

PRATIQUE !

TÉMOIGNER

ÉQUILIBRE

VOS DROITS

SE SOIGNER

ACTU

REMAIDes

Informations médicales et témoignages sur le sida

L'accès aux soins des usagers de drogue

Allons-z-enfants !

Un dossier sur les enfants
face à la maladie

Dessin d'enfant du groupe parents-enfants (AIDES Ile-de-France)

Sommaire

26

TÉMOIGNER



8 SANS EUX ; LE BEL ENDORMI ;
NATHALIE ; JE NE VEUX PAS SOUFFRIR

16 VIRACEPT PÉDIATRIQUE :
UNE TROP LONGUE ATTENTE

20 PLUS TARD, JE SERAI FOOTBALLEUR ;
J'AI FAIT UNE PRIÈRE

24 ÉCOLE MATERNELLE :
IL A FALLU NÉGOCIER

ACTU

4 LES NOUVELLES DES CONGRÈS

6 CRIXIVAN DEUX FOIS PAR JOUR ?
VIDEX UNE FOIS PAR JOUR ?

10 TRAITEMENTS ANTI-VIH :
LES NOUVELLES RECOMMANDATIONS
FRANÇAISES

38 SÉRONÉGATIFS : LE « TRAITEMENT
D'URGENCE » APRÈS UN RISQUE

ÉQUILIBRE

22 L'ALIMENTATION DE L'ENFANT
ATTEINT PAR LE VIH

HUMEUR

29 *LIKE A CANDLE IN THE WIND*

PRATIQUE !

18 LA PRISE DU MÉDICAMENT
N'EST PAS UN JEU D'ENFANT !

28 ENFANTS : L'AIDE QU'APPORTENT
LES ASSOCIATIONS

SE SOIGNER

12 L'INFECTION À VIH CHEZ L'ENFANT

14 LES TRAITEMENTS CHEZ L'ENFANT

17 ABACAVIR : UN MÉDICAMENT
BIEN PEU DISPONIBLE

32 L'ACCÈS AUX SOINS
DES USAGERS DE DROGUE

LIRE

36 LES OISEAUX DE LA PLAGE ;
SCANDAL IN THE INK

37 LES BIBLIOTHÈQUES FACE AU SIDA

VOS DROITS

26 FAMILLES TOUCHÉES PAR LE VIH,
CONNAISSEZ VOS DROITS

REGARD

30 VÉCU DES TRAITEMENTS :
L'ENQUÊTE AIDES

PETITES ANNONCES

39 VOS ANNONCES

APPEL À TÉMOIGNAGES

Envoyez-nous ce que vous aimeriez voir publier
dans REMAIDES : textes, photos, dessins...

Nous attendons plus particulièrement vos témoi-
gnages concernant :

- la qualité de vie ;
- le suivi des traitements. Nous sommes intéressés par vos méthodes et vos « trucs » pour penser à prendre le traitement, transporter les médicaments, les prendre à l'extérieur de chez vous, etc.

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

Douces pilules



Jérôme Soletti

Les nouvelles recommandations de prescription des traitements anti-VIH tombent comme les feuilles sous le vent. Il faut traiter vite, fort, en criant haro sur la charge virale. Le patient idéal se doit bien sûr d'avoir au moins sa trithérapie et d'être compliant, sinon gare aux résistances. Il doit surtout aujourd'hui avoir la bienséance de conserver une charge virale indétectable.

Ce dernier point s'affiche comme un dogme intransgressable qui régit les discours les plus extrémistes jusqu'au sein du milieu associatif, sans considération pour le quidam qui voudrait bien, mais ne peut pas. Il reste heureusement des personnes pour se souvenir que les malades ne sont pas des souris blanches et que le patient idéal, pas plus que le médecin idéal, n'existe.

La notion d'échec thérapeutique est bien plus complexe qu'un taux de charge virale. Les mêmes chiffres, chez deux personnes différentes, ne veulent pas forcément dire la même chose. Il est en effet indispensable de prendre en compte l'ensemble du parcours de chaque personne au regard des traitements, avant de juger hâtivement.

Et quand bien même le résultat n'est pas forcément à la hauteur des espérances, médecins et associations feraient bien de réfléchir avant de faire tomber le couperet du changement de traitement à tout prix. D'autant plus que de nombreuses personnes, malgré une

charge virale qui ne devient pas indétectable, ont des T4 et un état général qui se maintiennent depuis de nombreux mois.

Prescripteurs et conseillers ne sont pas « les gobeurs de pilules ». Ils ne devraient pas oublier que l'équilibre biologique et psychologique des personnes est un enjeu complexe, à gérer à long terme, non pas comme un élément isolé, mais comme une des pièces du vaste puzzle qu'est chaque personne.

Il est bien connu que les dogmes conduisent au fanatisme. Prenons garde, à vouloir trop bien faire, de ne pas transformer sans raison le traitement en challenge culpabilisant, impossible à tenir, au mépris de la qualité de vie des personnes...

En bonne logique, le fanatisme conduirait alors nombre de patients à baisser les bras et à se détourner d'un espoir trop cher payé du fait des contraintes et d'une perte trop lourde de qualité de vie. Leur réalité quotidienne est suffisamment délicate pour qu'on ne vienne pas l'alourdir par des prescriptions et des conseils qui s'apparentent de plus en plus à des injonctions morales excluant qui ne peut ou ne sait pas comment s'y soumettre. La réussite d'un traitement passe aussi par un maintien de la qualité de vie, alors arrêtez de vouloir transformer un réel espoir en pilule amère !

JÉRÔME SOLETTI



Les nouvelles des congrès : ICAAC, Hambourg, Cent-Gardes

TROIS CONGRÈS IMPORTANTS ONT EU LIEU CET AUTOMNE. L'UN À TORONTO (ICAAC), L'AUTRE À HAMBURG (CONFÉRENCE EUROPÉENNE), LE TROISIÈME CHEZ NOUS, À MARNE-LA-COQUETTE (CENT-GARDES). ILS ONT PERMIS DE FAIRE LE POINT SUR LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE DE L'INFECTION À VIH. VOICI, SOUS FORME DE BRÈVES, LES ÉLÉMENTS MARQUANTS DE CES CONGRÈS.

Des traitements plus faciles à prendre

- le Combivir, comprimé associant l'AZT au 3TC, vient d'obtenir une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) aux États-Unis. Il devrait être disponible en France fin 1998 ;
- le Videx est toujours à l'étude en une seule prise par jour (voir p. 6-7) ;
- le Crixivan est étudié à raison de deux prises par jour au lieu de trois (voir p. 6-7) ;
- plusieurs traitements comprenant deux anti-protéases sont à l'étude (Norvir + Invirase, Viracept + Crixivan, etc.) En effet, les concentrations dans le sang des anti-protéases sont fortement modifiées lorsque ces médicaments sont administrés ensemble. Cela pourrait permettre de réduire le nombre de prises.

Début de traitement par antiprotéase

Paradoxalement, on ob-

serve parfois des infections opportunistes au début d'une trithérapie, surtout chez les personnes qui commencent le traitement avec peu de T4. Le mécanisme en est encore mal connu. Il n'est pas lié à l'échec du traitement, mais à la restauration du système immunitaire.

Quelques recommandations ont donc été données, comme de faire des fonds d'œil plus fréquemment (pour dépister une rétinite à CMV) et de surveiller la température (pour repérer une infection à MAC, mycobactéries atypiques) durant les trois premiers mois de trithérapie.

Des T4 efficaces

Les trois congrès ont clairement montré qu'il y avait une réelle restauration du système immunitaire sous trithérapie : le nombre de T4 augmente et ces T4 sont efficaces pour protéger contre les infections opportunistes. Cette reconsti-

tution du système immunitaire semble se produire en deux temps : pendant les premiers mois, seuls les T4 présents au début du traitement se multiplient. Certaines familles de T4 pourront manquer, si elles avaient disparu au cours de l'affaiblissement du système immunitaire.

Puis, après quelques mois de traitement, apparaît une restauration plus complète du système immunitaire, avec fabrication de toutes les familles de T4. En revanche, la restauration des lymphocytes T8 est plus controversée.

Moins de maladies opportunistes

La reconstitution du système immunitaire sous trithéra-

pie est confirmée par une très nette diminution du nombre de maladies opportunistes chez les personnes séropositives (pneumocystose, toxoplasmose, CMV, cryptosporidiose, microsporidiose, candidose, maladie de Kaposi, etc.). De plus, chez les personnes déjà atteintes par une infection opportuniste, le traitement par trithérapie entraîne souvent une amélioration de l'état de santé, ainsi qu'une diminution du nombre de rechutes.

Continuer ou arrêter le traitement anti-CMV ?

Dans un essai, des patients atteints d'infection à CMV se sont vu proposer l'arrêt du traitement d'entretien (destiné à éviter les rechutes).

Vaccin anti-VIH : enfin des progrès

Pour se défendre contre un microbe, l'organisme peut envoyer des cellules chargées de le tuer et/ou fabriquer des anticorps (substances qui le neutralisent). Les vaccins élaborés jusqu'à présent avaient tendance à ne stimuler que la production d'anticorps. Or, pour être protégé contre le VIH, il est maintenant établi qu'il faut également une réaction des cellules tueuses.

Il semble que les nouveaux vaccins testés permettent enfin cette double stimulation des anticorps et des cellules tueuses. Plusieurs essais sont en cours d'élaboration (appeler l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida, au 01 53 94 60 00, pour être informé des conditions d'entrée dans ces essais).

Le vaccin contre le virus du sida n'est certainement pas pour demain, mais peut-être pour après-demain...



Il s'agissait uniquement de personnes qui, grâce à une trithérapie, étaient passées au-dessus de 150 T4/mm³ depuis plus de six mois. Chez ces patients, aucune rechute d'infection à CMV n'a été observée depuis.

Ce résultat, très intéressant, doit cependant être interprété avec prudence, car il ne concerne qu'un petit nombre de patients. D'autres essais sont en cours. Par ailleurs, il y a eu quelques cas de rétinopathie à CMV chez des personnes dont les T4 étaient remontés à plus de 100 avec une trithérapie. Aussi est-il conseillé de n'envisager l'arrêt du traitement anti-CMV qu'avec l'accord de son médecin et une surveillance très régulière du fond d'œil.

Éliminer le virus : un challenge difficile

L'année dernière, on avait beaucoup parlé d'une hypothèse séduisante : en donnant à des personnes touchées par le VIH une trithérapie suffisamment efficace pour rendre leur charge virale indétectable pendant plusieurs années, on espérait éliminer totalement le virus de leur organisme. Cette hypothèse paraît hélas de plus en plus compromise, du moins avec les traitements dont on dispose actuellement. En effet, on a retrouvé du

virus intégré dans des cellules immunitaires ayant une durée de vie de plusieurs années. Ces virus « intégrés » ne se multiplient pas, mais il est possible qu'ils puissent se réactiver un jour.

De nouveaux médicaments

- Le Sustiva, des laboratoires Dupont Merck (aussi appelé efavirenz ou DMP 266) est un médicament de la même famille que la névirapine (Viramune). Il est disponible en Autorisation Temporaire d'Utilisation (ATU) nominative depuis novembre 1997. Une prise par jour suffit. Il doit être prescrit en association car des résistances peuvent apparaître en moins de deux semaines s'il est utilisé seul.

Les résultats d'un essai en association avec le Crixivan sont encourageants. D'autre part, les concentrations sanguines de Sustiva ne sont que peu modifiées par la prise simultanée de Viracept.

- Le Fortovase (du laboratoire Roche), nouvelle formulation du saquinavir (Invirase), est mieux absorbé par l'intestin. Son efficacité en trithérapie semble comparable à celle du Crixivan. En revanche, en association avec le Norvir, cette nouvelle formulation du saquinavir n'apporte rien par rapport à l'ancienne.

Le Fortovase doit être pris au cours d'un repas. Ce médicament n'est pas encore disponible en France.

- D'autres médicaments, notamment des antiprotéases (Vertex GlaxoWellcome, Abbott 378, etc.) sont également à l'étude, mais ils ne sont pas disponibles actuellement.

Hydroxyurée (Hydréa)

L'hydroxyurée (Hydréa) fait l'objet de nombreuses études en ce moment. Il ne s'agit en aucun cas d'un médicament miracle, comme cela a parfois pu être dit. Mais quelques essais ont confirmé son intérêt potentiel en association avec Videx ou Zérit.

Interleukine 2 (IL-2)

Cette substance est naturellement produite par le corps, mais sa sécrétion est considérablement réduite lors de l'infection par le VIH. L'IL-2 stimule la croissance et la multiplication des lymphocytes.

En associant l'IL-2 à une trithérapie, on pourrait à la fois contrôler la multiplication du virus et stimuler la production de lymphocytes T4. Plusieurs essais sont en cours en France. L'un d'eux (appelé Istim) est organisé dans quelques hôpitaux parisiens. Il s'adresse aux personnes dont les T4

ne remontent pas malgré six mois de trithérapie avec une charge virale inférieure à 1 000 copies/ml.

L'IL-2 est administrée par injection sous-cutanée pendant cinq jours tous les deux mois. Le traitement entraîne des effets secondaires semblables aux symptômes de la grippe.

Norvir et méthadone

La méthadone est un médicament de substitution (un traitement des personnes qui prennent de l'héroïne). Une étude effectuée chez l'homme a montré que sa concentration dans le sang pourrait diminuer de plus d'un tiers lors de la prise simultanée de ritonavir (Norvir). Il faudrait donc envisager d'augmenter les doses de méthadone chez les personnes prenant également du Norvir.

Norvir et Xanax

Le Xanax, médicament contre l'anxiété, était jusqu'alors contre-indiqué avec le Norvir. En fait, une récente étude montre que sa concentration dans le sang ne serait que peu modifiée par la prise de Norvir. On pourrait prendre ces deux médicaments ensemble, sans en changer les doses. Le Xanax est donc, avec le Temesta, le Seresta et le Buspar, l'un des rares médicaments de l'anxiété qui puisse être prescrit avec le Norvir. ■

FABIEN SORDET
EMMANUEL TRÉNADO

Crixivan deux fois par jour ?

Videx une fois par jour ?

LE CRIXIVAN COMMENCE À ÊTRE UTILISÉ EN DEUX PRISES PAR JOUR AU LIEU DE TROIS. LE VIDEX EST SOUVENT PRESCRIT UNE FOIS PAR JOUR AU LIEU DE DEUX. CES MODIFICATIONS S'APPUIENT SUR QUELQUES ÉTUDES QUI LAISSENT PRÉSAGER L'EFFICACITÉ ÉQUIVALENTE DES DEUX MODALITÉS DE PRISE. NÉANMOINS, LES DONNÉES NE SONT PAS SUFFISANTES POUR OFFICIALIZER CES CHANGEMENTS.

Lorsqu'un laboratoire étudie un nouveau médicament, il détermine le nombre de prises par jour en fonction de son passage dans le sang et de sa vitesse d'élimination. Le Crixivan, à cause de son élimination rapide par le rein, doit être pris toutes les huit heures, afin d'obtenir des concentrations dans le sang suffisantes pour garantir une efficacité continue. En ce qui concerne le Videx, deux prises par jour suffisent pour maintenir des concentrations sanguines satisfaisantes.

Simplifier un traitement

anti-VIH devient pour certains laboratoires un enjeu majeur pour favoriser le suivi du traitement... et garder leur part de marché. Aux États-Unis, le Crixivan perd du terrain face au Viracept qui n'a pas les mêmes contraintes de prise par rapport aux repas. De même, il est souvent difficile d'associer deux prises de Videx (à jeun) à l'ensemble des autres médicaments anti-VIH.

Crixivan deux fois par jour

Une étude récente semble indiquer que deux

prises de Crixivan par jour (trois gélules de 400 mg toutes les douze heures) pourraient être aussi efficaces que trois prises (deux gélules de 400 mg toutes les huit heures) (voir encadré). Précisons que la dose totale par jour reste la même (2 400 mg) et que le Crixivan doit toujours être pris à jeun (ou avec une collation légère sans matière grasse).

Peu d'éléments permettent d'expliquer cette équivalence si ce n'est l'hypothèse que le Crixivan pénètre bien dans les cellules et qu'il y reste actif longtemps. Mais l'étude n'a duré que vingt-quatre semaines et doit être confirmée sur le long terme. Si l'on décide de prendre le Crixivan deux fois par jour, le risque d'émergence de virus résistants doit donc être considéré.

Conseils pratiques

- ❑ ne pas prendre cette décision seul(e), mais en accord avec son médecin traitant ;
- ❑ effectuer des mesures de la charge virale tous les mois au début du traitement, afin de repérer rapidement l'apparition éventuelle de virus résistants ;
- ❑ le Crixivan est éliminé dans les urines en quantité

importante environ une heure après chaque prise. Pour limiter les risques de calculs rénaux, boire au moins un demi-litre d'eau pendant l'heure qui suit la prise du médicament ; prendre le Crixivan tôt dans la soirée, afin d'éviter la formation de calculs pendant la nuit (leur apparition est favorisée par la position couchée).

- ❑ être encore plus vigilant sur la régularité des prises ;
- ❑ ne pas sauter de prise : un oubli entraînerait un écart de vingt-quatre heures entre deux prises.

Videx une fois par jour

Plusieurs études ont montré, sur un petit nombre de participants et sur une durée limitée, que la prise de 300 mg de Videx en une fois équivaldrait à deux prises de 200 mg par jour. Là encore, la persistance du Videx dans les cellules pourrait expliquer ce résultat.

Par ailleurs, une étude a démontré qu'une prise de 400 mg par jour serait un peu plus active qu'une prise de 300 mg. Les laboratoires Bristol-Myers Squibb (☎ 01 40 90 60 00) travaillent donc sur la mise au point d'un comprimé de Videx dosé à 200 mg.

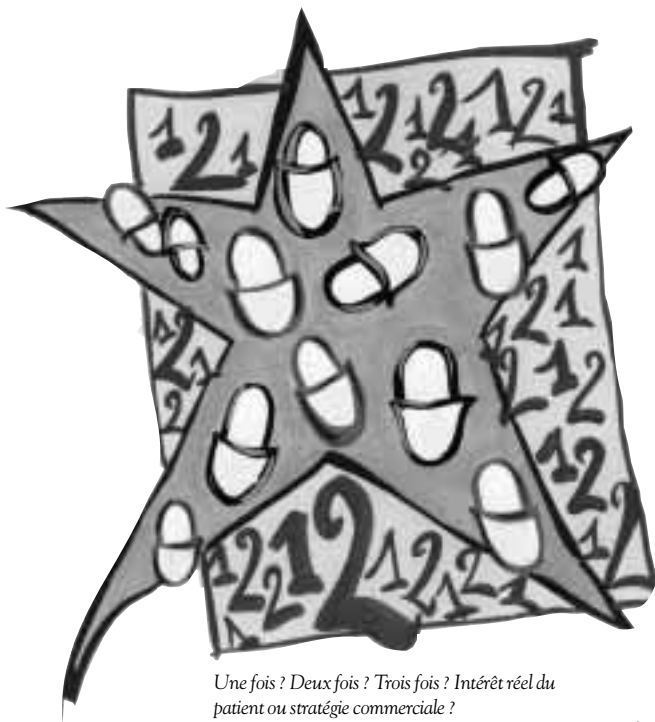
Crixivan deux fois par jour : les détails

Les laboratoires Merck ont présenté au congrès ICAAC (octobre 1997) les résultats d'une étude portant sur quatre-vingt-sept personnes qui n'avaient jamais pris d'Épivir ou d'inhibiteur de la protéase. Elles ont reçu l'association Rétrovir/Épivir/Crixivan.

Certaines d'entre elles ont reçu la dose standard de ce dernier, soit 800 mg (deux gélules de 400 mg) toutes les huit heures. Les autres participants ont reçu le Crixivan à raison de 1 000 mg (deux gélules de 400 mg et une de 200 mg) ou de 1 200 mg (trois gélules de 400 mg), toutes les douze heures.

Après vingt-quatre semaines, on constate une baisse de la charge virale et une augmentation des T4, sans différence significative entre les groupes. De plus, on n'a relevé aucune différence majeure dans les effets secondaires éprouvés par les participants, à l'exception d'une fréquence légèrement plus élevée de calculs rénaux chez les groupes recevant 2 400 mg/jour, par rapport au groupe qui recevait 2 000 mg/jour.

Le laboratoire Merck (☎ 01 47 54 87 00) conclut, lors de la présentation de l'étude, que « des recherches plus approfondies seront nécessaires pour confirmer la tolérance et l'efficacité du Crixivan à raison de deux prises par jour ».



Une fois ? Deux fois ? Trois fois ? Intérêt réel du patient ou stratégie commerciale ?

Conseils pratiques

- ❑ ne pas prendre cette décision seul(e), mais en accord avec son médecin traitant ;
- ❑ prendre à chaque prise au moins deux comprimés de Videx ;
- ❑ si l'on prend 300 mg, préférer deux comprimés à 150 mg plutôt que trois à 100 mg pour limiter les effets secondaires dus au tampon anti-acide (substance contenue dans le comprimé qui évite la destruction de la ddl dans l'estomac) ;
- ❑ le Videx peut être pris en même temps que le Zérit.

