, laquelle ne mentionne pas le compagnon homosexuel. Alain Chauvet précise sur ce point que « la liste peut évoluer mais qu'il n'y a pas d'urgence dès lors que le compagnon homosexuel peut être désigné comme bénéficiaire de cette prestation ». Une réponse qui, encore une fois, ne satisfait pas le CGL, lequel précise par la voix de Karim Ressouni-Demigneux : « Une personne en fin de vie ne pense pas à désigner un bénéficiaire et c'est le plus souvent la MGEN qui récupère cette prestation, compte tenu de la liste qu'elle a établie. »

La pétition du CGL sera remise début juillet à Alain Chauvet, préalablement à la tenue de l'assemblée générale de la MGEN, seule instance habilitée à décider du traitement identique entre les couples homosexuels et hétérosexuels. « Si notre pétition ne nous permet pas d'obtenir satisfaction, nous envisagerons une action en justice », prévient Karim Ressouni-Demigneux.

H. D.

Alternathiv dénonce le manque d'ACT (1) à Paris et en Ile-de-France

L'ASSOCIATION ALTERNATHIV, créée en 1993 pour « accompagner, soutenir et aider les personnes atteintes du sida », s'est particulièrement attachée à l'hébergement des personnes séropositives.

En 1994, un contrat de plan Etat-région prévoyait le financement d'une résidence à Paris. Le mandat de la région Ile-de-France consistait à financer l'investissement de ce projet, celui de l'Etat étant d'assurer son fonctionnement. Or, depuis avril 1997, date de l'expiration de ce contrat de plan, aucun crédit n'a pu être débloqué malgré les nombreuses sollicitations de l'association auprès de la Direction départementale

des affaires sanitaires et sociales de Paris.

Interrogée par le *Journal du sida*, le D^r Marie-Aleth Guillemain, de la DDASS, a indiqué qu'aucun agrément ACT (2) ne serait octroyé en 1998 à Paris : « La Caisse primaire d'assurance maladie souhaite préalablement étudier un rapport sur le bilan et le fonctionnement des ACT. »

Isabelle Sentis, présidente de l'association, a toutefois pris la responsabilité d'ouvrir les portes de la résidence : « Nous avons accueilli onze personnes. C'est notre choix car nous ne touchons aucun centime de l'Etat. Nous sommes victimes de l'incohérence des pouvoirs publics, qui ne souhaitent plus affecter de

nouveaux crédits à la lutte contre le sida. »

De nouveaux agréments pour des ACT seront certes délivrés en province, mais Isabelle Sentis rappelle la forte prévalence du sida à Paris et en Ile-de-France : « 3 % des malades du sida sont sans domicile fixe et 8 % habitent un logement précaire. Il n'y a absolument pas corrélation entre l'offre et les besoins. »

Notons qu'à l'heure actuelle, le nombre d'appartements de coordination thérapeutique agréés est de 255 en France, dont 102 à Paris.

H. D.

(1) Appartements de coordination thérapeutique.

(2) Ces agréments sont délivrés de façon tripartite par la Sécurité sociale, la DDASS et la DASES.

(1) Cette pétition est disponible sur le site Internet de l'association : <http://www.cglparis.org>.

Les actions de Vivre pour l'intégration professionnelle

Depuis 1996, le centre Emergence, créé par l'association Vivre, propose à des personnes séropositives des formations agréées et financées par la Direction départementale du travail et de l'emploi (DDTE) et l'Association de gestion des fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH). Au cours des deux dernières années, suite à cette démarche, la moitié des stagiaires ont retrouvé un emploi.

L'ASSOCIATION VIVRE, qui existe depuis 1942, prend en charge l'insertion et la formation professionnelles de personnes handicapées. L'un de ses centres, Emergence, a mis en place en 1996 la «formation Alternance entreprise spécifique». Il s'agit d'un stage annuel, d'une durée de six mois, pour seize personnes, «demandeurs d'emploi reconnus travailleurs handicapés, dont les difficultés personnelles et de santé nécessitent un rythme de formation et de travail adapté».

L'objectif est, comme le précise Valérie Horel, la coordinatrice du stage, de «permettre à la personne de se réinscrire dans le champ social. Les personnes séropositives cherchaient un lieu de formation professionnelle mais les centres existants n'étaient pas adaptés à leur rythme compte tenu de leur fatigabilité.»

