

Informations médicales et témoignages sur le sida

Antiviraux et charge virale : enfin disponibles en ville et à l'hôpital ?

Après une contamination : quel traitement ?

TÉMOIGNER

4 UNE FEMME SÉROPOSITIVE DEVENUE MAMAN

12 JE PLEURE DES CORDES À SE PENDRE
JE LUI AI DIT

24 J'AI ÉTÉ ATTEINT D'UN LYMPHOME

30 POUR UN MEILLEUR DIALOGUE ENTRE
SOIGNANTS ET VOLONTAIRES

ACTU

5 EN BREF

6 MÉDICAMENTS ANTI-VIH : LES
RECOMMANDATIONS AMÉRICAINES

8 ANTIVIRAUX ET CHARGE VIRALE
EN VILLE ?

ÉQUILIBRE

10 NUTRITION ET VIH :
QUOI DE NEUF SOUS LE SOLEIL ?

HUMEUR

13 TÊTE EN L'AIR

PRATIQUE !

18 ÊTRE AIDÉ POUR LES TÂCHES
DE LA VIE QUOTIDIENNE

SE SOIGNER

14 TRAITER UNE
CONTAMINATION RÉCENTE

16 LA PRIMO-INFECTION

20 L'ENCÉPHALITE À VIH

22 ENCÉPHALITE :
QUELLE PRISE EN CHARGE ?

LIRE

25 DONNER, DUSTAN, PLANTADE

26 ÉCRITURE ET SIDA : QUAND
TÉMOIGNER DEVIENT UNE NÉCESSITÉ

PRÉVENTION

28 RAPPORTS BOUCHE-SEXE :
QUELS RISQUES DE
TRANSMISSION DU VIRUS ?

PETITES ANNONCES

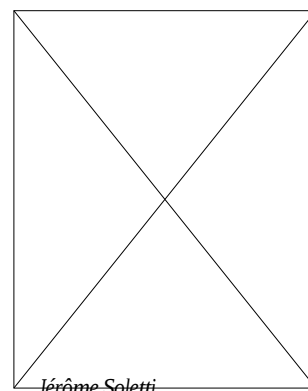
31 VOS ANNONCES

REMAIDES VOUS DONNE LA PAROLE

Envoyez-nous ce que vous aimeriez voir
publier dans REMAIDES : textes, photos,
dessins... Nous avons besoin de vos
témoignages !

AIDES, Remaides,
247, rue de Belleville,
75019 Paris.

Le temps des « Élités »



Il suffit de feuilleter les revues traitant du sida publiées ces deux ou trois dernières années pour voir que quelque chose a réellement changé dans les préoccupations quotidiennes des personnes touchées et des soignants.

Les questions concernant la prise en charge des maladies opportunistes ou les deuils à répétition font de plus en plus place à de nouvelles interrogations. Quels projets de vie élaborer avec ce temps retrouvé grâce à des traitements plus efficaces, comment satisfaire son désir de mener une vie normale, de vivre en couple, d'avoir des enfants, de retravailler, d'être un citoyen comme les autres malgré la présence et les contraintes imposées par le VIH et la prise de traitements lourds, contraignants ?

Redéfinir de nouvelles stratégies de vie, chercher les soignants qui seront prêts à nous soutenir dans leur réalisation, convaincre les politiques d'élargir à tous de nouveaux modes de prise en charge susceptibles de réduire les risques de contamination, tel le combat du moment.

Il est âpre et difficile, parce qu'il y a un fossé entre les nouvelles données et les changements de pratique des professionnels ou de réflexion des hommes politiques qu'elles impliquent. Âpre et difficile parce que cela signifie aussi reconnaître aux personnes une citoyenneté autre que celle liée au statut réducteur de malade.

À ce combat s'ajoute parfois un sentiment de vertige devant la rapidité avec laquelle tombent depuis quelques mois les résultats d'essais ou les nouvelles recommandations de prise en charge des personnes séropositives. Au patient de se débrouiller, de faire le tri entre croyance et savoir et, le cas échéant, d'essayer de convaincre son médecin d'adapter sa pratique. Dans

tous les cas, le choix repose souvent en partie sur des données partielles et sur l'intime conviction de l'un ou de l'autre.

Il est en effet impossible de savoir que penser des vérités d'outre-Atlantique ou d'ailleurs, qui sont souvent reçues en France avec méfiance. Elles mettront ensuite des mois avant d'être examinées et (lorsqu'elles le

sont) validées timidement par les gourous de la recommandation officielle « de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et Consorts » qui cultivent, comme une qualité première, une lenteur toute sénatoriale de réaction.

Et tant pis pour ceux qui payent le prix d'atermoiements qui les privent de bonnes pratiques de prise en charge qu'il conviendrait parfois de mettre en œuvre sans délai.

L'exemple du traitement d'urgence des accidents de rupture de préservatifs ou d'exposition au sang liée à l'usage d'une seringue souillée pour les usagers de drogue est édifiant. Il

aura fallu des mois et une pression associative forte pour que le ministère de la Santé préconise les mesures de mise sous traitement afin de prévenir un éventuel risque de contamination.

Ceci est d'autant plus choquant que cette pratique est courante pour les soignants lorsque ceux-ci se piquent dans leur pratique professionnelle. Et inadmissible lorsque l'on sait que les recommandations officielles qui permettront de mettre en œuvre cette mesure ne seront pas rendues publiques avant de nombreuses semaines. Autant de contaminations en plus qui auraient pu être évitées. Mais sans doute est-ce le temps qu'il faut à nos « élités » pour penser et agir. ❧

Une femme séropositive devenue *maman*

J'ai vingt-cinq ans et suis séropositive depuis un peu plus de quatre ans. Lorsque j'ai rencontré celui qui est devenu mon mari (séronégatif), nous avons envisagé rapidement d'avoir un enfant. Nous en avons parlé pendant longtemps.

Je me suis renseignée pour savoir où être suivie pendant ma future grossesse. Je ne voulais pas d'un service où l'on me montre du doigt, où cela fait peur. J'ai finalement décidé d'être suivie sur Paris (j'habite dans les Yvelines), à la maternité Port-Royal, dans le service Puzos, un service spécifique où il existe, en plus de l'équipe médicale, une psychologue et une assistante sociale.

J'ai pris de l'AZT

J'ai la chance d'avoir une charge virale indétectable. Ma grossesse s'est bien passée, comme celle de toute autre femme. Pour la première fois, je me sentais comme tout le monde, avec un mari, un enfant à naître. Je n'étais pas dans le mensonge. Ce ventre qui s'arrondit, c'est tellement beau. Pendant toute ma grossesse, j'ai été confiante sur la bonne santé de cet enfant.

En préventif, j'ai pris de l'AZT à partir du 6^e mois. Un protocole commençait avec une bithérapie mais j'ai préféré ne prendre que l'AZT. Il faut prendre les médicaments à la pharmacie de l'hôpital. Bonjour la discrétion ! Il n'y a pas de queue, tout le monde voit ce que les autres malades prennent comme traitement. En plus, je n'avais plus de carte de Sécurité sociale et il a fallu que je donne mon nom, mon adresse, mon téléphone... J'en avais les larmes aux yeux. J'ai trouvé cette pharmacie pas du tout adaptée à la nécessité du secret médical, à la discrétion.

C'est difficile de prendre ces comprimés, même si l'on n'est pas malade. C'est astreignant. Le docteur m'avait conseillé d'étaler les prises. Je ne voulais pas que l'on voie que je prenais de l'AZT sur mon lieu de travail. Finalement, je prenais les cinq comprimés en deux fois (deux le matin et trois le soir).

Soulagée

J'étais suivie par un gynécologue et par un docteur qui suivait l'évolution de mes T4. Lors de l'accouchement, on m'a posé une perfusion d'AZT. J'ai accouché par voie basse d'un superbe bébé, une petite fille. J'ai dû attendre un mois et demi pour apprendre, soulagée et heureuse, qu'elle était séronégative. Ma fille sera suivie par la PMI de l'hôpital jusqu'à la disparition de mes anticorps HIV.

Je n'ai pas pu allaiter puisque le lait maternel contient du virus. Autant je m'étais préparée à l'idée de ne pas allaiter, autant il est dur de voir ce petit être chercher instinctivement le sein quand il est dans mes bras. C'est très difficile. Et puis l'entourage (qui n'est pas au courant) : « Mais tu devrais essayer, tu verrais combien c'est chouette d'allaiter... »

Compréhension et discrétion

Je remercie vivement le personnel du service Puzos pour sa compréhension, sa discrétion et sa disponibilité. De même, lors de l'hospitalisation après l'accouchement, le personnel s'est montré très aimable, aucune gaffe n'a été faite lorsqu'on venait m'apporter le sirop de ma fille (pendant six semaines, le bébé doit prendre de l'AZT). Les femmes séropositives disposent automatiquement d'une chambre individuelle.

Aujourd'hui, ma fille a bientôt six mois. Je me sens bien plus épanouie. Bien sûr, il y a des fois où je suis très fatiguée car elle demande beaucoup, comme tous les enfants. Mais nous sommes très heureux. Nous sommes plein d'espoir.

Des fois je surprends des conversations : « Les femmes séropositives, elles n'ont pas le droit d'avoir des enfants... » Qui peut déterminer le droit d'avoir un enfant ? C'est une décision de couple prise en toute conscience (moins de 8 % de risque de contamination). Je suis heureuse d'avoir pris le risque de donner la vie à un enfant. ☒

FABIENNE

Un programme compassionnel concernant l'**abacavir**, un nouveau médicament anti-VIH, s'est ouvert en août. Il ne compte que très peu de places. L'abacavir (ou 1592) appartient à la même famille que Rétrovir®, Videx®, etc. Il est fabriqué par les laboratoires Glaxo-Wellcome. Sa mise à disposition a été retardée pendant plusieurs mois et reste très insuffisante.

La forme pédiatrique de **Viracept®** (poudre à diluer) est disponible depuis quelques semaines, dans le cadre d'un programme compassionnel (ATU nominative). Les demandes doivent être effectuées par le médecin auprès de l'Agence du Médicament.

Ligne de vie, nouveau service téléphonique, est destinée aux personnes séropositives qui traversent une période d'incertitude ou de difficulté. Créée par Sida Info Service, AIDES, Sol En Si et Solidarité Sida, **Ligne de Vie** propose un soutien suivi : on peut joindre les mêmes écoutants à chaque fois que l'on appelle. **Ligne de Vie** est ouverte tous les jours (sauf mercredi et dimanche), de 18 h à 21 h, au 0801 037 037. Dans un premier temps, ce service ne concerne que l'Ile-de-France.

Le **DMP 266**, un nouveau médicament anti-VIH, pourrait faire l'objet d'un programme d'accès compassionnel dès cet automne. Ce programme, probablement très restreint pendant les premiers mois, devrait s'élargir au début 1998. Le DMP 266 est fabriqué par les laboratoires Dupont-Pharma.

Zérit® (D4T) a obtenu une extension de son Autorisation de Mise sur le Marché (AMM). Cette extension permet de le prescrire chez les enfants de moins de douze ans, d'une part, et comme premier traitement chez l'adulte et chez l'enfant, d'autre part.

« Le désir de grossesse dans les couples où la femme est VIH séronégative et son conjoint séropositif » : tel est le titre du rapport présenté par le Pr Henrion à l'Académie nationale de médecine en juillet dernier. Il rappelle notamment que « **le médecin doit respecter le choix de la femme**. Il se doit de l'informer et de l'adresser à une équipe expérimentée ».

Le programme d'accès compassionnel à **Viramune®**, un médicament anti-VIH, s'élargit : en septembre, on passera à une Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU) de cohorte. Il est prévu que cette ATU permette d'associer ce médicament avec les antiprotéases (Crixivan®, Norvir®, Invirase®, Viracept®). Viramune® est fabriqué par les laboratoires Boehringer-Ingelheim.

Une lettre de Jean-Claude Chermann

LE PRÉCÉDENT NUMÉRO DE REMAIDES COMPORTAIT LE TÉMOIGNAGE D'UNE JEUNE FEMME INTITULÉ « DÉSIR D'ENFANT, LE PARCOURS DU COMBATTANT » (P. 20,21). CE TÉMOIGNAGE ÉVOQUAIT UN ÉTABLISSEMENT PRIVÉ AVEC LEQUEL JEAN-CLAUDE CHERMANN AURAIT COLLABORÉ. M. CHERMANN RÉFUTE CETTE AFFIRMATION ET NOUS A ADRESSÉ LE TEXTE SUIVANT :

Je viens de recevoir votre journal Remaides du mois de juin 1997 et je suis scandalisé par un article me concernant.

Je vous rappelle que je suis un chercheur scientifique sur le VIH, qu'à ce titre je ne fais que de la recherche et que, dans l'unité de recherches que je dirige, il n'y a ni infirmière, ni assistant, ni clinique privée. Je suis très surpris que vous publiez des déclarations sans les vérifier.

La réalité des faits est la suivante : pendant deux ans, le Docteur N. Brécard a effectué un travail sur le sperme dans mon laboratoire, en étudiant la présence ou l'absence du VIH dans les éjaculats. Ce travail a fait l'objet d'un mémoire soutenu à la faculté de médecine de Montpellier et a abouti à deux publications scientifiques. Cette technique une fois au point a été transférée dans le laboratoire de Madame Brécard et dès lors n'a plus cours dans mon laboratoire.

Quant aux examens virologiques, en relation avec les cliniciens de différents hôpitaux, marseillais, parisiens et d'ailleurs, ils ont toujours été effectués gracieusement (il s'agit toujours d'un acte de recherche en collaboration avec les cliniciens).

Je pense encore qu'il y a confusion en ce qui concerne la réponse d'un « assistant » éventuel, car il n'y a que deux chercheurs hommes dans mon laboratoire (un Tchèque et un Chinois en stage pour deux ans) et il est impossible qu'ils aient répondu au téléphone sur ce point qui n'est pas du tout leur domaine de recherche et encore moins qu'ils aient pu tenir ce langage en français !

Je félicite néanmoins l'association AIDES pour ses actions, mais je continue à penser qu'il est du devoir de cette association de ne pas publier des propos que je juge diffamatoires.

En conséquence, en vertu du droit de réponse, je vous demande de publier l'intégralité de cette lettre dans le prochain numéro de Remaides et de m'en adresser un exemplaire. ✕

JEAN-CLAUDE CHERMANN
DIRECTEUR DE RECHERCHES
DIRECTEUR DE L'UNITÉ 322
INSERM

FIN JUIN, LE
DÉPARTEMENT
AMÉRICAIN À LA SANTÉ
(NIH) ET UN GROUPE
D'EXPERTS
INTERNATIONAUX ONT
ÉMIS DE NOUVELLES
RECOMMANDATIONS
D'UTILISATION DES
MÉDICAMENTS ANTI-
VIH. OBJECTIF DU
TRAITEMENT :
MAINTENIR UNE CHARGE
VIRALE INDÉTECTABLE .
LES RECOMMANDATIONS
FRANÇAISES DEVRAIENT
ÊTRE ACTUALISÉES EN
SEPTEMBRE . MAIS ELLES
NE POURRONT ÊTRE
MISES EN ŒUVRE QUE SI
LES PERSONNES
SÉROPOSITIVES SONT
MIEUX INFORMÉES SUR
LES TRAITEMENTS POUR
MIEUX LES COMPRENDRE ,
ET MIEUX SOUTENUES
FACE AUX CONTRAINTES
ET AUX CHOIX QU'ILS
IMPOSENT .

Médicaments anti-V les nouvelles recommandations américaines

Le niveau de la charge virale indique le risque d'évolution de l'infection à VIH : c'est l'une des conclusions de la conférence internationale sur le sida de Vancouver, en 1996. L'objectif du traitement consiste donc à diminuer la charge virale. Lorsqu'elle est inférieure à 10 000 copies/ml (soit 4 log), le risque de progression de la maladie est faible.

Mais, depuis un an, les connaissances ont progressé. On sait maintenant que lorsque la multiplication du virus continue, même faiblement, il existe un risque d'apparition de résistance. Cela semble particulièrement vrai pour des médicaments tels que Épivir®, Viramune® ou les quatre antiprotéases

(Norvir®, Crixivan®, Invirase® et Viracept®).

L'objectif du traitement a donc été précisé : pour que son efficacité soit maintenue le plus longtemps possible, il est préférable d'atteindre une charge virale indétectable (c'est-à-dire inférieure aux seuils de détection des tests utilisés).

C'est cette donnée qui a servi de base aux nouvelles recommandations américaines. Elles peuvent être résumées en quatre points : traiter plus fort ; traiter un peu plus tôt ; changer plus tôt de traitement ; changer « plus fort ».

Traiter plus fort

Lorsque l'on commence un traitement (ou lorsqu'on en

change), il convient d'avoir recours aux associations les plus puissantes pour atteindre et maintenir longtemps une charge virale non détectable. Ainsi, le groupe d'experts internationaux conseille de débuter le traitement par une trithérapie avec antiprotéase plutôt que par une bithérapie.

Il sera sans doute aussi envisageable de débuter un traitement par une trithérapie sans antiprotéase, dans le cas où la prise de celle-ci ne serait pas possible (intolérance ou difficulté à se plier aux contraintes des prises).

Traiter un peu plus tôt

L'an dernier, on conseillait de débuter un traitement lorsque la charge virale était au-dessus de 30 000 copies/ml (4,5 log). Cette année, ce seuil pourrait être abaissé à 10 000 copies/ml (4 log).

Si la charge virale est supérieure à cette valeur (après confirmation par une seconde mesure), il est désormais envisageable de débuter un traitement anti-VIH, quel que soit le nombre de T4. On commence un traitement lorsque l'immunité n'est pas encore affaiblie, pour la préserver, mais aussi parce qu'une bonne immunité complète utilement l'action du traitement et assure

Et le vécu ?

On sait de mieux en mieux utiliser les médicaments anti-VIH. Mais ces progrès scientifiques devront être accompagnés par des mesures de soutien aux personnes séropositives, si l'on veut qu'ils entraînent de réelles améliorations de la qualité et de l'espérance de vie. Prendre un traitement de manière très régulière, pendant une longue période, ne va pas de soi : c'est ce que montre l'expérience des personnes qui prennent des antiprotéases depuis que ces médicaments sont disponibles. Pour continuer à se soigner, il faut être convaincu de l'intérêt du traitement et conserver une forte motivation.

Cela suppose que les personnes séropositives soient bien informées et qu'elles bénéficient d'un soutien, avant le début de traitement et pendant toute la durée de celui-ci, chaque fois qu'elles en éprouvent le besoin.

Plusieurs types de soutien existent actuellement : soignants (du moins ceux qui savent dialoguer), volontaires des associations, groupes de parole (notamment à AIDES), Sida Info Service et sa nouvelle Ligne de Vie (voir p. 5), etc.