Qu'en pense l'Agence du Médicament ?

L'Agence du Médicament est l'organisme officiel chargé du contrôle des médicaments. Nous lui avons demandé son avis. Voici la réponse du Dr Daniel Vittecoq (responsable du groupe de travail « médica-

ments et sida » au sein de cet organisme) :

« A ce jour, l'Agence du Médicament ne peut pas recommander de prendre le Crixivan en deux prises quotidiennes et le Videx en une prise quotidienne. De même, elle ne peut pas affirmer que cela soit une erreur et que cela ne sera pas recommandé un jour mais, dans l'état actuel des connaissances, c'est contraire à l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) et donc prématuré.

« Lorsqu'un médicament est mis sur le marché après des étapes d'évaluation rigoureuses, seules les modalités d'utilisation alors définies dans l'AMM sont autorisées. Toute autre utilisation du médicament constitue une dérive non validée. Toutefois, il est important que des études soient pratiquées après l'AMM, afin d'optimiser l'utilisation des médicaments dans un souci

d'efficacité, de confort, voire d'économies.

« L'AZT, premier médicament anti-VIH mis sur le marché, a vu ses doses quotidiennes diminuer au fil des années. Les études qui ont démontré son efficacité (ne l'oublions pas) étaient menées à la dose de 1 500 mg/jour en six prises, certes toxiques, mais efficaces... Rétrospectivement, avons-nous bien fait de tant diminuer les doses et le nombre de prises ?

« A l'inverse, le nelfinavir à la dose de 750 mg trois fois par jour a montré un meilleur contrôle à long terme de la charge virale que 500 mg, ce qu'aucune donnée à court terme ne laissait présager... Il suffit donc de peu pour gagner de l'efficacité... ou en perdre.

« Ne nous satisfaisons pas des données du court terme si elles plaident pour plus de confort. Ne nous voilons pas la face, l'objectif est de contrôler le virus le plus longtemps possible et d'empêcher l'émergence de résistances qui seront favorisées par un mauvais usage des médicaments. Nous faut-il l'anticiper ? Il y va de notre responsabilité à chacun. »

En conclusion

Changer un traitement qui marche et que l'on arrive à prendre régulièrement peut sembler un peu prématuré, au vu de ces seuls résultats. En revanche, si les contraintes liées à la prise quotidienne de traitements sont trop importantes, un tel aménagement peut être envisagé, en accord avec son médecin. ■

FABIEN SORDET
EMMANUEL TRÉNADO

Confusion aux laboratoires BMS

Une certaine confusion entoure les modalités de prise de Zérit et Videx, deux médicaments des laboratoires BMS (Bristol Myer Squibb). Depuis deux ans environ, des études semblent indiquer une efficacité intéressante de Videx en une prise par jour (voir ci-contre). Mais cela n'a pas pu être validé officiellement car BMS n'a jamais fourni de données suffisantes à l'Agence du Médicament.

La situation de Zérit est assez proche : à l'origine, le médicament devait être pris à jeun. Mais une étude montre que le taux de Zérit dans le sang reste satisfaisant lorsqu'il est pris pendant un repas. Cependant, BMS n'a pas convaincu l'Agence du Médicament. La notice de Zérit continuera donc d'indiquer que le médicament doit de préférence être pris à jeun. Même si, au téléphone, le laboratoire dit que ce n'est pas nécessaire.

Les personnes en traitement et les médecins ont parfois du mal à s'y retrouver...

Sans eux

Comme une odeur de foutre sur mes draps. Il est passé par ici. Il ne repassera pas par là. Ce que j'ai appris, ce que j'ai compris, c'est qu'il existe deux formes de solitude quasi jumelles : la solitude absolue et la solitude dans les bras d'un homme.

J'ai beau désormais changer de bras pratiquement tous les soirs, je me retrouve inmanquablement avec le même sentiment de solitude, une fois l'acte consommé. Quand le virus m'a déguisé en rescapé d'Auschwitz, quand je me suis retrouvé dans la peau d'un pré-vieillard, là, ils ne faisaient plus attention à moi, j'étais devenu comme transparent, diaphane, invisible à leurs yeux de vivants. J'étais déjà mort pour eux et ils étaient morts pour moi.

Maintenant que j'ai repris forme humaine, que je fais tout pour me rendre attirant, qu'ils me voient à nouveau,

m'observent et me trouvent attirant à grand renfort de fonte soulevée, ils reviennent.

Quand je dis qu'ils reviennent, ils passent, plus exactement, ils me goûtent du bout des lèvres et repartent aussitôt à leur solitude, à leur tourbillon, à l'assaut de leur prochaine conquête et moi, je leur embraye le pas, je les imite, j'entre dans ce jeu, mieux, j'y plonge, moi aussi, sitôt mon petit orgasme obtenu, je pense déjà au prochain qui me procurera un plaisir, si éphémère soit-il.

Et je me retrouve seul, face à mon virus, à ma solitude, à ma fragilité, à mon déséquilibre, à mes non-dits, à mes mensonges.

« Au suivant », comme dans la chanson de Brel.

Ce virus, j'ai fini par l'appivoiser.

Cet état, j'ai fini par l'intégrer.

Dans mon corps reconstitué.

Je ne veux pas souffrir
exposer ma vie
Mon âme, mon intimité
pour enfin devenir
Une fille dans un lit
nue et attristée
De ne pas avoir dit non
à l'envie et la passion.

VALÉRIE



Illustration : Gersende

Le bel endormi

J'avais été, il y a fort longtemps, particulièrement impressionné par un roman du Japonais Kawabata : *Les Belles Endormies*. On y évoquait une pratique pour le moins étonnante où de jeunes femmes dormaient avec de vieux messieurs impotents, moyennant finance.

Cette idée ne me semble pas si saugrenue que cela ; je me sens si seul quelquefois que je serais prêt à payer cent francs, par exemple, pour qu'un jeune homme comme Nicolas, mis au courant de ma séropositivité, dorme à mes côtés. Avoir pour quelques heures de la chair contre ma chair, sentir une peau contre la mienne, saisir durant mes insomnies le souffle d'une respiration, me donner l'illusion d'une vie conjugale.

Plus je me sens seul et plus je pense à tous ces couples, hétérosexuels et homosexuels confondus, qui dorment à deux. Certains sont au bord de la rupture et se détestent et, pourtant, ils dorment ensemble même si, entre eux, il n'est plus question d'amour, de sentiments. D'autres dorment ensemble pour la première et la dernière fois car, à l'issue de leur rencontre, ils ne se reverront pas, mais ils dorment ensemble.

Il me semble quelquefois que j'aurai passé 90 % de mes nuits seul.

Il y a aussi un autre roman que j'ai lu lorsque j'étais adolescent : *Mes nuits sont plus belles que vos jours*. Mes nuits, hélas, sont aussi moches que mes jours, voire plus ; ce ne sont pas des nuits fauves. Ce sont des nuits pauvres !

Alors, pourquoi ne pas monnayer non le charme, mais la présence d'un étranger ? Après tout, ceux qui ne peuvent plus consommer de sucre véritable ont la possibilité de consommer de l'aspartame ! Pourquoi pas un aspartame d'amour ?

Pour Nathalie, morte à 31 ans



Illustration : Philippe DEPOIX

Je ne réchaufferai plus
Contre mon estomac
Sous mon pull
Les poches de sang
Pour tes transfusions
Par des matins fumeux
Froids ou trop chauds
Je ne prendrai plus
Le chemin de l'hôpital
En urgence ou pas
Pour te prolonger
Pour te sauver
Encore une fois
Encore et encore espérer
Je ne te dirai plus
« Après on ira fumer »
La cigarette qui console
Qui fait croire que ça va
Dans ce couloir triste
Avec ton portique à perfusion
Tu ne me diras plus
« Maman, on se tire de là »
Avec ton regard dur
Que je traduisais déjà !
Tu acceptais tout ça pour moi
Toi ? tu étais déjà ailleurs
Tu avais choisi de mourir
De la drogue à l'amour
Sans t'arrêter de tourner
Parfois lucide et fière
Parfois impatiente d'en finir
On ne se dira plus
Le prochain traitement
Tu ne seras plus en danger
En se mentant l'une à l'autre
Pour ne pas voir la vérité
Seul notre amour fille mère
Nous retenait encore
Comme si la vie suffisait
Alors que la mort..., la mort...
Ne l'a pas entaché !

Bises

MARIE CARLO

Traitements anti-VIH : les nouvelles recommandations françaises

A LA SUITE DES SPÉCIALISTES AMÉRICAINS (VOIR REMAIDES N°25, P. 6), LES EXPERTS FRANÇAIS ONT MIS LEURS RECOMMANDATIONS À JOUR*. AIDES A PARTICIPÉ AU GROUPE DE TRAVAIL RÉUNI AUTOUR DU PR JEAN DORMONT. SEULS, SONT ABORDÉS LES TRAITEMENTS ANTI-VIH (LES MALADIES OPPORTUNISTES AYANT FAIT L'OBJET D'UN PRÉCÉDENT RAPPORT).

L'intérêt de la mesure de charge virale (quantité de virus dans le sang) se confirme. Ses variations permettent d'évaluer l'efficacité d'un traitement. Le taux de lymphocytes T4 (aussi appelés CD4) reste cependant un indicateur important.

Par ailleurs, les multithérapies incluant une antiprotéase apparaissent comme les traitements les plus efficaces. Ces éléments plaident aujourd'hui en faveur d'une prise en charge précoce et régulière de l'infection par le VIH.

Quand débuter le traitement ?

Aujourd'hui, le traitement est recommandé chez les personnes présentant des symptômes et/ou ayant moins de 500 T4/mm³ et/ou une charge virale supérieure à 10 000 copies/ml (le nombre de copies correspond à la quantité de virus par millilitre de sang).

Chez les personnes ayant plus de 500 T4, il n'est pas nécessaire de traiter. Cependant, si la charge virale est supérieure à 10 000 copies,

un traitement peut être envisagé pour la contrôler.

Chez les personnes ayant entre 350 et 500 T4, on peut envisager de différer le début du traitement si la charge virale est inférieure à 10 000 et si les T4 restent stables.

Dans tous les cas, ces recommandations ne se substituent pas à l'appréciation du médecin : la situation individuelle de la personne doit être au centre de la décision. De plus, avant de commencer un traitement, il est préférable d'attendre que la personne soit prête, qu'elle puisse en assumer l'incidence sur sa vie quotidienne. On sait en effet que la prise régulière du traitement, en respectant les horaires, est une des clefs de sa réussite à contrôler l'activité virale.

Comment débuter le traitement ?

L'objectif consiste à réduire la charge virale au maximum, de façon durable, pour prévenir l'évolution clinique ou la baisse des T4. Les traitements qui y parviennent le mieux associent deux nucléo-

sides et une antiprotéase (voir tableau).

Les monothérapies sont déconseillées (sauf éventuellement l'AZT chez la femme séropositive enceinte, voir ci-après). Les bithérapies de nucléosides ne sont plus recommandées. En effet, elles se montrent, en moyenne, moins efficaces pour faire baisser la charge virale que les trithérapies.

Cependant, indépendamment des recommandations officielles, certains médecins estiment qu'une bithérapie peut être suffisante lorsque

les T4 sont supérieurs à 350, qu'ils restent stables et que la charge virale est peu élevée.

Par ailleurs, une bithérapie reste envisageable lorsqu'il y a intolérance aux antiprotéases ou lorsque la personne ne peut pas ou ne souhaite pas respecter les contraintes du traitement par antiprotéase.

Chez ces personnes, on peut aussi proposer une association de deux nucléosides et d'un inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse (voir tableau). Mais on manque encore de données

Médicaments anti-VIH

Nom	Famille	Pharmacie
Rétrovir (AZT)	Nucléoside	Ville et hôpital
Videx (ddI)	(idem)	Ville et hôpital
Hivid (ddC)	(idem)	Hôpital (bientôt en ville)
Zérit (D4T)	(idem)	Ville et hôpital
Épivir (3TC)	(idem)	Ville et hôpital
Abacavir	(idem)	Hôpital (voir p. 17)
Viramune (névirapine)	Inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse	Hôpital (ATU)
Rescriptor (délavirdine)	(idem)	Hôpital (essai ouvert)
Sustiva (efavirenz)	(idem)	Hôpital (ATU)
Crixivan (indinavir)	Antiprotéase	Ville et hôpital
Norvir (ritonavir)	(idem)	Ville et hôpital
Invirase (saquinavir)	(idem)	Ville et hôpital
Viracept (nelfinavir)	(idem)	Hôpital (ATU)

L'ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation) ou l'essai ouvert permettent, sous certaines conditions, d'avoir accès à un médicament avant qu'il ait obtenu l'agrément officiel (appelé AMM, Autorisation de Mise sur le Marché).



Les recommandations officielles présentées par le rapport Dormont constituent la « Bible » du traitement anti-VIH !

pour définir la place de ces médicaments dans les stratégies de traitements.

Quels médicaments ?

Crixivan, Norvir et Viracept sont les antiprotéases recommandées en priorité. Invirase, moins puissant, est déconseillé pour le début de traitement. Cependant, une nouvelle formulation de cette molécule est à l'étude (voir p. 4-5).

Cinq associations de nucléosides sont conseillées, dans le cadre d'une multithérapie avec antiprotéase : Rétrovir-Videx, Rétrovir-Hivid, Rétrovir-Épivir, Zérit-Videx, Zérit-Épivir.

Là aussi, pour le choix des médicaments, l'appréciation de la situation par le médecin et le patient revêt une grande importance.

Si l'on suit déjà un traitement

Un changement de traitement doit être envisagé en cas d'action insuffisante sur la charge virale, d'intolérance ou de toxicité. Lorsque la charge virale, jusqu'alors indétectable, redevient détectable, les experts recommandent

un changement rapide, tant que la charge virale est encore faible, pour donner toutes ses chances au traitement suivant.

Cependant, avant de modifier un traitement, il convient de s'assurer que ses conditions de prise sont bien respectées. Si ce n'est pas le cas, cela peut expliquer l'insuffisance d'efficacité. En aidant la personne à trouver les moyens de bien prendre son traitement, on peut souvent redresser la situation. Si les résistances n'ont pas eu le temps d'apparaître.

Comment changer ?

Lorsqu'on modifie un traitement qui ne serait plus ou pas assez efficace, il est préférable de tout changer. On essaiera, si possible, des médicaments qui n'ont pas encore été pris. Pour les personnes ayant utilisé tous les antiviraux disponibles, le changement est plus délicat. Mais on constate souvent qu'un produit pris dans le passé, seul ou en bithérapie, peut retrouver une efficacité dans le cadre d'une nouvelle multithérapie avec antiprotéase.

Après une bithérapie de nucléosides

Il est conseillé de tout changer et d'introduire une antiprotéase. Rajouter l'antiprotéase à un traitement qui ne fonctionne plus ou pas assez est une mauvaise solution : elle équivaut à se retrouver en monothérapie par antiprotéase.

Si on ne peut pas prendre d'antiprotéase, une solution peut consister à associer un inhibiteur non nucléosidique de la reverse transcriptase à deux nucléosides (voir tableau).

Après une trithérapie

Si l'on prenait une trithérapie sans antiprotéase, il convient de changer tout le traitement et d'introduire une antiprotéase, si cela est possible.

Si le traitement contenait déjà une antiprotéase, l'attitude recommandée est de changer, si possible, les deux nucléosides et l'antiprotéase. Dans ces situations parfois difficiles, il est nécessaire de revoir l'ensemble du parcours thérapeutique de la personne pour envisager les possibilités de relais.

En l'absence de solution satisfaisante, les experts recommandent de « maintenir le traitement en cours, si imparfait soit-il, car il n'est pas exclu qu'il exerce un certain contrôle sur la réplication virale. »

Femmes enceintes

Le traitement par l'AZT (Rétrovir) des femmes séropositives enceintes et la suppression de l'allaitement maternel ont permis de réduire le taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant. Ce risque n'est toutefois pas éliminé.

Lorsque la femme n'a jamais pris de traitement anti-VIH, on lui proposera généralement une bithérapie (comme Rétrovir-Épivir). Ce traitement fait l'objet d'un essai qui vise à diminuer encore le risque de transmission à l'enfant.

Lorsque la femme prend déjà un traitement, la situation est plus complexe. Il faut tenir compte de la nécessité de contrôler l'infection à VIH, mais aussi des risques d'effets secondaires, à court ou à long terme, pour l'enfant. Il s'agit donc d'une décision au cas par cas, qui doit faire l'objet d'un dialogue entre la future mère et son médecin.

Que faire de ces recommandations ?

Elles fixent un cadre qui correspond à ce que l'on pourrait appeler un « patient type ». Beaucoup ne reconnaîtront pas leur traitement ou leur prise en charge dans ces recommandations. En effet, elles ne prennent pas en compte la diversité des situations individuelles. Celles-ci peuvent amener le médecin à adapter la prescription. Le but de cet article est de vous donner les éléments objectifs qui vous permettront, si nécessaire, de poser des questions à votre médecin.

Ces recommandations seront de toute façon amenées à évoluer rapidement, en fonction de l'actualité thérapeutique. ■

JÉRÔME SOLETTI

(*) Stratégies d'utilisation des antirétroviraux dans l'infection par le VIH, rapport 1997. Flammarion-Médecine-Sciences. 29 F. Disponible en janvier 1998.

DANS LA GRANDE MAJORITÉ DES CAS, L'INFECTION À VIH ÉVOLUE CHEZ L'ENFANT COMME CHEZ L'ADULTE. CEPENDANT, 10 % DES ENFANTS SONT ATTEINTS D'UNE FORME PARTICULIÈREMENT SÉVÈRE DANS LAQUELLE UN DÉFICIT IMMUNITAIRE ET DES INFECTIONS OPPORTUNISTES APPARAISSENT RAPIDEMENT. CET ARTICLE ABORDE ÉGALEMENT LA QUESTION DU DÉPISTAGE CHEZ LE NOUVEAU-NÉ ET CELLE DES VACCINATIONS.

En France, on estime qu'environ 2 000 enfants sont porteurs du VIH. Dans 90 % des cas, l'évolution de l'infection est semblable à celle observée chez l'adulte. En l'absence de traitement adapté, une longue période sans symptôme précède l'affaiblissement progressif du système immunitaire et l'apparition d'infections opportunistes.

Hormis la maladie de Kaposi, exceptionnelle chez l'enfant, ce sont les mêmes infections que chez l'adulte. Quelques signes plus spécifiques ont néanmoins été rapportés :

- des maladies bactériennes à répétition (maux de gorge, bronchites, infections des poumons), indépendantes du nombre de T4. Une prise quotidienne de Bactrim, administré pour prévenir la pneumo-

multiples. Le suivi médical régulier permet de les repérer et de les traiter.

La plupart des enfants présentant cette forme « classique » de l'infection sont toujours en vie à l'âge de dix ans. Comme pour les adultes, leur devenir à long terme n'est pas connu.

La forme « rapide et sévère »

Dans 10 % des cas environ, l'infection de l'enfant par le VIH se caractérise par une évolution particulièrement sévère. Elle est liée à l'apparition rapide d'un profond déficit immunitaire et d'infections opportunistes. Il s'agit essentiellement de candidoses, pneumocystoses, maladies bactériennes et d'infections par le CMV.

Des problèmes neurologiques, dûs à une atteinte du cerveau spécifique à cette for-

(et non pas au moment de l'accouchement, comme c'est le cas pour la majorité des formes « classiques »). En outre, le type de virus, la quantité de virus transmise ainsi que l'état de santé de la mère lors de la transmission pourraient avoir une incidence.

Les vaccinations

Les questions que soulèvent les vaccins sont les mêmes que chez l'adulte séropositif (voir Remaides n°23 p. 34-35). Les vaccins dits « inactivés », contenant des microbes tués ou des extraits microbiens, ne posent aucun problème, même en cas de déficit immunitaire. Il s'agit des vaccins diphtérie, tétanos, coqueluche, polio injectable, pneumocoque, *Hæmophilus influenzae*, grippe, hépatite B. La seule question concerne leur efficacité réelle, lorsque

L'infection à VIH chez l'enfant



Laura va à l'hôpital, bande dessinée réalisée par l'association Sol-En-Si, explique aux enfants leur suivi médical. Diffusion en librairies ou par correspondance : Initiatives santé ☎ 01 34 63 34 05.

cystose, permet souvent de diminuer nettement la fréquence de ces infections bactériennes ;

- des LIP (pneumonie interstitielle lymphoïde), maladie pulmonaire qui gêne la respiration. Elle serait due à une inflammation liée aux lymphocytes T8. Elle atteint près de 30 % des enfants de plus de trois ans. Son évolution est variable. Les formes graves peuvent être traitées par corticoïdes ;

- des retards de croissance, dont les causes peuvent être

me « sévère », sont souvent observés. Ils sont responsables de troubles du développement psychomoteur.

Il est important que la maladie soit repérée et prise en charge le plus tôt possible. Le traitement anti-VIH permet d'améliorer la situation de ces enfants et de réduire les symptômes dont ils sont atteints.

Il est difficile d'expliquer pourquoi certains enfants présentent cette forme « sévère ». Elle est probablement liée à une infection précoce du fœtus, pendant la grossesse

l'enfant souffre de perturbations immunitaires sévères.