La formation proposée par Emergence se déroule donc à mi-temps, soit 500 heures en six mois, dont 250 heures en entreprise, et elle s'accompagne d'un suivi individuel. Trois domaines professionnels sont proposés :

le secteur tertiaire (administration, secrétariat), le secteur du bâtiment et le secteur de l'électromécanique. Le recrutement s'effectue en partenariat avec des centres de bilan professionnel ou des associations. «La moyenne d'âge des stagiaires est de trente ans. Les personnes ont souvent peu travaillé, elles ont peu de diplômes. Nous accueillons de nombreux toxicomanes plus ou moins sevrés et des personnes sortant de prison. Lors de l'entretien d'accueil, je fais émerger la possibilité de parler de la séropositivité. Au départ, il est important de situer la personne au niveau de son suivi médico-social, de manière à rendre optimales les conditions de son stage», souligne Valérie Horel.

Les personnes qui ont retrouvé un emploi ont bénéficié de contrats emploi solidarité (CES), en majorité dans le secteur associatif : «Ces personnes désirent se sentir utiles. Le plus souvent, elles veulent travailler dans une association de lutte contre le sida. Cette volonté correspond également à la recherche d'un certain état d'esprit : elles souhaitent davantage d'ouverture, de tolérance, de bienveillance. Elles ont peur du rejet, à juste titre», ajoute la coordinatrice.

Une étude européenne

Outre sa mission de formation, l'association Vivre s'est donné pour objectif de mieux connaître les obstacles à l'intégration professionnelle des personnes séropositives. Elle travaille donc à l'élaboration d'un questionnaire à destination des entreprises, lequel sera analysé en vue de trouver des solutions à «l'insertion professionnelle des personnes grandement fatigables». Trois services de l'entreprise seront interrogés : les ressources humaines, le secteur

médical et le secteur social. Vivre a reçu pour ce projet, mené en collaboration avec deux partenaires associatifs européens (italien et hollandais), une subvention du Fonds social européen.

Cette réalisation revêt une importance particulière car, comme le fait remarquer Elisabeth Collomt, présidente de Vivre, «demain il y aura sans doute de plus en plus de personnes qui pourront retourner dans le monde du travail». Néanmoins, elle constate qu'il est délicat d'interroger les entreprises dans la mesure où celles-ci n'ont généralement pas connaissance du nombre de personnes atteintes parmi leurs salariés : «La compagnie Air France ne compte officiellement pas d'employés séropositifs alors que, statistiquement, il doit y en avoir, y compris parmi le personnel navigant.»

Elisabeth Collomt énumère par ailleurs les paradoxes de l'évolution de l'épidémie : «Comment concilier le fait de taire sa séropositivité avec la volonté de retrouver une place dans la société ? De la même manière, l'opinion publique, relayée par la presse, semble croire que le sida, c'est fini. Si tel est le cas, pourquoi continuer à exprimer des attitudes de rejet à l'égard des personnes séropositives ou malades ?»

L'expérience de la présidente de Vivre lui permet toutefois de trouver un début de réponse : «Le sida est plus discriminatoire que les autres maladies car il touche à des tabous. Mais le handicap, d'une manière générale, fait peur. Celui qu'on ne peut pas cacher est le moins difficile à vivre dans la mesure où l'entourage professionnel peut le cerner, alors que celui qui ne se voit pas génère la crainte et l'exclusion, car nul ne peut le mesurer.»

Marie Mathys

«Le sida est plus discriminatoire que les autres maladies car il touche à des tabous.»

Actions Traitements : respecter les aspects clinique et virologique du VIH

L'association Actions Traitements a été fondée en 1991. Elle emploie aujourd'hui dix personnes. Présentée comme une « association de défense des consommateurs de médicaments », Actions Traitements revendique en fait que les patients soient davantage impliqués dans les processus thérapeutiques.

AL'HEURE OÙ la majorité des associations de lutte contre le sida s'inquiètent de la démobilisation du public et de la restriction de leurs moyens financiers, Actions Traitements a vu son budget augmenter au cours de ces trois dernières années de 30 à 35% (1). Avec le retour de l'espoir lié à l'apparition des trithérapies, les séropositifs recherchent des conseils sur les médicaments disponibles. Ce sujet est depuis longtemps privilégié à Actions Traitements, qui a toujours joué la carte de la confiance en l'avenir.

