

REMAIDes

Informations médicales et témoignages sur le sida

**Prendre ses
traitements**
Un grand jeu-test

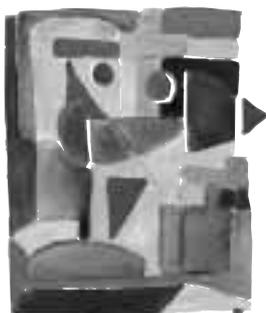
**Les séropos
au boulot**
Le salaire de la peur

NUMÉRO 27 : MARS 1998 - CPPAP 76573GC - ÉDITÉ PAR AIDES PARIS ET ILE-DE-FRANCE

Illustration printanière réalisée par Gersende

Sommaire

27



TÉMOIGNER

- 12** TRITHÉRAPIES : LES PATIENTS TÉMOIGNENT - JE REVIS - ÉLOGE
- 16** DIABÈTE, TRAITEMENT ET QUALITÉ DE VIE
- 21** ELLE COURT, ELLE COURT APRÈS LA VIE...
- 24** INTERLEUKINE 2 : JE PARTICIPE À UN ESSAI
- 26** CRIXIVAN QUAND TU NOUS TIENS
- 31** FOULE PRIMITIVE ; QUE DIRE QUAND C'EST LE MÉDECIN QUI MEURT ?



ACTU

- 4** CONFÉRENCE DE CHICAGO : RÉSULTATS ENCOURAGEANTS
- 6** LES NOUVEAUX MÉDICAMENTS DISPONIBLES EN FRANCE ; DOSER LES ANTIPROTÉASES DANS LE SANG



ÉQUILIBRE

- 25** HISTOIRE D'EAUX
- 26** ET AVEC VOTRE CRIXIVAN, QU'EST-C QUE JE VOUS SERS ?

PRATIQUE !

- 10** PRENDRE SES MÉDICAMENTS : LES GADGETS UTILES

SE SOIGNER

- 7** OBSERVANCE, OBSERVANCE...
- 8** TRAITEMENTS : SOUMETTEZ LES PROFESSIONNELS À LA QUESTION
- 22** INTERLEUKINE 2 : UN TRAITEMENT POUR FAIRE REMONTER LES T4 ?
- 34** BIEN UTILISER LES MÉDICAMENTS « PSY »

REGARD

- 14** VIVRE AVEC UN TRAITEMENT : L'EXPÉRIENCE DU DIABÈTE
- 28** LES SÉROPOS AU BOULOT : LE SALAIRE DE LA PEUR

PRÉVENTION

- 36** VACCINS : LE TAUREAU PAR LES CORNES ?

PETITES ANNONCES

- 29** VOS ANNONCES

VIE DE COUPLE

- 18** TRAITEMENT, MON AMOUR : UN GRAND JEU-TEST !

USAGERS DE DROGUES

- 32** À BRAS OUVERTS

HUMEUR

- 38** DÉCALAGES

REMAIDES VOUS DONNE LA PAROLE

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



Jérôme Soletti

Congrès en février, traitements à la clef ?

Congrès après congrès (voir p. 4) les résultats tombent, encourageants même si parfois moins magiques que nous pourrions le souhaiter. Tout en se gardant d'un optimisme béat, force est de constater que les traitements anti-VIH s'améliorent et sont réellement actifs. De nouvelles molécules arriveront en 1998 et l'on peut espérer que les laboratoires se pencheront sur le développement de nouvelles familles de médicaments aussi prometteuses que les antiprotéases l'ont été en 1996.

Un des enjeux de la mobilisation associative en 1998 sera de pousser l'industrie pharmaceutique, peu enthousiaste à cette idée, à travailler sur de nouvelles pistes qui restent à explorer. Pour l'instant, sa priorité est de rentabiliser les produits déjà sur le marché ou en cours de finalisation plutôt que d'investir dans de nouvelles recherches coûteuses et aléatoires. Cette vision de courte vue ne coïncide, à long terme, ni avec les intérêts des uns, ni avec ceux des autres. Et surtout pas avec ceux des malades : la guerre continue malgré la trêve.

Autre constat : pour être actifs, les traitements ont besoin de l'adhésion de la personne qui les prend. Cette adhésion passe par une réelle compréhension de l'enjeu vital qu'ils représentent. Traiter tôt et fort est le mot d'ordre, encore faut-il que le patient en soit convaincu. Or, on ignore toujours si on pourra un jour arrêter les traitements. De même, les bénéfices sur la santé à long terme et les résultats d'examens biologiques sont souvent moins immédiatement sensibles que les effets secondaires ou les contraintes horaires.