En revanche, certains vaccins « vivants atténués » (polio orale, BCG, ROR), peuvent poser question. Ils contiennent en effet des microbes vivants. Ceux-ci ont été modifiés afin de ne pas provoquer de maladie chez les personnes ayant un système immunitaire efficace.

Le vaccin oral contre la polio myélite est déconseillé. On lui préférera la forme injectable « inactivée ».

Comment savoir si le nouveau-né est porteur du VIH ?

Les anticorps de la mère passent naturellement chez l'enfant au cours de la grossesse : tous les enfants nés de mère séropositive pour le VIH sont séropositifs à la naissance. Cela ne signifie pas qu'ils sont contaminés par le virus lui-même, mais qu'ils ont dans le sang les anticorps anti-VIH de leur mère.

Ensuite, vers un an environ, les enfants perdent les anticorps maternels et fabriquent leurs propres anticorps. Ainsi, seuls les enfants réellement contaminés par le VIH auront encore des anticorps anti-VIH au-delà d'un an. Il faut donc attendre au moins douze mois avant de faire un test de séropositivité fiable chez l'enfant.

Des techniques plus précoces consistent à rechercher le virus dans le sang de l'enfant. En France, ces mesures sont effectuées de façon systématique. Dans la grande majorité des cas, ces examens permettent de repérer une contamination entre un et trois mois après la naissance. Deux tests positifs sont nécessaires pour établir le diagnostic d'infection. Si l'un des deux est négatif, il faudra en refaire un un mois plus tard afin de pouvoir conclure.

A l'inverse, deux tests négatifs obtenus sur deux prélèvements différents effectués après l'âge d'un mois sont pratiquement synonymes de non-infection. Le test classique de dépistage des anticorps devra néanmoins être réalisé vers l'âge de quinze à dix-huit mois, pour affirmer avec certitude la non-contamination.

Œuvre réalisée par Joséphine BOILEAU pour Dessine moi un mouton. Photo : Tom Craig



Le vaccin contre la rougeole, la rubéole et les oreillons (ROR), bien que « vivant atténué », ne pose pas de problème car le virus vaccinal ne persiste pas dans le corps. On le déconseillera néanmoins chez les enfants très immunodéprimés.

Le BCG

Le microbe utilisé pour fabriquer le BCG (vaccin contre la tuberculose) persiste dans l'organisme pendant plusieurs années après le vaccin. On craint qu'il ne puisse causer une maladie, si le système immunitaire venait à s'affaiblir. L'utilisation du BCG est donc officiellement déconseillée chez tous les enfants nés de mère séropositive.

Pour la crèche ou l'école, on demandera à son médecin un certificat de contre-indication temporaire au BCG, qui attire moins l'attention qu'une contre-indication définitive. Pour éviter les ordonnances à

en-tête de l'hôpital, on peut s'adresser à son médecin généraliste. Le personnel de la crèche ou de l'école n'a aucun droit de demander la raison médicale de ce certificat.

Le BCG pourra être effectué chez les enfants qui ne sont pas porteurs du VIH, lorsque le diagnostic de non-infection aura été établi (voir ci-contre). Par ailleurs, malgré les recommandations officielles, certains médecins proposent quand même de vacciner par le BCG les enfants porteurs du VIH, lorsque leurs conditions de vie risquent de les exposer à la tuberculose.

FABIEN SORDET

REMERCIEMENTS

**AUX PRS STÉPHANE BLANCHE
ET CHRISTIAN COURPOTIN**

Enfants : quelques services hospitaliers spécialisés

Paris

Hôpital Necker-Enfants Malades
149-161, rue de Sèvres
☎ 01 44 49 48 24

Hôpital Armand-Trousseau
26, avenue du Dr-Arnold-Netter
☎ 01 44 73 60 62

Hôpital Robert-Debré
48, boulevard Sérurier
☎ 01 40 03 33 81

Nice

Hôpital Lenval
57, avenue de Californie
☎ 04 92 03 03 92

Hôpital de l'Archet
Route Saint-Antoine-Ginestière
☎ 04 92 03 61 71

Marseille

Hôpital Timone-Enfants
Boulevard Jean-Moulin
☎ 04 91 38 50 26

Tourcoing

Hôpital G. Dron
135, rue du Président-Coty
☎ 03 20 69 46 05

Toulouse

Hôpital La Grave
Place de l'Ange
☎ 05 61 77 78 33

Besançon

Hôpital de Besançon
2, place Saint-Jacques
☎ 03 81 21 85 33

Rennes

Hôpital Sud
16, boulevard de Bulgarie
☎ 02 99 26 71 62

Nantes

CHU de Nantes
Hôtel-Dieu
Place A.-Ricordeau
☎ 02 40 08 33 33

Les traitements chez l'enfant

LE TRAITEMENT ANTI-VIH DE L'ENFANT EST COMPARABLE À CELUI DE L'ADULTE. LES MÊMES MÉDICAMENTS PEUVENT ÊTRE EMPLOYÉS DÈS QUE LEUR BONNE TOLÉRANCE CHEZ L'ENFANT A PU ÊTRE ÉTABLIE. LEUR UTILISATION EST MALGRÉ TOUT SOUVENT DIFFICILE, PAR MANQUE DE PRÉSENTATIONS ADAPTÉES AUX JEUNES ENFANTS (SIROPS, PETITES GÉLULES, ETC.)

Un traitement qui s'est avéré efficace chez l'adulte a toutes les chances de l'être chez l'enfant. Autrement dit, hormis la période 0-18 mois qui peut nécessiter des études particulières, les essais d'efficacité sont peu utiles car ils reproduisent les résultats obtenus chez l'adulte.

En revanche, des études de la tolérance des médicaments chez l'enfant sont nécessaires. Hélas, elles représentent un gros investissement financier pour un

faible bénéfice escompté : nombreux sont les laboratoires pharmaceutiques à « traîner la patte » dans le développement des médicaments chez les enfants.

Le traitement à la naissance

Rappelons que la prise d'AZT (Rétrovir) par une femme séropositive diminue le risque de transmission du VIH à l'enfant. Les bithérapies pourraient être plus efficaces et sont à l'étude (notamment Rétrovir + Épivir). La situation

des femmes prenant déjà un traitement avant leur grossesse est plus complexe. Les nouvelles recommandations officielles abordent ce sujet (voir p. 10-11).

Afin de réduire encore le risque de contamination, tous les enfants nés de mère séropositive reçoivent un traitement pendant six semaines (Rétrovir seul auparavant, et maintenant Rétrovir + Épivir). Ensuite, si l'enfant n'est pas atteint par le VIH, le traitement est interrompu. S'il est porteur du virus, le traitement pourra être modifié en fonction de sa situation (état clinique, T4, charge virale).

Le suivi médical

Les consultations doivent être mensuelles durant la première année de vie. Ces visites permettent de suivre l'efficacité du traitement (tolérance, évolution des T4 et de la charge virale), de détecter les maladies éventuelles et d'apprécier l'état nutritionnel et la croissance de l'enfant. Les consultations pourront être trimestrielles après un an.

Charge virale

Un petit nombre d'enfants ont une charge virale détectable dès la naissance. On pense qu'ils ont plus de risques de présenter une forme « sévère » de l'infection (voir p. 12-13). Dans ce cas, on propose immédiatement un traitement renforcé (généralement une trithérapie).

Cependant, chez la plupart des enfants, la charge virale ne devient détectable qu'entre un et trois mois. Elle

peut alors atteindre des niveaux très élevés. Cette situation évoque la « primo-infection » de l'adulte (les semaines qui suivent la contamination, voir Remaides n°25 p. 14-15). Certains médecins pensent qu'il est opportun de traiter tous les enfants dès cette période, par trithérapie. D'autres rappellent que, chez l'enfant comme chez l'adulte, on ne connaît pas les avantages et les inconvénients à long terme d'un traitement aussi précoce. Les essais en cours devraient permettre d'en savoir plus.

Lorsqu'on ne donne pas de traitement, la charge virale diminue et se stabilise six à neuf mois après la naissance. A partir de ce moment, sa valeur peut servir de repère pour le traitement, de la même manière que chez l'adulte. On peut donc se référer aux recommandations officielles (voir p. 10-11).

T4

Le nombre de lymphocytes T4 chez le nourrisson est très supérieur à celui observé chez l'adulte. Il diminue ensuite progressivement, pour rejoindre les valeurs de l'adulte vers l'âge de cinq ans. Ainsi, un taux inférieur à 1 500 T4/mm³ dans la première année de vie représente déjà un déficit immunitaire important et expose au risque d'infections opportunistes.

Traitement anti-VIH

Comme indiqué précédemment, le traitement anti-VIH est similaire à celui de l'adulte. Cependant, l'absen-

Des formes adaptées aux enfants

Faute d'études de tolérance, tous les antirétroviraux (médicaments anti-VIH) pour adultes ne sont pas encore officiellement autorisés pour les enfants. Seuls le Rétrovir (en sirop parfumé à la fraise), le Videx (à mâcher ou dissoudre) et le Zérit (poudre à diluer) possèdent une AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) chez l'enfant.

L'Épivir et l'Hivid sont disponibles hors AMM, sous forme de suspension buvable. L'abacavir, nouveau médicament de la même famille, est accessible dans le cadre d'un essai ouvert dans quelques centres hospitaliers, pour les enfants chez qui les autres traitements sont inefficaces ou mal tolérés (voir p. 17).

Viramune (laboratoires Boehringer-Ingelheim) existe sous forme de suspension buvable. Elle devrait être disponible en France au début 1998... avec plusieurs mois de retard sur les États-Unis.

Parmi les antiprotéases, seul le Viracept existe en forme pour enfant, dans le cadre d'une ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation). Le Norvir existe aussi sous forme de suspension buvable, mais sa teneur en alcool et en huile de ricin rend son utilisation difficile chez les enfants. Enfin, il est possible de prescrire hors AMM du Crixivan et de l'Invirase, mais ils n'existent que sous forme de gélules pour adultes.



Illustration : Philippe Depoix

ce de forme pédiatrique de certains médicaments en restreint l'utilisation. Par ailleurs, le suivi d'un traitement contraignant s'avère souvent plus difficile pour un enfant que pour un adulte. Il est important que le médecin, les parents et l'enfant prennent le temps

d'étudier ensemble les solutions les plus appropriées, en tenant compte du rythme de vie et des activités de l'enfant. L'entourage (volontaire d'association, infirmier(e), instituteur, etc.) peut parfois apporter une aide utile (voir aussi p. 18-19 et p. 26-27).

Les infections opportunistes

La prévention et le traitement sont généralement similaires à ceux qui concernent l'adulte.

Le Bactrim est utilisé depuis longtemps chez l'enfant. Il est généralement très bien toléré (souvent mieux

que chez l'adulte). Il est utilisé pour éviter la pneumocystose, mais aussi les infections bactériennes à répétition (voir p. 12-13).

Des pneumocystoses pouvant survenir dès quatre semaines après la naissance, le Bactrim est prescrit à tous les enfants de plus d'un mois, nés de mère séropositive. Ce traitement ne sera arrêté que si l'enfant s'avère non-contaminé par le VIH. Chez les enfants contaminés, il pourra être interrompu à l'âge d'un an, si les T4 sont supérieures à 1 500/mm³.

La plupart des enfants ne sont pas porteurs du toxoplasme et ne risquent donc pas de développer de toxoplasmose. Mais il est nécessaire de respecter certaines règles d'hygiène pour éviter une contamination par ce parasite (voir p. 22-23).

FABIE N SORDET

REMERCIEMENTS

**AUX PRS STÉPHANE BLANCHE
ET CHRISTIAN COURPOTIN**

Médicaments anti-VIH ayant une forme adaptée aux petits enfants

MÉDICAMENTS	PRÉSENTATION	REMARQUES PARTICULIÈRES
Rétrovir (AZT)	Sirop	
Videx (ddI)	Comprimés à dissoudre	Les comprimés doivent être pris à jeun mélangés à l'eau (ne pas utiliser Coca, jus de fruit, eau gazeuse). La suspension ainsi obtenue se conserve une heure à température ambiante. Une suspension buvable est disponible à l'hôpital.
Zérit (d4T)	Suspension buvable	La suspension reconstituée avec de l'eau se conserve 30 jours au réfrigérateur.
Épivir (3TC)	Suspension buvable	
Hivid (ddC)	Suspension buvable	
Abacavir	Suspension buvable	En 1997, disponible dans certains hôpitaux seulement (voir p. 17).
Norvir (ritonavir)	Suspension buvable	Très mauvais goût donc difficile à prendre. Importante quantité d'alcool : déconseillé aux jeunes enfants. Bien laver le verre doseur à l'eau chaude et au liquide vaisselle (ne pas mettre en machine). Le flacon peut être conservé 30 jours à température ambiante.
Viracept (nelfinavir)	Poudre	La poudre peut être prise seule ou mélangée avec de l'eau, du lait, etc. Pour des raisons de goût, éviter le mélange aux jus de fruits ou aliments acides.
Viramune (névirapine)	Suspension buvable	Devrait être disponible début 1998.

Les médicaments en bleu sont disponibles en pharmacies de ville et d'hôpital. Les médicaments en orange sont disponibles uniquement en pharmacie hospitalière, dans le cadre d'une ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation) ou d'un essai ouvert (pour l'abacavir). Ces modalités permettent, sous certaines conditions, d'avoir accès à un médicament avant qu'il ait obtenu l'agrément officiel (appelé AMM, Autorisation de Mise sur le Marché).

Viracept pédiatrique : une trop longue attente



Éric, mon enfant, a quatre ans. Il est éveillé, séropositif et combatif. A l'automne 1996, sa charge virale était très élevée et je craignais que l'hiver ne soit une fois de plus une longue succession d'hospitalisations. Avec son médecin, nous avons décidé de lui donner une trithérapie avec du Crixivan (200 mg). Deux mois plus tard, ses T4 restaient stationnaires, sa charge virale toujours élevée.

Nous avons changé les anti-viraux et bénéficié des formulations pédiatriques qui venaient de sortir. Mais il n'y avait toujours pas d'antiprotéase destinée aux enfants. Nous avons décidé de lui redonner du Crixivan, mais à 400 mg. Au début 1997, sa charge virale tombait et son état de santé était bon. Éric ne manquait l'école que pour aller mensuellement à l'hôpital de jour. Malgré les contraintes (horaires, obligation d'être à jeun, nécessité de déconditionner les médicaments pour qu'il puisse les avaler), j'étais contente de pouvoir permettre à Éric une vie où la maladie et les soins étaient moins présents.

Quand ça ne marche pas

Les effets secondaires ont commencé début février et nous avons tenu une semaine entre vomissements, diarrhées et fièvre. Éric n'acceptait plus de prendre le Crixivan qu'entre deux promesses et un cadeau. Je le « coïçais », le

lui mettais dans la bouche avec une seringue. Il me rendait le tout après avoir essayé de le retenir de façon désespérée. Je m'obstinais. Bientôt, il ne voulut plus ouvrir la bouche, ni pour les médicaments, ni pour les repas.

Je téléphonai à son médecin. Il m'indiqua qu'il fallait arrêter le Crixivan : il valait mieux laisser Éric avec une bonne bithérapie, jusqu'à l'arrivée d'une nouvelle antiprotéase, Viracept, la première à être également conçue pour les enfants. Ce médicament devait être disponible mi-mars, début avril au plus tard.

A la fin du mois d'avril, je m'inquiétais : le Viracept était déjà disponible pour les adultes, mais toujours pas pour les enfants. Le médecin appela le laboratoire Roche qui distribue ce médicament en France. On lui répondit que ce n'était qu'une question de jours, qu'il ne restait que quelques formalités administratives à régler.

En attendant, tout va mal

A la mi-mai, Éric dut être hospitalisé. Des infections diverses se déchaînaient. Le service hospitalier faisait de son mieux pour le soigner et nous soutenir moralement. Je « harcelais » le médecin à propos du Viracept. Il reconnut qu'il se trouvait dans une impasse thérapeutique avec Éric et avec d'autres enfants : il n'arrivait pas à obtenir le médicament. Depuis des mois, le

laboratoire Roche lui donnait des délais de réception qui n'étaient pas respectés, soulevait des problèmes administratifs, évoquait des difficultés de production et de distribution de cette molécule...

Je me suis souvenue d'un article paru dans *Remaides* qui mentionnait le nom et le numéro de téléphone du médecin responsable du Viracept aux laboratoires Roche. J'ai voulu sensibiliser cette femme sur la situation des enfants qui attendent le médicament. Elle m'a écouté, m'a remercié et m'a une nouvelle fois promis que ce n'était qu'une question de jours.

Quadrithérapie

Au début juin, Éric est sorti de l'hôpital et nous n'avions toujours pas reçu le Viracept. Face à mes craintes concernant une hausse de la charge virale, le médecin a proposé deux antiviraux en association avec deux antiprotéases : Norvir + Invirase.

J'acceptai en me disant qu'une quadrithérapie, faute d'être conçue pour des enfants, aurait au moins le mérite d'être efficace s'il la supportait. Dès la deuxième prise, Éric ne pouvait plus se lever et n'éprouvait plus aucune envie sinon celle de dormir, ce qu'il fit toute la journée, entrecoupée de quelques réveils avec un regard absent et une inertie inquiétante. J'ai appelé un taxi qui nous a amenés à l'hôpital

Necker et nous avons immédiatement arrêté ce traitement.

J'étais furieuse et je me disais que si nous avions eu le Viracept en avril comme nous l'espérions, nous aurions évité ces déboires. Je téléphonai à nouveau au laboratoire Roche où on me répondit que c'était encore une question de jours...

Agir

À la fin juin, il me paraissait évident que tout le monde partirait en vacances sans que l'on ait le Viracept. J'appelai Roche. Le médecin n'était pas là. Je laissai un message en disant que j'avais l'intention de m'installer devant les portes du laboratoire avec une pancarte réclamant le médicament, de dor-

mir sur place, d'ameuter des amis et de faire venir France 3 télévision. En cette période calme, les journalistes seraient intéressés par une polémique concernant la politique des laboratoires pharmaceutiques, qui ne s'attache qu'à l'argent et pas à la vie des gens.

Le bout du tunnel

Le laboratoire a fini par me rappeler. Un médecin s'est présenté, me disant qu'il avait été embauché pour résoudre le problème de la distribution de cette molécule. Il a cherché à m'attendrir en me parlant de la misère qu'il avait vue en Amérique latine et en Afrique. Je l'ai invité à venir voir ce qu'est un enfant qui a mal faute de médicaments et qui a déjà vu son père

mourir. Je n'acceptais plus de vagues promesses.

Ce médecin a ensuite téléphoné au médecin de mon fils et à tous les interlocuteurs associatifs qui m'avaient soutenue. Le laboratoire commençait à s'affoler. Allions-nous apercevoir le bout du tunnel ?

À la fin de la première quinzaine de juillet, la pharmacie de l'hôpital Necker recevait les neuf premiers flacons de Viracept... pour les vingt enfants qui attendaient le médicament. Nous étions à demi satisfaits. Certains enfants ont dû attendre la veille de la fin du flacon pour pouvoir aller chercher le second à la pharmacie... ■

LAURENCE



Après la licorne, la tortue, symbole de lenteur, serait-elle devenue l'emblème de Glaxo-Wellcome ?

Abacavir : un médicament bien peu disponible

Depuis plusieurs mois, les laboratoires Glaxo-Wellcome mènent une politique incompréhensible à propos de leur nouveau médicament, l'abacavir (anciennement 1592U89). Ce produit avait été qualifié de « super AZT » à la vue des premiers essais. Il appartient en effet à la même famille que Rétrovir, mais paraît plus efficace pour faire baisser la charge virale.

De plus, il semblerait que l'abacavir pénètre bien dans le liquide qui entoure le cerveau (le LCR, liquide céphalo-rachidien). Ainsi, il pourrait peut-être pré-

senter un intérêt dans le traitement des encéphalites à VIH.

Ces premiers résultats prometteurs dataient du début 1996. Normalement, dans les mois qui suivaient, le laboratoire pharmaceutique aurait dû mettre le médicament à disposition des patients qui en avaient le plus besoin : ceux chez qui les autres traitements sont insuffisamment efficaces ou mal tolérés.

Glaxo-Wellcome ne l'a pas fait, mais explique ce retard par un problème de stabilité chimique du médicament qui a conduit à l'élaboration d'une nouvelle forme. En dehors d'essais très restreints, l'abacavir n'a commencé à être disponible en France qu'en septembre 1997 : près de deux ans d'attente... Et encore cette possibilité n'a-t-elle concerné que 200 patients, suivis dans un petit nombre d'hôpitaux. Quelques enfants ont également pu en bénéficier... à condition de répondre à des critères très restrictifs.

Heureusement, l'accès à l'abacavir s'améliorera progressivement jusqu'à la fin 1997. Une véritable mise à disposition, sous la forme d'une ATU (Autorisation Temporaire d'Utilisation), est envisagée pour janvier 1998. Au plus tôt.

Les laboratoires pharmaceutiques évoquent souvent des problèmes de fabrication pour retarder ou limiter l'accès à un médicament dont tout incite à penser qu'il devrait être disponible : cela avait déjà été le cas du Norvir, des laboratoires Abbott, et du 3TC (Épivir)... des laboratoires Glaxo. ■

Prendre les traitements n'est pas un jeu d'enfant !