L'une des preuves du dynamisme de l'association est le succès de la ligne téléphonique, qui, pour reprendre les termes de Xavier Rey-Coquais, directeur d'Actions Traitements, est « non gratuite (il ne s'agit pas d'un numéro vert), militante, et ses écoutants ne sont pas médecins. Nous avons fait tout ce qui ne se fait pas dans le milieu associatif. Pourtant, cette ligne est appréciée et elle est même saturée. »

Par ailleurs, l'une des spécificités d'Actions Traitements est d'avoir toujours veillé à ne pas confondre la lutte contre le VIH et la lutte identitaire. Pour Xavier Rey-Coquais, l'essentiel est de se

battre contre la maladie, et non de revendiquer une identité, homosexuelle ou toxicomane, sous couvert de ce combat comme le font, selon lui, certaines associations. Même s'il admet qu'il est important que des associations identitaires s'occupent du VIH, le directeur d'Actions Traitements rappelle que 60% des séropositifs ne sont pas homosexuels.

Le second regret exprimé par Xavier Rey-Coquais dans le domaine de la lutte contre le sida concerne la lenteur pour parvenir à un consensus sur les traitements, laquelle conduit, selon lui, à ne prendre aucune décision. « Entre le rapport publié aux Etats-Unis le 26 juin et le rapport Dormont, il n'y a aucune différence. S'il s'agit de recopier ce que font les autres, est-ce utile de réunir une commission ? »

Le directeur d'Actions Traitements préconise donc que le rapport Dormont indique le minimum de recommandations de façon à ce que le médecin dispose d'une plus grande liberté de manœuvre. Il se bat parallèlement pour que le sida puisse être traité par des virologues, et non plus seulement par des infectiologues. « Il faut respecter l'équilibre entre l'aspect clinique et l'aspect virologique avec l'objectif virologique à atteindre. Depuis la reconnaissance de la charge virale indétectable comme objectif à atteindre en priorité, nous n'avons pas pu nous empêcher de dire : "On a gagné." » Pour maintenir une charge virale indétectable, Actions Traitements propose de « frapper fort, mais pas trop tôt ». Parvenir à une définition avec le patient d'une stratégie thérapeutique est, selon son directeur, indispensable à la réussite du traitement, notamment en termes d'observance.

« L'observance prise isolément, en dehors d'une stratégie thérapeutique,

n'a pas de sens. La question est de savoir s'il faut favoriser l'observance coûte que coûte ou s'il n'est pas plus important de convenir avec le patient du moment où la prescription du traitement est la plus tolérable, pour multiplier les chances d'obtenir une charge virale indétectable. »

L'association souhaite la coexistence d'un généraliste et d'un médecin qui jouerait le rôle de « stratège antiviral » auprès des patients. Cette « cohabitation » aurait pour Xavier Rey-Coquais l'avantage de favoriser l'observance.

Concernant cette question, certaines associations se sont focalisées sur le nombre de gélules, qui, s'il entre pour Xavier Rey-Coquais dans les facteurs d'observance, est loin d'être essentiel : « Parler du nombre de gélules, c'est l'arnaque du siècle. Quelles études ont été faites pour déterminer le nombre de gélules comme facteur d'observance ? Et si c'était leur couleur qui était responsable de la non-observance ? »

Néanmoins, les associations ont décidé depuis 1992 de coordonner leurs efforts pour réfléchir aux stratégies thérapeutiques au sein du TRT-5 (2). Pour Xavier Rey-Coquais, « le TRT-5 est aujourd'hui indispensable. Il bénéficie d'une image d'efficacité et de compétence. C'est un modèle de collaboration inter-associative, y compris pour l'Europe. Le débat reste trop souvent entre spécialistes alors qu'il doit se situer entre patients et militants associatifs. »

**Hélène Delmotte
et Grégory Brasseur**

(1) Le budget est alimenté pour un tiers par l'Etat, un tiers par les laboratoires et un tiers par les ressources privées.

(2) TRT-5 : groupe inter-associatif Traitements et recherche thérapeutique, réunissant cinq associations : Actions Traitements, Act Up, Aides, Arcat-sida, Vaincre le sida.

« L'observance prise isolément, en dehors d'une stratégie thérapeutique, n'a pas de sens. »

Précarité et santé

Derrière les chiffres de la précarité, se cachent des hommes, des femmes et de plus en plus de jeunes en détresse physique et psychologique. Notre société moderne, dont ils se sentent parfois exclus, se doit d'apporter une réponse urgente et adaptée à cette partie croissante de la population dont le cri de mal-être est souvent silencieux.