Au-delà de l'équilibre biologique qu'ils maintiennent, les traitements nécessitent aussi que le médecin et l'entourage se préoccupent de l'environnement psycho-social des personnes. On n'avale pas des gélules pour lutter contre un virus, mais parce qu'on a envie de vivre. Ce désir-là se fragilise vite lorsque l'environnement affectif fait défaut ou quand la précarité, la solitude ou simplement les événements de la vie quotidienne perturbent l'équilibre des jours.

Il ne suffit pas d'être convaincu de l'intérêt d'un traitement pour le prendre, il faut en voir l'utilité pour soi. Cette vision dépend aussi de l'image que notre vie nous renvoie ou de ce que nous percevons dans le regard de l'autre.

Plus que jamais, le soutien des personnes en traitement est un enjeu capital. Il s'inscrit dans une démarche d'accompagnement à la vie, autrement mobilisant et motivant que la gestion de l'impuissance des « années noires ». Cet enjeu ne nous fait pas oublier pour autant que de nombreuses personnes attendent de nouveaux traitements plus efficaces, en relais aux antiprotéases.

La recherche reste une priorité de la lutte contre le sida. Mais, si les interrogations subsistent, les faits sont là : nous avons chaque jour un peu plus les moyens de paver la voie qui nous éloigne de l'inéluctable fatalité que nous avons connue. A nous de relever nos manches pour continuer à ajouter des bornes kilométriques sur cette route-là.

Jérôme SOLETTI

On a envie de vivre !

Conférence de Chicago : *résultats encourageants*

Photo: Emmanuel TRÉNADO

LA 5^E CONFÉRENCE AMÉRICAINE SUR LES RÉTROVIRUS ET LES INFECTIONS OPPORTUNISTES S'EST DÉROULÉE À CHICAGO, DU 1^{ER} AU 5 FÉVRIER. LES DONNÉES PRÉSENTÉES CONFIRMENT LES RÉSULTATS ENCOURAGEANTS DE CES DEUX DERNIÈRES ANNÉES. LES DÉCÈS DUS AU SIDA ET LES MALADIES OPPORTUNISTES (Y COMPRIS LES ATTEINTES DU CERVEAU) ONT NETTEMENT DIMINUÉ GRÂCE À L'UTILISATION DES TRITHÉRAPIES COMPORTANT UNE ANTIPROTÉASE.

L'antiprotéase amprénavir

L'amprénavir donne des résultats préliminaires intéressants en association avec une autre antiprotéase (Crixivan, Invirase, Viracept) ou avec Rétrovir et Épivir ou avec l'abacavir (autre médicament de Glaxo-Wellcome, voir p. 6).

Il semble que l'amprénavir puisse se prendre deux fois par jour, à jeun ou non. Nausées, vomissements et diarrhées sont les effets secondaires les plus fréquents.

Pour le moment, Glaxo-Wellcome refuse de mettre ce médicament à disposition des patients en dehors des essais.

Fortovase

Fortovase est une nouvelle présentation de l'Invirase. Le produit actif (le saquinavir) est mieux absorbé. Les études comparant une trithérapie avec Fortovase à d'autres trithérapies semblent montrer une efficacité similaire. Le Fortovase a eu son AMM (Autorisation de Mise sur le

Marché) aux États-Unis mais tarde à arriver en France (voir p. 6).

Peut-on alléger une trithérapie ?

Commencer le traitement par une trithérapie et, après trois à six mois, passer à une bithérapie : tel était le principe de deux essais. Mais les résultats montrent que la charge virale des patients passés sous bithérapie a souvent augmenté.

D'autres études continuent : un essai anglais propose Videx + Zérit + Norvir + Invirase pendant au moins six mois, puis allègement (Videx + Zérit ou Norvir + Invirase). Un essai français commence par presque six médicaments anti-VIH (Zérit, Épivir, Videx, Viramune, Invirase ; le presque sixième est le Norvir qui n'est utilisé qu'à toute petite dose pour augmenter le taux sanguin de l'Invirase). Au bout de sept mois, si la charge virale est indétectable, on arrête complètement le traitement. On ne le reprend que si la charge virale redevient détectable. A suivre.

Crixivan ou Viracept deux fois par jour ?

Des essais préliminaires indiqueraient que ces médicaments pourraient être pris deux fois par jour au lieu de trois (avec la même dose totale journalière). Les données sont insuffisantes pour

conseiller ces nouvelles modalités de prises. Cependant, si vous n'arrivez pas à prendre régulièrement l'un ou l'autre de ces traitements trois fois par jour, vous pouvez parler de cette possibilité avec votre médecin (voir aussi Remaides 26, p. 6).