LA PRISE CORRECTE DES TRAITEMENTS PAR L'ENFANT SÉROPOSITIF RELÈVE PLUS SOUVENT DU PARCOURS DU COMBATTANT QUE DU JEU DE PISTE. SURTOUT LORSQU'IL N'EXISTE PAS DE FORME PÉDIATRIQUE DU MÉDICAMENT. LA SITUATION NÉCESSITE, DE LA PART DES ADULTES QUI ENTOURENT L'ENFANT, BEAUCOUP D'ATTENTION, DE PATIENCE ET D'IMAGINATION. VOICI QUELQUES PISTES.

Le premier obstacle à la prise des médicaments par un enfant, c'est la taille des gélules et des comprimés : lorsque l'on insiste, l'enfant essaye de les avaler. Mais il finit bien souvent par cracher le tout en toussant. Décidément, ce n'est pas aujourd'hui qu'il parviendra à faire glisser dans son petit gosier ces énormes gélules. Et en plus - deuxième obs-

tacle - elles ont fréquemment un goût détestable !

D'une manière générale, ce sont les inhibiteurs de la protéase qui - comme chez l'adulte - posent le plus de problèmes et, du coup, incitent le plus à « trouver des trucs ».

La plupart des médicaments peuvent être mélangés à des aliments ou à des liquides (avec des restrictions

pour ceux qui doivent être avalés à jeun, voir ci-dessous). Les médicaments qui peuvent être pris avec la nourriture seront, par exemple, dilués dans un peu de lait pour les bébés, dans une cuillerée de miel, de chocolat ou autre pour les enfants plus grands. En revanche, il vaut mieux éviter de mélanger les médicaments au repas lui-même. En effet, si l'enfant ne mange pas tout, il n'absorbera qu'une partie du traitement.

Crixivan

Le contenu des gélules peut être mêlé à un aliment très sucré (car il est très, très amer), à condition que l'enfant l'avale dans la minute qui suit. La confiture ou le miel sont probablement les « leurres » les plus appropriés puisque Crixivan doit être pris à jeun ou, tout au plus, accompagné d'une collation sans matières grasses.

Signalons que certains médecins commencent à prescrire Crixivan en deux prises par jour au lieu de trois (voir p. 6-7).

Norvir

Si la suspension de Norvir est plus facile à avaler que ses gélules, son goût est connu pour être particulièrement écœurant. De plus, elle est fortement alcoolisée. Quand on se souvient de la véhémence avec laquelle les adultes auxquels elle était destinée la rejetaient (situa-

tion qui a poussé au développement des gélules qu'ils prennent désormais), on comprend aisément que la seule vue du flacon soit cause d'envies de vomir chez certains enfants.

Faut-il pour autant, dès ces premiers malaises, abandonner un produit dont l'activité anti-VIH est puissante ? Norvir a tout de même un avantage : il doit être pris seulement deux fois par jour, au cours de repas où les matières grasses sont les bienvenues. Pour en masquer le goût, on peut le mélanger à une cuillère de lait saturé en cacao, de fromage blanc, de crème ou de yaourt.

Quant aux nausées, on peut mieux les contrôler en donnant Norvir au milieu ou à la fin des repas, ce qui réduit aussi les risques de perte d'appétit (ceci est valable pour tous les médicaments n'exigeant pas d'être pris à jeun).

Invirase

On peut procéder de même qu'avec Crixivan. Invirase se prend trois fois par jour, de préférence au cours de repas copieux.

Rétrovir et ses frères

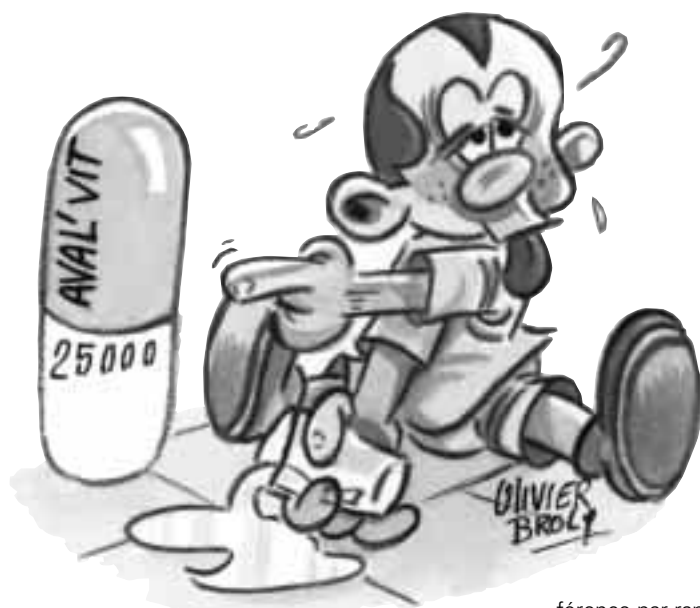
Du côté des autres médicaments anti-VIH, les inhibiteurs de la transcriptase inverse, les choses sont plus simples. L'enfant, même très jeune, n'a pas trop de mal à avaler Rétrovir, Épivir ou encore l'abacavir, dernier-né

Les enfants : un marché trop peu rentable ?

De nombreuses firmes pharmaceutiques « oublient » la pédiatrie dans le développement de leurs produits. De quoi être convaincu, quand les protestations des associations de malades restent lettre morte, que l'enfant infecté par le VIH n'est pas un investissement très intéressant aux yeux verts de ces vilains Oncles Picsou.

Aujourd'hui, il semblerait que la situation évolue. Les firmes commencent à mener des études pédiatriques de leurs nouveaux médicaments anti-VIH, parallèlement à celles qui concernent l'adulte. Viracept en est un bon exemple pour avoir été, dès ses débuts, présenté sous la forme d'une poudre à diluer dans l'eau (on a néanmoins dû attendre avant que cette présentation pédiatrique soit disponible en France, voir p. 16-17).

On espère que la tendance au développement simultané des formes adultes et enfants se confirmera.



de cette famille (voir page 17). Ces trois médicaments existent en suspensions aromatisées.

Zérit est une poudre à diluer dans un peu d'eau. Si les comprimés d'Hivid ont du mal à passer, ils peuvent être broyés et mélangés à une cuillerée de yaourt. De plus, aucun de ces médicaments n'exige d'être avalé à jeun (la notice de Zérit dit le contraire, mais suite à de récentes études, elle devrait être prochainement modifiée).

Videx

Il est toujours impératif que Videx soit pris l'estomac parfaitement vide, une demi-heure avant les repas ou deux heures après, sous peine d'être moins efficace.

En effet, pour pouvoir pénétrer dans l'organisme, Videx doit d'abord neutraliser les acides de l'estomac, à condition qu'ils ne s'y trouvent pas en trop grande quantité. Or, au moment de la digestion (y compris la digestion « à vide » déclenchée par les chewing-gum),

ces acides augmentent considérablement.

L'enfant doit donc se résigner au goût soi-disant orange-mandarine du médicament et à sa consistance pâteuse. Videx ne peut être dilué que dans de l'eau ou du jus de pomme. Il peut aussi être mâché. Certains enfants adorent cette espèce de dentifrice qui colle aux dents !

De plus en plus de médecins prescrivent Videx en une seule prise quotidienne au lieu de deux (voir p. 6-7), ce qui permet de réduire - et ce n'est pas rien - les grimaces de moitié.

Pourquoi je prends des médicaments ?

Le goût des antirétroviraux n'est pas le seul et unique responsable de toutes ces grimaces. L'enfant séropositif fait face à bien d'autres problèmes qui, concernant la prise de ses traitements, ne doivent pas échapper à son entourage. Même très jeune, c'est le moment où il reçoit ses médicaments qui lui fait prendre conscience d'une dif-

férence par rapport aux autres enfants, sans qu'il puisse vraiment la définir.

Plus tard, il comprend (par exemple, en regardant les publicités télévisées) qu'on prend un sirop pour soigner une maladie. Il peut alors se demander pourquoi lui, qui ne se sent pas malade, doit suivre un traitement qui, de plus, produit parfois des effets désagréables (nausée, etc.). Et l'on voudrait, dans ces conditions, qu'il prenne « son » sirop tout à fait docilement ?

Évidemment, la réponse à ces questions est simple : « Non, tu n'es pas malade, et c'est pour éviter que tu ne tombes malade que tu dois prendre tes médicaments. » Simple comme bonjour, n'est-ce pas ? A condition qu'on lui ait dit qu'il est atteint par le VIH et expliqué ce que cela signifie. Et ça, c'est beaucoup moins facile.

Face à ce dilemme, les parents peuvent faire appel aux pédiatres (souvent d'excellents pédagogues en la matière), aux psychologues et à leur propre entourage. Mais une telle décision ne se prend pas à la légère et, en attendant, l'enfant doit continuer à

prendre ses médicaments régulièrement. Voilà donc les parents à nouveau partis à la recherche de « trucs ».

Jouer ? Responsabiliser ?

Certains parents sont parvenus à transformer la prise des antirétroviraux en une sorte de jeu, grâce aux pipettes distribuées avec Rétrovir, Epivir et Bactrim. Hop ! L'enfant apprend vite à se projeter lui-même le sirop dans la bouche (voire la suspension de Videx).

Il arrive aussi que la responsabilisation de l'enfant donne des résultats surprenants. Une maman a fini par demander à sa fillette de l'aider, lorsqu'elle lui donnait ses médicaments. Depuis, l'enfant ouvre la bouche sans le moindre soupir. Une autre a obtenu que son fils lui rappelle quand prendre ses propres médicaments et, du même coup, quand lui donner les siens.

Si l'enfant continue à ne rien vouloir entendre, l'intervention d'une tierce personne peut se montrer bénéfique. Une mère que la culpabilité rongait au moment des prises a fait appel à son mari, et la situation s'est améliorée. Il peut également s'agir d'un autre proche, mais aussi d'un(e) infirmier(e) libéral(e). Cette dernière expérience s'est montrée concluante l'an dernier, à Sol En Si Marseille. Lorsque la mère s'est étonnée qu'avec l'infirmier ça ait mieux marché qu'avec elle, son fils lui a rétorqué : « C'est un homme et il a plus d'autorité que toi. »

Ces propos, fort peu « politiquement corrects », n'engagent que l'enfant qui les a tenus ! ■

ALAIN VOLNY-ANNE
SOL-EN-SI

Plus tard, je serai footballeur

RAMAZAN - LE PSEUDONYME QU'IL S'EST CHOISI - A TREIZE ANS. IL EST SÉROPOSITIF. NÉ EN AFRIQUE, IL VIT MAINTENANT EN FRANCE. JE L'AI RENCONTRÉ EN PRÉSENCE DE SA MÈRE ET DU VOLONTAIRE DE SOL-EN-SI QUI SOUTIENT CETTE FAMILLE.

Thierry (pour Remaides) : En quelle classe es-tu ?

Ramazan : En cinquième. Pour l'instant ça se passe bien. J'ai quelques notes moyennes, sinon ça va. J'aime bien aller au foot après l'école. Je suis attaquant droit. Je fais aussi du ping-pong et du rugby.

Thierry : Tu veux être footballeur plus tard ?

Ramazan : Avant je voulais être ingénieur et après footballeur.

Thierry : Tu prends des médicaments ? Depuis longtemps ?

Ramazan : Oui assez longtemps.

M. (sa maman) : On est arrivé en France en 1987. Il avait trois ans. Depuis, il a un traitement.

Thierry : Quand prends-tu les médicaments ?

Ramazan : Le matin et le soir. En fait, depuis les grandes vacances, je prends une trithérapie avec Norvir, Videx et Zérit. C'est plus difficile qu'avant. Quelquefois, j'en ai marre. Mais j'ai pris l'habitude et surtout je ne voudrais pas tomber malade.

Thierry : Le médecin que tu vois, il est sympa ?

Ramazan : (un temps) Oui, il est sympa. En fait j'ai deux professeurs.

Y en a un, il a des grands sourcils et l'autre, il fait de la moto et il est plus jeune. Ils parlent pas de la même façon. Le jeune, il est plus sympa et il me laisse faire du sport.

Eudes (volontaire à Sol-En-Si) : Raconte quand tu allais à l'hôpital de jour et comment ça se passe maintenant.

Ramazan : Oui, avant j'allais à l'hôpital de jour. J'arrivais vers 9 h, on me mettait dans une chambre et je devais attendre une prise de sang. A chaque fois j'avais une perfusion et je disais toujours à l'infirmière de faire couler plus vite. Après, fallait attendre le médecin qui m'examinait et me posait des questions. Après, il fallait encore attendre pour qu'il fasse l'ordonnance.

Puis j'ai commencé à mieux prendre mes médicaments. J'me souviens plus du nom, c'est quoi qui baisse quand je prends bien mes médicaments ?

Eudes : La charge virale.

Ramazan : Oui, la charge virale. J'ai demandé si je pouvais aller à l'hôpital une fois tous les deux mois (à Eudes) comme toi. On m'a dit : si je prends bien mes médicaments, je peux faire ça.

Eudes : Tu saurais expliquer comment ça s'est passé à la consultation au début de l'été, quand on a décidé de changer de traitement ?

Ramazan : Avant, la charge virale elle était déjà moyen-haute. Tu m'avais dit que si ça montait encore, il faudrait changer de médicament. Et la charge virale, elle avait encore monté. Le professeur a dit que c'était pas trop grave et toi tu as dit que si, 50 000 c'était beaucoup, qu'on en avait parlé ensemble et que j'étais prêt à changer. Et là, le professeur, il savait pas trop quoi choisir. Tu as dit les médicaments que je prends maintenant, avec le Norvir que je pourrais prendre en sirop.

Le professeur, il avait l'air d'être surpris, il a dit tout de suite : oui, on pourrait faire ça.

Pour commencer le nouveau traitement, je suis allé chez Eudes, pour voir les effets du sirop Norvir. On a commencé par des petites doses, jusqu'à la dose normale. Au début, ça m'a fait des nausées, j'ai même vomi. Après cinq jours, y avait plus d'effet, sauf le goût. En fait très vite j'ai essayé les gélules à la place du sirop et je les ai goûtées.

M. : Et les colonies ?

Ramazan : Je devais aller en colonie pour les vacances. Le rendez-vous, c'était à une école. Le monsieur, en fait c'était le directeur de la colo, il a demandé : « Pourquoi il prend tous ces médicaments ? » Eudes lui a expliqué et tout. Le monsieur a demandé : « Quelle maladie il a ? » Eudes a dit : « Moi je peux

Illustration: Philippe DEPOIX



pas vous le dire, mais peut-être, lui, s'il veut, il peut le dire. » Je lui ai dit que j'avais le VIH. Le monsieur a répondu : « Ça, je prends pas, il fallait prévenir avant. »

Eudes a dit qu'il avait téléphoné à une dame pour prévenir à cause des effets ; elle avait dit OK, que je pouvais venir sans problème. La dame avait dit aussi qu'elle préviendrait le directeur. Elle a prévenu, mais c'est lui qui a fait comme s'il ne savait pas. Pourtant au collège, pendant l'année, ça se passe bien.

Après je suis parti, mais grâce à Sol-En-Si et pas grâce à la mairie. J'ai fait un stage VTT et tout le monde a eu une médaille à la fin.

Eudes pose une question à Ramazan sur ce qu'il espère pour l'avenir.

Ramazan : Vivement qu'ils trouvent un remède ! Ou alors qu'ils trouvent

un moyen pour donner un médicament qui dure pendant un mois et dans lequel ils pourraient mettre tout dedans. En fait les médicaments sont mieux, mais on dirait que pour gagner plus d'argent, ils mettent du temps à les sortir.

Parfois, souvent, quand je pars à l'hosto, je me dis que peut-être si ma charge virale est trop haute, je pourrais avoir le sida, parfois aussi quand j'en parle avec Eudes, mais pour l'instant je ne l'ai pas, alors j'y pense pas trop. Même si les médicaments sont pas très bons et que ça a du mal à passer, je les prends quand même et ça prouve que si t'as vraiment pas envie d'avoir la maladie, il faut penser à les prendre.

Thierry : Tu as des frères et sœurs ?

Ramazan décrit sa famille.

M. : Tu parles pas de ton autre petit frère ?

Ramazan (il se frotte les yeux et commence à pleurer) : J'avais un autre petit frère. Quand il est mort, il avait dix-huit mois et il était malade. Il est allé à l'hôpital. Je demandais à maman quand on allait le voir. Après on est parti en vacances et on nous a téléphoné pour nous dire qu'il était mort. Des fois je pense à lui, mais je pleure, après.

(silence)

Thierry : Tu es retourné en Afrique depuis ton arrivée en France ?

Ramazan : On avait voulu, mais on n'avait pas le passeport. Avec le rugby, on va peut-être aller en Angleterre. Si on a les papiers. Ce serait bien d'y aller à Noël. ■



Gersende

Prière

J'ai fait une prière
Elle fut exaucée
C'est comme une barrière
Qui s'est soulevée
De tout son poids lourd
D'un secret, d'une envie
Et avec tout l'amour
Qui est la force de ta vie

LAURENCE



L'alimentation chez l'enfant

L'ALIMENTATION DES ENFANTS ATTEINTS PAR LE VIH EST SOUVENT UN SUJET D'INQUIÉTUDE POUR LES PARENTS. CEPENDANT, QUELQUES CONSEILS SIMPLES SUFFISENT EN GÉNÉRAL À ASSURER UNE ALIMENTATION DE BONNE QUALITÉ. ELLE EST, LORSQUE L'ENFANT N'A PAS DE PROBLÈME PARTICULIER, IDENTIQUE À CELLE DES AUTRES ENFANTS (À L'EXCEPTION DE L'ALLAITEMENT AU SEIN, ABSOLUMENT DÉCONSEILLÉ).

Le lait

L'allaitement au sein peut être un mode de contamination de l'enfant (ou de surcontamination, si l'enfant est déjà atteint par le VIH). Les femmes séropositives nourriront donc leur bébé au biberon (comme environ la moitié des femmes séronégatives).

Les laits pour biberon sont de qualité très satisfaisante. Ils sont en vente dans les grandes surfaces. Leur qualité et leur composition varient très peu d'une marque à l'autre : il n'est pas utile de prendre le lait le plus cher !

Seuls, les laits spéciaux sont délivrés uniquement en pharmacie, sur ordonnance. Ils sont destinés à des enfants souffrant de problèmes digestifs particuliers.

Pour préparer les biberons, les doses indiquées sur la boîte de lait doivent être respectées afin de ne pas entraîner de troubles digestifs. Il est conseillé d'utiliser

de l'eau en bouteille, portant une mention comme « convient pour la préparation des biberons » ou « adaptée à l'alimentation des nourrissons ».

Bénéficier de conseils

Il est important d'aborder la question de l'alimentation avec le médecin spécialiste qui suit l'enfant. On peut aussi lui demander un rendez-vous avec un(e) diététicien(ne) dont les consultations sont gratuites en milieu hospitalier.

Lorsqu'il n'y a pas de problème digestif, l'alimentation de l'enfant atteint par le VIH est la même que celle des autres enfants. Aucun régime particulier n'est nécessaire. Les centres de PMI (protection maternelle et infantile), dont l'accès est gratuit, peuvent donner des conseils utiles.

Les associations de lutte



Gersende

contre le sida (voir p. 28) peuvent apporter une aide financière permettant de bien nourrir l'enfant.

Suivre la croissance de l'enfant

Chez l'adulte, le VIH peut entraîner une perte de poids. Elle se fait surtout au dépend des muscles (ou masse maigre) et rend plus vulnérable aux maladies opportunistes.

Chez l'enfant, il se passe globalement la même chose.

Mais, comme il est en pleine croissance, il n'aura généralement pas de perte de poids. En revanche, sa croissance peut être ralentie. Il est important de le repérer assez rapidement, sans attendre plusieurs mois. Pour cela, on établit des courbes de croissance qui notent l'évolution de la taille et du poids. Ces courbes figurent sur le carnet de santé. Elles ont normalement une progression régulière.

En pratique, pendant les premiers mois, une pesée par

Les compléments alimentaires

Lorsqu'ils sont prescrits par un médecin, les compléments alimentaires sont remboursés par la Sécurité sociale, sur la base d'un forfait. Mais leur prix de vente varie. On peut les acheter en pharmacie ou auprès des sociétés suivantes qui livrent à domicile, à un prix qui correspond au remboursement :

✓ Caremark : ☎ 01 69 29 12 12 (24 h/24).

✓ Orkyn : ☎ 01 48 10 64 70 (24 h/24).

✓ West Home Care Medical : ☎ 01 46 04 04 13

✓ EFM : ☎ 01 44 74 91 90.

✓ Vitulaire : ☎ 01 41 80 19 10 (24 h/24).

semaine est suffisante : des pesées trop rapprochées n'apportent rien et sont sources d'inquiétudes inutiles. Quand l'enfant est plus grand, une pesée par mois suffit.

S'il est nécessaire de manger plus

Lorsque l'enfant a une croissance normale (voir ci-dessus), il est inutile de l'inciter à manger davantage. En revanche, cela peut être nécessaire si sa croissance est ralentie.