Mais ces possibilités sont loin de correspondre à l'ensemble des besoins et de nombreuses personnes en traitement ne reçoivent aucun soutien. Il serait souhaitable que celui-ci s'exerce d'abord sur les lieux de prise en charge médicale, et notamment à l'hôpital.

On pourrait imaginer une nouvelle profession : celle de conseiller. Il pourrait prendre le temps nécessaire pour écouter la personne, l'aider à faire le point et à prendre des décisions, à voir comment les traitements peuvent prendre place dans sa vie, à organiser son emploi du temps, etc. Ce serait, en quelque sorte, le savoir-faire associatif mis à la disposition de tous les patients.

D.-R. B. ET T. P.

IH: aines

une meilleure tolérance des médicaments.

Cependant, le début du traitement n'est pas une urgence : on peut prendre le temps de s'informer sur les médicaments disponibles et sur ceux dont la prise s'adapte le mieux aux conditions de vie que l'on a. Il est également nécessaire de se préparer psychologiquement à prendre un traitement de manière très régulière, pendant plusieurs années et peut-être à vie.

Un dialogue approfondi avec le médecin est indispensable. Il peut être nécessaire de l'approfondir pendant plusieurs consultations. Un praticien ne devrait pas rédiger une ordonnance concernant un début ou un changement de traitement sans prendre le temps d'en discuter suffisamment avec son patient.

Changer plus tôt de traitement

Les recommandations américaines préconisent de changer de traitement dès que la charge virale redevient détectable, afin de réduire le risque de développement des virus résistants.

Rappelons cependant qu'un résultat de charge virale susceptible d'entraîner une modification de traitement doit toujours être confirmé par

une seconde mesure. Celle-ci peut avoir lieu une ou deux semaines plus tard : il n'est pas souhaitable d'attendre trois mois.

Pourquoi changer de traitement dès que la charge virale redevient détectable ? Parce que cela signifie que le VIH se multiplie, malgré la présence des médicaments. Il est donc probable que des virus résistants soient déjà apparus, même si c'est en faible quantité.

La résistance est un phénomène progressif : si on laisse ces virus se multiplier, leur niveau de résistance aux médicaments va augmenter. En outre, ils risquent d'acquies des résistances à d'autres médicaments de la même famille. C'est ce qu'on appelle les résistances croisées. Elles existent entre certains médicaments de la famille de l'AZT, mais aussi entre antiprotéases : un virus fortement résistant à Crixivan® est généralement résistant à Norvir®, mais pourrait également l'être à Viracept®. Cela ne signifie pas qu'il ne faille pas essayer Viracept® si le traitement par Crixivan® ne « marche » pas : on ne peut jamais prédire ce qui va se passer sur le plan individuel.

Mais on pense maintenant qu'il est préférable de changer rapidement un traitement lorsque la charge virale redevient détectable, plutôt que d'attendre que des résistances fortes (et probablement croisées) soient apparues.

Actuellement, seule une charge virale la plus basse

possible, c'est-à-dire inférieure aux seuils de détection (moins de 200 ou de 500 copies/ml), permet de présager que l'activité du virus est contrôlée. Cette observation sera meilleure quand seront disponibles des tests de charge virale plus performants (seuil de détection à 20 copies/ml). En effet, des études ont déjà montré que le risque d'émergence de résistances est quasi nul si l'on a moins de 20 copies, mais qu'il existe encore si l'on a entre 20 et 500 copies/ml.

Changer « plus fort »

Lorsque l'on modifie un traitement à cause d'une remontée de la charge virale, il est préférable de changer tous les médicaments. Si ce n'est pas envisageable (en raison de problèmes de tolérance ou parce qu'on a déjà utilisé beaucoup de médicaments auparavant), il faut en changer le plus possible. Cette recommandation n'est pas nouvelle, mais elle n'est pas encore appliquée par tous les médecins. ☒

DAVID-ROMAIN BERTHOLON

Médicaments anti-VIH disponibles en France (essais compris) Septembre 1997

Analogues nucléosidiques :

Rétrovir® (AZT), Videx® (ddI), Hivid® (ddC), Zérit® (d4T), EpiVir® (3TC), abacavir (1592).

Inhibiteurs non nucléosidiques :

Viramune® (névirapine), Rescriptor® (délavirdine).

Antiprotéases :

Crixivan® (indinavir), Norvir® (ritonavir), Invirase® (saquinavir), Viracept® (nelfinavir).

Antiviraux en pharmacie de ville : derniers réglages avant le jour J

ANNONCÉE DEPUIS PLUS D'UN AN, LA POSSIBILITÉ D'OBTENIR LES MÉDICAMENTS ANTI-VIH À LA FOIS EN PHARMACIE DE VILLE ET À L'HÔPITAL DEVRAIT ENTRER EN VIGUEUR FIN SEPTEMBRE OU DÉBUT OCTOBRE. LES NÉGOCIATIONS ENTRE LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET LES LABORATOIRES SERONT ALORS TERMINÉES. PENDANT CETTE PÉRIODE, LES MESURES GARANTISSANT LES DROITS DES PERSONNES SÉROPOSITIVES AURONT PU ÊTRE FINALISÉES.

Jusqu'ici, lorsqu'un médecin prescrivait un traitement anti-VIH, le patient devait le retirer à la pharmacie de l'hôpital. Ce système avait été mis en place au début de l'épidémie, à cause du caractère particulier de ces médicaments : nouveaux, souvent mal connus, coûteux... Cette mesure permettait aussi de préserver la confidentialité, à une époque où le sida était une maladie particulièrement stigmatisante.

Une revendication de AIDES

Les pouvoirs publics souhaitaient faire passer ces produits dans les pharmacies de ville depuis plusieurs années. Dès le départ, une des revendications de AIDES a été la mise en place d'un système de double dispensation : oui aux médicaments dans les pharmacies de ville, mais à condition que les patients aient le choix de les prendre à l'hôpital s'ils le préfèrent, pour des raisons pratiques ou de confidentialité.

En effet, la situation des personnes séropositives par

rapport à la confidentialité, à l'anonymat et au respect de leurs droits reste difficile dans de nombreux endroits, particulièrement dans les DOM-TOM ou dans les petites villes. L'hôpital garantit souvent un anonymat qui permet plus facilement une pharmacie de quartier ou de village.

En 1996, après des années de blocage et de refus d'instaurer ce double système, le ministère de la Santé et la direction générale de la Santé acceptaient enfin la mise en place de ce mode innovant - et unique en France - de délivrance des médicaments.

Les médicaments concernés

Les antirétroviraux (médicaments anti-VIH) ayant leur Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) pourront être retirés dans l'une ou l'autre des pharmacies. Il s'agit des inhibiteurs de la transcriptase inverse Rétrovir®, Zérit®, Videx®, Hivid®, Epivir® et des antiprotéases Norvir®, Crixivan® et Invirase®. Normalement, tous ces produits devraient passer en double

Une double carte de Sécurité sociale

Les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) ont l'obligation de vous délivrer, si vous le demandez, un double de la carte d'assuré social sur lequel ne figurent pas d'informations confidentielles, notamment la mention de l'exonération du ticket modérateur (taux de remboursement à 100 %). Cette disposition, prévue par la circulaire CNAMTS/DGR n°98-95 du 28 septembre 1995, est rappelée par la circulaire DGS/DSS/DH/DAS n°97/166 du 4 mars 1997, publiée au Bulletin Officiel n°97.12 du 26 avril 1997.

Cette disposition s'impose à l'ensemble des caisses. Elle peut être particulièrement utile pour les personnes qui cherchent un emploi et ne veulent pas faire connaître leur statut. Même si légalement l'employeur n'a pas le droit d'exiger la présentation de la carte d'assuré social, celle-ci est régulièrement demandée et un refus de présentation équivaut souvent à la perte de toute chance d'obtenir le poste.

Où faire votre charge virale ?

Jusqu'ici, il fallait faire sa mesure de charge virale à l'hôpital. Il est prévu qu'à partir du début octobre les laboratoires d'analyse privés puissent effectuer cet examen. Celui-ci sera pris en charge à 100 % pour les personnes séropositives, comme les médicaments anti-VIH et les analyses de sang « classiques ». Cependant, en attendant que cette mesure entre officiellement en vigueur, il convient de continuer à effectuer cet examen à l'hôpital, pour être sûr que son coût sera pris en charge.

Par la suite, tous les laboratoires de ville devraient pouvoir effectuer les mesures de charge virale. Ils seront soumis à des contrôles de qualité du ministère de la Santé, pour s'assurer que cet examen est réalisé dans des conditions optimales de sécurité et de fiabilité.

dispensation en même temps. Ceci permettra la délivrance des associations les plus prescrites en bi ou trithérapie. Seul, Hivid® devra attendre quelques mois, pour des raisons liées à son dossier d'enregistrement.

En revanche, les produits en Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU), comme Viracept® et Viramune®, ne seront disponibles qu'à l'hôpital.

Documents d'information

Pour faciliter l'information des personnes séropositives et des professionnels de santé, le ministère de la Santé et l'Agence du Médicament ont réalisé deux documents d'information. La brochure « patients » comprend un ensemble d'informations sur les antirétroviraux, le dispositif de double dispensation, les effets secondaires des médicaments, les modalités de prise, etc. N'hésitez pas à le demander à votre pharmacien s'il oublie de vous le remettre. Ce document vous est destiné, mais il peut être très utile à vos proches ou aux personnes qui vous aident dans la prise de vos traitements.

Vous avez le choix de votre pharmacie

Aucune pharmacie hospitalière ne pourra vous refuser les produits sous prétexte qu'ils sont disponibles en ville aussi. Et *vice versa*. Soyez vigilant : certaines pharmacies hospitalières risquent de chercher à se débarrasser de la charge de travail que représente la délivrance des antirétroviraux en orientant systématiquement vers les pharmacies de ville. Dans tous les cas, votre choix doit être respecté.

Vous pouvez, d'autre part, aller dans n'importe quelle pharmacie hospitalière, même si ce n'est pas celle de l'hôpital ou de la ville où vous êtes suivi. De même pour les pharmacies de ville. En vacances, par exemple, vous pouvez vous faire délivrer votre ordonnance n'importe où sur le territoire.

Qui va prescrire ?

La première prescription ou les changements de traitement devront être effectués à l'hôpital. Si vous êtes régulièrement suivi par un médecin généraliste, celui-ci pourra renouveler cette première ordonnance ou modifier la dose d'un produit prescrit à l'hôpital, pendant un an. Au bout de ce délai, vous devrez revoir un médecin hospitalier pour un contrôle et une nouvelle prescription.

Cependant, les médicaments pourront être délivrés dans une pharmacie de ville dès la première ordonnance.

Par ailleurs, pensez à informer votre médecin et votre pharmacien des autres médicaments que vous prenez, afin d'éviter les risques d'interactions médicamenteuses.

Qui va payer ?

Les antirétroviraux (médicaments anti-VIH) sont complètement pris en charge, que vous soyez ou non à 100 % au titre de l'infection à VIH. Vous n'avez rien à payer si vous avez des droits ouverts à la Sécurité sociale. En ville ou à l'hôpital, vous bénéficiez d'une dispense d'avance de frais pour vos traitements. Le pharmacien se fait rembourser directement par l'assurance maladie.

Toutes les personnes résidant en France peuvent être

admises à l'assurance maladie et/ou à l'aide médicale. C'est également vrai pour les personnes de nationalité étrangère qui vivent en France, quelle que soit leur situation administrative.

Si vous n'êtes pas inscrit à la Sécurité sociale, contactez un service social, auprès de la mairie de votre domicile ou d'un hôpital. Rappelons que les consultations « précarité », ouvertes dans de nombreux hôpitaux, sont accessibles aux personnes sans papiers. On peut y rencontrer un médecin et un(e) assistant(e) social(e).

Faites respecter vos droits

En ville comme à l'hôpital, vous avez droit au respect de la confidentialité et à la discrétion. D'autre part, si vous allez en ville, n'hésitez pas à changer de pharmacie si vous n'êtes pas satisfait. Comme pour son médecin, il faut parfois en voir plusieurs avant de trouver celle ou celui avec qui vous vous sentirez à l'aise.

Si vous ou les personnes que vous connaissez rencontrez des problèmes lors de la mise en place du système de double dispensation, faites-en part à AIDES ou à Remaides.

La mise en place d'un nouveau dispositif demandera à l'évidence une période de rodage. Si tout a été fait pour anticiper les problèmes qui pourraient se poser, la mise en œuvre risque de pointer des oublis ou des lacunes du système. À nous d'être mobilisés et vigilants pour les faire remonter auprès des pouvoirs publics, afin d'obtenir le service de qualité auquel nous avons droit. ☒

JÉRÔME SOLETTI

Nutrition et V de neuf sous

LA DEUXIÈME CONFÉRENCE INTERNATIONALE NUTRITION ET INFECTION PAR LE VIH, ORGANISÉE À L'INITIATIVE DES DRS THIERRY SAINT-MARC ET PATRICK GELAS, S'EST DÉROULÉE À CANNES DU 23 AU 25 AVRIL 1997. RÉUNISSANT MÉDECINS, CHERCHEURS, DIÉTÉTICIEN(NE)S ET MEMBRES D'ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA, CETTE CONFÉRENCE A FAIT LE POINT SUR L'AVANCÉE DES CONNAISSANCES DANS CE DOMAINE.

La perte de poids

L'amaigrissement (*wasting syndrome*) se définit par une perte de poids supérieure à 10 %, souvent accompagnée de fièvre et de diarrhées persistantes. Malgré l'arrivée de nouveaux médicaments anti-VIH plus efficaces et l'amélioration de l'état de santé des personnes, l'amaigrissement reste préoccupant : c'est l'un des éléments qui déterminent une dégradation de l'état de santé.

La perte de poids lors de l'infection à VIH est constituée essentiellement par une diminution de la masse musculaire

(c'est-à-dire les muscles), appelée aussi masse maigre.

La malabsorption (l'intestin n'absorbe pas bien les aliments) est très fréquente. C'est l'un des éléments impliqués dans l'amaigrissement. Il ne suffit cependant pas à expliquer l'ensemble des raisons de la perte de masse maigre.

Celle-ci résulte aussi d'une augmentation de 10 % de la quantité d'énergie dont le corps a besoin pour fonctionner (dépendance énergétique de repos). De plus, le corps semble consommer, « brûler » prioritairement des protéines (nécessaires au maintien de la masse musculaire), plutôt que des lipides (des graisses). Cette hausse de la consommation des protéines est responsable de la fonte des muscles. Dans le même temps, l'organisme va stocker les graisses.

Perturbations hormonales

Ces différentes anomalies semblent résulter de perturbations hormonales, notamment au niveau des glandes hypophyse, thyroïde et surrénales. Ces dysfonctionnements permettent d'expliquer certains symptômes constatés chez les personnes séropositives, comme l'asthénie (fatigue), l'amaigrissement, les troubles des règles chez certaines

femmes ou encore la baisse des taux de testotérone (l'un des facteurs responsables de l'activité sexuelle chez les hommes).

Lutter contre la perte de poids

La modification de la composition du corps se fait dans un premier temps sans modification de poids, les graisses remplaçant les muscles. Pourtant, cette perte du « bon poids », c'est-à-dire les muscles, est bien réelle. Il est donc important de mettre en place très tôt un suivi diététique et nutritionnel.

Le suivi diététique et nutritionnel

Dès l'annonce de la séropositivité, une évaluation de l'alimentation devrait être effectuée. Un(e) diététicien(ne) ou un médecin nutritionniste pourront vous aider à faire cette évaluation. Une enquête portant sur plusieurs jours, associée à une évaluation de l'état nutritionnel, permet de mettre en place un véritable suivi.

La personne séropositive en est l'acteur principal : elle peut être amenée à adapter ses prises alimentaires, à augmenter ses apports en protéines et parfois à rééquilibrer son alimentation. La préservation de la masse musculaire

IH : quoi le soleil ?

est aussi favorisée par une activité physique régulière.

D'autres points demandent une surveillance particulière. On connaît aujourd'hui l'importance de l'état psychologique sur l'appétit. Par ailleurs, le fonctionnement du tube digestif est très souvent affecté par des infections opportunistes. Ces dernières peuvent perturber la capacité à s'alimenter (candidoses) ou l'absorption intestinale (infections à CMV).

Des études constatent aussi des modifications du goût, des pertes ou des baisses de la perception des goûts salés ou sucrés, liées au VIH. Ces modifications peuvent également être d'origine médicamenteuse. Il convient alors d'adapter les préparations alimentaires.

De nouveaux médicaments ?

Différentes familles de produits sont à l'étude. Les stimulants de l'appétit comme l'acétate de mégésterol (Mégace®) peuvent provoquer une reprise de poids modérée. Cependant, celle-ci concerne surtout la masse grasse. Si cela peut avoir un intérêt pour la qualité de vie et l'image corporelle (l'aspect du corps), cela n'a aucune incidence réelle sur la masse musculaire, qui est capitale pour la durée de vie.

Le rôle des cytokines

Des études sur un autre médicament, le thalidomide, montrent une prise de poids significative, avec une reprise de masse musculaire, par une régulation de l'activité des cytokines. Les cytokines sont naturellement produites par l'organisme. Elles jouent un rôle essentiel dans le fonctionnement du système immunitaire. Elles interviennent aussi dans la défense contre les tumeurs cancéreuses.

Au cours de l'infection à VIH, certaines cytokines peuvent avoir une influence négative en augmentant la quantité d'énergie dont l'organisme a besoin (dépense énergétique de repos) et en accroissant la consommation de protéines.

L'utilisation du thalidomide expose cependant à des effets secondaires non négligeables : risque d'augmentation de la charge virale, neuropathies périphériques (atteinte des nerfs, donnant des picotements ou des douleurs dans les mains ou les pieds), baisse des globules blancs. Par ailleurs, ce médicament est connu pour provoquer des malformations graves du fœtus : il est totalement contre-indiqué chez les femmes enceintes.

D'autres supprimeurs des cytokines, comme les acides gras omega 3 (Mapexa), sem-

blent dépourvus d'effets indésirables et pourraient représenter un recours intéressant. Ils peuvent être prescrits.

Les hormones anabolisantes

Une autre voie concerne les hormones anabolisantes, comme l'hormone de croissance ou la testostérone, qui permettent d'augmenter la masse maigre et de diminuer la masse grasse. Pour l'instant, l'hormone de croissance n'est pas disponible en France dans cette indication. La testostérone, elle, peut être prescrite.

Cependant, les avis sont partagés sur l'intérêt des hormones anabolisantes, sur leur bénéfice et sur les risques encourus. Des essais et des études complémentaires semblent nécessaires avant que leur utilisation ne devienne courante en France, même si certains médecins prescrivent déjà ces produits.

Vitamines et oligo-éléments pour tous ?

Un consensus semble se faire sur l'intérêt de prendre des vitamines et des oligo-éléments en plus de son alimentation habituelle (qui en contient déjà). Vitamines et oligo-éléments sont nécessaires au bon fonctionnement des tissus dont est composé l'organisme : ils interviennent dans les mécanismes du goût (notamment pour le zinc, la vitamine A, les vitamines B2, B6, B12). Ils permettent aussi de neutraliser les effets néfastes des radicaux libres. Au cours de l'infection à VIH, les radicaux libres (produits par l'organisme) stimulent la production de cytokines et activent la réplication virale.