Effets secondaires

Avec les différentes antiprotéases, on remarque, chez environ 10 % des personnes, une augmentation du sucre ou des graisses dans le sang. On observe aussi, chez quelques personnes, une redistribution des masses de graisse. Les Américains appellent ce phénomène le *crix belly* (en analogie avec le *beer belly*, le ventre gonflé de bière). Pour le moment, on ne sait pas expliquer ces phénomènes. Ils ont également été observés chez quelques personnes sous trithérapie sans antiprotéase.

Deux antiprotéases

On sait que l'association Norvir-Invirase présente un intérêt. D'autres combinaisons sont à l'étude : Viracept et Norvir, Viracept et Crixivan, Viracept et Fortovase (ou Invirase), Crixivan et Norvir, etc. Les quelques données disponibles sont intéressantes. Il semble que l'ajout de deux médicaments anti-VIH classiques aux deux antiprotéases (quadrithérapie) améliore encore l'efficacité du traitement.

Charge virale

La baisse de la charge virale après quatre semaines d'un nouveau traitement prédit le succès de ce traitement : il donc judicieux de ne pas attendre trois mois ! Si on envisage un changement de traitement il est utile de faire une charge virale de confirmation deux semaines après le premier résultat.

Par ailleurs, une étude a comparé deux suivis médicaux : l'un comportait une charge virale tous les six mois, l'autre, tous les deux mois. Ce deuxième type de suivi a permis de maintenir une charge virale plus basse chez les patients, grâce à une meilleure adaptation des traitements anti-VIH.

Un suivi rapproché de la charge virale...



Photo: Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

La prévention reste nécessaire, même lorsqu'on a une charge virale indétectable.

Après la trithérapie

Pour des personnes chez qui la trithérapie perdait son efficacité, une étude australienne a proposé... six médicaments (dont certains avaient déjà été pris auparavant par les patients) : Videx, Épivir, Zérit, Viramune, Viracept, Invirase. En trois mois, pour les 9 personnes (sur 12) qui ont supporté le traitement, la charge virale est passée en dessous de 400 copies/ml et les T4 sont passés de 30 à 370.

Rappelons que lorsqu'on modifie un traitement anti-VIH qui a perdu de l'efficacité, mieux vaut changer tous les médicaments, si possible.

Sustiva

Le Sustiva (ou DMP266) a été étudié en association avec

le Crixivan, ainsi qu'avec le couple Rétrovir-Épivir. L'efficacité de ce médicament paraît intéressante. Il appartient à la famille des « non-nucléosides » (voir p. 6). Comme les autres médicaments de ce type, il peut interférer avec certains traitements (il fait notamment baisser les taux sanguins du Zéclar, mais ne modifie pas ceux du Zithromax, deux antibiotiques utilisés dans le traitement des MAC).

Hydréa

Hydréa est un médicament anti-cancéreux qui, utilisé à doses faibles, améliorerait l'efficacité de Videx et peut-être celle de Zérit.

L'essai français « Vidréa » comparait Videx seul à Videx et Hydréa. Il montre un effet

antiviral plus fort pour Videx-Hydréa. Cependant, l'augmentation des T4 est plus importante chez les personnes qui prenaient Videx seul. Cela pourrait être dû au fait qu'Hydréa ralentisse la multiplication de globules blancs et notamment des T4.

Deux pistes pour l'utilisation de l'Hydréa semblent se dégager : chez les personnes ayant déjà pris des traitements anti-VIH, ce médicament permettrait au Videx (et peut-être au Zérit) de retrouver une efficacité ; par ailleurs, Hydréa pourrait présenter un intérêt lors du traitement de primo-infection (la phase qui suit la contamination par le VIH).

Triangle

Cette petite compagnie américaine a deux médicaments en cours de développement. Le MKC-442 appartient à la famille des « non-nucléosides » (voir p. 6). Ce médicament pourrait être bientôt disponible en France.

Les essais préliminaires concernant le FTC (qui appartient à la même famille que Rétrovir) indiquent une efficacité intéressante contre le VIH, mais aussi contre le virus de l'hépatite B.

Bithérapie ?

Plusieurs résultats d'essais de bithérapies ont été présentés. Après un an de traitement, 20 à 50 % des personnes ont une charge virale indétectable. Cette proportion est nettement plus faible que chez les patients qui prennent une trithérapie (où ce pourcentage atteint 50 à 80 %).

Quelle bithérapie ?

Chicago a confirmé l'équivalence, en terme d'efficacité, des couples Videx-Zérit, Zérit-Épivir et Rétrovir-Épivir. Dans un essai français, on a remarqué une supériorité antivirale du couple Videx-Zérit par rapport à Rétrovir-Épivir. Mais cela n'a pas été confirmé

dans les essais comparants Rétrovir-Épivir-Crixivan avec Videx-Zérit-Crixivan ou Zérit-Épivir-Crixivan.