La méthode la plus simple consiste à privilégier les goûts de l'enfant, à lui donner plus de ce qu'il aime. Cependant, pour éviter un trop grand déséquilibre alimentaire, on le nourrira aussi avec des aliments variés. On proposera de petits repas intermédiaires (goûters, collations). On favorisera les produits laitiers (yaourts, fromages blancs, crèmes, etc.), souvent appréciés des enfants. En revanche, il est préférable de diminuer les sucreries (bonbons, etc.) qui coupent l'appétit. Par ailleurs, il convient de ne pas trop forcer l'enfant, afin que manger reste un plaisir.

Un rendez-vous avec un(e) diététicien(ne) est très utile. Une enquête alimentaire aidera à évaluer les besoins de l'enfant. La consultation de diététique permettra aussi de sensibiliser l'enfant à l'intérêt de bien manger.

Ces mesures peuvent

être accompagnées par la prescription de compléments alimentaires. Ils permettent d'améliorer l'apport de calories et de protéines, mais ne doivent être utilisés qu'en supplément de l'alimentation habituelle (voir encadré). Il existe de nombreux parfums, salés ou sucrés, des textures variées (boissons, crèmes, etc.) et des produits spécialement destinés aux enfants (Nutrini, de Nutricia).

Ces quelques « trucs » suffisent souvent à permettre la reprise de la croissance.

L'alimentation artificielle

Si les mesures citées précédemment se révèlent insuffisantes, le médecin peut proposer une alimentation artificielle, au moyen d'une sonde qui arrive dans l'estomac ou, parfois, par voie intraveineuse.

L'alimentation artificielle permet de passer des caps difficiles. Elle peut être très efficace, surtout si elle est commencée assez tôt. Elle nécessite une bonne coopération entre l'enfant, l'équipe médicale et les parents. Elle est arrêtée dès que possible pour revenir à une alimentation classique.

Éviter la toxoplasmose

Pour éviter que l'enfant (comme l'adulte) ne soit contaminé par le toxoplasme, il est important qu'il ne mange

que des viandes bien cuites. Il faut aussi laver les aliments (fruits, légumes) qu'il consomme crus (voir Remaides n°20, p. 34-35).

En cas de diarrhée

La diarrhée est fréquente chez le jeune enfant. Plus encore que chez l'adulte, la déshydratation (perte d'eau et de sels minéraux) représente un risque important. Ce risque est plus élevé si l'enfant est très jeune, s'il a de la fièvre ou s'il vomit.

Aussi est-il indispensable que l'enfant continue à boire. Il faut également prévenir rapidement le médecin et le voir de préférence dans les 24 heures (ou plus vite encore si la diarrhée est très forte : dans ce cas, on peut s'adresser au service des urgences pédiatriques de l'hôpital le plus proche ou appeler le 15, pour être orienté).

Avant même d'avoir vu le médecin, on arrêtera de donner du lait (qui peut augmenter la diarrhée). Si l'enfant a moins d'un an et que la diarrhée est importante, on arrêtera également les autres aliments.

On lui fera boire un soluté de réhydratation. C'est une poudre contenant du sucre et des sels minéraux, à diluer dans l'eau. On en donnera à l'enfant par petites quantités, toutes les quinze à trente minutes (sans pour autant le forcer). Ces solutés sont disponibles en pharmacie. Il est

utile d'en avoir d'avance à la maison. Si l'on n'en a pas, on peut donner de l'eau légèrement sucrée.

Lorsqu'on aura vu le médecin, celui-ci pourra, si nécessaire, prescrire un lait sans lactose (un composant du lait qui peut parfois augmenter les diarrhées).

Si l'enfant atteint de diarrhée a plus d'un an, il peut poursuivre son alimentation habituelle (sans lait, toutefois, et en évitant les fruits et les légumes crus). On peut lui donner des purées de légumes, du riz, des pâtes, de la viande, du poisson, des laitages (fromage, yaourts, petits suisses, qui ne présentent pas le même inconvénient que le lait), des compotes de fruits. Parmi les aliments qui peuvent diminuer la diarrhée, citons bien sûr le riz et l'eau de riz, mais aussi les carottes cuites, le coing, la banane, etc.

Après un an, on peut donner du Coca-Cola (qui contient beaucoup de sucre et de sels minéraux).

Dans tous les cas, on consultera un médecin et on lui demandera conseil pour la reprise progressive de l'alimentation habituelle.

En cas de vomissements

Il y a aussi un risque de déshydratation, mais l'enfant a parfois du mal à boire. Il faut prendre rapidement conseil auprès de son médecin, surtout quand l'enfant est très jeune. Chez un enfant de plus d'un an, le Coca-Cola peut être utile pour réduire les nausées.

Enfin, à propos des repas et de la prise des médicaments, on se reportera aux p. 18-19. ■

VINCENT JARDON
AVEC MARYSE KARRER

École maternelle : il a fallu *négo*cier !



photo Sol En Si

L'école représente un élément important de la vie sociale de l'enfant. Plusieurs textes officiels interdisent la discrimination vis-à-vis de la séropositivité, de la maladie ou du handicap (voir p. 26-27).

Pendant deux ans et demi, Éric est allé en crèche municipale. En dépit du fait qu'il était souvent malade et de son handicap moteur dû au cytomégalovirus, tout s'est très bien passé. Après chaque hospitalisation, nous réaménagions les horaires afin que le temps de crèche soit moins fatigant. Le personnel, à qui j'avais eu la franchise d'annoncer notre statut sérologique, était bienveillant à notre égard, discret mais attentif.

En route pour l'école

En septembre 1996, Éric est entré en maternelle. Puisque je me retrouvais au chômage et donc plus disponible, il n'allait à l'école que le matin. L'après-midi était consacrée à la rééducation motrice et au repos.

J'ai toujours jugé utile d'indiquer le statut sérologique d'Éric au

personnel qui s'occupait de lui. D'abord pour éviter les non-dit relatifs à son handicap et à sa fatigue, parfois si évidente, pensant faire comprendre qu'un aménagement serait parfois nécessaire. Ensuite pour qu'en cas d'accident le personnel puisse intervenir sans prendre de risques pour lui et pour les autres enfants.

Après l'annonce de la séropositivité d'Éric et au vu de son handicap, la directrice de l'école a préféré le garder dans sa classe pour lui éviter de monter les escaliers. Elle m'a affirmé que son cas ne posait aucun problème quant à son intégration dans l'école. Et ce fut le cas jusqu'à la Toussaint.

Le temps des problèmes

La veille des vacances, la directrice a voulu me rencontrer. Elle me semblait angoissée. Elle jugeait que le problème moteur d'Éric

était incompatible avec le bon déroulement des activités réalisées dans la classe. De plus, dans la cour où Éric craignait d'être bousculé par les grands, on ne pouvait affecter une personne pour l'aider et le protéger. Enfin, au cas où il fallait le porter car il n'allait pas assez vite, elle ne pouvait le faire car elle souffrait du dos.

J'ai eu peur d'un rejet que j'avais eu la chance de n'avoir jamais vécu. La directrice me dit qu'elle s'en remettrait à l'Éducation nationale pour savoir comment procéder.

En quête d'informations

Dès le 1^{er} jour de vacances scolaires, je me mis en quête d'informations pour savoir si l'on pouvait exclure, pour motif de handicap physique, un enfant admis à l'école. Je n'ai pas pu obtenir de réponse précise à cette question, car la loi n'impose la scolarisation qu'à partir du primaire.

J'ai aussi averti les associations. Le pôle AIDES de mon département, le 92, s'est indigné et m'a assuré de son soutien. J'ai également fait appel à deux associations de lutte contre le VIH chez l'enfant et sa famille. On m'a conseillé de m'orienter vers des institutions pour enfants touchés par le VIH ou par un handicap moteur. J'étais déçue. Je leur ai répondu que la meilleure façon de devenir autonome, ce qui pour moi est un des buts de l'éducation, ne passe pas toujours par un système à part, une sphère protégée.

J'ai contacté des associations concernées par le handicap moteur, mais le handicap d'Éric n'était pas

suffisamment important pour qu'elles puissent considérer son cas. Où se situer quand on est trop ou pas assez ?

J'ai enfin été orientée vers l'association Handicap Petite Enfance. Celle-ci m'a proposé d'être notre partenaire dans un contrat que l'on pourrait établir avec l'école pour protéger Éric et satisfaire le besoin d'aide de la directrice. J'ai exposé ce problème à son médecin hospitalier et à l'assistante sociale. Ils ont envoyé un courrier au médecin scolaire afin d'établir un pont entre l'école et l'hôpital, deux institutions qui ne voyaient pas toujours les choses de la même façon...

Le médecin médiateur

Au retour de vacances, Éric a eu sa 1^{ère} visite médicale scolaire. La docto-



resse était au courant. Elle m'a expliqué que, pour l'annonce du statut sérologique d'Éric, j'aurais mieux fait de m'adresser à elle pour qu'elle serve d'intermédiaire. Selon elle, l'attitude de la directrice n'était pas liée à la mauvaise volonté, mais à un manque de préparation professionnelle et personnelle à une telle situation. J'en étais intimement persuadée.

Au mois d'avril, nous étions neuf partenaires à signer la convention avec l'Éducation nationale. Elle stipulait qu'une personne serait embauchée par le Conseil Général et détachée auprès de l'école. Elle s'occuperait plus particulièrement d'Éric.

Les tensions se sont atténuées. Éric a terminé sa 1^{ère} année scolaire et ce fut encore un combat pour qu'avec ses quatre ans et demi, il puisse s'intégrer dans une classe avec des enfants de son âge. A force d'obstination, Éric est cette année où il doit être, en forme et content de retrouver ses amis. ■

LAURENCE

Appel à témoignages

Pour le prochain numéro de Remaides, nous prévoyons d'aborder deux thèmes pour lesquels nous attendons vos témoignages :

- ☐ la qualité de vie ;
- ☐ le suivi des traitements (observance, en jargon médical français, « compliance » en anglais).

Nous serions particulièrement intéressés par les méthodes que vous employez pour :

- ☐ penser à prendre le traitement de manière régulière ;
- ☐ transporter les médicaments (au quotidien, en voyage, etc.) ;
- ☐ les prendre à l'extérieur de chez vous (au travail, chez des amis, en vacances, etc.) ;
- ☐ en parler (ou au contraire dissimuler le fait que vous preniez des médicaments).

Tous les « trucs », les moyens pratiques que vous utilisez pour suivre les traitements nous intéressent et pourraient être utiles à d'autres lecteurs. Merci ! Remaides, 247, rue de Belleville, 75019 PARIS.

Familles touchées par le VIH : connaissez vos droits !

LES FAMILLES TOUCHÉES PAR LE VIH RENCONTRENT PARFOIS DES DIFFICULTÉS EN MATIÈRE D'ACCÈS AUX SOINS, DE RESSOURCES, DE GARDE DE L'ENFANT, DE SCOLARITÉ. FACE À CES SITUATIONS, IL EST UTILE DE CONNAÎTRE SES DROITS ET DE NÉGOCIER AVEC LE SERVICE SOCIAL, LA CRÈCHE, L'ÉCOLE. LES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA PEUVENT APPORTER UN SOUTIEN PRÉCIEUX (VOIR P. 28). ELLE CONSTITUENT AUSSI DES LIEUX OÙ L'ON PEUT PARLER DE CE QUE L'ON VIT.

Se soigner

Toute personne vivant en France a le droit d'y être soignée. L'Aide Médicale peut prendre en charge les frais de soins des personnes qui n'ont pas droit à la Sécurité sociale, qu'elles soient ou non en situation régulière. Il faut en faire la demande auprès d'un(e) assistant(e) social(e). Pour cela, on peut s'adresser au service

hospitalier qui suit la mère ou l'enfant.

Même si ces démarches n'ont pas été effectuées, on peut être soigné à l'hôpital en cas d'urgence.

S'il a droit à la Sécurité sociale, l'enfant né de mère séropositive bénéficie du 100 % jusqu'à dix-huit mois (et sans limite d'âge s'il est lui-même atteint par le VIH). L'Aide Médicale peut interve-

nir en complément de la Sécurité sociale pour les personnes qui ont de faibles ressources.

Avoir les ressources nécessaires

En fonction de leur situation, les parents peuvent avoir droit à différentes allocations : RMI (revenu minimum d'insertion), AAH (allocation adulte handicapé), allocations familiales, allocations logement.

L'allocation d'éducation spéciale (AES) est destinée au parent qui reste au domicile pour s'occuper de l'enfant, en raison de la maladie de celui-ci. Cette allocation peut également être accordée aux personnes en situation irrégulière. Pour ces prestations, on se renseignera auprès d'un(e) assistant(e) social(e).

Les associations comme Sol-En-Si, Dessine-moi un mouton ou AIDES Toulouse apportent un soutien financier

aux parents dont les ressources sont insuffisantes pour s'occuper de leur famille : prise en charge du loyer, prêt d'un appartement (Sol-En-Si), aide financière pour la nourriture ou autre, etc.

Faut-il annoncer la séropositivité de l'enfant ?

L'infection à VIH ne se transmet pas dans les conditions habituelles de la vie d'un enfant. Les parents n'ont donc aucune obligation d'annoncer sa séropositivité à qui que ce soit.

Cependant, dans l'intérêt de l'enfant, il peut être utile de nouer un dialogue approfondi avec certaines des personnes qui s'en occupent. C'est nécessaire lorsque son état de santé requiert une attention particulière : fatigue, absences répétées, soins pendant la journée, etc.

Il est conseillé de s'adresser d'abord au médecin (de PMI, Protection Maternelle et Infantile, de crèche, scolaire). Le médecin est tenu au secret professionnel. Il pourra conseiller les parents et étudier avec eux les aménagements nécessaires. Il en informera le personnel éducatif, sans lui communiquer le diagnostic.

Auparavant, on aura préparé cet entretien avec le médecin traitant de l'enfant. Il pour-

Les textes officiels

Un enfant ne peut pas être refusé ou mis à l'écart à la crèche, à l'école, à la cantine ou en colonie de vacances en raison de sa séropositivité : les discriminations exercées en raison de l'état de santé ou du handicap sont passibles de sanctions (loi du 12 juillet 1990, art. 187 et 416 du Code pénal).

Une circulaire du ministère de l'Éducation nationale (92-193 du 29 juin 1992) vient préciser cette loi dans le contexte scolaire.

Par ailleurs, toutes les personnes qui s'occupent de l'enfant sont tenues au secret professionnel à propos de son état de santé.

Pour plus d'information, on peut consulter le guide *Droit et sida* (éditions LGDJ, 14, rue Pierre-et-Marie-Curie, 75005 Paris).



ra, par exemple, rédiger une lettre ou appeler son confrère.

Enfin, les parents craignent parfois d'annoncer sa séropositivité à l'enfant lui-même. En parler avec son médecin et avec les associations peut aider à savoir quelle décision prendre.

Carnet de santé ; vaccins

Le carnet de santé ne doit être communiqué qu'aux médecins qui s'occupent de l'enfant. Mais il est parfois demandé par d'autres personnes (directrice de crèche, etc.). On a le droit de refuser. Il est cependant plus simple que la séropositivité de l'enfant ne figure pas sur ce document.

Pour les vaccins - notamment le BCG - voir p. 12-13.

Crèche, assistante maternelle

Dans la plupart des cas, l'enfant peut être accueilli

dans les mêmes conditions que les enfants de son âge. Comme indiqué plus haut, il est conseillé de rencontrer le médecin de crèche ou de PMI pour faire le point avec lui sur le mode de garde le plus adapté à la situation. L'intervention de professionnels de santé (infirmière, kiné, etc.) est possible pendant la journée, dans les différentes structures de garde.

La crèche « classique » offre habituellement un bon encadrement. Mais l'enfant, vivant en collectivité, est exposé à de petites infections (rhinopharyngites, etc.). Il peut être préférable de les éviter si son immunité est affaiblie. On recourra alors à une assistante maternelle, indépendante ou appartenant à une crèche familiale.

Par ailleurs, si l'enfant est gardé par une assistante maternelle, celle-ci subit une perte de revenu lorsqu'il est absent. Si cela risque de se

produire fréquemment (soins, etc.), il est nécessaire d'aborder cette question avec elle, pour désamorcer d'éventuels conflits.

Enfin, Sol-En-Si a ouvert des haltes-garderies dans plusieurs villes. Elles prennent en charge les enfants qui ne sont pas gardés dans les structures classiques.

L'école

Les écoles doivent accueillir les enfants, sans exercer de discrimination en fonction de l'état de santé ou du handicap. Si des aménagements ou une vigilance particulière sont nécessaires, il est conseillé de rencontrer le médecin scolaire.

Certains enfants doivent prendre des médicaments pendant la journée. Une circulaire ministérielle (voir encadré) prévoit que l'infirmier(e) scolaire ou, en son absence, la direction ou l'enseignant, peuvent donner le traitement. Cela peut également être effectué par un(e) infirmière(e) libéral(e), après s'être mis d'accord avec l'école.

Faire garder l'enfant en cas d'imprévu

Lorsqu'il s'agit d'une courte période (par exemple, le temps d'aller consulter un médecin), on peut confier l'enfant à une halte-garderie de Sol-En-Si. Par ailleurs, dans certains cas, Dessine-moi un mouton peut envoyer une personne au domicile.

Pour des durées plus longues (par exemple, lorsque le parent qui s'occupe de l'enfant doit être hospitalisé), des volontaires de Sol-En-Si peuvent accueillir l'enfant à leur domicile. Pendant la journée, il sera conduit à l'école ou à la crèche où il a l'habitude d'aller. D'autres modes de garde peuvent également être mis en place. On se renseignera auprès des associations.

Assurer l'avenir de l'enfant

Les parents peuvent vouloir organiser la prise en charge de l'enfant, au cas où ils viendraient à disparaître. Pour être informé sur les démarches à effectuer, on peut s'adresser aux associations. Sol-En-Si a mis en place une permanence juridique.

Etre aidé à son domicile

Les travailleuses familiales aident les familles à s'occuper des enfants et des tâches quotidiennes. Elles sont employées par les caisses d'allocations familiales, les mairies ou par des organismes indépendants. On peut se renseigner auprès d'un(e) assistant(e) social(e) ou d'une association.

AIDES à domicile, activité coordonnée par AIDES, propose l'intervention d'aides ménagères et de gardes-malades ayant suivi une formation sur l'infection à VIH (voir Remaides n°25, p. 18).

Vacances

Lorsque l'enfant passe plusieurs jours sans ses parents, il est indispensable de bien préparer son séjour afin d'assurer le suivi de son traitement et de permettre aux personnes qui s'en occupent de réagir de manière appropriée, au cas où surviendrait un problème médical. Pour cela, on se mettra en relation avec le médecin ou l'infirmier(e) qui s'occupe de la colonie. On préparera ce rendez-vous avec le médecin traitant de l'enfant.

Certaines associations (Sol-En-Si, AIDES Languedoc-Cévennes) organisent également des vacances pour les enfants. ■

THIERRY PRESTEL
Avec AIDES, Sol-En-Si,
DESSINE-MOI UN MOUTON

Enfants : l'aide qu'apportent les associations

LES ASSOCIATIONS AIDENT, INFORMENT, ACCOMPAGNENT LES FAMILLES CONCERNÉES PAR LE VIH, QUE LES ENFANTS SOIENT TOUCHÉS OU NON. LES FUTURS PARENTS PEUVENT ÉGALEMENT PRENDRE CONTACT AVEC CES ORGANISMES POUR BÉNÉFICIER DE SOUTIEN ET DE CONSEILS. LA PLUPART DES SERVICES ASSOCIATIFS SONT OFFERTS GRATUITEMENT.



Sol-En-Si (Solidarité Enfants Sida) est la plus importante association d'aide aux familles concernées par le VIH. Reconnue d'utilité publique, Sol-En-Si propose de nombreux services. Les haltes-garderies (voir adresses ci-contre) sont ouvertes du lundi au vendredi, de 8 h à 20 h. Les tarifs sont accessibles à tous.

Par ailleurs, des familles peuvent recevoir bénévolement des enfants en urgence (lorsqu'un parent doit être hospitalisé, par exemple) ou les accueillir pendant les vacances, seuls ou avec leur propre famille. Enfin, un service transport (en Ile-de-France) permet aux enfants les plus fatigués d'être conduits à leurs consultations médicales.

Sol-En-Si organise également des actions destinées aux parents : soutien de la

famille par un volontaire ; ateliers de recherche d'emploi, de recherche de logement ; ateliers santé ; permanences juridiques ; aide financière.

Sol-En-Si, coordination nationale :

125, rue d'Avron, 75960 Paris Cedex 20. ☎ 01 43 79 60 90.

Lieux d'accueil :

☐ 35, rue Duris, 75020 Paris.

☎ 01 43 49 63 63 ;

☐ 41, avenue René-Coty, 75014 Paris.

☎ 01 43 22 42 81 ;

☐ 47, rue Raspail, 92270 Bois-Colombes.

☎ 01 47 85 98 82 ;

☐ 24, rue du Lieutenant-Lebrun, 93000 Bobigny.

☎ 01 48 31 13 50 ;

☐ 29a, place Jean-Jaurès, 13005 Marseille.