«**L**A SANTÉ n'est plus un droit partagé par tous.» Cette constatation, de nombreux acteurs du monde médical et social la vivent quotidiennement au contact de personnes en situation de précarité et exclues des soins, car non solvables ou sans couverture sociale. Or Jacques Lebas, médecin, fondateur de l'Institut de l'humanitaire, pionnier de l'action humanitaire, et Pierre Chauvin, chercheur en santé publique, chargé de mission à l'Institut de l'humanitaire, sont de ceux qui vont au-delà des constatations. Conscients qu'en ce domaine, il y a urgence à agir. De plus en plus vite. De plus en plus tôt. Mais conscients également de la nécessité d'une approche globale et multidisciplinaire de la situation actuelle des exclus, afin de mieux cerner leurs besoins.

Médecins et travailleurs sociaux, responsables administratifs et cadres de l'assurance maladie, chercheurs en sciences sociales et en épidémiologie, juristes et historiens, tous ceux qu'ils ont réunis dans cet ouvrage ont comme point commun de refuser la banalisation de l'exclusion. Et leur diagnostic est sans appel : une politique de prévention et de prise en charge de la précarité sociale est indispensable et urgente en France. Car l'accessibilité aux soins est aujourd'hui inadaptée aux populations précarisées, le système de santé français ayant peu changé depuis 40 ans alors que l'émergence de nouvelles maladies et de nouveaux

**L'émergence
de nouvelles
maladies
et de nouveaux
risques sociaux
a renouvelé
les priorités
de santé publique.**

risques sociaux a renouvelé les priorités de santé publique.

Cet ouvrage a la volonté de dresser un état des lieux documenté et critique de la situation sanitaire des populations les plus exposées à la précarité : jeunes, sans-abri, chômeurs en fin de droits, immigrés, prostituées. Il décrit et analyse le quotidien de ces « nouveaux pauvres », victimes d'une dégradation sociale générale et récente qui ne cesse d'aggraver les inégalités au sein de notre population, et influence l'apparition ou la résurgence de maladies que l'on croyait disparues, comme la tuberculose. Il met en évidence le besoin de réponses multidisciplinaires, médicales et sociales, face à des personnes dont les demandes sont inexistantes ou inadaptées du fait de leur mise sur la touche de la société.

L'accès aux soins pour tous

L'exclusion des soins d'une partie de la population est un grave symptôme des dysfonctionnements du système de santé français. Pourtant, les initiatives et les dispositifs médico-sociaux déjà mis en place depuis quelques années pour faciliter l'accès aux soins des plus démunis sont prometteurs. Trois propositions, inspirées de ces actions, transparaissent tout au long de l'ouvrage. Tout d'abord, la certitude qu'il n'y a pas tant besoin de droits nouveaux en la matière mais qu'il faut plutôt assurer l'accès de tous aux soins existants. Ensuite, qu'une simplification des dispositifs actuels augmenterait leur efficacité.

Enfin, qu'il est nécessaire d'accroître la prévention, en insistant sur un rapprochement du médical et du social.

La précarisation sociale fait l'objet, depuis plusieurs années, d'un large débat public auquel les politiques sont confrontés de façon récurrente. Mais les représentations que l'on se fait de ces processus de précarisation sont souvent bien éloignées des réalités vécues par les personnes concernées. Cet ouvrage de militants ayant une pratique concrète, chacun dans son domaine, des sujets qu'ils abordent, permet de mesurer toute l'ampleur de ce qui est devenu un enjeu majeur de santé publique : venir en aide aux populations médicalement et socialement les plus vulnérables. Les auteurs s'adressent à tous ceux, professionnels ou bénévoles du domaine sanitaire et social, qui se trouvent au contact de personnes en situation précaire, mais également aux décideurs, que le travail éloigne souvent du terrain.

«*Aucun progrès médical ne vaudra si un homme – un seul – ne peut recevoir les soins d'urgence et généraux que suppose son état. Voilà la responsabilité, sans limite, qui engage le quotidien de quiconque travaille dans un hôpital*», écrit l'un des coauteurs. Pour cela, l'hôpital doit bénéficier d'une pleine prise de conscience de l'Etat et de la société tout entière, afin que cet objectif devienne réalité.

Pierre-Yves Bresson

Précarité et santé, sous la direction de Jacques Lebas et Pierre Chauvin, Editions Flammarion.

Sida 1998

La quatrième édition de Sida 1998 vient de paraître.

Les auteurs ont intégré les récents bouleversements dans l'approche de l'épidémie : une médicalisation croissante mais aussi un risque de banalisation.