Si l'intérêt des vitamines et des oligo-éléments est

prouvé, il reste à maîtriser leurs conditions d'utilisation et à mieux connaître les doses à employer. Attention donc à l'utilisation abusive et sans prescription médicale de produits qui sont moins anodins qu'ils ne le paraissent. Deux points sur lesquels il y a quasi-consensus : une supplémentation en vitamine C (1 gramme/jour) et en vitamine E (800 mg/jour).

En conclusion

Cette conférence a permis d'améliorer les connaissances et de confirmer définitivement la place de la nutrition dans le suivi des personnes séropositives. Cependant, elle apporte peu de réponses concrètes sur les modalités de cette prise en charge. Sans doute était-il trop tôt pour que les études en cours puissent permettre d'aller plus loin. On peut également penser que l'impact des trithérapies viendra modifier considérablement les données d'un problème qui, s'il change, n'en demeure pas moins présent.

Un des mérites, et non des moindres, de cette conférence aura été de remettre la question de la nutrition en pleine lumière à un moment où, les progrès thérapeutiques aidant, certains cliniciens perdent un peu facilement « le réflexe de la balance » (peser le patient à chaque consultation). Il s'agit pourtant d'un réflexe difficilement acquis, au prix d'années d'efforts des professionnels de la prise en charge nutritionnelle et de revendications des associations de lutte contre le sida. ☒

FRÉDÉRIC COSTA ET JÉRÔME SOLETTI

Je pleure des cordes à se pendre

✧ On me demande où j'en suis : je suis en avance, la mort vient à ma rencontre, alors qu'elle ne vous a pas encore fait signe. J'en perds mes mots, comme des perles au fond de la mer.

✧ J'ai peur, je ne sais pas comment on meurt.

✧ Je suis fatigué d'être fatigué.

✧ Je perds la mémoire, comme une eau qui se tarit ; je veux dire la mémoire proche, alors que m'encombre celle qui me rappelle le plaisir défendu.

✧ Je me surprends parfois à faire cette prière aux miens, la nuit, seul : quand je ne vous reconnaitrai plus, continuez à me reconnaître comme l'un des vôtres. Si je perds la mémoire de vos noms, de vos visages même, ne m'oubliez pas, vous que j'ai aimés depuis toujours. Gardez mémoire pour moi.

✧ Il paraît que même les échecs peuvent nous réussir, mais j'ai les yeux abîmés d'espoir, et je n'aspire plus qu'à faire silence. Comme la pierre qui résiste aux assauts répétés de l'océan.

✧ La nature m'a appris que toute mort se laisse gagner par une renaissance qu'elle porte en germe ; comme l'hiver son printemps.

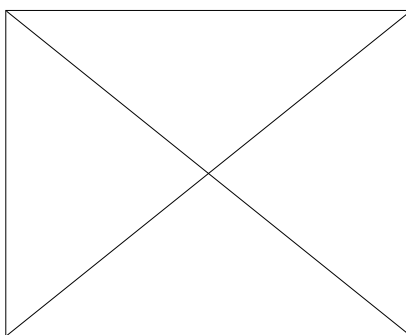


Photo : Farid Dj.

✧ Je me sens mieux, est-ce le calme avant l'orage ?

✧ C'est une maladie par laquelle on perd en un jour ce qu'on a gagné en plusieurs mois.

✧ Non exister ne va pas de soi.

✧ J'ai remarqué qu'on meurt comme on a vécu.

✧ « Cette maladie n'est pas pour la mort », ai-je entendu dire, comme pour me rassurer ; pour quoi est-ce que je n'arrive pas à m'en convaincre, ni à accoucher de moi-même ?

✧ On ne guérit pas d'avoir été abandonné.

✧ Je pleure des cordes à se pendre.

✧ On ne veut toujours pas me trouver là où je suis, comment pourrais-je m'en sortir ?

✧ Je cherche désespérément un passeur de mort.

FARID DJ.

Je *lui* ai dit

Je lui ai dit

Il m'a dit que ça ne le dérangeait pas mais j'ai bien vu que ça le dérangeait.

Je lui ai dit

Il m'a dit de mettre deux préservatifs tellement ça lui faisait peur.

Je ne lui ai pas dit

et j'ai eu peur que le préservatif se rompe et cela a gâché mon plaisir.

Et j'en suis venu à détester cet acte-là qui pouvait faire de moi un criminel.

Puis je ne leur ai plus dit.

À quoi bon leur dire ?

Ça faisait partie du jeu.

Un coup comme ça vite fait mal fait

Et puis on ne se revoit plus.

Alors à quoi bon ?

Un hypocrite à la petite semaine

Un baise-petit, un mesquin du sexe.

Et si je le dis ?

Ils partent, ils abandonnent, ils me laissent à ma solitude

Et cette solitude-là, je n'en veux pas

Je n'en veux plus.

Alors je reste là, dans la course avec mon secret.

C'est quand je me regarde dans la glace que j'ai le plus de mal.

THIERRY

Tête en l'air

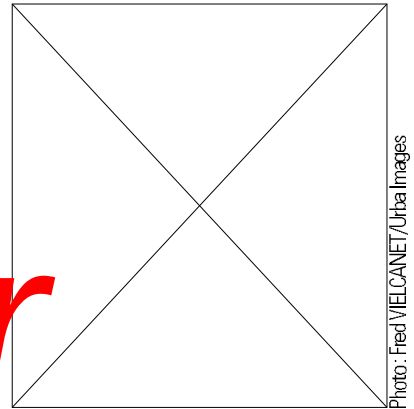


Photo: Fred VIELCANET/Urba Images

Jusqu'à la mi-juillet, la France grelotte. Et pour une fois, c'est pas de la faute au virus ! Tristes, tristes sont les gens dans cette ambiance maussade. Les toubibs aussi ont du vague à l'âme. Leur seul espoir, comme tout le monde, c'est qu'il fasse beau pendant leurs congés. En tous les cas qu'il ne pleuve pas !

Le cœur n'y est pas, le ton est moins convaincant, moins dictatorial : « Bonjour... Au revoir, et surtout prenez bien vos gélules comme il faut ! Une de loupée, et les résistances se font facilement ! »

Ça va pas, Docteur ?

Ben alors, ça va pas, Docteur ? Nous, les batailleurs des déprimés en dents de scie, nous les briefés du malmenage des traitements, nous qui passons notre temps entre espoir et agonie, v'la t'y pas qu'on s'inquiète pour nos médecins maintenant !

Fatigué, soucieux, qu'il est le docteur, écrivant d'une main d'automate crispée et exaspérée les prescriptions mensuelles, en pensant probablement à autre chose, en tout cas pas à moi. Et pof ! L'erreur stupide, le dérapage non contrôlé, il prescrit moitié moins d'anti-protéase que nécessaire.

L'erreur est humaine, mais le virus lui, ne l'est pas. La même erreur a failli

se reproduire le mois suivant. Heureusement, la vigilante pharmacienne de l'hôpital rétablit les bonnes doses. Alors, ça va mieux, Docteur ?

Législatives

J'voulais pas, j'voulais pas y aller, à la mairie. Mais, poussée par de vieilles réminiscences de conscience politique et amicalement culpabilisée par les copains - « Ne pas voter c'est donner sa voix à Le Pen » - contrainte, forcée, mais lucide, j'ai quand même glissé mon bulletin dans l'urne. Ouf !

Et puis je reconnais que je prends mon pied pendant les soirées électorales : un plateau télé sur les genoux, débordant de pizzas, d'olives etc., j'observe l'alternance des tronches en biais et des tronches hilares des hommes politiques, mes joues gonflées de cacahuètes. L'excitation est à son comble. Au vu des résultats, Julien, onze ans, très politisé, jette de joie des préservatifs gonflés d'eau par la fenêtre du 3^e étage. Bientôt, il se servira des capotes pour autre chose, en s'éclatant à d'autres plaisirs.

Tu veux un bonbon ?

La justice, les gendarmes s'essoufflent à courir derrière les pédophiles. Les langues se délient. On parle enfin des touche-pipi des instits, pour ne pas dire des parents...

Pain béni pour l'extrême-droite et les tenants de « l'ordre moral » qui assènent : « Les homosexuels d'aujourd'hui sont les pédophiles de demain » ou regrettent que la SNCF fassent des rabais aux participants de l'*Euro Pride*, en oubliant très opportunément que certains de leurs élus sont morts d'un fâcheux accident de backroom, ou que le principal pourvoyeur du réseau Toro Bravo de cassettes pédophiles était un nazillon de bacs à sable. Des fois, la vie...

Euro Pride : Dzim boum boum.

Euro Pride, grandiose pied de nez à la société coincée du cul et étroite de la tolérance. Liberté chérie, je baise comme je veux, et avec qui je veux ; revendiquer les mêmes droits sociaux pour tout le monde, c'est quand même la base de l'égalité.

Le défilé a peut-être été controversé ici ou là, mais un petit électrochoc social de temps à autre, ça fait du bien, et ça fout en l'air... la déprime.

Y'a du soleil, bip bip ! (Et même si c'est pas vrai, moi aussi j'ai droit à l'erreur...). ☒

CHRISTINE WEINBERGER

JUILLET 97

Tu veux un bonbon ?

Traiter une contamination récente

CES DERNIERS MOIS, LE JARGON MÉDICAL CONCERNANT L'INFECTION À VIH S'EST ENRICHI DE DEUX NOUVELLES NOTIONS : LE TRAITEMENT D'URGENCE ET LE TRAITEMENT DE LA PRIMO-INFECTION. TOUS DEUX S'ADRESSENT À DES PERSONNES RÉCEMMENT EXPOSÉES À UNE CONTAMINATION. MAIS LEURS OBJECTIFS, LEURS DURÉES, LEURS CONDITIONS DE PRESCRIPTION DIFFÉRENT. UNE MISE AU POINT S'IMPOSE DONC.

Le traitement d'urgence est destiné aux personnes séronégatives qui ont encouru un risque de contamination par le VIH (par piqure ou rapport sexuel). Il doit être mis en place dans les heures (ou, au plus tard, dans les deux ou trois jours) qui suivent ce risque. On pense que, dans une majorité de cas, il permet d'éviter la contamination (voir encadré ci-contre et Remaides 24, p. 30).

Le traitement de la primo-infection intervient plus tard. Il s'adresse généralement à des personnes qui ont été contaminées par le VIH une à plusieurs semaines auparavant. On n'a jamais montré qu'il pouvait éliminer le VIH de l'organisme. Mais on espère qu'il permettra de ralentir l'évolution de l'infection (voir p. 16, 17).

Pour comprendre chacun de ces traitements, il est utile d'évoquer ce qui se passe dans l'organisme d'une personne qui vient d'être exposée au VIH, que ce soit par piqure ou contact sexuel.

Juste après la contamination

Dans les heures qui suivent, le virus est présent dans le sang et se dissémine dans l'organisme. Après deux à trois jours, il est présent

dans les différents organes, ainsi que dans le sperme ou les sécrétions vaginales.

Le virus continue à se multiplier de manière très active pendant quelques semaines et le nombre de lymphocytes T4 diminue, parfois de manière importante.

Mais la présence du VIH stimule le système immunitaire et celui-ci réagit. C'est à cette période que les anticorps anti-VIH commencent à apparaître dans le sang (même si, au début, ils ne sont pas présents en quantité suffisante pour être détectés par les tests de dépistage, voir schéma).

Les symptômes de primo-infection

Chez plus de la moitié des personnes contaminées, la réaction du système immunitaire entraîne l'apparition d'un ou de plusieurs symptômes (dits « de primo-infection »). Ils surviennent habituellement une à quatre semaines après la contamination et durent souvent pendant deux à quatre semaines. Ils ressemblent parfois à une grippe. On peut avoir de la fièvre, des ganglions, un mal de gorge, des boutons ou des plaques rouges sur la peau, des douleurs musculaires et articulaires, des maux de tête, des nausées, la diarrhée, etc.

Aussi, lorsqu'on ressent de tels symptômes une à quatre semaines après un risque, il est utile d'aller consulter son médecin pour envisager un test de dépistage précoce (voir ci-contre). S'il est positif, se posera la question du traitement (« de primo-infection », voir p. 16, 17).

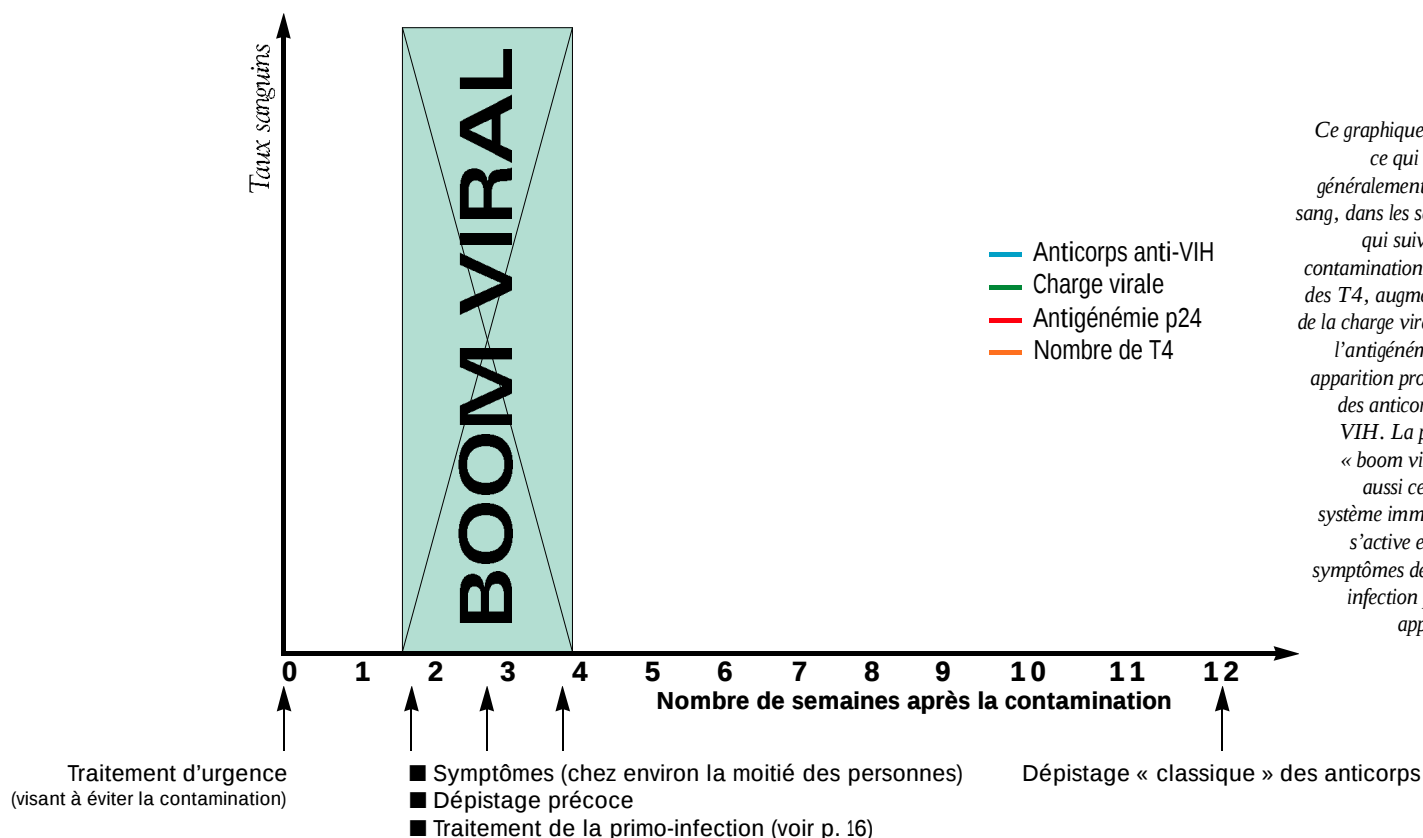
L'évolution de l'infection

L'activation du système immunitaire se réalise de manière progressive. Le nombre de lymphocytes T4 remonte en quelques semaines. La quantité de VIH dans le sang (charge virale) diminue et, environ trois à six mois après la contamination, elle se stabilise. Habituellement, elle se maintient ensuite au même niveau pendant plusieurs mois.

Après s'être stabilisée, si la charge virale reste à un niveau élevé, on estime que le risque d'évolution de l'infection à VIH dans les mois ou les années qui suivent est important. En revanche, si la charge virale est basse, ce risque est faible (voir les nouvelles recommandations américaines à ce sujet, en p. 6, 7). ■

DAVID-ROMAIN BERTHOLON
THIERRY PRESTEL
FABIEN SORDET

Après une contamination



Ce graphique montre ce qui se passe généralement dans le sang, dans les semaines qui suivent une contamination : baisse des T4, augmentation de la charge virale et de l'antigénémie p24, apparition progressive des anticorps anti-VIH. La phase de « boom viral » est aussi celle où le système immunitaire s'active et où des symptômes de primo-infection peuvent apparaître.

Le dépistage précoce

Jusqu'à présent, on conseillait aux personnes qui avaient pris un risque de contamination d'attendre trois mois pour réaliser un test de dépistage. En effet, les tests « classiques » recherchent la présence d'anticorps anti-VIH. Ils ne peuvent les détecter que lorsqu'ils atteignent un taux suffisant, ce qui se produit un à trois mois après la contamination.

Or, aujourd'hui, on sait que le VIH se multiplie intensément dans l'organisme bien avant. Il est présent dans le sang en quantité importante dans les jours qui suivent la contamination. C'est pourquoi il est possible de réaliser des tests visant à rechercher directement la présence du virus, dès cette période (environ dix jours après le risque).

Il peut s'agir de la charge virale ou d'un test moins coûteux et qui serait aussi efficace dans ces circonstances : l'antigénémie p24. Ce dernier test recherche dans le sang la protéine p24 du VIH.

Le test de charge virale ne pouvait jusqu'ici être réalisé qu'à l'hôpital. Les laboratoires privés devraient pouvoir l'effectuer à partir d'octobre (voir p. 8, 9).

En pratique, aujourd'hui, une personne exposée récemment à un risque de contamination peut effectuer un double test : l'antigénémie p24 et un test Elisa classique (anticorps anti-VIH). Ces examens peuvent être réalisés dans la plupart des Centres de Dépistage Anonymes et Gratuits (CDAG). Renseignez-vous auprès de Sida Info Service ou en appelant directement le CDAG le plus proche.

Ce dépistage précoce permet de repérer certaines contaminations récentes, mais il ne les détecte pas toutes. Aussi, pour avoir la certitude de ne pas avoir été contaminé par le VIH, il est toujours nécessaire d'effectuer un test classique (Elisa, dépistage des anticorps) trois mois après le risque.