☎ 04 91 92 86 66 ;

☐ 1, place du Palais-de-Justice, 06000 Nice.

☎ 04 93 62 62 77 ;

☐ 17, lotissement Victor, route de Baduel, 97300 Cayenne.

☎ 00 594 31 88 99. ■



Dessine-moi un mouton est une association d'aide aux enfants et aux familles touchés par le VIH. Un lieu d'accueil de jour permet aux parents et aux familles d'être reçus et écoutés. On peut venir sans rendez-vous, du lundi au vendredi, entre 9 h et 18 h.

L'équipe de Dessine-moi un mouton propose une écoute et un soutien. Elle apporte une aide pour les démarches administratives et juridiques et pour la vie quotidienne.

Dessine-moi un mouton, 35, rue de la Lune, 75002 Paris. ☎ 01 40 28 01 01. ■

AIDES

Certains comités AIDES ont développé des activités destinées aux enfants et à leurs parents :

- A Toulouse, un lieu d'accueil de jour reçoit les familles, favorise le dialogue et la rencontre entre personnes confrontées aux mêmes situations. L'équipe propose aussi un soutien pour les démarches, des conseils et une aide psychologique. Lieu d'accueil parents-enfants : 338, route de Saint-Simon, 31100 Toulouse. ☎ 05 61 44 20 34.

- AIDES Languedoc-Cévennes (Nîmes) organise un séjour en colonie de vacances au mois d'août, dans les Cévennes, pour les enfants de familles concernées par le VIH. ☎ 04 66 76 26 07.

- Au comité Ile-de-France, le groupe parents-enfants propose aux familles de se retrouver pour dialoguer autour de goûters et d'autres activités. ☎ 01 53 24 12 00.

- Plus largement, tous les comités AIDES sont ouverts aux personnes concernées par le VIH et offrent écoute, information et soutien. L'activité AIDES à domicile propose l'intervention de gardes-malades et d'aides ménagères pour les tâches de la vie quotidienne (courses, ménage, repas, etc. Voir Remaides 25, p. 18). Pour connaître l'adresse du comité AIDES le plus proche, appeler AIDES Fédération nationale, au 01 53 26 26 26. ■

T. P.

Like a candle in the wind

(Elton John)



Le jour de l'enterrement de Lady Di, j'ai regretté Léon Zitron. Lui seul aurait su parler pendant huit heures du joli regard de la Princesse caressant un séropo, lors d'une visite à l'hosto. Elle seule, dans cette famille royale, a eu le culot de casser la raideur du protocole et avait su montrer de la compassion et de la sollicitude pour ceux qui souffraient, les toucher de son sourire. Elle avait ce regard triste, lointain et paumé sur tout le monde, même sur son ex.

Alors, bien sûr, gênés, on accuse les paparazzi de la mort prématurée de son Altesse. Qui n'a jamais jeté, de près ou de loin, un œil concupiscent sur *Voici*, *Gala* ou consorts ? Responsables ? Coupables ? Ou spectateurs béats de la dictature des médias ?

Pape again

Comment ne pas reparler des JMJ et oublier que l'on peut, sans rien dire, sans rien faire qu'être là, mobiliser un million et demi de personnes au regard éperdu. Tant de « volontaires » en sueur avec leurs petits sacs à dos, le sandwich rance à la bouche, la bouteille d'eau à la main, la grâce dans les yeux. Comme je les envie d'avoir autant de certitudes, moi qui n'en ai aucune. Comme ils ont l'air heureux, vivant, souriant, alors qu'autour d'eux le monde n'est que haine, chaos, maladie, pestilence ! Eux sont là,

immuables, avec leur petit tee-shirts verts. A bas la capote, vive la fidélité. La jeunesse du 21^e siècle ?

Ah... jeunesse !

Les docteurs Yaka-Faukon ont récemment déclaré que, lors d'une primo-infection, il était important de frapper vite et fort. Il faut commencer une trithérapie tout de suite ! A raison d'une vingtaine de cachets thermonucléaires par jour, on a une chance de vivre plus vieux... pour enfin, dans les dîners en ville, pouvoir, d'un air dégagé, s'enfiler son cargo de cachetons. Qualité de vie ? Quantité d'années ? Qui est maître du jeu ? Le patient qui n'en peut plus des effets secondaires ou le médecin qui trouve à reculer l'échéance ?

Allez, c'est pas si noir, on trouvera toujours un génial Panoramix qui, devant son gros chaudron, trouvera avec d'autres druides la pilule du bonheur, celle de la délivrance, de la guérison. Actuellement, c'est la guerre des labos, on limite la fabrication, on chipote sur les combinaisons de médicaments, mais personne ne sait. Pas de recul. Trop d'intérêts financiers.

Et les difficultés ne sont-elles pas plus grandes encore pour ces femmes, souvent maghrébines ou africaines, qui doivent se procurer leurs médicaments auprès des pharmacies de précarité et les prendre en

cachette de leur famille ? Elles ne posent pas de questions, la peur au ventre d'être repérées, parce que, là, la sanction est immédiate : jetées à la rue par la famille.

A ne pas oublier

Des associations de lutte contre le sida ont perdu leurs subventions et leurs locaux dans les villes contrôlées par le Front National, sous prétexte qu'elles aidaient des toxicomanes : ceux-ci n'ont pas leur place dans la société que le FN nous prépare doucement. Ils sont les rebuts de la société parlementaire cosmopolite infectée par le fameux complot judéo-maçonnique. A mort, les toxico, à mort, les sidéens. Ne riez pas : on n'en est pas loin.

Qui se souviendra dans dix ans de Monsieur Paul, chauffeur du Ritz, cet homme fragile défoncé au Prozac et au Ricard qui, un soir d'été étouffant, a prouvé la supériorité du béton français sur l'acier allemand ! Qui se souviendra dans dix ans des souffrances endurées aujourd'hui par les personnes touchées... ■

CHRISTINE WEINBERGER

P.S. J'attends avec impatience le prochain commentaire de mon critique anonyme.

J'ai perdu mon papier où je ne parlais pas de Lady Di...

Vécu des traitements : les résultats de l'enquête AIDES

AIDES A MENÉ UNE ENQUÊTE NATIONALE SUR LA MANIÈRE DONT LES PERSONNES SÉROPOSITIVES VIVENT AVEC LES TRAITEMENTS ANTI-VIH, SUR CE QU'ELLES RESSENTENT À LEUR SUJET. REMAIDES S'Y EST ASSOCIÉ AU MOYEN D'UN QUESTIONNAIRE PUBLIÉ DANS NOTRE NUMÉRO DE JUIN. VOICI LES PRINCIPAUX RÉSULTATS DE CETTE ÉTUDE. PRÈS DE 900 RÉPONSES ONT ÉTÉ ANALYSÉES (LE TIERS PROVENAIENT DES LECTEURS DE REMAIDES, QUE NOUS REMERCIONS).

Seuls face aux traitements

Les deux tiers des personnes ayant répondu à l'enquête vivent seules. Cette situation peut correspondre à des difficultés de vie affective. Elle est vraisemblablement responsable d'un manque de soutien par rapport aux traitements, de l'absence de proches à qui il est possible de confier ses difficultés, ses angoisses ou ses doutes.

De faibles ressources

La moitié des personnes ayant répondu au questionnaire vivent avec moins de 5 000 F par mois : avec des

revenus aussi bas, il est difficile de se loger convenablement et de bien se nourrir, c'est-à-dire de couvrir les besoins fondamentaux de la vie.

54 % des répondants sont sans emploi. Cette proportion est de 63 % pour les femmes et 52 % pour les hommes. Elle atteint 80 % chez les usagers de drogues.

Quels traitements ?

La majorité des personnes ayant répondu au questionnaire (54 %) sont sous traitement anti-VIH depuis plus de deux ans, c'est-à-dire qu'elles ont com-

mencé leur traitement avant l'arrivée des antiprotéases et des trithérapies.

70 % des répondants reçoivent une antiprotéase (61 % en trithérapie, 9 % en quadrithérapie).

En moyenne, les personnes prennent treize comprimés par jour.

Des effets secondaires fréquents

81 % des répondants se plaignent d'au moins un effet secondaire qu'ils attribuent au traitement. Le problème le plus fréquemment mentionné est la fatigue (50 % des personnes ayant répondu à l'enquête). Ensuite viennent la diarrhée (32 %), les ballonnements (30 %), les nausées et vomissements (29 %), les douleurs abdominales (21 %), le manque d'appétit (21 %), les maux de tête (18 %).

Les personnes ont, en moyenne, coché trois effets secondaires. Cela souligne l'accumulation des désagréments quotidiens dus aux traitements. Est-il possible de remédier à la fatigue avec des fortifiants ? Comment ne pas être trop embarrassé par des diarrhées ? Médecins et fabricants de médicaments doivent prendre en considération et soulager ces diffé-

rents problèmes car ils représentent des facteurs importants de démotivation vis-à-vis du traitement.

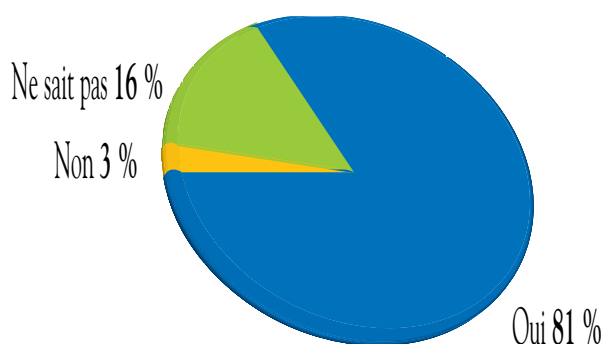
Par ailleurs, les personnes ont spontanément signalé d'autres effets secondaires. Les plus fréquemment cités sont les problèmes de peau et les douleurs musculaires ou osseuses.

La prise qui pose le plus de problème

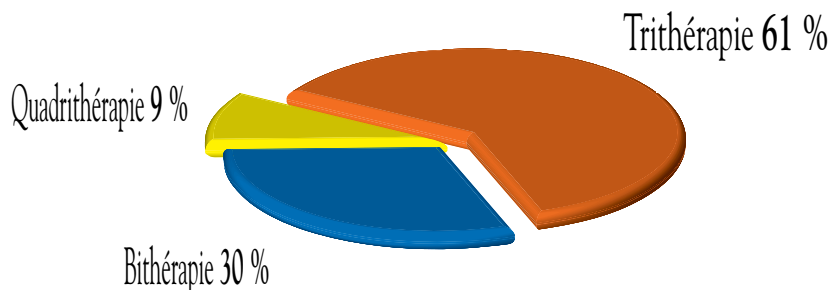
En moyenne, les personnes ayant répondu à l'enquête prennent des médicaments trois fois par jour. Les prises qui posent le plus de problèmes sont celle du matin (pour 26 % des répondants) et celle du soir (pour 23 %). À l'inverse, d'autres enquêtes concernant l'observance (capacité de prendre correctement son traitement tel qu'il est prescrit par le médecin) montrent que les prises le plus facilement « oubliées » sont celles de l'après-midi ou du soir.

Ainsi, la prise la plus difficile à vivre ou à accepter ne pose, *a priori*, pas directement de problème d'observance. Mais elle évoque incontestablement un sentiment de malaise. Cette prise est peut-être difficile car il s'agit du premier acte de la journée et que cet acte renvoie à la maladie.

Pour vous,
le traitement est-il globalement bénéfique ?



Composition du traitement



Un fort sentiment de dépendance

94 % des répondants ont déclaré au moins une difficulté vis-à-vis de leur traitement. La plus fréquemment citée concerne le fait de ne pas pouvoir arrêter le traitement (pour la moitié des personnes ayant répondu à l'enquête). Les autres problèmes évoqués concernent les effets secondaires (41 %), la prise des médicaments à intervalles réguliers (40 %), la prise à distance des repas (33 %), le nombre de gélules et comprimés (32 %) et la difficulté d'intégrer le traitement dans la vie (29 %).

Ainsi, une personne sur deux se plaint de ne pas pouvoir arrêter son traitement. Ce sentiment de dépendance apparaît dans de nombreux commentaires libres. Il est vrai que le traitement est contraignant. Les différents rendez-vous quotidiens sont parfois vécus comme un assujettissement avec un sentiment de perte de liberté. Il est vrai aussi qu'il est difficile aujourd'hui de savoir combien de temps il faudra prendre ces traitements : peut-on espérer les interrompre un jour ? ou les alléger ?

Les personnes ont, en moyenne, coché 2,5 réponses. Cela témoigne de plu-

sieurs types de difficultés qu'il faut savoir définir et prendre en charge pour assurer le suivi du traitement à long terme.

Le regard des autres

En dehors des réponses proposées par le questionnaire, les personnes ont spontanément signalé d'autres difficultés. Voici les plus fréquemment citées :

- se cacher pour prendre les médicaments. Aujourd'hui encore, il est difficile de déclarer sa séropositivité et de prendre son traitement au travail ou en famille ou lors de dîners à l'extérieur de chez soi. Quelques citations : « Cacher les boîtes et se cacher pour la prise des gélules », « Étoile jaune », « Ne pas pouvoir prendre les remèdes chez certaines personnes, nous sommes des pestiférés », difficultés « lorsque l'on se retrouve avec des personnes à qui on cache sa séropositivité », « Il est difficile de prendre discrètement ses gélules », « Toutes les prises sont difficiles lorsqu'il y a quelqu'un » ;
- le renvoi à la maladie ;
- la prise de Crixivan (à distance des repas, boire beaucoup, prise la nuit, prise au travail) ;
- être obligé d'avoir un réfrigérateur (pour la conservation des gélules de Norvir) ;
- le traitement pendant le week-end, les vacances.

Les effets positifs des traitements

Le traitement est globalement ressenti comme bénéfique par 81 % des personnes ayant répondu à l'enquête. Environ 70 % des répondants signalent une bonne efficacité du traitement en termes de baisse de la charge virale et d'augmentation des T4.

Le traitement s'accompagne également d'une amélioration du moral chez une personne sur deux. Cependant, seulement 24 % des personnes indiquent une amélioration de leur vie affective ou sexuelle.

A noter également qu'en moyenne 20 % des personnes ont répondu « Ne sait pas » aux questions concernant l'effet des traitements, qu'il s'agisse des T4 et de la charge virale ou des interrogations portant sur la qualité de vie (moral, vie affective, etc.).

Parmi les commentaires libres, la baisse du désir sexuel (libido) est mentionnée de nombreuses fois, soit en raison de problèmes relationnels dus à la séropositivité, soit en raison d'effets secondaires liés au traitement (troubles de l'érection).

Le médecin, interlocuteur privilégié

74 % des personnes ont l'impression d'être bien informées par leur médecin sur

l'efficacité du traitement, 55 % sur les modalités de prise et 49 % sur les effets secondaires.

97 % des répondants ont déclaré avoir au moins une personne avec laquelle ils se sentent à l'aise pour discuter de leurs traitements.

Pour trois personnes sur quatre, le médecin est identifié comme un interlocuteur avec lequel on peut facilement discuter de son traitement. Les proches, les autres personnes en traitement ou les volontaires d'associations sont cités par un tiers des répondants comme autres interlocuteurs.

On note le faible pourcentage recueilli par les pharmaciens (8 % des répondants) à un moment où leur rôle s'accroît, en particulier pour les pharmaciens d'officine avec la double dispensation des médicaments anti-VIH, en ville et à l'hôpital. Les pharmaciens ont donc un travail de formation et d'information à effectuer pour être considérés par les personnes séropositives comme des interlocuteurs importants au sujet des traitements anti-VIH.

Pour en savoir plus

Les résultats détaillés de l'enquête sont à votre disposition, sur simple demande, auprès de AIDES Fédération nationale (David-Romain Bertholon, 23, rue de Château-Landon, 75010 Paris. ☎ 01 53 26 26 75, télécopie : 01 53 26 27 84).

Un grand merci aux personnes qui ont renvoyé le questionnaire, ainsi qu'aux volontaires de AIDES qui ont assuré sa diffusion. ■

DAVID-ROMAIN BERTHOLON

L'accès aux soins des toxicomanes

LA FRANCE DÉNOMBRE 200 000 À 300 000 TOXICOMANES, DONT 160 000 ACCRO À L'HÉROÏNE. PLUS DE 20 % D'ENTRE EUX SONT ATTEINTS PAR LE VIH ET 80 % PAR LE VIRUS DE L'HÉPATITE C. LE PARTAGE DES SERINGUES A ÉTÉ À L'ORIGINE DE LA MAJORITÉ DES CAS DE CONTAMINATION. POUR CETTE POPULATION MASSIVEMENT TOUCHÉE, L'ACCÈS AUX SOINS S'EST UN PEU AMÉLIORÉ, MAIS IL RESTE TRÈS INSUFFISANT.

Bonjour la France ! La relation entre usage de drogues injectables et infection par le VIH est établie dès 1984. Pourtant, les autorités, négligeant toute action de prévention, persisteront à concentrer leurs efforts sur la répression de la consommation et à interdire l'accès aux seringues. Il faudra attendre 1987 pour qu'un décret autorise, à titre provisoire, la vente

des seringues dans les pharmacies...

Face à l'ampleur de l'épidémie du sida qui touche massivement les toxicomanes, le gouvernement est contraint d'adopter, en 1995, une politique de santé publique cohérente envers cette population marginalisée, exclue jusqu'alors de tout système sanitaire et social. L'injonction thérapeu-

tique (obligation pour le toxicomane de se soigner), seule alternative à la prison (toujours d'actualité), est étoffée d'une série de mesures destinées à diminuer l'épidémie et à faciliter l'accès aux soins.

Au programme : mise en place de réseaux de médecins spécialisés en toxicomanie, seringues en vente libre dans les pharmacies, y compris dans celles qui font de la résistance, ouverture de centres de traitement à la méthadone (un médicament de substitution, destiné à remplacer l'héroïne). Et enfin, bénédiction accordée aux associations (seules présentes sur le terrain jusqu'alors) pour distribuer et échanger gratuitement du matériel d'injection stérile.

La méthadone... au compte-goutte

« La méthadone est l'accompagnement idéal pour suivre un toxico avec un sida déclaré, contaminé par l'hépatite C ou ayant une maladie... Si cette personne était restée dans la came, elle ne se serait pas fait suivre régulièrement par un médecin. Sous métha, le toxico n'est plus en état d'urgence, accro, galérien à la recherche du produit, pour passer ensuite une ou parfois deux heures à trouver une veine. » explique Sophia, ex-usagère de drogues.

Les traitements à la méthadone sont instaurés dans des centres spécialisés

et poursuivis en médecine de ville, après une période de stabilisation plus ou moins longue. Ils sont gratuits et anonymes. Si leur nombre a considérablement augmenté en peu d'années (52 patients traités à titre expérimental en 1993, 4 500 en 1997), la situation est encore loin d'être idyllique.

Les centres méthadone sont sursaturés. Les conditions légales d'accès restent très strictes : minimum cinq ans de toxicomanie, complétés par plusieurs échecs de sevrage. Le cadre est extrêmement rigide : délivrance quotidienne sur place, contrôles urinaires, prise en charge psycho-médico-sociale obligatoire. Le tout fonctionne avec un budget souvent étié, des équipes spécialisées insuffisantes et des structures de relais, indispensables pour rompre avec le milieu de la drogue, quasiment inexistantes, en particulier pour l'hébergement.

Les précurseurs

Un certain nombre de médecins généralistes, partisans de la réduction des risques, ont pratiqué, de leur propre initiative, la substitution bien avant l'heure. Conscients de leur devoir médical d'assistance aux toxicomanes, ils prescrivaient des opiacés (autorisés comme médicaments contre la douleur, mais pas en traitement de la toxicomanie) : Temgésic,



Illustration : Philippe Depoix



Photo: Tom Craig

Consultation au centre Médecins du Monde, à Marseille. L'association Médecins du Monde a joué un rôle pilote en matière de réduction des risques pour les usagers de drogue.

Skénan, Moscontin. Ils ne visaient pas l'absence de consommation de drogue, mais la stabilisation des usagers.

Cette pratique illégale était passible d'une suspension du droit d'exercer la médecine. Ces précurseurs, longtemps qualifiés par leurs pairs de « dealers en blouse blanche », se sont regroupés pour créer en région parisienne, dès 1992, le premier réseau de généralistes spécialisés en toxicomanie.

Aujourd'hui, les mentalités ont évolué : 52 % des médecins sont favorables à la substitution, contre 23 % en 1992. Mais le traitement de la toxicomanie suscite toujours peu de vocations : 1 500 places de formation allouées par le ministère de la Santé pour les médecins et les pharmaciens n'ont pas trouvé preneur en 1996.

Peu de professionnels sont disposés à s'investir dans la prise en charge souvent lourde de patients réputés envahissants, exigeants, manipulateurs. Aussi les généralistes impliqués dans le traitement de la toxicomanie se retrouvent-ils face au flux des patients qui ne répondent pas aux exigences requises à l'entrée des programmes

méthadone ou qui en refusent les règles, trop contraignantes.

La France, lanterne rouge

Le Subutex, opiacé de synthèse, est, avec la méthadone, le seul médicament officiellement autorisé pour la substitution. Il a été mis sur le marché en 1996. Il est délivré dans les pharmacies de ville, sur prescription médicale.