« **I**L NE S'AGIT PAS d'une simple réactualisation. Ce guide des soins, qui est également un guide thérapeutique, a été bouleversé dans ses chapitres et dans leur contenu car nous sommes aujourd'hui à un tournant de l'épidémie de sida », souligne le professeur Pierre-Marie Girard, du service des Maladies infectieuses de l'hôpital Rothschild, l'un des auteurs de *Sida 1998*.

Cette quatrième édition du livre, qui constitue aujourd'hui une véritable référence dans le monde médical, s'inscrit en effet à l'heure où la prise en charge des personnes atteintes n'a jamais été aussi médicalisée, mais également au mo-

ment où un danger de banalisation est à craindre. « *L'impact des trithérapies peut être contre-productif des comportements de prévention. Par ailleurs, le côté moins "visible" de la maladie fait redouter un désengagement de l'Etat comme du don public* », précise Pierre-Marie Girard.

Dans ce contexte, *Sida 1998* représente une nécessaire actualisation des données de la prise en charge médicale. Trois nouvelles thématiques, qui sont aujourd'hui essentielles, sont abordées : les interactions médicamenteuses, la place de l'immunothérapie dans les stratégies anti-rétrovirales et la primo-infection, qui est au centre de l'amélioration d'un diagnostic précoce.

Le livre sera accompagné, dès cette année, de la parution d'une lettre bis-annuelle pour permettre une mise à jour encore plus pertinente des connaissances. Il est de nouveau édité en partenariat avec le groupe Bristol-Myers Squibb, qui en assurera la diffusion gracieuse auprès de praticiens des pays d'Afrique à forte endémie, et ce dans un souci de partage de l'information même là où les moyens et les matériels ne conduisent, hélas, pas encore à la même réalité thérapeutique.

Grégory Brasseur

Sida 1998, Pierre-Marie Girard, Christine Katlama, Gilles Pialoux, Editions Doin.

• Comment soigner des toxicomanes ?

Editions L'Harmattan.

Ce recueil traite la question : « Comment soigner des toxicomanes ? » sur quatre chapitres où praticiens des soins et théoriciens exposent leurs vues et leurs méthodes, considérant la toxicomanie dans ses aspects clinique, politique, sanitaire et social. Il s'agit d'une confrontation de savoir-faire pour appréhender le soin de la toxicomanie et de ses maladies connexes, sida et hépatites, dans une société où l'accroissement et la diversification des dispositifs de soins pour les toxicomanes restent encore insuffisants.

• L'accès aux soins des populations démunies,

Brigitte Ménoret-Calles, Editions L'Harmattan.

Cet ouvrage dresse le bilan des modalités d'accès aux soins pour les personnes en difficulté sociale qui sont, par manque de conscience, de suivi et de prévention, les

plus exposées à des problèmes de santé graves. Il relève les fonctionnements, les dysfonctionnements et les perspectives à suivre dans les dispensaires associatifs gratuits, les boutiques solidarité, les centres d'hébergement d'urgence, au SAMU social et surtout à l'hôpital, lieu d'accueil privilégié des plus démunis. Le manque de cohérence du système de prise en charge et l'insuffisance des ressources humaines, matérielles et financières face à la demande croissante, sont par ailleurs soulignés.

G. B.

• Annuaire des associations de santé,

Editions B. Tricot Consultant.

Cet annuaire regroupe les coordonnées de 3 300 associations de patients, de leurs familles, et celles ayant un but de santé publique en France. Il s'adresse à tous les acteurs du monde sanitaire et social soucieux d'établir une collaboration fructueuse avec ces associations, pour le

bien de ceux qui souffrent. Nécessaires à la solidarité entre les malades, ces associations leur permettent également de faire connaître leur maladie, de promouvoir les recherches thérapeutiques et d'apporter une aide à ceux qui connaissent des difficultés. Elles sont regroupées par rubriques et les activités principales de chacune y sont référencées.

• Les toxicomanes ne sont pas tous incurables,

Sylvie Geismar-Wieviorka, Editions du Seuil.

L'auteur, psychiatre des hôpitaux, dresse un tableau sans complaisance des choix mis en œuvre dans le traitement de la toxicomanie. Elle rappelle que la décision en matière de soins dépend avant tout de l'indication individuelle de chaque patient et que, dans tous les cas, l'accompagnement psychologique joue un rôle majeur. Sylvie Geismar-Wieviorka se prononce également pour une

redéfinition des objectifs du sevrage, qui, s'il ne représente pas une « solution définitive au problème de la drogue », ne doit pas être rejeté « au nom de l'efficacité ».