Le traitement d'urgence

Le « traitement d'urgence » a été mis en place depuis plusieurs mois pour prendre en charge les soignants piqués ou coupés lors d'un soin à un patient séropositif. En juillet, Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la Santé, a envoyé une lettre aux hôpitaux, afin qu'ils envisagent d'étendre ce traitement à d'autres situations. Certains établissements l'ont déjà fait (voir Remaides 24, p. 30), d'autres attendent des instructions précises. Un groupe de travail sur le traitement des contaminations récentes se réunit depuis le mois de mai au ministère de la Santé. Plusieurs associations de lutte contre le sida, et notamment AIDES, y participent. Ce groupe devrait émettre des recommandations en octobre. Que faire, en pratique, après un risque (rupture de préservatif avec un partenaire séropositif, par exemple) ? Commencer par nettoyer très doucement, à

l'eau tiède, l'extérieur de l'anus, du vagin ou la verge. Appeler l'hôpital le plus proche (seuls, les médecins hospitaliers peuvent prescrire ces traitements). En semaine, pendant la journée, demander le service qui s'occupe des personnes atteintes par le virus du sida. Expliquer à un médecin ce qui s'est passé. Le soir, la nuit et le dimanche, demander le médecin référent pour le traitement d'urgence des soignants (il en existe normalement un par hôpital). Il est souvent attaché au service des urgences.

Se présenter dans le service et demander à voir le médecin à qui l'on aura parlé au téléphone. Il évaluera la situation, pour voir si la mise en place d'un traitement se justifie. Si l'on n'a pas pu téléphoner, se présenter directement au service des urgences. On devra parfois insister pour rencontrer un médecin qui connaisse ce sujet.

Si l'on hésite à se rendre directement dans un hôpital, on peut s'adresser à un CDAG (Centre de Dépistage Anonyme et Gratuit). On rencontrera un médecin pour évaluer le risque et, si nécessaire, être orienté vers un médecin hospitalier. On peut aussi téléphoner à Sida Info Service ou à une association de lutte contre le sida, pour savoir dans quels hôpitaux le traitement d'urgence est effectivement proposé.

Rappelons qu'il faut effectuer ces démarches rapidement, dans les heures qui suivent le risque (au plus tard dans les deux ou trois jours, avant que le virus ne soit disséminé dans tout l'organisme).

Le traitement doit être suivi pendant quatre semaines, de manière régulière, en respectant les conditions de prise des médicaments.

Faut-il prendre un traitement dès la primo-infection ?

DANS LES SEMAINES QUI SUIVENT LA CONTAMINATION PAR LE VIH, CE VIRUS SE MULTIPLIE DE MANIÈRE TRÈS IMPORTANTE DANS L'ORGANISME, TANDIS QUE LE SYSTÈME IMMUNITAIRE COMMENCE À RÉAGIR : C'EST LA PHASE DE PRIMO-INFECTION (VOIR AUSSI P. 14, 15). EST-IL BÉNÉFIQUE DE COMMENCER UN TRAITEMENT DÈS CETTE PÉRIODE ? UN ESSAI EN COURS CHERCHE À RÉPONDRE À CETTE QUESTION.

Le traitement de primo-infection ne doit pas être confondu avec le traitement d'urgence (voir p. 14, 15). Le traitement de primo-infection, qui constitue le sujet du présent article, peut être proposé dans les semaines qui suivent une contamination. Il ne permet pas d'empêcher cette dernière.

En revanche, on espère qu'il ralentira l'évolution de l'infection à VIH. De nombreux médecins le pensent, mais on n'en a pour le moment aucune preuve. C'est pourquoi des études sont nécessaires.

L'une d'entre elles a été mise en place par l'ANRS,

l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida (voir paragraphe : L'essai français actuel). Mais cette étude n'est pas accessible dans tous les hôpitaux. Et de nombreux traitements prescrits lors de la primo-infection le sont en dehors de ce cadre. Le fait que ces traitements soient proposés ou non dépend alors de la conviction du médecin et de celle du patient. Certains praticiens prescrivent des bithérapies, d'autres des trithérapies. D'autres encore ne donnent aucun traitement.

Lorsque le traitement de primo-infection n'est pas prescrit, quelle qu'en soit la raison, le patient rentre

dans le cadre du suivi médical classique. Il ne sera amené à commencer un traitement que plusieurs mois ou plusieurs années plus tard, en fonction de l'évolution de la charge virale et des T4 (à ce sujet, voir les nouvelles recommandations américaines, p. 6, 7).

À qui s'adresse le traitement de primo-infection ?

Dans les semaines qui suivent la contamination, plus de la moitié des personnes présentent des symptômes (fièvre, ganglions, mal de gorge, boutons ou plaques rouges sur la peau, douleurs musculaires et articulaires, maux de tête, nausées, diarrhée, etc.)

Ces manifestations peuvent ressembler aux symptômes entraînés par d'autres maladies, comme la grippe. Leur intensité varie beaucoup d'un individu à l'autre. Habituellement, ils disparaissent spontanément en quelques semaines.

Des études indiquent que les personnes ayant présenté des signes importants de primo-infection ont, en moyen-

ne, un risque plus élevé d'évolution de l'infection à VIH que les personnes qui n'ont pas présenté de tels signes (ou chez qui ils n'ont pas été repérés car ils étaient légers).

Les essais de traitement de la primo-infection s'adressent donc aux personnes qui ont des symptômes nets pendant cette période.

Un essai avec AZT seul

Une étude utilisant l'AZT (Rétrovir®) seul a déjà eu lieu. Les patients ont pris ce médicament dès la primo-infection et pendant six mois.

Leurs symptômes de primo-infection ont régressé plus vite et leurs T4 sont remontés plus rapidement que chez les personnes qui ne prenaient pas d'AZT. Rappelons que les T4 baissent généralement pendant la primo-infection, pour augmenter à nouveau ensuite (voir p. 15).

Quelques mois après avoir arrêté l'AZT, les personnes qui avaient pris ce médicament ne présentaient plus de différences (en termes de T4 ou de charge virale), par rapport à celles qui n'avaient pas pris d'AZT.

Cet essai n'a donc pas démontré une grande efficacité de l'AZT dans ces circonstances. Une association de médicaments (bithérapie ou, mieux, trithérapie) donnera-t-elle des résultats plus intéressants ?

Trithérapie : les premières données

Quelques personnes ont reçu une trithérapie avec antiprotéase en traitement de la primo-infection, dans le cadre d'essais, en France et aux États-Unis. Chez la grande majorité de ces patients, la charge virale (quantité de virus dans le sang) est devenue indétectable (trop basse pour être détectée par les tests actuels). Elle l'est restée pendant plusieurs mois (on n'a pas encore les données de suivis plus longs). Plus intéressant : on a étudié les ganglions de certains de ces patients et, dans plusieurs cas, on n'y a pas retrouvé de VIH.

Mais il semble bien que celui-ci n'ait pas disparu : certains patients ont arrêté le traitement et leur charge virale a augmenté dans les semaines qui suivaient.

L'essai français actuel

L'étude actuellement en cours (ANRS 053B) propose

un traitement par trithérapie (Norvir®, Rétrovir®, Épivir®), pendant dix-huit mois. Cet essai s'adresse aux personnes qui, dans les semaines qui suivent un risque de contamination, ont eu au moins deux symptômes de primo-infection. La contamination doit bien sûr être confirmée par un test de dépistage précoce (voir p. 15).

Les effets secondaires sont ceux qui surviennent habituellement avec une trithérapie comprenant du Norvir® : les nausées sont fréquentes pendant les premières semaines de traitement, mais elles disparaissent généralement ensuite.

Combien de temps dure le traitement ?

On ne connaît pas la durée pendant laquelle il faut poursuivre le traitement de primo-infection : six mois ? Dix-huit mois ? De manière indéfinie ?

Cette interrogation est liée à l'objectif que l'on vise : quelques chercheurs pensent qu'un traitement suffisamment prolongé (deux ou trois ans), bloquant totalement la multiplication du VIH, permettrait d'aboutir à son élimination. Mais c'est, pour le moment, une hypothèse purement théorique.

La plupart des médecins favorables au traitement de

la primo-infection pensent qu'il permettra de ralentir l'évolution de l'infection à VIH. On sait depuis plus d'un an que cette évolution est liée au niveau de la charge virale. Non pas pendant la phase de primo-infection, où ce niveau est toujours très élevé, mais dans les mois qui suivent, au moment où la charge virale, après avoir baissé, s'est stabilisée.

Il est clair que le traitement diminue la charge virale. L'efficacité de la trithérapie, au moment de la primo-infection, semble même supérieure à celle qu'elle montre dans les circonstances habituelles de traitement (chez les personnes séropositives depuis plusieurs années).

Mais que se passera-t-il lorsqu'on interrompra le traitement après dix-huit mois, comme l'envisage l'essai ANRS ? La charge virale restera-t-elle basse ou augmentera-t-elle ? Si elle augmente, cela signifie probablement qu'on perd le bénéfice du traitement. Celui-ci devrait-il être maintenu plus longtemps ? Ou même pendant une durée indéfinie, comme le pensent déjà certains médecins ?

Quelques réserves

Différents arguments peuvent justifier des réserves, face à l'enthousiasme d'un nombre croissant de médecins pour le traitement de la primo-infection.

En effet, celui-ci est instauré au moment où la charge virale dans le sang est à son maximum. Or, plus il y a de virus au départ, plus on court de risques que le traitement ne parvienne pas totalement à maîtriser leur

multiplication. Ne pourrait-on pas, dans de telles circonstances, voir émerger des virus résistants aux médicaments utilisés ?

Par ailleurs, au cours de la primo-infection, l'activation du système immunitaire est en cours. Elle est due à la présence de virus. En instaurant un traitement qui réduise de manière considérable la quantité de VIH, ne risque-t-on pas de bloquer cette activation ?

En conclusion

Les arguments favorables au traitement de primo-infection et ceux qui s'y opposent sont nombreux et parfois complexes. On peut espérer que les essais en cours apporteront une réponse qui mettra fin au débat.

Mais ce n'est pas tout : la prise quotidienne d'un tel traitement nécessite un soutien psychologique particulier qu'aucune structure n'est à même d'assurer actuellement. Pour les personnes concernées il s'agit, alors même qu'elles viennent d'apprendre leur séropositivité et bien qu'elles se sentent en bonne santé, de prendre, pour une durée indéterminée, un traitement dont l'efficacité n'a pas encore été évaluée. Autant d'événements difficiles à gérer.

Ce soutien psychologique pourrait faciliter la prise régulière des médicaments, condition de leur efficacité. Il serait en tout cas nécessaire pour aider ces personnes à traverser une période souvent vécue dans l'inquiétude. ✕

FABIEN SORDET
THIERRY PRESTEL

Être aidé pour les tâches de la vie quotidienne

FAIRE LES COURSES , LE MÉNAGE , PRÉPARER LE REPAS , REPASSER SON LINGE : LORSQU 'IL EST DIFFICILE D'ASSUMER CESTÂCHES , EN RAISON DE LA FATIGUE OU DE LA MALADIE , ON PEUT FAIRE APPEL AUX SERVICES DE MAINTIEN À DOMICILE . DES PROFESSIONNELS FORMÉS APPORTENT UNE AIDE , EN FONCTION DES BESOINS . LORSQUE C'EST NÉCESSAIRE , LA PRÉSENCE D'UN (E) GARDE -MALADE , DE JOUR OU DE NUIT , PEUT ÉGALEMENT ÊTRE ASSURÉE .

« À Paris, parmi les personnes séropositives qui rencontrent des difficultés importantes dans les actes de la vie quotidienne, 40 % ne reçoivent aucune aide : c'est ce que montrent les enquêtes du ministère de la

Santé » s'étonne Jean-Baptiste Bollens, responsable du maintien à domicile coordonné par AIDES, pour l'Ile-de-France.

Les professionnels de santé et les personnes séropositives ne paraissent pas suffisamment informés du fonctionnement de ce dispositif, aujourd'hui présent dans une trentaine de départements (y compris certains DOM), avec une coordination assurée par AIDES dans 25 départements. Certaines personnes connaissent son existence, mais pensent qu'elles n'y ont pas droit. Souvent à tort.

Une aide adaptée aux besoins

Voici trois exemples destinés à montrer que le service de maintien à domicile intervient dans des situations différentes :

M. A. se porte bien, mais il souffre brusquement d'une éruption de verrues plantaires. Suite au traitement, il ne peut plus poser le pied au sol pendant deux semaines. Une aide à domicile vient chez lui deux heures par jour pour faire les courses, un peu de ménage et préparer les repas. Lorsque M. A. est rétabli, il estime qu'il n'a plus besoin de ce soutien et celui-ci s'interrompt.

M. B., très fatigué, est atteint de plusieurs maladies opportunistes qui lui imposent des traitements lourds. Un service de maintien à domicile est mis en place pour l'aider à se déplacer chez lui et s'occuper des courses, des repas et du ménage. Quelques mois plus tard, l'état de M. B. s'aggrave au point qu'il ne peut plus rester seul. Les salariés du maintien à domicile se relaient pour assurer une présence 24 h/24, du lundi au

Où joindre le maintien à domicile ?

Il est préférable de commencer par appeler le comité AIDES le plus proche. On obtiendra ses coordonnées auprès de AIDES Fédération nationale (tél. : 01 53 26 26 26) ou de Sida Info Service (tél. : 0800 840 800). Les personnes qui habitent Paris peuvent appeler directement le : 01 55 34 33 73.

Dans les départements où le service n'est pas coordonné par AIDES, on peut se renseigner auprès d'un(e) assistant(e) social(e), de la mairie ou de la DDASS (direction départementale de l'action sanitaire ou sociale). On demandera le service d'aide à domicile destiné aux personnes atteintes par le VIH.

Dans les départements où un tel dispositif n'existe pas, il est possible de faire appel aux services de maintien à domicile « classiques », en sachant que les intervenants n'ont pas de formation particulière concernant l'infection à VIH. Pour obtenir les coordonnées de ces organismes, on peut s'adresser au service social de la mairie.

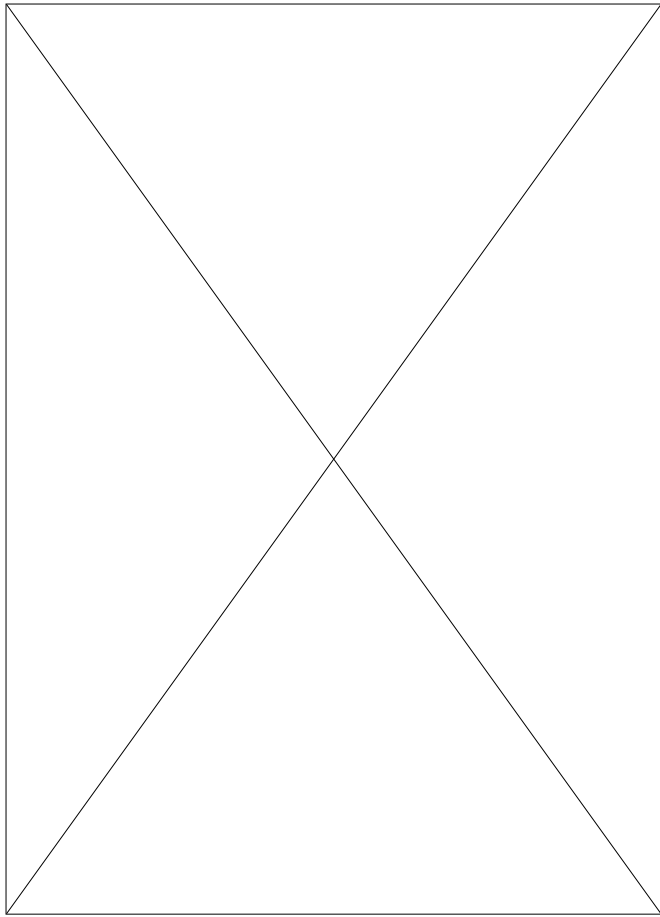


Illustration : Philippe Depoix

vendredi. Les proches de M. B. restent auprès de lui le samedi et le dimanche. Mais, pendant l'été, plusieurs d'entre eux partent en vacances : le service d'aide à domicile étend alors ses interventions au week-end.

Soutenir l'insertion sociale

Dernier exemple : Mme C., dont le système immunitaire est très affaibli, continue à exercer son métier aux responsabilités astreignantes... et qui exige d'elle qu'elle soit impeccablement vêtue. Elle commence une trithérapie : la fatigue des premières semaines ne lui laisse pas l'énergie de s'occuper de son appartement, ni de repasser ses vêtements.

Une aide à domicile vient chez elle deux heures par jour, du lundi au vendredi, pour prendre en charge ces

travaux et lui préparer un dîner qu'elle fera réchauffer en rentrant. Cela lui évite de se coucher sans manger car, le soir, elle n'a pas l'énergie de faire la cuisine. On pourrait multiplier les situations puisqu'en France, chaque mois, plus de 900 personnes séropositives bénéficient de ce dispositif.

En pratique

Comment se déroule, concrètement, l'intervention du maintien à domicile ? La personne elle-même, l'un de ses proches ou encore un soignant ou un travailleur social téléphone au service (voir encadré). Lorsqu'on est hospitalisé, il est conseillé d'effectuer cette démarche avant la sortie, afin de bénéficier de cette aide dès qu'on rentre chez soi.

Le coordinateur du maintien à domicile prend rendez-vous avec la personne.

Ensemble, ils évaluent les besoins et le nombre d'heures d'intervention. Celle-ci peut généralement commencer dans les jours qui suivent : un(e) aide à domicile viendra régulièrement pour effectuer les tâches convenues, sur le lieu où habite la personne séropositive, qu'il s'agisse de son propre logement, de celui où elle est hébergée, d'un foyer, d'un appartement de coordination thérapeutique, etc.

Lorsqu'il existe dans le département, le service de maintien à domicile est accessible aux personnes séropositives qui en ont besoin, quelles que soient leurs ressources. Il est aussi ouvert aux personnes étrangères sans papier.

En revanche, dans certains départements, les personnes âgées de plus de soixante ans ne peuvent pas y avoir recours et doivent s'adresser aux services mis en place par les caisses d'assurance vieillesse. AIDES négocie actuellement avec les pouvoirs publics afin de lever cet obstacle.

Secret professionnel

Les aides à domicile sont salariés par des associations et, pour la plupart, interviennent aussi auprès de personnes âgées ou handicapées. Ils ont tous suivi une formation sur l'infection à VIH et le soutien aux personnes touchées. Ils sont bien sûr tenus au secret professionnel.

Enfin, si jamais l'on rencontre un problème avec son aide à domicile, on peut appeler le coordinateur du service, afin de chercher ensemble une solution. Ce coordinateur joue également un rôle de médiateur, lorsque se pose une difficulté d'ordre social ou médical. Il peut, par exemple,

aider une personne à faire valoir ses droits en la mettant en relation avec un(e) assistant(e) social(e) ou encore proposer de prendre contact avec un médecin spécialiste du traitement de la douleur, si cela paraît utile.