La nécessité d'un accompagnement psychosocial, reconnue par l'administration de la santé, est resté un vœu pieux, faute de financement.

Malgré des résultats encourageants, de nombreux intervenants en toxicomanie s'inquiètent de la prescription massive d'un produit peu adapté aux toxicomanies les plus lourdes.

Près de 35 000 dépendants suivent un traitement au Subutex, 4 500 à la méthadone, 2 000 aux sulfates de morphine donnés au cas par cas et seulement avec l'accord du médecin de la Sécurité sociale. Les autres utilisent les produits qu'ils achètent dans la rue...

En effet, si la substitution a démontré son efficacité en termes de réduction des risques, favorisé l'accès aux

soins, permis aux personnes de maîtriser leur dépendance et de reconstruire un projet de vie, elle ne concerne que 10 % des toxicomanes.

Malgré une avancée certaine, la France reste la lanterne rouge de l'Europe en matière de substitution. Elle dispose de 4 500 places méthadone pour une demande quatre à cinq fois supérieure.

Une véritable politique de santé publique nécessite une offre de soins la plus large possible et un engagement de l'État pour sa mise en place. Or les budgets actuellement alloués ne permettent pas son réel développement. Dans de nombreux sites, l'offre est quasi inexistante ou repose sur des financements privés.

Certains départements disposent d'un seul centre de traitement et les délais d'attente pour accéder aux programmes méthadone varient parfois de six à huit mois. De plus, la disparité régionale les rend inaccessibles à un grand nombre de toxicomanes.

Quant au Subutex, aucune augmentation budgétaire n'a été attribuée pour la prise en charge psychosociale des patients, passés de 300 (à titre expérimental) en 1994-1995 à 35 000 actuellement.

Quelques adresses utiles à Marseille

AIDES PROVENCE

1, rue Gilbert-Dru
13002 MARSEILLE
☎ 04 91 14 05 14

Accueil

TRANSIT-AMPT
5, rue Jean-Marc-Cathala
13002 MARSEILLE
☎ 04 91 91 00 65

Échange de seringues

MÉDECINS DU MONDE
22, place Jean-Jaurès
13001 PARIS
☎ 04 91 42 68 96

Stationnement du bus :

mardi : poste Colbert, 19 h - 22 h

jeudi et dimanche : Réformés, 19 h - 22 h

Groupe d'auto-support

ASUD
15, rue Granoux
13004 MARSEILLE
☎ 04 91 85 33 88

Centre de soins - accueil

PROTOX (ouverture en 1998)
Hôpital SAINT-MARGUERITE
Rue Vitton
13009 MARSEILLE

Hébergement

SLEEP-IN
8, rue Marcel-Sembar
13001 MARSEILLE
☎ 04 91 62 84 84

Plus de souplesse !

Des experts en toxicomanie plaident désormais en faveur d'un accès plus souple à la méthadone et d'un élargissement de la palette des produits de substitution pour prendre en compte la diversité des besoins des usagers. Médecins du Monde vient d'obtenir le feu vert pour instaurer des traitements méthadone destinés aux usagers qui ne peuvent respecter le seuil d'exigence trop élevé des programmes actuels.

En revanche, les autorités semblent peu disposées à lever l'interdit sur des produits autres que la méthadone ou le Subutex. La substitution actuellement autorisée procède de la volonté de soulager une souffrance et exclut, au nom de l'éthique, tout produit susceptible de procurer une sensation de plaisir.

Ce petit « plus » éviterait

Quelques adresses utiles à Paris

Les hôpitaux dotés d'une ÉCIMUD

Hôpital LAËNNEC
42, rue de Sèvres
75007 PARIS
☎ 01 44 39 67 74

Hôpital LARIBOISIÈRE
2, rue Ambroise-Paré
75010 PARIS
☎ 01 49 95 65 65

Hôpital SAINT-ANTOINE
184, rue du Faubourg-Saint-Antoine
75012 PARIS
☎ 01 49 28 26 55

Hôpital LA PITIÉ-SALPÊTRIÈRE
47-83, boulevard de l'Hôpital
75013 PARIS
☎ 01 42 16 26 04

Hôpital BICHAT-CLAUDE BERNARD
46, rue Henri-Huchard
75018 PARIS
☎ 01 40 25 82 64

Hôpital BÉCLÈRE
157, rue de la Porte-de-Trivaux
92140 CLAMART
☎ 01 45 37 49 55

Hôpital LOUIS-MOURIER
178, rue des Renouillers
92700 COLOMBES
☎ 01 47 60 61 84

Hôpital BICÊTRE
78, rue du Général-Leclerc
94275 LE KREMLIN-BICÊTRE
☎ 01 45 21 63 67

Consultations médicales gratuites
Consultation médicale de MARMOTTAN
5 bis, rue du Colonel-Renard
75017 PARIS
☎ 01 45 74 71 99

Dispensaire MÉDECINS DU MONDE
62 bis, avenue Parmentier
75011 PARIS
☎ 01 43 14 81 74

Centre du MOULIN-JOLY
5, rue du Moulin-Joly
75011 PARIS
☎ 01 43 14 87 87

Centre Médical MÉDECINS SANS FRONTIÈRES
54, rue de Leibnitz
75018 PARIS
☎ 01 42 28 54 54

Consultation Baudelaire
Hôpital SAINT-ANTOINE
184, rue du Faubourg-Saint-Antoine
75012 PARIS
☎ 01 49 28 21 53

RESO
Appeler entre 9 h et 20 h :
☎ 0 800 23 26 00

Réseaux ville-hôpital toxicomanie
Arrondissements : 1, 2, 3, 4, 8, 9, 10, 17, 18, 19, 20
Réseau COPAST
☎ 01 48 04 05 45

Arrondissements : 11, 12
Réseau BASTILLE
☎ 01 49 28 28 79

Arrondissements : 5, 6, 7, 13, 14, 15
Réseau RIVE GAUCHE
☎ 01 45 45 30 90

Hébergement
SLEEP IN
☎ 01 42 09 55 99

SAMU SOCIAL
☎ 115

Conseils juridiques
CONFLUENCES
126, rue de l'Ouest
75014 PARIS
☎ 01 43 95 08 08

Groupes d'auto-support, entraide
ASUD
23, rue de Château-Landon
75010 PARIS
☎ 01 53 26 26 53

SAS
247, rue de Belleville
75019 PARIS
☎ 01 44 52 00 00

NARCOTIQUES ANONYMES
17, rue Blanche
75009 PARIS
☎ 01 48 78 30 31

Accueil - échange de seringues
AIDES AUDVIH
247, rue de Belleville
75019 PARIS
☎ 01 44 52 00 00

Accueil
LA BOUTIQUE
86, rue Philippe-de-Girard
75018 PARIS
☎ 01 46 07 94 84

BORÉAL
64 ter, rue de Meaux
75019 PARIS
☎ 01 42 45 16 43

pourtant bien des dérapages (méthadone et Subutex sont souvent associés à l'alcool, à d'autres médicaments, au crack ou à la cocaïne afin d'en potentialiser l'effet), et pousserait sans doute la majorité des toxicomanes à sauter le pas de la substitution.

Un état sanitaire catastrophique

Face à la dégradation de la situation sanitaire et sociale de certains toxicomanes qui ne parviennent pas ou ne veulent pas « décrocher », des lieux d'accueil se sont mis en place. Ces structures de première ligne (boutiques, sleep-in) offrent divers services aux plus démunis : nourriture, douche, échange de seringues, soins infirmiers, consultations psycho-médico-sociales, sans aucune exigence d'engagement dans un processus de traitement.

Ces structures ont pour objectifs de recevoir dignement et d'aider les personnes en situation de grande précarité. Elles accueillent les toxicomanes qui vivent dans des squats ou des caves, dorment dans des cages d'escalier.

Ces usagers de drogues s'injectent ce qu'ils trouvent au jour le jour : médicaments, produits de substitution trouvés sur le marché noir, crack, héroïne de mauvaise qualité. Ils sont dans un état sanitaire catastrophique. « Les gens qui viennent ici sont très marginalisés : ils ne sont en contact ni avec les institutions, ni avec les médecins, ils n'ont pas de suivi social, même lorsqu'ils sont atteints de maladies graves... Ce sont des gens qui ne prennent pas soin de leur corps, qui ne savent pas où faire des sevrages, où se faire soigner. » explique Mohamed, éducateur à la Boutique.

Que fait l'hosto ?

« Les services hospitaliers ne courent pas après les tox. » déclare un médecin. « On est souvent reçus comme des pestiférés » confirme un usager. Pour beaucoup de toxicomanes, l'hospitalisation vient juste après la prison dans l'ordre des catastrophes : c'est le risque du manque à court terme. Aussi franchissent-ils les portes de l'hôpital dans les pires conditions d'urgence et de détresse.

Aujourd'hui encore, le personnel médical, peu ou mal formé aux problèmes de toxicomanie, rechigne à s'investir dans la prise en charge d'une population étiquetée délinquante, violente, incurable et peu respectueuse des règlements.

Cependant, des médecins ont appris à prescrire des traitements et certains services se sont mis au diapason. Mais ils restent minoritaires. Une grande partie du corps médical considère encore la substitution comme un traitement qui entretient la toxicomanie. Les pratiques actuelles s'inscrivent dans une gamme de réponses allant du sevrage obligatoire à la substitution pour pallier l'urgence du manque, en passant par le désintérêt vis-à-vis de la toxicomanie du patient.

Pourtant, depuis 1994, les services sont tenus de dispenser des soins sans chantage à la désintoxication et d'offrir aux usagers hospitalisés les moyens de surmonter leur dépendance. Les toxicomanes ont le droit de choisir les modalités de leur traitement et de s'exprimer sur la qualité des soins qu'ils reçoivent. Ce dialogue, déjà difficile à établir par les patients qui n'ont pas à souffrir de préjugés moraux ou idéologiques, reste souvent impossible pour les usagers de drogue, sans la participa-



Illustration : Philippe Depoix

tion active d'une équipe formée aux problèmes de la toxicomanie.

Des équipes spécialisées

Face à l'arrivée dans les hôpitaux d'un nombre croissant d'usagers de drogues touchés par le sida et les hépatites, l'AP-HP (Assistance Publique - Hôpitaux de Paris) a mis en place des ÉCIMUD (Équipes de Coordination et d'Intervention auprès des Malades Usagers de Drogues).

Ces équipes médico-psycho-sociales ont été conçues pour venir en aide aux réseaux ville-hôpital et aux services hospitaliers. Les ÉCIMUD interviennent seule-

ment dans les services qui en font la demande. Leur mise en place s'est effectuée dans certains cas avec difficulté, leur rôle n'ayant pas toujours été bien compris. Cependant, la plupart des ÉCIMUD actuellement implantées dans huit hôpitaux parisiens ont réussi à rendre fréquentables des lieux que les toxicomanes préféraient jusque-là désertier...

Ces structures devraient se développer puisque le plan d'action pour la prise en charge des toxicomanes s'est engagé à créer de nouvelles ÉCIMUD et a prévu « un éventuel renforcement des équipes qui auront su démontrer leur efficacité ».

Changer de logique

Un certain nombre de soignants et d'associations militantes proches du terrain remettent en cause la conception purement répressive de la lutte contre la drogue. Regroupés en collectif, ils demandent à l'Etat de remédier aux dégâts créés par la prohibition, sans charger les médecins de régler une situation délétère due à une législation aberrante. La situation sanitaire et sociale dramatique des toxicomanes est davantage liée à la clandestinité qui pousse à la délinquance, aux pratiques à risques et à la misère, qu'à la dépendance induite par le produit.

Il s'agit de respecter le droit à la vie et à la santé des

usagers de drogues et d'inverser la logique d'une politique de lutte contre la toxicomanie qui consacre 90 % de son budget à la répression et 10 % seulement à la prévention et aux soins. La politique de prohibition qui, face à l'incontournable réalité de l'usage de drogues, a fait la preuve de sa dangereuse inefficacité, doit être revue en termes de Droits de l'Homme. Le toxicomane doit être reconnu comme un citoyen à part entière, libre de ses choix. Il convient de lui donner les moyens de gérer sa dépendance. Ces mêmes usagers ont déjà démontré à l'occasion de la mise en vente libre des seringues leurs capacités à modifier et contrôler leurs pratiques.

Et si l'État veut vraiment se rendre utile, qu'il garantisse des produits sûrs, assure leur distribution médicalisée sur le modèle de nombreux autres pays européens, autorise l'ouverture de salles d'injection où les usagers pourraient utiliser les seringues dans des conditions d'hygiène satisfaisantes et enfin, organise de véritables programmes médico-sociaux. En bref, qu'il gère l'intendance et s'abstienne de diriger les consciences. ■

FRANCINE GUIDI-MOROSINI

Téléphones utiles

DROGUES INFO SERVICE
(24 h/24)

☎ 0 800 231 313

SAMU SOCIAL (nouveau numéro national)

☎ 115

Les oiseaux de la plage

GUILLAUME LE TOUZE EST L'AUTEUR DE PLUSIEURS ROMANS. NOUS LUI AVONS DEMANDÉ DE CHOISIR UN LIVRE SUR LE SIDA QUI L'AVAIT PARTICULIÈREMENT TOUCHÉ. VOICI DES EXTRAITS DE SON TEXTE. IL PORTE SUR *LES OISEAUX DE LA PLAGE*, DE L'ÉCRIVAIN CUBAIN SEVERO SARDUY.



Guillaume Le Touze, photographié par Isabelle Lévy

« Quand un individu, surtout s'il est jeune, connaît la nature du mal qui l'afflige, la texture du poison qui s'est infiltré sous sa peau, il a deux réactions possibles (...). Images du sang et de la semence : le rouge grumeleux de la colère ou le blanc spermatique apaisant. »

C'est la nuit. J'ai fait quinze heures de bus pour traverser par le sud un pays inconnu. Vincent m'attend à la gare routière. Je suis fatigué mais heureux d'être enfin arrivé et de le voir, lui.

J'ai juste voulu pisser. Je ne voulais rien savoir de plus. Mes yeux sont tombés par

hasard sur les boîtes de médicaments au-dessus de la cuvette. Le sac de pharmacie mal fermé laisse apparaître les lettres bleues : Rétrovir AZT. Vincent est venu seul ici, ces boîtes sont à lui. (...)

Je marche sur la plage avec Vincent. Son corps ne porte encore aucun signe de maladie. (...) Vincent me dit qu'il court de moins en moins souvent, le matin, sur la plage. Il me parle d'un abcès pulmonaire que les médecins ont drainé avant son départ. Et puis, par une pirouette élégante, trois mots drôles, une pointe de dérision, il clôt le sujet pour passer à autre

chose. Deux ans plus tard, Vincent meurt à Paris sans que nous ayons prononcé le nom du mal qui l'a emporté.

« Consigne pour les jours qui viennent, pour le temps qui me reste : s'entraîner à ne pas être (...). Quand la carence d'énergie assaille ou bien quand, progressive et sournoise, elle prend possession du corps, on perd jour après jour la capacité de faire quelque chose, un don disparaît ou se dégrade, un souvenir se corrompt, un nom propre se déforme. (...) »

Les oiseaux de la plage m'a mis face à mes peurs et mes incapacités, mes dou-

leurs aussi. Mais je sais que c'était pour moi une lecture apaisante. (...).

Comme un long hurlement rendu supportable par la beauté de la langue de Severo Sarduy et des images qu'elle engendre. ■

GUILLAUME LE TOUZE

***Les oiseaux de la plage* de Severo Sarduy, traduit de l'espagnol (Cuba) par Aline Schulman, Gallimard, collection *La nouvelle croix du Sud*, 1993**

Homosexualité et sida

Christopher Robinson est un chercheur en littérature française. Il est l'auteur de *Scandal in the ink* (Cassel ed.). Il est venu à Paris en juin, pendant l'Europride, et nous a parlé de l'homosexualité et du sida. Nous l'avons rencontré à Remaides. Le texte qui suit est un résumé de l'interview que nous avons réalisée.

Vers 1992-1993, je me suis rendu compte qu'il y avait une littérature importante en français sur le thème du sida. J'ai tout de suite été frappé par l'existence de thèmes et de motifs littéraires communs, des questions qui n'étaient pas simplement sur la nature des expériences avec le sida mais sur l'image de soi comme gay en rapport avec la question du sida.

Dans de nombreux livres de la période 1987-1993, les protagonistes sont presque toujours les auteurs des livres eux-mêmes. Les écrivains ont commencé par reprendre le motif du paria, de l'amour et de la mort. Dans cette première période, des écrivains comme Jean-Noël Pancrazi, dans *les Quartiers d'hiver*, voulaient que le sida soit présent sans être le motif central du roman et étudiaient plutôt la psychologie existant autour d'un blanc, disons, le silence sur le sida. Le livre de René de Ceccatty *l'Accompagnement* (voir Remaides n°23, NDLR) suit, lui, la tradition des livres de réflexion sur la perte, thème évidemment très important. Ce n'est pas l'expérience du malade qui est centrale, mais celle des amis, de ceux qui restent.

Vers 1993-1994, tout commence à changer. Le sida n'est plus seulement une expérience en soi, comme source de mort et de tragédie, on commence à voir

des auteurs qui introduisent l'idée de « comment vivre avec le sida ».

Le livre de Guillaume Dustan *Dans ma chambre* aborde cette question de « comment vivre avec le sida », ce qui est très différent et manquait dans la période 87-93. Chez Dustan, le sida est un fait accepté et on fait sa vie autour. Ne pas nommer la maladie il y a dix ans, c'était laisser un blanc, ne pas la nommer maintenant, tout le monde l'identifie immédiatement. Comme on n'écrit pas quelque chose sans un contexte social, on ne lit pas sans contexte. Je crois qu'aujourd'hui la littérature du sida aura toujours plus à dire sur des questions générales - sur l'expérience d'être gay, par exemple - que sur l'expérience du sida. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR EMMANUEL TRÉNADO

Face au sida les bibliothèques municipales se voilent-elles la face ?

LA MOITIÉ DES BIBLIOTHÈQUES MUNICIPALES SE MOBILISENT LE 1^{ER} DÉCEMBRE, JOURNÉE MONDIALE CONTRE LE SIDA : C'EST CE QUE RÉVÈLE UNE ENQUÊTE RÉCENTE. CEPENDANT, FAUTE DE POLITIQUE NATIONALE, LE RÔLE DES BIBLIOTHÈQUES EN MATIÈRE D'INFORMATION ET DE PRÉVENTION RESTE TRÈS VARIABLE D'UNE VILLE À L'AUTRE.

Les trois-quarts des bibliothèques municipales souhaitent avoir des documents pertinents sur le sida, selon l'enquête de la FFCB (Fédération Française de Coopération entre Bibliothèques), avec la Cité des Sciences et VLS (Vaincre Le Sida). Cependant, les ouvrages sont, dans la plupart des cas, noyés dans le domaine médical « pour préserver l'anonymat de la consultation et éviter au lecteur d'être classifié », précise-t-on, si l'on n'ose pas dire que la place de l'information sur le sida n'a jamais été étudiée.

Partout le fichier « sida » existe, mais de manière inégale. La médiathèque de la Cité des Sciences, à Paris, possède plus de 400 documents (01 40 05 71 32, pour l'écrit et 01 40 05 71 35, pour l'audiovisuel). À l'inverse, combien de bibliothèques n'ont aucun ouvrage récent ?

Contrastes

« Pas de demande » : tel est l'alibi invoqué par certains directeurs. Comment analysent-ils alors les mots doux, les seringues usagées laissées parfois dans les toilettes de leur établissement ?

Le budget restreint serait

« responsable de la faible réactualisation des collections ». Benoît Tuleu, directeur de la bibliothèque de Boulogne-sur-Mer et membre d'Act Up Lille, est peu convaincu : au conservateur, en lien avec les élus municipaux, de juger le VIH comme prioritaire. Mauricette Manceau, de Savigny-sur-Orge (91), observe : « Certes, le budget est serré, mais avoir des dépliants sur le VIH ne coûte rien ! »

Le personnel de Savigny-sur-Orge reçoit une formation animée par le CRIPS (Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida). Neuilly-sur-Marne (93) a mis en place (fait rare) un coin VIH et créé une bibliographie intitulée « Quand les maux appellent les mots » afin, explique Denise Donadieu, d'être en phase avec l'évolution de l'information. À Bordeaux, le sida fait partie des thèmes régulièrement actualisés.

Cependant, d'autres bibliothèques ne veulent pas privilégier ce sujet plutôt qu'un autre.

Pédagogie ou propagande ?

Feu rouge à Orange, municipalité Front National, où Eric



QUAND LES MAUX
APPELLENT LES MOTS.

Stetten arrête le débat à propos des distributeurs de préservatifs dans sa bibliothèque : « Non au prosélytisme dans les murs d'un service public qui se doit de rester neutre ! »

Benoît Tuleu, de Boulogne-sur-Mer, émet une opinion inverse : « Parce que la bibliothèque est un lieu public, il faut mettre des préservatifs, aussi pédagogiques qu'une brochure. »

Éric Stetten se rassure : « Depuis quinze ans, on est suffisamment informés ! » Il voudrait aussi nous rassurer : « Le sida, finalement, c'est pas si moche. Ça met du piment dans les relations amoureuses ! » Ainsi, la biblio-

thèque Front National dissimule l'information sur cette maladie transmissible. Pour mieux transformer la salle de lecture en lieu de propagande ?