Après avoir abordé dans une première partie « la clinique du changement », l'auteur se livre à une réflexion sur « clinique et politique ».

A propos du retard pris par la France en matière de lutte contre la toxicomanie, elle propose là aussi d'en finir avec les idées reçues et les positions dogmatiques, en rappelant que les toxicomanes ne forment pas une population homogène et que les professionnels du soin ont aussi leur part de responsabilité dans les politiques mises en œuvre. Cet ouvrage est également un appel à la réflexion et à la concertation, car bâtir un système de soins à l'opposé de celui qui existe actuellement serait une erreur. L'auteur note ainsi par exemple qu'un choix exclusif en faveur de la réduction des

Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels

Le sida a touché de plein fouet des communautés souvent démunies face à la mort.

L'émergence de rituels spécifiques est l'une des réponses collectives apportées à cette soudaine souffrance.

CE RECUEIL D'ARTICLES est le prolongement des débats organisés par le Musée national des arts et traditions populaires-Centre d'ethnologie française, en 1994 et 1995, sur le thème : « Sida, deuil, rituels et mémoire ». Car « le sida, parmi les nombreux changements sociaux dont il est révélateur ou catalyseur, introduit un rapport différent à la mort et à ses rituels », constate en introduction la revue. La méfiance et le rejet, la rupture fréquente entre la famille biologique du malade et sa famille élective, mais aussi la jeunesse de la population où la maladie a entraîné une multiplica-

tion insupportable des deuils, sont autant de caractéristiques qui ont rendu inadéquats les traditionnels rituels de deuil envers les morts du sida.

C'est pour mieux comprendre l'émergence de rituels initiés par la communauté homosexuelle – et sans doute novateurs dans leur référence constante à la lutte, à la vérité des décédés et à la mémoire – qu'anthropologues, historiens et sociologues, « praticiens » des rites (prêtres par exemple), artisans de la mémoire (photographes et artistes) et acteurs de la lutte contre le sida ont réuni leurs réflexions dans ce numéro. « Il y a parfois

plus de pensée articulée par le rite qu'il ne s'en exprime par le discours », écrit l'un des auteurs. L'exemple du « Patchwork des noms », sur lequel plusieurs articles s'appuient, illustre à merveille la dualité du travail de deuil à effectuer : célébration de l'unicité du disparu et contribution à une lutte collective.

Pierre-Yves Bresson

Sida : deuil, mémoire, nouveaux rituels,
Revue d'ethnologie française, janvier-mars 1998,
Editions Armand Colin.

Bibliographie sida et rituels de deuil :
<http://www.culture.fr/sef>

risques pourrait faire perdre « toute crédibilité à ceux qui, au nom d'un savoir clinique fondé sur l'idée d'un sujet toxicomane qui ne serait pas totalement et définitivement victime, oseraient émettre quelques réserves ou faire part de quelque inquiétude ».

• **Sécurité sociale : l'échec et le défi,** Gilles Johanet, Editions du Seuil.

« Qu'il s'agisse de la hausse des prélèvements, de la baisse des remboursements, de leur niveau, ou encore de l'ampleur du déficit et de son évolution, la France est unique. » Ce verdict sur notre système de santé est rude, mais Gilles Johanet, ancien directeur de la CNAM, ne manque pas d'arguments. Fustigeant la multiplication, depuis 1945, des plans de sauvetage qui sont autant de replâtrages voués à l'échec car leurs approches partielles produisent « des effets pervers qui l'emportent sur les bénéfices immédiats », il

estime que le plan Juppé fait à peine mieux : « Dans la mesure où l'addition de ses réformes n'établit pas une cohérence nouvelle, il ne crée pas de neuf. » L'ordre des médecins, l'Etat, les syndicats médicaux, l'industrie pharmaceutique et le patronat, tout doit être articulé et rénové simultanément pour espérer supprimer les vices fondamentaux qui altèrent notre système de soins et creusent le « trou de la Sécu ». Mais « quel degré de qualité et de contrainte le pays est-il prêt à accepter ? », questionne l'auteur en conclusion. Lancer et maîtriser un tel débat constituerait déjà une grande avancée.

P.-Y. B.

• **Le bulletin des acteurs de la prévention des toxicomanies en Seine-Saint-Denis,** n°3, avril 1998. Tél. : 01 43 93 80 46. Ce bulletin, sous l'impulsion du conseil général de Seine-

Saint-Denis, a pour objectif de faciliter la constitution d'un réseau départemental auprès des acteurs de la prévention des toxicomanies. Conçu comme un outil d'échanges, il fait connaître les initiatives et rend compte des événements dans ce domaine. Ce troisième numéro se penche sur le rôle des clubs de prévention du département, maillons indispensables de la chaîne de prévention et qui interviennent au cœur des quartiers, au plus près des enfants et des jeunes susceptibles d'être exposés.