Combien ça coûte ?

Les tarifs des aides à domicile tiennent compte des revenus de la personne séropositive : ils varient généralement de 2 F à 36 F de l'heure (de la gratuité à 60 F de l'heure, à Paris). Afin de ne pas pénaliser les personnes qui ont besoin d'une aide importante, un barème dégressif est appliqué au-delà de 30 heures par mois.

Pour couvrir les frais de fonctionnement du service, plusieurs subventions s'ajoutent à la participation des usagers. L'État apporte sa contribution, ainsi que la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, le conseil général et, parfois, d'autres partenaires.

Le maintien à domicile des personnes séropositives a été créé par les associations de lutte contre le sida. Ce service s'est toujours refusé à s'inscrire dans une logique purement administrative, malgré les pressions qu'ont parfois pu exercer certaines des institutions qui participent à son financement. Son activité s'inscrit néanmoins dans un cadre réglementaire, défini en janvier 1996 par une circulaire du secrétariat d'État à la Santé et à la Sécurité sociale.

Aujourd'hui, l'objectif du maintien à domicile reste le même qu'à ses débuts : apporter une aide aux personnes séropositives qui en ont besoin, en s'efforçant de s'adapter à chaque situation. ❖

THIERRY PRESTEL

L'encéphalite à VIH

L'INFECTION À VIH PEUT PARFOIS ENTRAÎNER UNE ATTEINTE DU CERVEAU (OU ENCÉPHALE). L'ENCÉPHALITE À VIH SE MANIFESTE D'ABORD PAR DES TROUBLES DE MÉMOIRE, UNE DIFFICULTÉ À SE CONCENTRER. MAIS CES SYMPTÔMES PEUVENT AVOIR D'AUTRES CAUSES, COMME LA DÉPRESSION. CONSULTER RAPIDEMENT SON MÉDECIN PERMET DE METTRE EN PLACE UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE.

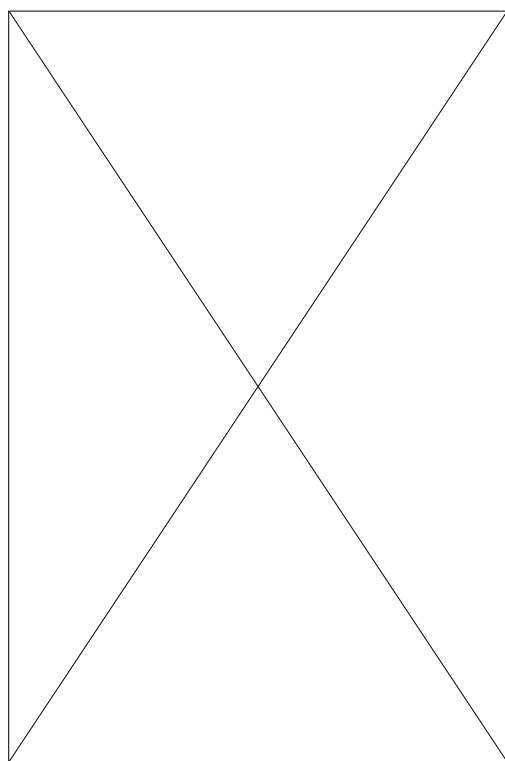


Illustration : Philippe Depoix

L'encéphalite à VIH représentait un problème relativement fréquent avant l'apparition des trithérapies. Les spécialistes ne savent pas encore si, avec la meilleure efficacité des traitements anti-VIH, cette atteinte deviendra plus rare.

Les symptômes

Cette maladie se manifeste avant tout par des pro-

blèmes de mémoire qui s'installent très progressivement. Il s'y associe une plus grande difficulté à se concentrer et une impression que la pensée se ralentit. Il est parfois nécessaire que les proches incitent la personne à consulter, car elle ne se rend pas toujours compte de ses difficultés.

Lorsque l'atteinte s'aggrave, la marche devient

plus difficile, on a tendance à perdre l'équilibre ; la coordination des gestes diminue. La personne semble se désintéresser de tout, se mettre en retrait. Après plusieurs mois d'évolution, elle peut perdre son autonomie et devenir dépendante de son entourage pour les actes de la vie quotidienne.

Un mécanisme mal connu

Le risque de développer cette encéphalite est surtout lié au degré d'immunodépression. Elle est rare lorsque le chiffre des T4 est supérieur à 100.

Le mécanisme de l'atteinte du cerveau est encore mal compris, même si beaucoup de progrès sont actuellement réalisés. On sait que, dans les jours ou les semaines qui suivent la contamination par le VIH, celui-ci se loge dans le cerveau, au niveau des cellules immunitaires. Cela n'a habituellement aucune conséquence sur le fonctionnement du cerveau : plusieurs études ont montré que les capacités intellectuelles des personnes séropositives n'étaient en rien inférieures à celles des personnes séronégatives.

Le VIH ne semble pas s'at-

taquer directement aux neurones (les cellules du cerveau) : on n'a jamais trouvé ce virus à l'intérieur de ceux-ci. En cas d'encéphalite, il semblerait que les cellules immunitaires présentes dans le cerveau secrètent des substances qui deviennent toxiques quand elles sont présentes en trop grande quantité. De plus, une des protéines du VIH pourrait elle aussi avoir cette toxicité.

Effectuer un bilan médical complet

Devant l'apparition des premiers signes, il ne faut pas s'affoler. En effet, plusieurs problèmes peuvent se ressembler ou coexister et certains d'entre eux peuvent être traités de manière très efficace. Il est primordial d'effectuer un bilan médical complet au cours d'une hospitalisation classique.

Les examens habituellement effectués vont permettre de faire le tri entre les différentes causes possibles :

L'électro-encéphalogramme (EEG) a pour but, grâce à la pose d'électrodes sur le cuir chevelu, de mesurer l'activité électrique au niveau de chaque région du cerveau. Cet examen est indolo-

re et ne présente aucun danger. Lorsqu'il retrouve un ralentissement global, il peut être en faveur de l'encéphalite. En revanche, une absence de signe particulier peut orienter sur un diagnostic de dépression.

Le scanner ou mieux l'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) permettent de visualiser en détail le cerveau, un peu comme une radio, mais avec une précision beaucoup plus grande. En cas d'encéphalite, on retrouve le plus souvent des signes mineurs, évocateurs mais peu spécifiques.

La ponction lombaire, effectuée par piqûre entre deux vertèbres, prélève un peu du liquide qui entoure le système nerveux : le LCR ou liquide céphalo-rachidien. Cet examen permettra une recherche précise des agents infectieux pouvant être en cause. Lorsqu'elle est bien effectuée, la ponction lombaire n'est pas ou peu douloureuse. Il est important de rester allongé ensuite, pour éviter de sérieux maux de tête dans les heures qui suivent.

Les autres causes possibles

La toxoplasmose peut parfois présenter des caractéristiques identiques à l'encéphalite à VIH. L'installation des symptômes est en général rapide et nécessite la mise en place d'un traitement en urgence. C'est pourquoi un traitement contre la toxoplasmose est quasi systématique devant l'apparition de ces signes, si la personne ne recevait pas de traitement préventif auparavant.

Le CMV peut aussi donner une encéphalite avec une évolution très rapide des symptômes. Le traitement consiste souvent à associer deux médicaments anti-CMV (Cymévan® et Foscavir®).

La syphilis est beaucoup plus rare mais peut, dans le cadre d'une immunodépression, atteindre rapidement le cerveau. Le traitement est basé sur des antibiotiques.

Un lymphome (cancer du système immunitaire) peut se développer au niveau du cerveau et ressembler à une encéphalite. Les examens (scanner, IRM) permettent généralement d'en faire le diagnostic. Son traitement est basé sur une chimiothérapie (voir témoignage en p. 24).

La LEMP ou Leuco-Encéphalite Multifocale Progressive est une autre atteinte du système nerveux. Elle est due au virus JC, qui détruit la gaine des nerfs au niveau du cerveau et altère leur fonctionnement. Cette atteinte peut provoquer des troubles de la vision, des paralysies, des troubles du langage. Actuellement, aucun traitement contre ce virus n'est disponible. La seule possibilité consiste à faire remonter l'immunité en améliorant le traitement anti-VIH.

La cryptococcose, due à un champignon, donne habituellement une méningite (avec maux de têtes, fièvre), mais peut elle aussi se présenter sous une forme proche de l'encéphalite. Son traitement consiste à donner des médicaments contre ce champignon (amphotéricine B et fluconazole en perfusion).

Traiter la dépression

La dépression peut donner des signes analogues à ceux de l'encéphalite à VIH : ralentissement de la pensée et des gestes, problèmes de mémoire, etc. La tristesse n'est pas forcément apparente : elle peut être présente, mais pas au premier plan et passer inaperçue.

Enfin, la dépression et l'encéphalite peuvent parfois coexister. Aussi, on traite souvent les symptômes évoqués ci-dessus par des antidépresseurs, accompagnés d'un soutien psychologique. Ce traitement permet parfois une nette amélioration.

Par ailleurs, certains médicaments (notamment des somnifères et des tranquillisants) peuvent augmenter les problèmes de mémoire ou aggraver une dépression. Il est donc important que le médecin fasse un tri pour ne garder que les traitements vraiment nécessaires.

De nouveaux traitements ?

Les traitements contre l'encéphalite à VIH dont on dispose actuellement sont malheureusement trop peu nombreux. Ils visent à diminuer la quantité de virus présente au niveau du cerveau. Cependant, très peu de médicaments parviennent à bien pénétrer dans cet organe à partir du sang.

Le traitement de référence reste pour l'instant l'AZT (Rétrovir®) que l'on donne à forte dose. Le D4T (Zérit®) pourrait peut-être présenter un intérêt. Un nouveau médicament anti-VIH, l'abacavir (laboratoires Glaxo-Wellcome) fait l'objet d'un essai de traitement de l'encéphalite dans

différents pays, mais au moment de la rédaction de cet article, cet essai n'avait pas commencé en France. Un accès compassionnel à ce produit s'est ouvert en août (voir p. 5). On peut déplorer que trop peu de recherches concernant l'encéphalite s'effectuent en France.

D'autres types de traitements, qui essaient de préserver le bon fonctionnement des neurones, ont aussi été à l'essai, sans grand résultat pour le moment (par exemple le Nimotop®, un « protecteur » de cellules, utilisé en cas d'hémorragie cérébrale). Cette piste de recherche nécessite certainement plus d'études et ne doit pas être abandonnée.

En pratique

Lorsque le bilan médical complet aboutit à un diagnostic d'encéphalite à VIH, il semble important :

- de renforcer le traitement anti-VIH (passer à une trithérapie si l'on était en bithérapie, changer de trithérapie si l'on suivait déjà ce traitement), pour essayer de contenir au maximum l'activité du virus ;
- d'envisager un traitement antidépresseur et un soutien psychologique ;
- d'éviter, dans la mesure du possible, les traitements pouvant aggraver le ralentissement et les troubles de la mémoire, les médicaments souvent en cause étant les somnifères, les tranquillisants, certains anti-allergiques ;
- de s'organiser pour que la vie quotidienne de la personne touchée et de son entourage se passe le mieux possible (voir article en pages suivantes). ☒

VINCENT JARDON

Les troubles de la mémoire peuvent avoir différentes causes. Il faut effectuer rapidement un bilan médical complet.

Encéphalite : quelle prise en charge ?

LA PRISE EN CHARGE DE L'ENCÉPHALITE À VIH DOIT ALLIER DES SOINS MÉDICAUX PARFOIS INTENSIFS À UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE IMPORTANT, SANS OUBLIER LE RESPECT DE LA PERSONNE. IL FAUT DONC BIEN ÉVALUER LA SITUATION POUR POUVOIR ORGANISER LA MEILLEURE ALLIANCE ENTRE LA PERSONNE, SON ENTOURAGE, LE PERSONNEL SOIGNANT ET LE LIEU DE PRISE EN CHARGE.

Le retour à domicile

Après l'hospitalisation nécessaire au bilan médical et l'instauration d'un traitement (voir pages précédentes), un retour à domicile est généralement possible. Il permet de retrouver son entourage habituel et ses repères quotidiens. C'est appréciable quand on a des problèmes de mémoire, en particulier dans le cas de l'en-

céphalite à VIH où les souvenirs et les repères anciens sont mieux conservés que les événements récents. De plus, il est souvent agréable de se sentir entouré de ses proches.

Toutefois, ce retour à domicile nécessite parfois un encadrement important et une attention permanente, que l'entourage ne peut pas toujours fournir à lui seul.

AIDES à domicile peut apporter un soutien utile. Cette structure coordonne l'action de différents intervenants, dans la plupart des départements français. Les services proposés consistent en une aide à la vie quotidienne : préparation des repas, ménage, courses, présence de jour ou de nuit, etc. Le travail est effectué en collaboration avec l'entourage. Le nombre d'heures d'intervention dépend des possibilités de celui-ci. Une participation financière, souvent modeste, est demandée en fonction des revenus. Pour plus d'information, voir p. 18, 19.

Ce dispositif peut être complété par l'organisation d'une hospitalisation à domicile (HAD) ou de soins à domicile par un(e) infirmier(e) libéral(e).

Les appartements thérapeutiques

Le retour au domicile n'est parfois pas possible lorsque la personne est très isolée ou qu'elle ne dispose pas de revenus suffisants. On peut alors demander un hébergement en appartement thérapeutique.

Ces structures sont gérées par des associations. La demande doit être effectuée par un service social (celui de l'hôpital, par

exemple) et être appuyée par un certificat médical. Une couverture sociale est nécessaire pour pouvoir bénéficier de ce service.

Une prise en charge médicale pourra être mise en place, de la même manière que lors d'un retour à domicile classique.

À l'hôpital

Lorsqu'un maintien à domicile n'est pas ou plus possible, la prise en charge par le service hospitalier où la personne est suivie représente une possibilité. Les soignants qui y travaillent connaissent bien la personne et son dossier médical. De plus, l'hôpital permet un bon suivi des traitements. Mais les services hospitaliers « classiques » proposent peu d'activités extramédicales (telles qu'une salle de rééducation, des ateliers de travail sur l'expression ou l'information, etc.) qui font pourtant partie de la prise en charge des problèmes liés à l'encéphalite.

Les centres de moyen séjour

Ce sont des structures d'accueil médicalisées, intermédiaires entre le domicile et l'hôpital. Elles sont souvent spécialisées dans un type particulier de prise en

Protection des biens

Il existe des dispositions destinées à protéger les personnes qui ne peuvent plus assurer elles-mêmes la gestion de leurs biens. La tutelle et la curatelle sont des mesures de longue durée. En revanche, la sauvegarde de justice est une mesure temporaire. Elle peut, si nécessaire, être prise en situation d'urgence. Si la personne est hospitalisée, un certificat du médecin traitant doit être adressé au procureur de la République ou au juge des tutelles. Si la personne n'est pas hospitalisée, il faut un certificat d'un médecin psychiatre. Ces dispositions ne se justifient qu'en cas de troubles graves du comportement.

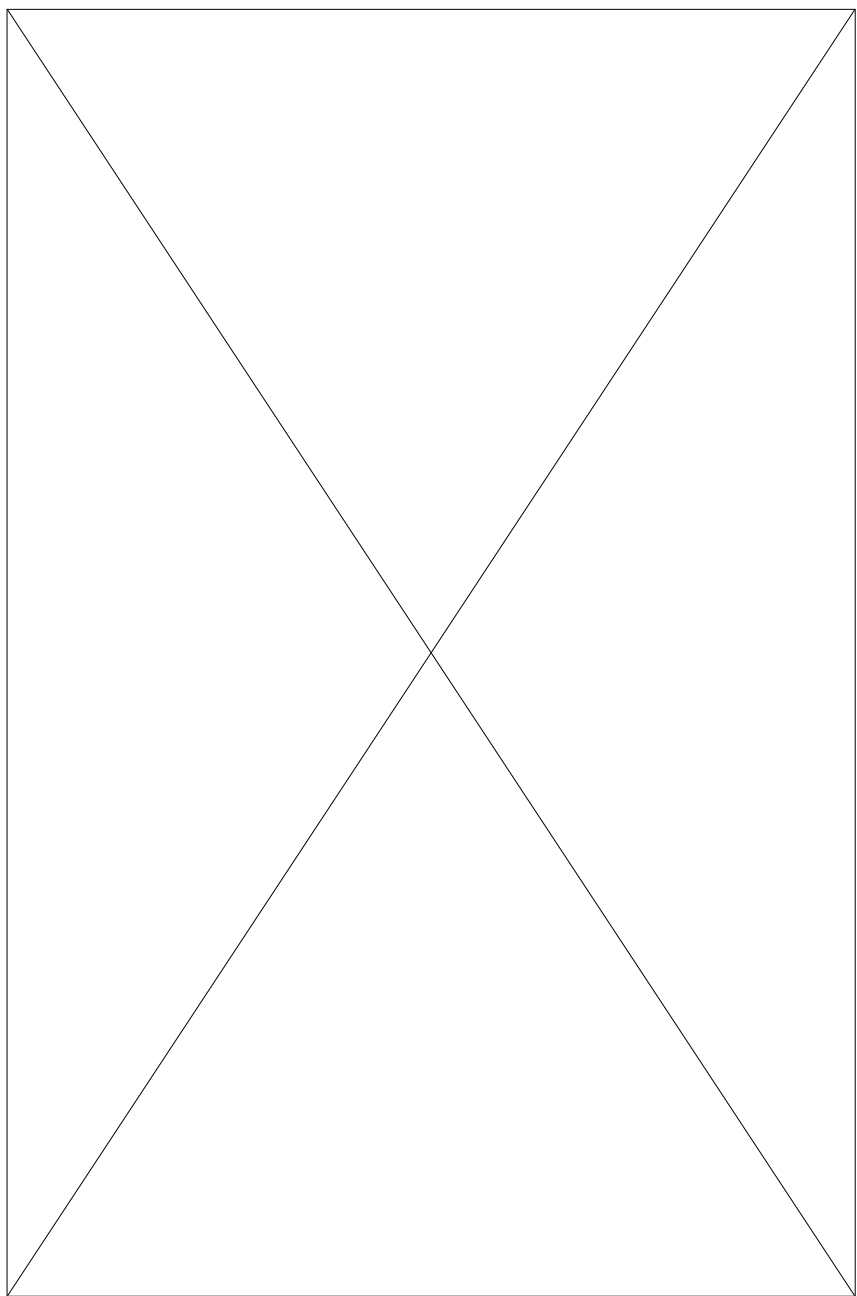


Illustration : Philippe Depaix

charge, comme la perte de poids, les troubles neurologiques, etc. Ces centres ont développé plusieurs activités adaptées à leur spécialisation : nutrition, rééducation, soutien psychologique, ateliers d'expression artistique, etc.