Informers sans discrimination

« Informer, éduquer, orienter le public par une documentation pluridisciplinaire qui respecte la démocratie, indépendamment de la race, du sexe, de la sexualité et de l'origine sociale, voilà le rôle d'une bibliothèque » pense Béatrice Pedot, de la FFCB (Fédération Française de Coopération entre Bibliothèques). Les établissements investis dans une action d'information sur le sida le vivent comme leur devoir déontologique.

Le livre, rappelle Benoît Tuleu, « parle de façon intime à un lecteur » qui ne rougira pas, en « l'interrogeant » sur la sexualité et les pratiques à risques.

Alors, les ministères concernés doivent-ils lancer une action nationale pour dépoussiérer les collections... et les mentalités ? ■

DOMINIQUE THIÉRY



Affiche réalisée par le groupe Pin'Aides, AIDES Ile-de-France.
Photo : Th. HENNOCQUE.
Conception : NOMAD PROD.

Séronégatifs : des recommandations officielles pour le « traitement d'urgence »

EN NOVEMBRE DERNIER, LE GROUPE D'EXPERTS MIS EN PLACE PAR LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ A RENDU SES CONCLUSIONS. ELLES ONT ÉTÉ TRANSMISES AUX HÔPITAUX. AIDES ET LES PARTENAIRES ASSOCIATIFS ONT PARTICIPÉ À CETTE RÉFLEXION. ELLE AVAIT POUR BUT DE DÉFINIR LES MODALITÉS D'UN TRAITEMENT ANTI-VIH CHEZ LES PERSONNES SÉRONÉGATIVES, APRÈS UNE EXPOSITION AU SANG OU AU SPERME.

Qu'est-ce que le « traitement d'urgence » ?

C'est un traitement qui, s'il est pris après une exposition au VIH (rupture de préservatif, rapport non protégé, partage de seringue, etc.), permet de diminuer les risques d'infection. Autrement dit, si le traitement « marche », la personne ne sera pas contaminée et ne deviendra donc pas séropositive (voir Remaides n°24, p. 30 et n°25, p. 15).

Ce traitement a montré son efficacité chez les soignants exposés au VIH par piqûre. Cette efficacité a été confirmée par des expériences menées sur des animaux. Les hôpitaux doivent s'organiser pour que ce traitement soit accessible à toutes les personnes confrontées à un risque de contamination.

Quand doit-on commencer ce traitement ?

Le plus rapidement possible après la prise de risque (dans les heures qui suivent), afin de maximiser les chances de succès. Cependant, il est possible que le traitement soit efficace même s'il est commencé plus tardivement (jusqu'à deux ou trois jours après le contact potentiellement contaminant).

Que faire après un risque ?

Il faut d'abord évaluer le risque, avant d'envisager, si nécessaire, un traitement. Ce dernier ne peut actuelle-

ment être prescrit que par un médecin hospitalier.

Si possible, appeler le médecin traitant du ou de la partenaire séropositif(ve). Il est conseillé aux personnes séropositives d'aborder la question avec leur médecin pour envisager le cas où un tel accident se produirait.

On peut aussi appeler l'hôpital le plus proche. Demander un « médecin référent pour la prise en charge des expositions au VIH ». Tous les hôpitaux doivent avoir désigné ces médecins. Ils s'occupent des soignants qui se sont piqués et des personnes exposées à un risque après un rapport sexuel ou un partage de seringue.

Si le standard ne sait pas quel médecin contacter, demander le service qui s'occupe des personnes atteintes par le virus du sida ou le service des urgences. Ne pas hésiter à insister. Expliquer la situation à un médecin, puis se rendre immédiatement à l'hôpital pour le rencontrer.

Si on ne peut pas téléphoner, aller directement aux urgences de l'hôpital le plus proche.

Pour évaluer le risque, on peut aussi se rendre dans un CIDAG (centre d'information et de dépistage anonyme et gratuit) et rencontrer un médecin.

En cas de problème

Si l'on ne parvient pas à obtenir un

rendez-vous immédiat avec un médecin, appeler un autre hôpital : la situation varie beaucoup d'un établissement à l'autre.

En cas de problème, contacter le comité AIDES le plus proche ou AIDES Fédération nationale (☎ 01 53 26 26 73). On peut aussi informer la division sida de la Direction Générale de la Santé (8, avenue de Ségur, 75007 Paris).

En quoi consiste le traitement ?

Selon les cas, il sera proposé une trithérapie ou une bithérapie de médicaments anti-VIH. La durée de traitement actuellement recommandée est de quatre semaines. Il est nécessaire de bien prendre les médicaments, sinon le traitement risque de ne pas marcher.

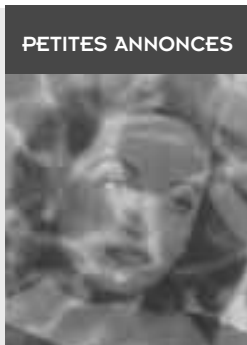
Est-ce que ça marche ?

Oui, mais il reste un risque d'être contaminé malgré la prise du traitement. Celui-ci ne remplace donc en aucun cas la prévention classique (usage de préservatifs, de matériel stérile pour les injections de drogue, etc.). ■

**Sida Info Service :
0800 840 800.**

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 Homme, 41 ans, séropositif, en pleine forme, 1,80 m, 80 kg, châtain clair. Très bonne situation, sentimental, affectueux, franc, simple. Aime la nature, les animaux, les voyages, la tranquillité. Cherche femme 20 à 40 ans, même profil, séropo ou pas, pour sorties amicales et plus si affinités. *01 34 53 85 74.*

X Jean-Claude, 39 ans, 1,68 m, 60 kg, séropositif, cherche garçon 30-50 ans pour partager moments intenses. *01 45 73 02 08.* M. Leroy, 1, rue de Bourgogne, 94400 Vitry-sur-Seine.

X Joëlle, 59 ans, séro+ depuis 90, recherche copain ou copine pour sortir, danser, voyager. *04 66 29 88 05.*

X Olivier, 29 ans, séropositif, souhaite rencontrer femme séropositive ou non pour rompre solitude. J'aime les voyages, le cinéma. *02 37 43 24 91.* Olivier Budet, 9, rue Léon-Moreau, 28410 Broué.

X Pascal, séropo depuis 14 ans, en bonne santé, 1,87 m, 80 kg, 33 ans, souhaite partager sa vie avec un mec séropo 30 à 50 ans. Vie commune souhaitée (Toulouse). Pleins de projets à vivre... *05 61 16 66 77.*

X Pascal, 33 ans, atteint par le VIH, réservé, doux. La solitude me pèse. P. Tanais, 14, rue des Gestes, 31000 Toulouse.

X Thierry 36 ans, séropo depuis 3 ans, recherche JH look sportif pour lier amitié et partager bons moments de la vie sur Paris. *01 45 41 76 46.*

X Jean-Luc, 35 ans, positif au VIH et VHC depuis 12 ans, 1,83 m, 62 kg, blond foncé, yeux gris bleutés. Passions : la mer, les Alpes, la photo, la moto, et la nature. J'en ai marre d'être tout seul depuis 3 ans avec mes deux putains de virus. Je désire rencontrer une nana sans tabou, âge indifférent, sympa, cool, pour délirer à deux. *02 51 597 592.* J. - L. Laboureau, Les Levrelles, 85270 Saint-Hilaire-de-Riez.

X Christian, 36 ans, on me dit mignon, désire correspondre, dans un premier temps, avec hommes 25-40 ans. Je suis séro+ asymptomatique. J'aime les sorties, ciné, restaurants, et le sport... C. Brettes, 10, rue de la Course, 33000 Bordeaux.

X Séropositif, très bonne santé, 40 ans, seul depuis des années, région Paris, aime les sorties restaurants, voyages, informatique ; recherche ami 25/35 ans pour relation suivie, complicité et plus si affinités. Jacques Gallot, cité Youri Gagarine, Bât. A 126, 93230 Romainville. *01 48 40 91 41.* e-mail : jgallot@club-internet.fr.

X Thierry, la trentaine, 1,82 m, 78 kg, enfermé entre quatre murs comme d'autres le sont dans la maladie, cherche correspondantes pour briser la solitude de l'incarcération. A bientôt de vous lire. T. Beuchillot, centrale 10401F, 17, rue de l'abbaye, 78303 Poissy.

X Jeune homme, 38 ans, séropositif, yeux bleu vert, cool. Je suis à la recherche d'une personne comme moi, pour rompre la solitude. J'aime la vie ; il faut se battre contre la maladie et la nuit, j'ai peur de partir dans le noir. M. Patrick Martin, Cité Air Lumière, villa n°27, 07500 Granges-lès-Valence. *04 75 41 45 27.*

X Vous aimeriez pratiquer la peinture, la sculpture ? Vous vous intéressez à l'écriture, au théâtre ou au chant ? L'atelier des Epinettes, espace convivial d'expression artistique pour personnes malades du sida, est à votre disposition. Pour tous renseignements *01 42 08 19 66.* Atelier des Epinettes, 16, rue du Général-Brunet, 75019 Paris. Métro Botzaris.

X On me trouve « beau gosse », mais ça, je m'en fous... JH, 31 ans, région centre, séropo depuis 1994, asymptomatique. Je recherche désespérément la femme qui brisera cette solitude qui me pèse de plus en plus. *02 37 46 93 65.*

X La tri sauve peut-être, mais ne compense pas le manque d'amour. J'aime l'opéra, les bons restos, le milieu artistique, mais aussi l'amour et la joie de vivre. Erik, 36 ans, mignon, 62 kg, châtain clair, cherche idem pour partager d'agréables moments. Paris. *01 42 24 43 59.*

X Christian, 40 ans, sérieux, seul, séropositif, recherche une jeune femme 40-45 ans, indépendante, élégante, pour partager complicité et amour. J'aime les balades le long de la mer, les soirées tranquilles. Je rêve d'îles lointaines sous le soleil et les cocotiers. J'apprécie la bonne nourriture, le cinéma, la lecture. Si tu me ressembles et partages les mêmes aspirations, alors faisons vite connaissance pour préparer notre route commune. *01 40 27 92 83.*

X Alain, 24 ans, séropositif, sur Paris, 1,67 m, 55 kg, cherche un ami pour une relation durable. J'ai besoin de tendresse. *01 45 29 28 17.*

X Djoudi, 31 ans, technicien en agronomie, 1,66 m, cheveux noirs, 60 kg, solitaire. Cherche femme 25-35 ans, séro+ ou pas, pour relation durable (mariage), cultivée, de préférence biologiste, prête à me l'offrir tendresse et affection, et vice versa. M. D. Mamouch, BP 68, Sidi Mabrouk Inférieur, 25003 Constantine, Algérie.

X Alain, 30 ans, séro+, hétéro, cherche correspondant(e) de tout horizon pour rompre sa solitude. Age et nationalité indifférents. Réponse assurée (plutôt deux fois qu'une)!. A. Janasik, 43, av. Pierre Koenig, 95200 Sarcelles.

X Jeune homme, 40 ans, 1,78 m, 65 kg, svelte, personnalité indéfinissable, recherche jeune femme 30-45 ans, sérieuse, charme, folie, ayant l'esprit de la vie. Christian Le Roy, 5, allée du Clos-Mollet, 92190 Meudon.

X Bretagne : le réseau accueille propose des séjours en familles pour des personnes atteintes par le VIH qui souhaitent trouver un espace d'échange et de ressourcement. Pour son extension, le réseau recherche des familles disponibles. *02 99 31 55 65.*

X Bernard, 50 ans, paraissant moins, 1,78 m, 75 kg, pas trop mal, nouveau dans le milieu, cherche un ami 35/50 ans pour construire une relation affective et plus si affinités. *04 91 91 69 83.*

X Jeune homme, 30 ans, recherche homme sentimental et sérieux pour partager des moments d'amitiés ou plus si affinités. M. Mota, c/o M. Warrot, 89, rue René-Benay, 95220 Herblay.

X Franck, beau jeune homme brun de 34 ans, 1,80 m, de type méditerranéen, séro+ depuis deux ans, souhaite lier amitié et plus si affinités, avec jolie jeune femme 25-35 ans, séro+ ou non. Si tu es douce, féminine, cultivée, sportive, sincère et ne veux plus, comme moi, rester seule mais croquer la vie à pleines dents *06 60 91 78 92* (portable).

X Xavier, 32 ans, 1,74 m et 63 kg, souhaite rencontrer jeune femme 25-35 ans, pour amitié sincère et plus si affinités. J'aime le cinéma, la sculpture, les voyages, la photo, les balades en moto, la musique et la nature. J'aime aussi le calme et la simplicité. *03 26 86 19 24* ou *06 80 13 59 48* (portable).

X Bruno, 42 ans, 1,86 m, séropo, asympto, demeurant proche Perpignan, aimant la nature, les animaux, les bons moments entre amis, les tête-à-tête et les bonnes choses de la vie ; désire partager tout ça avec homme 35-45 ans, autonome et bien dans sa tête. *04 68 86 00 33.*

X Patrick, 43 ans, séropo, cherche à rompre la solitude avec une femme dans la même situation. J'aime les sorties, la moto, les musées et la tranquillité. *01 45 43 58 85.*

X William, Anglais vivant à Paris, 39 ans, 1,78 m, 70 kg, cheveux châtons, séropo, asympto, sous trithérapie depuis 3 semaines, souhaite rencontrer un mec 30-40 ans pour relation complice et sincère. *01 42 06 08 72.*

X Michel recherche correspondance avec des personnes atteintes de ce terrible virus. Mon amie m'a quitté il y a peu de temps et j'ai du temps libre devant moi pour remonter le moral d'autres personnes. M. Michel Byl, Lavoual, Montmura, 15600 Maurs.

X Pierre, 38 ans, séropositif, recherche jeune homme pour relation sérieuse, partager amitié, et plus si affinités. Amitié-fidélité-amour-sorties-voyages-sports. *04 79 33 10 71.*

X Mohamed, 37 ans, paraissant beaucoup moins, physique correct, culturiste, souhaite rencontrer jeune femme, âge en rapport, aimant le sport, pour relation durable. Abbassa M., adj. 5 a, place Marceau, 13002 Marseille. *04 91 50 98 96.*

X Jean-Louis, 39 ans, séro+, bien dans sa tête et son corps, non-fumeur, aimant la nature, la campagne, le cocooning et les plaisirs simples, cherche idem 30-40 ans, pour partager moments d'amitié et d'intimité si feeling. *05 62 79 71 03.*

X Didier-Albert, 34 ans, 1,76 m, ni Apollon, ni Quasimodo, serviable, gentil, mais très seul, désire partager amour et amitié, fidélité et stabilité, avec garçon 25-40 ans, sérologie indifférente. A toi mon futur ami, offre-moi la paix, la joie, et les parfums de la vie. M. Romary, La Fraternité, 3, rue amiral-Duchaffault, 44100 Nantes.

X Marc, 39 ans, 1,81 m, 74 kg, séropo depuis 10 ans, recherche une petite fleur fragile de 30 ans environ. Sois mon égale dans cette lutte contre l'ennui. M. Vrecond, 3, square Vermandois, 75019 Paris.

X Dany, blonde, 1,73 m, 56 kg, 36 ans, séropositive sous trithérapie, équilibrée, en pleine forme, envie de vivre pleinement, souhaite rencontrer bel homme (séro+ ou séro-) 37-50 ans, libre, stable, bien dans sa tête et dans son corps pour partager les belles choses de la vie avec complicité, tendresse, sensibilité, humour et amour. Annonce sérieuse pour relation sincère et durable. *03 81 60 96 89.*

X Mireille, 32 ans, séropo, souhaite rencontrer jeune homme pour partager ses activités sportives et ses loisirs, + si affinités... Adresse : Vivre Plus, 16, rue de Val-lard, 74240 Gaillard.

X Donatien, 24 ans, séropositif depuis un an, recherche jeune femme 24-26 ans ayant un certain charme, tendre et sincère, pour une amitié, + si affinités. D. Danseux, 1, rue du Bessin, Pte FG, 4e étage, 75015 Paris.

X Garçon 39 ans désire rencontrer autre garçon de 20 à 45 ans afin de se battre ensemble contre le VIH. Je suis châtain, yeux bleus, 1,75 m, 60 kg. La vie n'aurait plus aucun sens pour moi si je devais à nouveau passer les fêtes de fin d'année seul. Mon rêve est de poser une fois ma tête sur une épaule amie en regardant le soleil se coucher. *03 80 37 27 62.*

X Michel, jeune homme de 40 ans, séropositif, souhaite rencontrer jeune femme 25-40 ans, indépendante financièrement. Je suis fonctionnaire, taille moyenne, simple, sympa, joyeux et facile à vivre. J'aime les sorties, la musique et les ballades. Enfant accepté. Si tu me ressembles. *01 43 60 69 40.*

X Hans, 46 ans, 1,81 m, 72 kg, vivant à Zürich et Paris, souhaite rencontrer homme équilibré et ouvert pour partager amitié, sorties et voyages. J'aime la musique classique, les arts et la nature. Vie commune possible si affinités. H. Holzer, Badenerstr. 170, 8004 Zürich, Suisse. *004 112 411 977.*

X Abdelnor, 34 ans, séropo depuis 87, en bonne santé, 1,74 m et 70 kg. J'aime le sport, la musique et la lecture. J'aimerais correspondre avec qui voudra pour rompre ma solitude. A. Sanaa, 26 45 A H2 23, CD de Val de Reuil, 27107 Les Vignettes.

X Marc, né en 53 à Paris, 1,74 m, 70 kg, séropo. Je suis brun aux yeux bleus, plein d'humour. J'aime la peinture, la sculpture et le sport. Je serai jugé en janvier aux « Assises », mais j'espère être libre d'ici un ou deux ans. Je suis célibataire avec une petite fille de cinq ans et j'espère trouver un foyer dès ma sortie. En attendant, j'aimerais me lier d'amitié avec des correspondants. M. Bled, D1 -264815T-M 207, 97705 Fleury.

X Xavier, 50 ans, séropo, 1,73 m, 75 kg, en bonne santé ; seul depuis décès de son compagnon, cherche homme 40-50 ans, sérieux, tendre, attentionné pour vie intense et solide à deux. *01 41 13 85 73.*

X Franck, 33 ans séropositif depuis 89, châtain clair, 1,78 m, 86 kg. Depuis peu, j'étudie le piano. Je désire rencontrer un musicien qui pourrait m'aider dans le domaine artistique et qui serait prêt à vivre une relation affective ou amoureuse. F. Durand, 21, rue du 14-juillet, D111, 69100 Villeurbanne.

X Sophie, 33 ans, ex-Parissienne partie au bord de la mer après l'annonce de sa séropositivité il y a dix ans (charge virale aujourd'hui indétectable, sans traitement). Je souhaiterais retrouver l'amour, mais aussi toutes sortes d'amitiés. S. Margnoux, 2, Port Sud, 66750 Saint-Cyprien-Plage.

X J.H. de 29 ans, 1,76 m, 69 kg, séro+ depuis 10 ans, sous quadrithérapie, mignon, masculin, très câlin et sensuel, cherche homme 30-40 ans pour amitié et plus si affinités. Manuel Petit. *05 61 43 99 63* à Toulouse.

X Francis, 32 ans, 1,80 m, 68 kg, gym, piscine, séropo ss trithérapie, trop seul, ch. mec 30-35 ans, sympa pour tendresse câlins chaleur humaine. *01 40 40 72 95.*

X Nordine, 1,74 m, yeux marron, sportif ; évidemment j'ai le visiteur avec moi. Je cherche à correspondre avec femmes de tout âge pour lier amitiés ou plus si affinités. N. Lehlou, maison d'arrêt D1 D231 N° 257572V, 7, avenue des peupliers, 91705 Fleury-Mérogis.

X H., 32 ans, séro+, aimant Paris, les livres, le cinéma, les promenades, souhaite rencontrer JF élégante pour relation amoureuse et stable. *01 42 57 08 89.*

X Dimitri, J.H., 37 ans, séro+, grand, châtain clair, sympa, aimant musique, sorties, balades, recherche jeune fille, mêmes critères, de façon à casser la solitude et voir la vie d'un meilleur côté ; et + si affinités. M.D. Dorransoro, 5 bis, rue Duranti, 75011 Paris.

Histoires de femmes



Conçu et rédigé par un groupe de femmes volontaires et permanentes des différents comités régionaux de AIDES, *Histoires de femmes* est disponible gratuitement auprès de

Lisadie Fournier, à AIDES Fédération nationale (☎ 01 53 26 26 26). Au format de poche, c'est un support d'information précieux sur la sexualité et le VIH, mais aussi un objet personnel fidèle à l'identité sexuelle féminine.

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°26

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, Valérie MOUNIER,
Gilles PERNET, Thierry PRESTEL, Jérôme SOLETTI,
Fabien SORDET, Jean-Paul TAPIE,
Dominique THIÉRY, 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)

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 : 26 500 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://services.worldnet.fr/~aidesidf/>
• Pages de la fédération AIDES :
<http://www.aides.org/>

ISSN : 11620544