• **Témoignages sur les trithérapies,** diffusé par le *Crips et Comment dire.* *Crips* : 01 53 68 88 88. *Comment dire* : 01 42 85 34 54.

Ce film vidéo de 52 minutes, réalisé par Catherine Tourette-Turgis et Pierre Attia, est un film de témoignages d'hommes et de femmes touchés par le VIH sur leur vie quotidienne

avec les traitements. Devant la caméra, Patrice, Fabienne, Lionel, Anne-Marie, Gilles et Francis, Sarah et Alice, Jean-Marc, Pascale et Eva nous parlent de leur histoire, de l'arrivée et de l'impact des trithérapies dans leur vie quotidienne, de leurs éventuelles difficultés d'observance... mais aussi de la rencontre amoureuse, de leur désir d'enfant, de leurs projets, de cet espoir de vie retrouvé. Ce sont autant de paroles bouleversantes qui nous en apprennent finalement beaucoup plus que les longs exposés des spécialistes... Ce film est accompagné d'un livret de formation à l'intention des formateurs et des intervenants auprès des professionnels médicaux, sanitaires et sociaux. Il propose des exemples d'activités de formation et s'appuie sur différents outils comme l'étude de cas ou les mises en situation.

J. M.

Cette fois-ci, et c'est décidé depuis plusieurs mois, je n'irai pas à la conférence de Genève. Depuis Florence, ces conférences ont toujours eu le don de me rendre

chèvre et de provoquer chez moi des bouffées d'angoisse, cauchemars de paranoïa, accès irrationnels de timidité.

A Yokohama, je me rappelle avoir pleuré, seul dans mon coin, sur l'esplanade du centre des conférences, en plein soleil, alors que des milliers de personnes étaient rassemblées pour la cérémonie de clôture. C'était idiot, mais impossible à contrôler. A Vancouver, j'étais révolté par tout ce que je voyais, par les données de Mellors et par la complexité tellement accrue de tout ce qui était présenté. Heureusement, la beauté ensoleillée de la ville et une liaison romantique imprévue réussirent à transformer ce qui s'annonçait comme le premier symptôme de ma lassitude thérapeutique en un rite de passage pas trop désagréable. Quelques mois après, Birmingham et Helsinki furent la limite qu'il ne fallait plus dépasser : assez de villes mornes, traversées en plein hiver pour récolter des bribes d'informations déformées, arrangées à la sauce des laboratoires pharmaceutiques. Alors, quand il a été prévu de passer quelques jours en Suisse, bloqué dans un palais d'exposition coincé derrière un aéroport international, non merci.

J'ai besoin d'un minimum de glamour touristique pour me faire avaler la pilule de l'insupportable. Madrid, Rome, Athènes, oui, mais Genève, il ne faut pas exagérer. Pourquoi pas Bruxelles ? Mon esprit compliqué pense toujours que les organisateurs de ces conférences estiment désormais qu'il faut attirer plusieurs milliers de personnes dans un endroit vraiment glauque pour leur signifier le fait que ces conférences ne valent plus la peine d'être suivies. Depuis quand la France, par exemple, n'a-t-elle pas accueilli une telle conférence internationale ? 1985 ? N'est-ce pas là le symbole d'un ministère

**Journaliste et fondateur de l'association Act Up-Paris,
Didier Lestrade nous livre dans chaque numéro
ses pensées et ses humeurs.**

Fable

d'importants problèmes financiers, va envoyer à Genève une dizaine de personnes, sûrement parce que la protestation doit toujours avoir lieu, même si l'on n'y croit qu'à moitié. Il s'agit de montrer symboliquement que les séropositifs sont toujours là et qu'ils sont capables de répéter des actions militantes que tout le monde connaît désormais par cœur et qui n'effraient vraiment plus personne. Et si nous n'étions pas là, qui le ferait ?