Avant d'orienter une personne vers un centre de moyen séjour, il est indispensable de s'assurer que celui-ci sera à même de l'accueillir convenablement : encadrement médical, formation du personnel concernant l'infection à VIH, confort, activités, etc.

En effet, il existe peu d'établissements capables de prendre en charge les problèmes liés à l'infection à VIH. De plus, ces établissements sont parfois éloignés du domicile de la personne.

La création de centres de moyen séjour spécialisés dans l'accueil de personnes atteintes d'encéphalite à VIH représente une initiative intéressante. C'est notamment le cas de l'unité de suites et de réadaptation de l'hôpital Bicêtre (au Kremlin-Bicêtre, dans le Val-de-Marne). Mais le nombre de

places disponibles reste insuffisant.

Un guide des centres de moyen séjour a été édité par AIDES. Pour le recevoir, écrire à AIDES Fédération Nationale, coordinateur accès aux soins, 23, rue du Château-Landon, 75010 Paris. Joindre un chèque de 25 F, à l'ordre de AIDES (pour frais de port).

Les structures de soins palliatifs

Ces services, peu nombreux, peuvent prendre le relais d'une hospitalisation classique ou en centre de

moyen séjour, lorsque le retour à domicile n'est pas envisageable du fait de la lourdeur des soins prodigués.

Ces structures sont médicalisées, avec un personnel soignant bien formé. Elles sont en liaison avec un service hospitalier. Une demande du médecin est nécessaire pour l'orientation vers ce type de prise en charge.

Dans la région parisienne, à Pontoise (Val-d'Oise), *la Maison Lumière* a spécialisé son accueil sur les problèmes neurologiques liés au VIH. Elle favorise au maximum l'ambiance conviviale d'une maison et le travail en coopération avec la famille (Tél. : 01 30 38 09 05).

À Gardanne, dans les Bouches-du-Rhône, *La Maison* offre le même service. Elle accueille aussi des personnes touchées par d'autres maladies (Tél. : 04 42 65 91 20).

Les services de psychiatrie

Les services de psychiatrie ont un double désavantage : ils sont souvent éloignés des hôpitaux classiques et connaissent moins bien les aspects médicaux de l'infection à VIH. De plus, ils sont souvent réticents à accueillir sur un long terme des personnes nécessitant des soins différents de la psychiatrie « classique ».

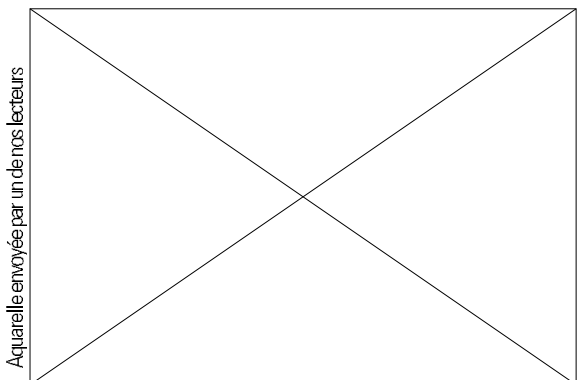
En revanche, ils peuvent apporter une aide précieuse pour soigner, au cours d'une hospitalisation courte, des dépressions importantes, des modifications de comportement ou des problèmes psychologiques plus graves.

En région parisienne, l'association ESPAS peut donner des conseils et orienter vers les soins les mieux adaptés les personnes séropositives ayant des problèmes psychologiques (Tél. : 01 42 72 64 86). ☒

VINCENT JARDON

J'ai été atteint d'un lymphome

LE LYMPHOME EST UN CANCER QUI SURVIENT QUELQUEFOIS AU COURS DE L'INFECTION À VIH *. CETTE MALADIE PEUT TOUCHER DIFFÉRENTS ORGANES ET NOTAMMENT LE CERVEAU. VOICI LE TÉMOIGNAGE DE PATRICK QUI A ÉTÉ ATTEINT D'UN LYMPHOME ET CHEZ QUI LE TRAITEMENT PAR CHIMIOTHÉRAPIE ANTI-CANCÉREUSE A MONTRÉ UNE GRANDE EFFICACITÉ .



J'étais fatigué et cet état est allé s'aggravant sur une période de deux mois. Je dormais énormément et je m'intéressais de moins en moins à l'extérieur. Je laissais les messages s'accumuler sur le répondeur, je ne répondais plus au téléphone. Je ne me rendais pas compte de ce qui m'arrivait. Je n'en ai pas parlé à mon médecin. Je me sentais juste fatigué.

Mes amis ont réalisé qu'il se passait quelque chose et ils ont insisté pour que le médecin vienne et pour que, comme il le conseillait, j'accepte une hospitalisation.

Cette période a été très pénible. Je suis aveugle depuis deux ans, suite à une double rétinite à CMV : à l'hôpital, hors de mon environnement habituel, je perdais tous mes repères. J'étais épuisé et je ne comprenais plus rien. J'ai cru devenir dingue.

Sur le scanner, on a pensé qu'il s'agissait peut-être d'une toxoplasmose, mais comme je prenais un traitement préventif

par Bactrim, et compte tenu de mon état, on a décidé de faire une biopsie cérébrale. J'avais quelques craintes : il n'est pas agréable de penser qu'on va prélever un bout de cerveau...

Une équipe sympa

On m'a transféré au Val-de-Grâce. L'équipe qui travaille dans cet hôpital a une grande habitude de cet examen. Elle a été sympa, très rassurante. On m'a bien expliqué ce qu'on allait me faire.

Après de petites piqûres dans le cuir chevelu, on a fixé un cadre sur mon crâne et réalisé le prélèvement, qui se fait avec une aiguille. Je n'ai rien senti. J'ai ensuite été transféré dans mon hôpital d'origine.

Quand ils ont eu les résultats, les médecins sont venus me les annoncer : il s'agissait d'un lymphome. On avait repéré deux tumeurs au cerveau.

Ça a été un peu le choc. Mais je me suis fait à l'idée. Les médecins avaient peut-être évoqué cette hypothèse auparavant.

La chimio sans peine

J'ai demandé à une volontaire de la permanence hospitalière de me trouver de la documentation sur cette maladie, afin de pouvoir l'étudier calmement.

Je suis sorti et rentré chez moi. J'ai beaucoup dormi et, lorsque je suis revenu à l'hôpital pour la première cure de chimiothérapie, j'allais mieux. La cure dure cinq jours.

L'équipe médicale m'avait informé sur ce traitement. Cela s'est bien passé. Les cures suivantes également. Je craignais d'avoir des nausées, de perdre mes cheveux. Rien de tout cela n'est arrivé. Les seuls effets secondaires ont été une diarrhée, une fois, et la fatigue, dans les jours qui suivent. Mais la fatigue est une constante, dans cette histoire.

Lors des chimiothérapies, l'hospitalisation s'est mieux passée que lors du bilan initial car les soignants ont pris en compte le fait que j'étais aveugle : ils évitaient de déplacer les objets ou les remettaient à leur place ensuite, me donnaient la même chambre à chaque fois, etc.

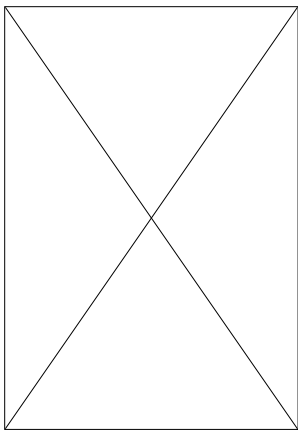
Mes amis

Quelques mois plus tard, les médecins m'ont expliqué que l'une des tumeurs avait disparu et que l'autre n'avait laissé qu'une trace cicatricielle. Je vais encore avoir quelques chimios, pour plus de sécurité.

J'ai vraiment été surpris de la facilité avec laquelle j'ai traversé cette période. Mais cela ne se serait pas passé de cette manière si mes amis ne s'étaient pas mobilisés pour m'entourer, me tenir compagnie, assurer une présence autour de moi.

PATRICK

* Voir Remaides n° 14, p. 12 à 17. Par ailleurs, un document Info Plus sur le lymphome, disponible dans les comités AIDES, devrait paraître prochainement.



■ **Je sors ce soir**
Guillaume Dustan,
P.O.L., 80 F.

serais d'avis qu'il vaut mieux aller danser. Mais justement, il y a plus, dans ce mince ouvrage, que ce qu'il raconte. Il y a d'abord l'évidente affection que Dustan porte à des garçons dont le caractère est à l'image du corps : artificiellement dur et soigneusement épilé. Il n'en finit pas de les désirer sans parvenir à les haïr vraiment de ne pas lui céder plus volontiers. Il y a aussi ce jeu habile et confondant entre pudeur et impudeur qui trahit une étonnante maîtrise de ses aveux. Il y a enfin cette touche magique qui fait que certains auteurs, en accouplant des mots banals, donnent naissance à de vraies phrases. C'est un don rare et exaspérant pour qui tente d'écrire. Dustan a ce don. Il ne lui manque plus que d'avoir de l'ambition. Ecrire dans l'urgence n'oblige pas à bâcler. Avec un tel don, certains ont écrit de vrais romans et bâti une vraie œuvre. Et si au lieu de sortir ce soir, Dustan décidait enfin de s'y mettre ?

JEAN-PAUL TAPIE

■ **Forme d'amour n° 3 ou 4,**
Christophe Donner, Grasset, 118 F.

Après *Emilio ou la petite leçon de littérature* et *Retour à Eden*, en « dévoreur d'histoires des autres », Christophe Donner s'approprie une fois encore (une dernière fois ?) le personnage d'Emilio, le cardiologue nicaraguayen, son histoire, celle vécue avec Florent mort du Sida, celle de sa famille, de ses malades...

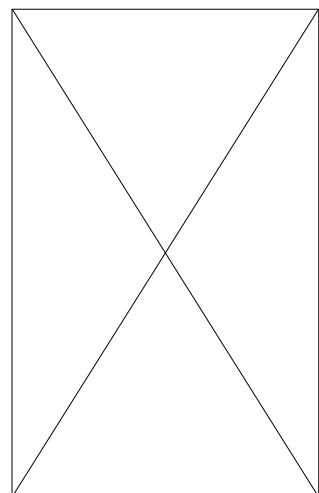
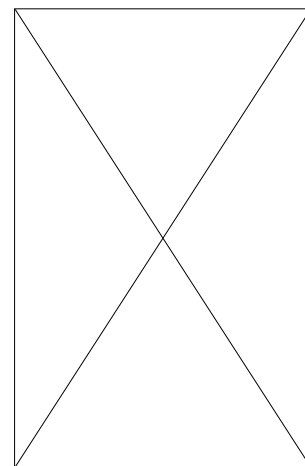
Dans *Forme d'amour n° 3 ou 4*, il s'agit de leur histoire d'amour qui les entraînera en Inde, au Mexique puis au Nicaragua ; celle-ci s'ajuste entre les descriptions des affres du livre qu'il écrit, *Les maisons*, et le film qu'il tente de tourner dans des conditions catastrophiques à Moscou.

Donner offre aux lecteurs, non pas un roman « classique » mais ce qu'il veut accomplir en secret sur cette terre « le mariage de la fiction et du journal. Le roman quotidien », le mélange intrinsèque de la vie et de la littérature. Ses livres s'imbriquent les uns dans les autres, pièces de puzzle indispensables pour la création d'une Œuvre unique. Tout matériau, toute occasion lui sont nécessaires pour écrire.

« Je ferai peut-être ce voyage au Nicaragua dans le but de vivre une histoire supérieure aux autres, donner des couleurs à un canevas qui n'en a pas encore, qui n'est pour l'instant qu'un récit de fiction, d'adoration. Emilio m'a déçu, mais je me sens prêt à vivre cette déception jusqu'à David, c'est une forme d'amour que d'être là, avec lui, déçu, cherchant dans cette mine épuisée un dernier filon, une histoire en or. »

Donner irrite, ravit mais derrière son regard intransigeant perce à chaque fois une sincérité qui rend le livre poignant, singulier.

ISABELLE BARBÉ



■ **Le sida, vivre avec et en parler,**
Sylvie Plantade, l'Harmattan, 90 F.

Sylvie Plantade anime depuis 1990 des groupes de parole à l'association Vivre Plus, qui s'adressent plus particulièrement aux personnes touchées par le VIH. Elle explique très sobrement son propos :

« Il m'est arrivé, dans ce cadre, de recueillir très fidèlement les propos échangés au cours des séances. Ces

notes, je les ai lues et relues souvent. Jusqu'au jour où il m'est apparu qu'elles ne pouvaient pas rester au fond d'un tiroir.

D'abord, parce qu'il s'agit d'un témoignage particulier sur le vécu des personnes atteintes par le virus du sida (...) Également parce que la très grande majorité des personnes qui se sont

livrées avec tant de sincérité tout au long de ces séances sont aujourd'hui décédées. Il m'apparaît justifié de ne pas laisser s'éteindre leur parole et de permettre à celle-ci de trouver un écho plus profond. »

FLORENCE LIGNAC

Écriture et sida : quand témoigner devient une nécessité

POUR BEAUCOUP D'ENTRE NOUS, IL PEUT ÊTRE VITAL D'ÉCRIRE, DE TÉMOIGNER. MAIS QUE FAIRE ENSUITE DE SES TEXTES, LORSQU'ON SOUHAITE QU'ILS SOIENT CONSERVÉS, LUS PAR D'AUTRES PERSONNES ET QU'ON N'A PAS LE DÉSIR - OU LA POSSIBILITÉ - DE LES FAIRE PUBLIER ? INAUGURANT UN DOSSIER CONSACRÉ AU THÈME « ÉCRITURE ET SIDA », CETTE RUBRIQUE PRÉSENTE DEUX EXTRAITS DE RÉCITS AUTOBIOGRAPHIQUES, AINSI QU'UN ENTRETIEN AVEC VÉRONIQUE LEROUX - HUGON, DE L'APA, ASSOCIATION POUR L'AUTOBIOGRAPHIE ET LE PATRIMOINE AUTOBIOGRAPHIQUE.

Florence Lignac (pour Remaides) : Quels sont les buts de l'APA ?

VLH : Le premier but de l'APA, créée en 1991, est de réunir des personnes concernées par les écrits et témoignages autobiographiques, qu'elles les écrivent, les détiennent, les conservent, les étudient, les lisent ou pour toute autre raison, et qui souhaitent approfondir, diffuser et défendre la notion de patrimoine autobiographique privé. Depuis cette date, les textes arrivent à la Grenette, siège de l'association, sont conservés, et lus si le déposant le souhaite.

FL : Comment dressez-vous l'inventaire de ces dons ?

VLH : Chaque don fait l'objet d'un signalement dans le

Garde-mémoire, recueil publié tous les deux ans. Si le déposant en a autorisé la lecture, le manuscrit est lu et fait l'objet d'un compte rendu dans *les Échos du Je* ; une sélection de quatre ou cinq échos est publiée dans le journal de l'association, *la Faute à Rousseau* (trois numéros par an).

FL : Comment déposer un manuscrit ?

VLH : Pour déposer des textes, il n'est pas obligatoire d'être adhérent à l'APA, mais nombreux sont les adhérents qui donnent leurs textes et journaux intimes.

On peut déposer un exemplaire unique ; s'il est très fragile, il sera réservé à la conservation et ne circulera pas en lecture. Si le déposant accepte que le manuscrit soit lu, il lui est demandé un dépôt en deux exemplaires,

si possible. L'un est conservé à la Grenette, l'autre est destiné à la lecture (des groupes de lecture existent à Paris, Genève, Strasbourg, Marseille, Lyon). Le déposant reçoit un accusé de réception précisant le « contrat moral » qui protège son manuscrit. Le lecteur envoie une lettre personnelle au déposant, avec *l'Écho du Je* dans lequel figure le compte rendu de lecture du manuscrit. Il est possible aussi de faire un dépôt sous pseudonyme ou par testament.

FL : Et pratiquement ?

VLH : Il faut se mettre en rapport avec l'APA à Ambérieu, on peut envoyer son manuscrit par la Poste ou bien venir le déposer.

FL : Depuis la parution du livre *le Pacte autobiographique*, de Philippe Lejeune, qui est d'ailleurs un de vos membres

fondateurs, des recherches universitaires se développent sur le sujet. Comment cela se passe-t-il ?

VLH : L'APA accueille les chercheurs sur rendez-vous à Ambérieu. Ils peuvent y consulter les textes déposés. S'ils souhaitent utiliser certains textes, en faire par exemple une lecture publique, une autorisation écrite est demandée au déposant, comme pour toute publication qui excéderait le droit de citation.

Je veux aussi préciser qu'en raison du caractère inaliénable du droit d'auteur, un déposant reste propriétaire du contenu de son œuvre. Il peut faire des démarches auprès d'éditeurs pour être publié, ce que l'APA ne peut pas faire. ☒

À lire : Philippe Lejeune : *Le Pacte autobiographique*, éditions du Seuil, 1975 ; *Le Moi des demoiselles*, éditions du Seuil, 1993 ; en collaboration : *Cher cahier... Témoignages sur le journal personnel*, Gallimard, 1989.

Pour en savoir plus

APA : association pour l'Autobiographie et le Patrimoine Autobiographique

La Grenette, 10, rue Amédée-Bonnet,
01500 Ambérieu-en-Bugey.

Tél. : 04 74 38 37 31 ; Fax : 04 74 38 36 19

(préciser : pour APA) ;

e-mail : Grenette@wanadoo.fr

Entre 1992 et 1994, 87 textes ont été déposés à l'APA. Ce nombre est en hausse (147 textes déposés entre 1994 et 1996).

Photo : Tom Craig

MORGANE, OU L'ENFANT INACHEVÉ, EST UN RÉCIT AUTOBIOGRAPHIQUE : NADÈGE EST MARIÉE , HEUREUSE D'ATTENDRE SON DEUXIÈME ENFANT DEPUIS CINQ MOIS .ELLE DÉCOUVRE ALORS QU'ELLE EST ATTEINTE PAR LE VIH.

J'ai le bonheur c'est ça qu'est sûr mes amours, mais j'ai perdu la gaieté. Même au fond de moi faut bien le reconnaître, j'ai l'impression de froncer les sourcils à l'intérieur et de sourire à l'extérieur. Pour toi, pour tes copains, ta famille, juste une fausse couche et comme il se doit on croit nous reconforter en nous serinant « c'est pas grave, faites-en un autre » et en nous citant

multiples exemples de une telle et une telle. Nous, confinés dans notre silence mensonger, on est là et on s'efforce d'oublier. Et puis j'abandonne l'oubli, peut-être vivre avec ce souvenir, fais ce que tu veux, je décide la vie comme je la sens, je vois bien que quelque chose s'est cassé dans moi, une branche cassée, qu'aurait plus toutes ses feuilles.

Pour tant, je voudrais rire, rire de rien, rire de n'importe quelle connerie. Voilà que moi, Nadège, j'ai besoin d'un programme heure par heure, d'une discipline d'enfer pour faire passer le temps et tu ne le supportes pas, j'ai besoin d'un abrutissement chronométré, d'une boussole pour déboussole.

CHRISTINE WEINBERGER

JEAN-FRANÇOIS EST DÉCÉDÉ DU SIDA EN 1995, À TRENTE -CINQ ANS .VOICI QUELQUES EXTRAITS DE SON JOURNAL INTIME (QUI, POUR LE MOMENT, N'EST PAS DISPONIBLE AUPRÈS DE L'APA) :

✘ Paris, le 21 juin 1988 :

Je n'ai pas encore acquis la sérénité face au virus. Dégoût de savoir ce corps étranger, parasitaire, tapi au plus secret de moi ; et résignation de la contagion car je l'ai en quelque sorte voulu, désiré, afin de pouvoir, moi aussi, le revendiquer pour enfin finir et établir aussi une frontière implacable et douloureuse entre moi et les autres. Il ne devient plus maintenant essentiel de vivre, il devient urgent de créer, de faire ce qui doit être fait avant l'effacement total. Il faut laisser des souvenirs, des traces aux autres afin de n'être pas oublié par eux.

✘ Paris, le 1^{er} mars 1990 :

Je ne dialogue pas avec la maladie, je l'évite, je l'ignore. Elle me fatigue le corps, mais je lui oppose la résistance de l'ironie, de l'esprit. C'est un combat intime, je suis une plante vénéneuse qui s'oblige à la solitude de la serre par peur de détruire. Pourtant dieu sait si cela me pèse et si, souvent, je n'ai pas la hantise de mains qui se poseraient sur moi, alors j'opère un retour en enfance, je voudrais n'être plus rien qu'un enfant qu'on apaiserait d'une caresse, d'un baiser, d'un contact tendre, au lieu de la présence muette de mes souvenirs ou du départ de mes livres.

✘ Paris, le 20 mars 1992 :

Jamais matinée n'aura été plus éprouvante. Je me suis rendu à dix heures chez D. pour lui tenir compagnie. L'infirmière était là, elle préparait la perfusion : un bocal de Foscavir et un autre, mélange de glucose et autres produits pour alléger. Soit deux tubes transparents qui se connectaient à un troisième fixé sur son bras. La perfusion s'annonçait bien puisqu'il avait appris la veille que le cytomégalovirus n'avait pas attaqué l'œil comme ce fut le cas pour C. Brusquement, il s'est contracté, a dit qu'il se sentait mal. Je ne savais pas quoi faire, heureusement l'infirmière a tout pris en main. Elle l'a fait respirer, l'a massé. Il disait faiblement « Aide-moi, aide-moi ». Comme un poisson hors du bocal, sa bouche formait des mots inaudibles. J'étais figé, inerte. J'ai pensé : ne pas arriver à ce stade, me suicider, pourquoi affronter la douleur ? S'enfuir tant qu'il reste une force. J'écris ceci mais je ne sais réellement pas ce que je ferai si je parviens à ce stade. Il y eut un moment où il était inerte, il est déjà si blanc, depuis qu'il vit de chambre en chambre, que je l'ai vu mort. J'ai pensé : il est passé, en silence. Seule l'infirmière

était vivante, elle s'agitait, prodiguait des conseils respiratoires et moi, en voyeur, j'observais. Je pensais à ce que j'écrirais ensuite. J'ai aussi pensé, réalisé que je ne pouvais pas le toucher. L'infirmière lui tenait la main, j'en étais incapable. Il y avait un refus en moi, j'essayais d'analyser ma peur en me disant qu'il n'y avait pas de raisons de contagion, que je pouvais passer ma main sur son front. Il était si pâle, si proche d'un sommeil total que je ne voulais pas sentir ce passage, ce seuil qui s'ouvrait devant nous, l'impression d'être aspiré.

Ce dégoût de le toucher me dégoûtait en même temps de moi-même car il allait à l'encontre de mes idées sur la maladie. Comment pouvais-je avoir milité à Act-Up et me retrouver à ne pouvoir toucher un malade, un ami de plus, parce que je voyais la mort planer autour de lui ? Puis tout s'est calmé, la perfusion s'est achevée, il a repris ses facultés. Je l'ai laissé devant *Peau de Banane* de Marcel Ophüls, pour retrouver les monstres du collège.

JEAN-FRANÇOIS

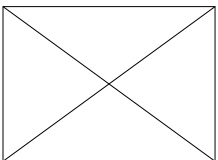
Rapports bouche-sexe : quels risques de transmission du virus ?

« ALLÔ BONJOUR , J'AIMERAIS SAVOIR SI L'ON PEUT SE FAIRE CONTAMINER LORS D'UNE FELLATION ? » À CETTE QUESTION FRÉQUEMMENT POSÉE À SIDA INFO SERVICE , ON NE PEUT RÉPONDRE PAR OUI OU PAR NON : IL N'Y A AUCUN CONSENSUS SUR LE SUJET . P OURTANT , PAR LA LECTURE DES DIVERSES PUBLICATIONS , ON COMMENCE À AV OIR UNE IDÉE DU RISQUE LIÉ À CETTE PRATIQUE : IL EST FAIBLE , MAIS IL EXISTE .

*Préservatifs : pour tous les goûts,
toutes les tailles*

Les plus petits : Pharmacom (Pharmacom). **Les plus grands** : King size et Crystal (largeur : 54 mm/longueur : 18,5 cm) (Manix), Easy (53/19,0) (Hot rubber), Rose (52/20,0) (Prophyltex), Magnum (53/22,0) (Khondomz), Topaz (54/18,5) (Topaz). **Les plus épais** : Doublex (Durex). **Les plus fins** : Infini (Manix). **Les « aromatisés »** : Contact vanille (Manix), Sweet fraise (Hot Rubber), fraise, menthe, chocolat ou banane (Mister love), Délice vanille, menthe, chocolat ou noix de coco (Soft), Fiesta assortiment vanille/banane/menthe (Durex). **Les colorés** : rouge, vert, rose ou naturel (Prophyltex), Black ou menthe verte (Soft), Black (Hot rubber), Fiesta (Durex). **Les « anatomiques »** : Anatomic confort (Khondomz), Anatomique (Olla), Nu form anatomique (Durex), tous les Hot Rubber, Stymulève (Prophyltex). **Les « texturés »** : Perlé (Olla), Stymulève (Prophyltex), Excita (Durex). **Sans réservoir** : rouge sans réservoir et bleu (Prophyltex), Gossamer sans réservoir (Durex). **Non lubrifiés** : bleu (Prophyltex). **Les hypoallergéniques** : Crystal (Manix), Feeling (Durex). **Les moins chers** : Maximum, Pharma dep, Soft Line. **Livrables à domicile** : Hexagon'on livre les préservatifs Maximum par lot de 144 (180 F TTC, frais de port inclus ; appeler le 01 34 62 29 75). **Avec applicateur** : Topaz (Topaz).

Cette liste n'est pas exhaustive. Tous ces préservatifs sont conformes aux Normes Françaises. Ils sont disponibles en pharmacie, sauf Pharmacom et Soft Line (grandes surfaces), Mister love (magasins Soho), Maximum (Hexagon'on).



Fellation : pourquoi y a-t-il un risque ?

L'intérieur de la bouche est constitué d'une paroi (muqueuse) à travers laquelle le virus peut passer. Or, lors d'une éjaculation dans la bouche, il y a émission de sperme pouvant contenir une quantité importante de virus. Certaines études semblent montrer que le sperme serait d'autant plus contaminant que la charge virale dans le sang est élevée. De plus, même s'il n'y a pas éjaculation dans la bouche, une contamination est possible car le liquide pré-éjaculatoire (lié à l'excitation) peut également contenir du virus.

La personne sucée risque, elle aussi, d'être contaminée. En effet, bien que la salive ne soit pas contaminante, elle peut contenir un peu de sang suite à des lésions ou à des infections de la bouche. Dans ce cas, le virus peut passer à travers le conduit urinaire, comme lors de toute autre relation sexuelle. Même s'il

est moindre pour la personne qui est sucée, le risque existe donc « dans les deux sens ».

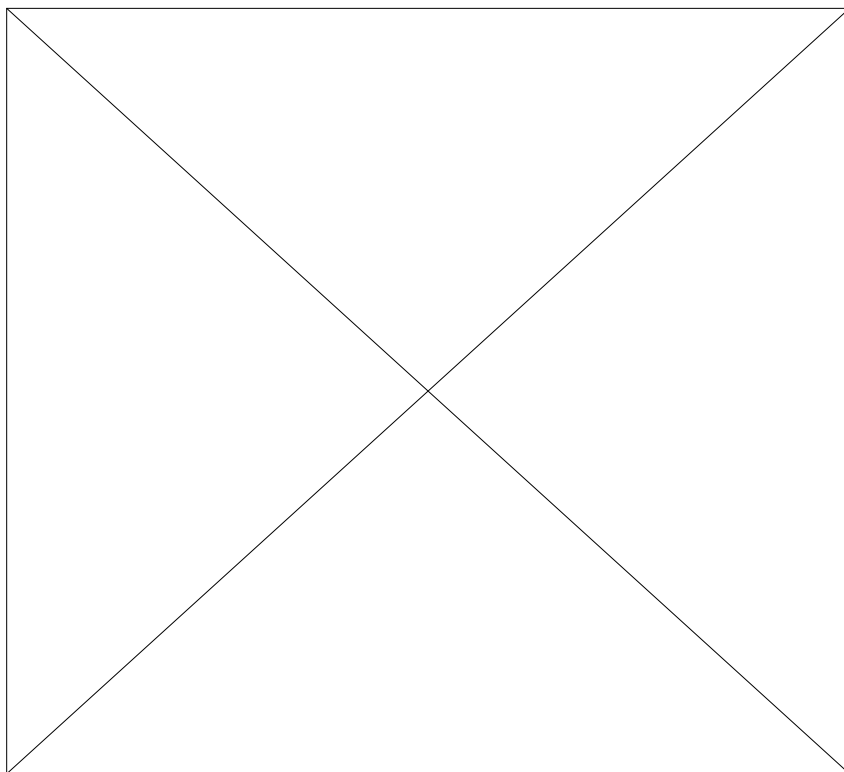
Pourquoi le risque est-il faible ?

Bien qu'elle puisse être perméable au virus, la muqueuse de la bouche est relativement solide. Cette muqueuse est mieux préservée lors de la fellation que ne le sont les muqueuses vaginale ou anale lors des autres pratiques sexuelles.

De plus, la salive contient une substance capable d'inhiber le virus. Cependant, cette inhibition est lente (observée en laboratoire) et il est difficile de dire si elle a une action « en pratique ». Il est également possible que la salive puisse limiter le contact entre le liquide contaminant et la muqueuse.

Comment réduire le risque ?

Le préservatif, encore et toujours, est le moyen le plus sûr d'éviter toute contamina-



tion (voir ci-contre). Cependant, étant donné le risque relativement faible de transmission au cours d'une fellation, certains prendront la décision de ne pas protéger ces rapports. Il s'agit alors de minimiser les risques :

- éviter l'éjaculation dans la bouche. La grande majorité des cas de contamination par fellation ont eu lieu chez des personnes ayant reçu du sperme contaminé dans la bouche. Reste le problème du liquide pré-éjaculatoire, mais il est sécrété en moindre quantité et sa concentration en virus est plus faible que celle du sperme ;

- au cas où il y aurait tout de même éjaculation dans la bouche, il est préférable de ne pas avaler. En effet, il reste alors du sperme dans la bouche pendant plusieurs dizaines de minutes, et notamment sur les amygdales où sont les cellules les plus à même d'être infectées par le virus. De plus, si on avale le sperme, la destruction des

virus au niveau de l'estomac n'est pas absolue, et un risque subsiste, notamment en cas de lésion ou d'irritation du tube digestif.

Conclusion : s'il y a éjaculation dans la bouche, il est conseillé de recracher rapidement et de se rincer la bouche à l'eau en faisant des gargarismes (ne pas utiliser de désinfectants irritants tel que l'alcool) ;

- éviter de se laver les dents juste avant ou immédiatement après une fellation. Le brossage des dents provoque de petites blessures au niveau des gencives, lesquelles favorisent le passage du virus. De plus, ce lavage modifie l'acidité naturelle de la bouche et rend le milieu plus favorable au virus ;

- enfin, s'il y a des lésions (aphtes, herpès, brûlures, etc.), des saignements ou des infections (chaude-pisse, candidoses, etc.) dans la bouche ou sur le sexe, l'usage du préservatif est indispensable. ☒

FABIEN SORDET

Le cunnilingus

On ne sait pas grand chose du risque de transmission du VIH lors du cunnilingus (lécher le sexe féminin). Les recommandations de protection reposent essentiellement sur des estimations théoriques des risques.

Faire un cunnilingus comporte un risque de transmission en raison des sécrétions vaginales (pouvant contenir une quantité importante de virus) et de la présence éventuelle de sang (ce risque est donc nettement plus important en période de règles).

De même, recevoir un cunnilingus comporte un risque théorique, en raison du contact entre la muqueuse sexuelle et les petites quantités de sang parfois contenues dans la salive (lésions, infections, etc.).

Les cas où la transmission du VIH lors de cunnilingus a été prouvée sont tout à fait exceptionnels et concernent des situations où une personne séronégative a léché une femme séropositive. En revanche, aucun cas de transmission n'a été relevé dans l'autre sens.

Même s'il est extrêmement faible (sauf en période de règles), le risque de transmission du VIH lors du cunnilingus ne peut donc pas être exclu. Seul, l'usage d'une digue dentaire (carré de latex) ou d'un préservatif (non lubrifié) coupé dans le sens de la longueur, disposés entre le sexe et la bouche, peut garantir une protection absolue. Les digues dentaires peuvent notamment être achetées auprès de LCD (98, rue de Rennes, 75006 Paris), au prix de 135 F le paquet de 36 digues (chèque à l'ordre de LCD, frais de port inclus).

Anulingus

On a très peu de données scientifiques sur le risque de transmission du VIH lors de l'anulingus (lécher l'anus). Cette pratique pourrait comporter certains risques à cause de la présence occasionnelle de sang dans les matières fécales (en cas de traumatisme de la muqueuse rectale, d'infections intestinales, d'hémorroïdes, etc.). Recevoir un anulingus présente un risque théorique en raison du contact entre la salive pouvant contenir du sang et la muqueuse anale. Mais, pour les mêmes raisons que celles évoquées dans l'article sur la fellation, la transmission du virus en de telles circonstances est extrêmement peu probable.

Ainsi, aucun cas de contamination par le virus du sida n'a été observé après anulingus.

En revanche, l'anulingus représente un mode de contamination important pour de nombreuses autres maladies telles que la syphilis, l'hépatite A et B, certains parasites intestinaux (oxyures, cryptosporidium, etc.) et probablement le virus HHV8, l'un des facteurs responsables de la maladie de Kaposi.

Comme pour le cunnilingus, les risques associés à l'anulingus peuvent être évités par l'utilisation d'une digue dentaire (voir « cunnilingus ») ou d'un préservatif (non lubrifié) soigneusement coupé dans le sens de la longueur.

Pour un meilleur dialogue entre soignants et volontaires

Illustration : Philippe DEPOIX

JACQUES EST VOLONTAIRE À AIDES. FRANÇOISE EST INFIRMIÈRE .
TOUS DEUX INTERVIENNENT DANS LE MÊME HÔPITAL .
VOICI LA LETTRE DE JACQUES , PUIS CELLE DE FRANÇOISE .

Ce soir-là, après une journée passée en démarches auprès de la caisse d'allocations familiales, de la Sécurité sociale, du comité de probation, du juge d'application des peines, journée fertile mais harassante, je raccompagne J. à l'hôpital.

Françoise est de garde et m'accueille. Elle m'annonce que l'hôpital a décidé de mettre J. à la porte car il a un comportement inadmissible vis-à-vis du malade qui partage sa chambre, ce qui a donné lieu à une solide empoignade avec l'infirmière de nuit.

La nouvelle ne me surprend pas car j'ai assisté aux derniers remous de l'altercation. J. est allé beaucoup trop loin. L'hôpital ne peut admettre les caïds.

Je suis surpris par contre par la manière que choisit Françoise pour aborder la question. Elle me parle de *Remaides* et me demande à brûle-pourpoint pourquoi la revue de AIDES apporte toujours des témoignages négatifs et ne met jamais en valeur l'action du personnel soignant.

La question me cueille à froid. Je ne sais que répondre et j'ai plus urgent à faire. J. a fait sa valise. Où va-t-il coucher ce soir ? Où ira-t-il demain ? Je repars avec lui.

Vous avez raison, Françoise. L'attitude des volontaires qui se refusent au jugement, qui accompagnent les malades quoi qu'il advienne, peut déconcerter. Elle peut apparaître

comme un parti pris pour les malades contre les diverses administrations auxquelles ils ont à faire.

Rappeler les droits des malades, être à côté d'eux à chaque étape, rappeler qu'ils sont des personnes à part entière, même lorsqu'ils semblent s'acharner à prouver le contraire, peut nous rendre partiaux. Et ce d'autant plus que nous avons le beau rôle, que nous ne vivons pas les contraintes quotidiennes de l'hôpital et que les malades peuvent se servir des volontaires contre les soignants.

Françoise, au nom de tous les volontaires, je veux dire à vous et à tous vos collègues, notre admiration et notre gratitude pour ce travail auprès des malades du sida. Ce travail, vous l'avez souvent choisi délibérément, en toute connaissance de cause et tout particulièrement quand il n'existait ni substitution, ni trithérapie.

Je vous admire d'avoir subi la violence de usagers de drogues sans céder à la provocation, d'avoir soigné en des temps où il n'y avait pas d'espoir de rémission. Sans vous, AIDES ne serait rien. Il faut absolument que nous parlions davantage. ✕

JACQUES

Et si l'espoir introduit par les nouvelles thérapies en amenait un autre ? Il est vrai que AIDES est et a été un moteur important pour que change le

regard porté sur le VIH et ceux qui en sont porteurs. Pour que le dialogue soignant-soigné ne reste pas un vain mot, mais une réelle participation, une prise en charge effective lors de l'application des traitements. Pour que la société adapte ses structures et développe les lieux d'accueil appropriés. Au travers de son journal, que d'information apportées à tous, que de témoignages partagés.

Mais, oui, il y a un « mais », le « mais » d'une infirmière qui, comme beaucoup de ses collègues infirmier(e)s et aide-soignant(e)s a été « secouée » dans sa manière d'être, ses concepts, sa façon de voir. Et qui comme beaucoup aussi a su changer son regard, comprendre, accepter les différences.