Mais c'est précisément là l'idée : peut-être que nous devrions laisser toute la place aux laboratoires et aux chercheurs arrivistes. Laissons-leur le loisir de l'hégémonie qu'ils ont tellement attendue. Pendant deux jours, ils se froteront les mains. Très vite, ils seront pris en flagrant délit de grossièreté commerciale et d'obscénité scientifique. Tous ces stands, ces symposiums, ces brochures, ces cocktails à toute heure du jour et de la nuit, ces centaines de chambres d'hôtel achetées à prix d'or par l'industrie, tout ceci contribuera à la bêtise d'une communauté sida dégoulinante de fric et de cynisme. Dans quelques années, tout le monde se promènera avec des attachés-cases criant les mots « nelfinavir ! », « Combivir ! », « IL-2 ! » avec des logos inventés par les meilleurs concepteurs publicitaires. Nous nous promènerons avec des sourires épanouis de Japonais se baladant place Vendôme. Et comme un retour de bâton ne vient jamais seul, tous les dirigeants associatifs iront travailler dans les multinationales. La boucle sera bouclée : plus de malades revendicatifs, plus d'associations indépendantes, et toujours pas de dirigeants institutionnels. Pourquoi lire George Orwell quand nous y sommes déjà ? ■

de la Santé sans idées, sans volonté ?

Alors, bien sûr, on me dira que si tout le monde réfléchissait ainsi, cela ne ferait pas avancer le schmilblic.

Act Up, qui a pourtant

Comme vous avez pu le constater, le Journal du sida a évolué, témoignant de son adaptation aux attentes des professionnels. Tout en gardant un caractère pluridisciplinaire, la rédaction souhaite rendre les articles scientifiques et médicaux accessibles au plus grand nombre et développer les thèmes « social » et « international » de manière à appréhender le VIH-sida dans sa globalité. Les colonnes du Journal du sida sont ouvertes à tous les professionnels soucieux de faire partager leurs expériences face à la prise en charge de la maladie et à ses multiples implications médicales, sociales et éthiques. Nous vous invitons donc à contacter la rédaction au 01 44 93 29 27 pour vos projets d'articles et reportages.

numéro spécial

Genève 1998

XII^e conférence internationale sur le sida

Bilan et analyse de la conférence

Parution octobre 1998

Journal du sida

anRS
ANALYSE NETWORK OF RESEARCHERS IN SIDA

TRANSCRIPTASE

Journal du sida 

94-102, rue de Buzenval, 75020 Paris.
Tél. : 01 44 93 29 27 - Fax : 01 44 93 29 30

Mensuel édité par l'association **Arcat-sida**
avec le soutien financier de la
Direction générale de la Santé.

Directeur de la publication et de la rédaction :

Emmanuel Hirsch

Rédactrice en chef :

Joëlle Maraschin

Secrétaire de rédaction :

Hélène Delmotte

— ● —
Ont collaboré à ce numéro :

Grégory Brasseur, Pierre-Yves Bresson,
Catherine Bungener, Julien Faure, Marc Gozlan,
François Houyez, Stéphanie Lavaud,
Didier Lestrade, Nicole Marchand-Gonod,
Marie Mathys, Claire Pourprix

Conseillers de la rédaction :

Marc Horwitz, Franck Fontenay

— ● —
Arcat-sida :

Président d'honneur : Frédéric Edelmann

Président : Emmanuel Hirsch

Vice-présidente : P^{re} Christine Rouzioux

Directeur général : Jean-Marie Faucher

— ● —
Edition déléguée :

Saxo Editions

40, allée des Terroirs-de-France, 75012 Paris.

Tél. : 01 44 74 17 81

Gravure : Signum, 12-14 rue Basfroï,
75011 Paris. Tél. : 01 40 09 60 40

Impression : Istra-BL,

2 avenue de la 11^e Division-Blindée,
BP 142, 67303 Schiltigheim Cedex

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 remercie les volontaires.

© Arcat-sida

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

Bulletin d'abonnement annuel

nom, prénom (en majuscules)

tél. **adresse**

..... **code postal**

ville **pays**

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

Je souhaite recevoir une facture à réception de ce chèque.

Individuel :
Institutions
Etudiants, chômeurs, RMI²
Abonnement de soutien

France	Dom/Tom-Etranger
<input type="checkbox"/> 390 F	<input type="checkbox"/> 550 F
<input type="checkbox"/> 500 F	<input type="checkbox"/> 650 F
<input type="checkbox"/> 190 F	<input type="checkbox"/> 290 F
<input type="checkbox"/> 1 000 F et plus	

A retourner à **Arcat-sida diffusion**
BP 90 - 75961 Paris Cedex 20, France.
Tél. : 01 43 66 25 41 - Fax : 01 43 66 78 60

[1] Des conditions spéciales peuvent être accordées aux personnes qui en font une demande motivée.

[2] Sur justificatif.