Alors, que la lutte continue et doive continuer, car il reste du chemin à faire, me paraît évident. Mais, à travers les témoignages portés sur les relations avec les équipes soignantes, ne peut-il n'y avoir qu'un son de cloche, celui de l'échec, de l'incompréhension, du rejet ? Ou peut-il être raisonnable d'espérer, raisonnable de croire que le dialogue, l'ouverture, voire l'amitié existent aussi ? ✕

FRANÇOISE

Ces vœux sont ceux de tous les volontaires, j'en suis sûr. Puissions-nous trouver du temps pour l'amitié ! ✕

JACQUES

Pour passer une annonce dans Remaides, envoyez au journal (247, rue de Belleville, 75019 Paris) votre texte et vos coordonnées (nom, adresse, téléphone). Cependant, l'annonce qui paraîtra indiquera uniquement le moyen que vous aurez choisi (téléphone, boîte postale, etc.) pour

permettre aux lecteurs de vous répondre. Les annonces n'engagent que la responsabilité de leur auteur. Nous ne publierons pas de demandes à caractère commercial ou discriminatoire. Enfin, nous nous réservons le droit de raccourcir les textes un peu longs.

X Bruno, 28 ans, 1,70 m, 65 kg, affectueux, souhaite rencontrer homme sérieux 30-45 ans pour une relation stable, vie commune si affinités. ☎ 01 30 96 00 76.

X William, 23 ans, séropositif. J'aime chanter et danser. Je souhaite rencontrer un jeune homme musicien de préférence, séropositif ou non, pour partager passion de la musique et vivre relation affective ou amoureuse. William Bernard, Résidence du Stiffel, Bât. 4 Appt. 4, 56300 Pontivy, ☎ 02 97 25 67 55.

X Elmir Yassif, jeune Marocain, étudiant, cherche à correspondre avec toutes les personnes qui souhaitent partager leurs moments de joie et de déprime. Ecrire à Elmir Yassif, 22, rue 8, Missimi, HayHassani, Casablanca, Maroc.

X Stéphane recherche des correspondants, 32 ans, sympa, pour briser la solitude. ☎ 02 41 50 63 97

X Jeune femme, 38 ans, 1,78 m, 63 kg, physique agréable, séropositive, souhaite rencontrer homme dans la même situation pour partager sa vie dans le calme et la sérénité mais pas dans la tristesse ; région sud-est, ☎ 04 42 21 97 49.

X Antoine, 31 ans, sympa, libre, homme au foyer depuis 2 ans car séropo, 1,70 m pour 59 kg, recherche vie commune avec jeune femme, mignonne, libre et fidèle, en vue du mariage et partage total. Accepte veuve, divorcée, séparée, et même maman avec petits enfants. ☎ 01 43 89 94 03. Antoine Roger, 37, rue Thimonier, 94190 Villeneuve-St-Georges.

X Jeune femme, séro+ depuis longtemps, un enfant, souhaite rencontrer homme de 30 à 45 ans pour lier amitié. J'aime la nature, la peinture, les promenades, ainsi que la tranquillité. ☎ 01 47 30 11 70.

X Philippe, 35 ans, 1,77 m, 62 kg, souhaite rencontrer un homme 25-40 ans, disponible et ouvert. Après tous ces mois de galère suite à la maladie, je me sens prêt à construire une relation pleine de tendresse et de sincérité, riche en moments à partager en toute intimité. J'aime la musique, le cinéma, la nature, et plein d'autres choses encore. Philippe Rollet, 3, villa des Buttes-Chaumont, 75019 Paris.

X Géraldine, 28 ans, séropo, 1,60 m, 50 kg, très gentille, sentimentale, recherche jeune homme entre 25 et 35 ans. Envisage mariage pour élever Alexis, 10 mois, et fonder une famille. Annonce sérieuse. Melle Géraldine Rousseau, 31/18, Av. Albert Leconte, 59910 Bondues, ☎ 03 20 76 02 21.

X Jeune homme, 38 ans, séropositif, africain du centre, désire fonder un foyer avec jeune fille jusqu'à 38 ans, ☎ 01 42 35 44 81, la semaine à partir de 20h ou le week-end.

X 39 ans, en paraissant 32, d'origine vietnamienne, séropositif, sportif, pratiquant la danse, souhaite rencontrer homme 30/45 ans, équilibré, sportif, attentionné, pour partager amitié, fidélité, amour, sorties, voyages... Vie commune possible si affinités. C. Luu, 3, square Paul-Eluard, 94000 Créteil.

X Thierry, 31 ans, sous traitement, travaillant dans le Cantal, cherche JF bien dans sa tête pour bonheur à deux dans l'amour et la complicité, ☎ 04 71 64 64 59.

X Monsieur, employé de banque, physique correct, la cinquantaine, mais paraissant beaucoup moins, recherche partenaire masculin pour partager vie commune. J'aimerais (mais pas obligatoire), une personne pouvant partager un loyer si possibilités financières. Monsieur Mathieu Jean Pierre, ☎ 01 48 23 44 06 (de 19h30 à 22h).

X Alain, séropositif, 55 ans, en paraissant moins, tendre, fidèle, et romantique, hors milieu, voudrait vivre une très belle histoire d'amour avec autre séropo, la trentaine, ☎ 01 42 80 49 31.

X Antonio, à Lisbonne, 52 ans, 1,68 m, 62 kg, semblant plus jeune, prof., séropo depuis 11 ans, bonne santé, seul, cherche mec plus jeune, mince, séropo ou pas, voulant vivre à Lisbonne en vie commune, avec amour et tendresse. Antonio Marques, R. lha terceira, 36 - 3°, 1000 Lisbonne, Portugal, ☎ 00 351 1 3571520. e-mail : ahsen@esoterica.pt

X Frédéric, 33 ans, séro+ TriT, seul, ayant un certain charme, tendre et sincère, un peu dépressif, rech. JH même âge pour complicité, vie commune possible et souhaitée si relation de confiance. Ch. à tout partager dans la tendresse et l'amour, ☎ 01 42 45 41 64.

X JF, 22 ans, séronégative, recherche JH de 24 à 30 ans pour amitié ou plus (séro+ ou séro-). Personnes qui ont besoin de casser leur solitude, gays, lesbiennes... Je suis blonde aux yeux bleus. Ecrivez-moi, ma boîte aux lettres se meurt. Vanessa Leroy, 6, rue Eugène-et-Marie-Louise-Cornet, 93500 Pantin.

X Luc, 39 ans, séropositif depuis 90, diverses maladies, cherche correspondant(es) pour échanger, partager, rompre la solitude. Ecrire à Mr Luc Maître, 68, rue de Bellevue, 92100 Boulogne.

X Alain, 47 ans, 1,60 m, 45 kg, cheveux blond foncé, yeux bleus, gay, séropo, non-fumeur, recherche copains, 30 à 50 ans, non-fumeurs, pour partager en journée plaisirs de la capitale, musées, monuments, jardins, expo, etc... et plus si affinités. Alain Flaux, 68, rue de Bellevue, 92100 Boulogne.

X Alain, 39 ans, séropositif depuis 10 ans, gentil et seul, cherche jeune femme séropositive pour partager tendresse et plus si entente. J'aime la musique, la nature, la photo. J'ai besoin de quelqu'un à mes côtés, ☎ 01 45 85 19 73.

X Mais où se cache un H. 40-60 ans, sensible et chaleureux, désirant relation stable avec F. 50 ans séro+ en pleine forme, aimant la vie, restos, ciné, musique plutôt classique, soirées au coin du feu entre amis, les chats, et tout ce qui est à découvrir. A bientôt. Ecrire à Eliane R. Boite postale 8015, 69352 Lyon Cedex 08.

X JF, 38 ans, séropositive, autonome, en pleine forme, souhaite rencontrer JH bien dans sa peau, cultivant l'optimisme pour savourer ensemble les plaisirs les plus délicieux de la vie, ☎ 04 67 87 17 25.

X Eric, 32 ans, séro+ (Trithé), asymptomatique, souhaiterait, faire la connaissance d'un mec, âge équivalent, pour relation sincère et durable ou amitié, faite de complicité et de tendresse, moi, blond, yeux bleus, 165 m, 55 kg. A bientôt. Eric, ☎ 01 43 62 01 86.

X Nicolas, 35 ans, brun, 1,78 m pour 69 kg, sincère et tendre, souhaite rencontrer jeune femme pour lier amitié et plus si affinités. J'aime les voyages, le cinéma, ainsi que le sport, ☎ 01 46 42 43 16.

X Jeune homme, 33 ans, séropositif, en pleine forme, sensible, aimant la nature, recherche jeune femme pour rompre cette solitude qui est pénible à vivre, ☎ 03 85 75 31 13.

X Je suis incarcéré depuis longtemps et pour de nombreuses années encore. Malade, je désirerais des correspondant(es) afin de me soutenir et briser l'isolement/forcé que je vis. N'ayant plus de nouvelles de l'extérieur, une phrase, des mots venus d'horizons nouveaux me seraient d'un grand réconfort. Laurent Jacqua, 869446, 3/83, 1, allée des Thuyas, 94261 Fresnes.

X Solange, 40 ans, séropo, brune aux cheveux longs, 1,68 m, désire rencontrer mon âme sœur, un homme sincère, affectueux, aimant la vie, pour relation durable. ☎ 06 09 20 60 78. Solange Ayme, 58, chemin de Margailon, Pont de Cran, 13200 Arles.

X Jean-Claude, 32 ans, j'aimerais élargir mes connaissances et me faire de nouveaux amis. Car peu d'amis dans mon entourage. Aime écrire, donc recherche correspondants (toutes régions) : Jean-Claude Dubreuil, 908 cité Jules-César, 95310 Saint-Ouen L'Aumône.

X Abdelnor, 34 ans, séropo depuis 87, plein d'espoir, aimerait correspondre avec tous, sans discrimination. J'aime la musique, la lecture, le sport... Merci d'avance. A. Sanaa, Centre de détention, 2645 A, H2 2B, 27107 Val-de-Reuil.

X Femme de 34 ans, recherche des contacts hommes pour lier amitié, sortir, et plus si affinités. Je suis timide, brune, 1,64 m. On peut m'écrire : Bernadette Gosselin, 908 cité Jules-César, 95310 St-Ouen L'Aumône.

X H. 37 ans, divorcé, deux enfants de 16 et 19 ans, séropo depuis 87, habitant la région Drôme. Je vais bien (Tri Théra), et voudrais correspondre avec H. ou F. même cas, et + si affinités. Annonce sérieuse. Jean-Marc Cornut, 3, Bvd Pierre-et-Marie-Curie, 26700 Pierrelatte, ☎ 04 75 98 44 93.

X Pedro, 30 ans, Espagnol, séro+ depuis 12 ans, en pleine forme, recherche jeune femme pour relation sérieuse, et plus si affinités. Ecrire à P. Gavillero, 38, rue J. Guesde, 33000 Bordeaux, ☎ 05 56 91 88 69.

X Noël, détenu, 31 ans, 1,55 m, 55 kg, français, excellente santé, cherche jeune femme 25-40 ans, pour correspondance, amitié, et plus si affinités. Noël Chollet, C.D. de Mauzac, 24150 Lalinde.

X Guy, 32 ans, séropo depuis 5 ans, souhaite rencontrer J.H. de 25 à 35 ans pour partager amitié et plus si affinités, ☎ 03 85 29 09 51.

X Daniel, j'ai plus de 50 ans, en trithérapie, j'aimerais connaître des personnes touchées par le VIH, j'habite seul, une vie commune possible avec JF, enfant accepté. Daniel Beson, 83, rue de la Paix, 94280 Fresnes.

X Agé de 32 ans, séropositif depuis 10 ans, je souhaiterais correspondre avec JH d'âge indifférent, afin de briser le silence et partager l'amour avec un grand A. Il me reste que trois ans à faire. J'attends de vous lire très vite. Grosse bise, Richard. Mr Groult, porte 22, n°9011, CD, 68, Bd Albert-Einstein, 44316 Mantes Cedex 03.

X Séropote à fond dans le nouvel âge et hystériquement correct, mais aussi grand appétit pour le flamenco, la techno, et les restos. J'aimerais rencontrer compagnie homosensible pour partager câlins, rêves et diners chandeliers bio. Pierre Vazquez, 38, rue de l'Aiguillerie, 34000 Montpellier Occitania.

X Alan, 30 ans, mon visage tranchant dans le miroir blanc du silence, dans la douleur du HIV. Aimerais se retourner sur un bruit, un mot de l'ombre du feuillage de la vie. Pour une amitié sincère, et peut-être réapprendre à aimer un garçon. Pour que cette solitude de derrière les barreaux se transforme en vie. Alan Pochet Dedeant, 1/043, 42, rue de la Santé, 75674 Paris Cedex.

X H. 42 ans, séro+ depuis 14 ans, sans traitement, 1,74 m, 65 kg, Ch. H. 40/45 ans pour lier amitié et + si affinités, ☎ 01 43 20 01 91.

X J.H. 32 ans, 1,78 m, 75 kg, séro+, sous protocole Pharmacia, mignon, masculin, posé, très câlin et sensuel, cherche idem, pour amitié, complicité, et plus si affinités. Thierry Lescure, 27, chemin des Marais, Rés. le Clos, Bât. 5, 31400 Toulouse, ☎ 05 62 17 25 13.

X Claire 37 ans, séropositive, recherche complicité, affection, tendresse, amour amitié ; hétéro, ☎ 01 42 26 49 22.

X Homme 45 ans, 1,82 m, 75 kg, moustachu ancien titi parisien rangé des voitures, VIH+, honnête, sincère, fidèle, recherche des copains (même profil) ou un Roméo maxi 40 ans, pour vivre un moment indéterminé, ☎ 03 27 44 50 16, le soir.

X Daniel, 37 ans, 1,77 m pour 69 kg, cheveux châtons courts, optimiste et en forme, cherche garçon autonome de 30-40 ans à Paris Ile de France, pour partager amitié, sexe, vacances, ☎ 06 11 01 67 00.

X Alain, 33 ans, séro+ depuis 89, de plus en plus seul. Recherche jeune femme qui, comme moi, ne supporte plus le poids de la solitude et veut se battre contre cette maladie. Je suis quelqu'un de simple qui a besoin de tendresse, de chaleur humaine, et d'un soutien. J'ai l'impression que mon moral me quitte ainsi que mes dernières forces, ☎ 01 47 37 89 65.

X Jeune homme indien, 31 ans, français, séropo, cherche à partager logement, Paris ou banlieue proche, avec homme ou femme, homo ou hétéro, participation au loyer et tâches ménagères. Cohabitation en toute amitié, voir union si affinités. M. Antoine Roger, 37, rue Thimphier, 94190 Villeneuve-St-Georges, ☎ 01 43 89 94 03.

X Franck, séropo. asympt. ss trithérapie depuis 3 mois, 34 ans, 1,75 m, 65 kg, brun, ch. H. entre 35 et 50 ans, France ou étranger, pour relation complice et sincère, ☎ 04 78 45 19 36.

PRATIQUE !

On peut se faire livrer à domicile, sans supplément de prix, les compléments nutritionnels ou le matériel médical (dispositifs pour perfusion, matelas anti-escarre, etc.). Cette possibilité intéresse notamment les personnes qui ne sont pas prises en charge par l'HAD (hospitalisation à domicile).

Voici quelques sociétés qui proposent ce service :

Caremark : 18, av. du Québec, bât. N3, 91961 Courtabœuf. Tél. : 01 69 29 12 12 (24 h/24), **EFM** : 33, av. du général Michel-Bizot, 75012 Paris. Tél. : 01 44 74 91 90, **Orkyn** : 6-8 rue Robespierre, 93130 Noisy-le-sec. Tél. : 01 48 10 64 70 (24 h/24), **Vitalaire** : 15, route de Fontainebleau, parc de la Saussaie, 94400 Vitry-sur-Seine, Tél. : 01 41 80 19 10 (24 h/24), **West Home Care Medical** : 68, rue de l'est, 92100 Boulogne. Tél. : 01 46 04 04 13.

REMAIDES est diffusé gratuitement.
Pour le recevoir, il suffit de nous écrire
ou de retourner ce bon à :

AIDES-REMAIDES
247, rue de Belleville
75019 Paris

Merci de ne pas remplir ce bon, si vous recevez
déjà REMAIDES (tous les 3 mois), sauf si vous
désirez effectuer un don.

Mlle ☐ Mme ☐ M. ☐

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

Code Postal : _____ Ville : _____

☐ Je reçois déjà REMAIDES et je soutiens votre
action en joignant un chèque (libellé à l'ordre de
AIDES.) d'un montant de _____ francs.

☐ Je désire recevoir régulièrement REMAIDES et je
soutiens votre action en joignant un chèque (libellé
à l'ordre de **AIDES**) d'un montant de _____
francs.

☐ Je désire recevoir régulièrement REMAIDES, mais
ne peux pas vous soutenir financièrement.

REMAIDES N°25

Directeur de la publication :
Tim GREACEN

Comité rédactionnel :
Marc ALVAREZ, David-Romain BERTHOLON,
Agnès CERTAIN, Christophe CHOUTEAU,
Dominique FAUCHER, Yves GILLES,
Francine GUIDI-MOROSINI, Vincent JARDON,
Stéphane KORSIA, Gilles PERNET,
Thierry PRESTEL, Jérôme SOLETTI, Fabien SORDET,
Jean-Paul TAPIE, Dominique THIÉRY,
Philippe THOMAS, Emmanuel TRÉNADO,
Christine WEINBERGER

À la mémoire des membres du comité
rédactionnel morts du sida :
Philippe BEISO, Richard DAVID,
René FROIDEVAUX, Yvon LEMOUX,
Christian MARTIN, Alain PUJOL

Coordinateurs :
Thierry PRESTEL (☎ 01 44 52 33 79)
Emmanuel TRÉNADO (☎ 01 44 52 33 52)

Abonnements, petites annonces :
Fabien SORDET (☎ 01 44 52 00 00, poste 409)

Maquette :
Euro-RSCG Institutionnel (création)
Jean Pierre AUGUSTIN (conseil)
Emmanuel TRÉNADO (réalisation)

Remerciements à :
Alain DANAND, Jean DELEUZE,
Didier DREYFUSS (pour leurs conseils) ;
Martine PRIOUR (correction) ;
Jean Pierre AUGUSTIN, Olivier BROLY,
Philippe DEPOIX, GERSENDE, (illustrations) ;
Tom CRAIG (photos) ; Isabelle BARBÉ,
Florence LIGNAC (rubrique LIRE)

REMAIDES est publié par AIDES Paris et Ile-de-France
(247, rue de Belleville, 75019 Paris. ☎ 01 44 52 00 00,
télécopie : 01 44 52 02 01).

Parution trimestrielle.
Tirage : 25 000 exemplaires.

Les informations contenues dans REMAIDES
peuvent être reproduites,
sous réserve de mention de la source.

Impression :
IMPRIMAINE, 72650 La Chapelle-Saint-Aubin.

REMAIDES sur Internet :
• Adresse électronique : remaides@worldnet.fr
• Pages du comité Aides Ile-de-France :
<http://home.worldnet.fr/~aidesidf/>
Nous remercions les Gays et Lesbiennes Branchés
qui accueillent Remaides :
<http://fglb.qrd.org:8080/fqrd/sante/remaides/>

ISSN : 11620544