AZT ou pas ?

Selon certains chercheurs, le fait d'avoir pris longtemps de l'AZT (Rétrovir) pourrait diminuer l'efficacité du D4T (Zérit) lorsqu'on le prend ensuite. Cela serait lié à des mécanismes de transformation de ces deux médicaments à l'intérieur des lymphocytes T4.

A partir de cette hypothèse, l'association Act Up-Paris a incité les personnes séropositives à ne pas commencer leur traitement par le Rétrovir. Cette position n'est pas partagée par AIDES car les résultats sont controversés : ils ne portent que sur un petit nombre de patients chez qui l'AZT n'était plus efficace.

Primo-infection

La primo-infection est la période qui suit la contamination par le VIH. On a remarqué, chez quelques patients, que le traitement par trithérapie, donné dès cette période, permet de conserver des T4 élevés et une charge virale indétectable pendant plusieurs années. Cependant, on ne sait toujours pas combien de temps il faut maintenir le traitement.

Sang et sexe

En moyenne, les personnes qui ont une charge virale basse ou indétectable (dans le sang) ont moins de VIH dans les sécrétions sexuelles que celles qui ont une charge virale élevée.

Cependant, même chez les personnes qui ont une charge virale indétectable, on retrouve des cellules infectées par le VIH dans le sperme ou les sécrétions vaginales. ♥

EMMANUEL TRÉNADO

pour adapter rapidement le traitement anti-VIH.

Les nouveaux médicaments disponibles en France

LES MÉDICAMENTS ANTI-VIH CITÉS ICI N'ONT PAS ENCORE LEUR AMM (AUTORISATION DE MISE SUR LE MARCHÉ). ILS SONT DISPONIBLES GRÂCE À UNE PROCÉDURE APPELÉE ATU (AUTORISATION TEMPORAIRE D'UTILISATION). TOUS LES MÉDECINS HOSPITALIERS PEUVENT LES PRESCRIRE (*).



Abacavir

L'abacavir est un médicament de la même famille que le Rétrovir. Il est disponible pour les personnes avec moins de 100 T4/mm³ et ayant déjà pris une antiprotéase. Il s'agit d'une ATU nominative (le médecin doit appeler l'Agence du Médicament au 01 48 13 23 20 ; fax : 01 48 13 20 97).

Chez une petite proportion des patients (5 %), l'abacavir entraîne une réaction allergique (fièvre, fatigue, diarrhée, parfois éruption cutanée). Il faut alors appeler son médecin et arrêter le traitement. Les symptômes passent en quelques jours. Mais il ne faudra plus reprendre d'abacavir car cela pourrait entraîner une seconde réaction allergique, plus grave.

Les « non-nucléosides »

Ils n'appartiennent pas à la famille Rétrovir, Videx, etc., bien qu'ils agissent sur la même cible :

✓ Viramune est largement disponible. Il est possible de l'associer avec une antiprotéase. Il peut être prescrit pour un premier traitement. Le médecin doit appeler le laboratoire Bœhringer-Ingelheim au 03 26 50 38 70 (fax : 03 26 50 38 71) ;

✓ Rescriptor est délivré au cas par cas (ATU nominative). Le médecin doit appeler l'Agence du Médicament au 01 48 13 23 20 (fax : 01 48 13 20 97) ;

✓ Sustiva (voir p. 4-5) est disponible en ATU nominative (le médecin doit appeler l'Agence du Médicament). Il est

actuellement réservé aux personnes ayant eu des réactions allergiques avec Viramune ou Bactrim.

Les antiprotéases

✓ Viracept est largement disponible (ATU de cohorte, le médecin appelle les laboratoires Roche). Il peut être prescrit comme premier traitement. Ce médicament a obtenu son Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) européenne et devrait être disponible en pharmacie de ville fin mars. Selon les laboratoires Roche, il faut prendre Viracept avec les repas (petit déjeuner, déjeuner, dîner), mais pas nécessairement toutes les 8 heures ;



✓ Fortovase, une forme améliorée d'Invirase (voir p. 4), n'est pas disponible pour le moment car l'Agence du Médicament s'y oppose. Cependant, elle pourrait revoir prochainement sa position. ▲

EMMANUEL TRÉNADO

(*) Pour plus de précisions, demandez les Flash-Info Traitements n°20 et 22 à votre comité AIDES ou à David-Romain Bertholon (01 53 26 26 75) ou consultez Internet :

<http://services.worldnet.fr/~aidesidf>

Doser les antiprotéases dans le sang

Mesurer les quantités de médicaments dans le sang permet d'obtenir des renseignements intéressants lorsqu'un traitement pose un problème : efficacité insuffisante, effets secondaires, personne présentant des troubles du foie ou des reins, etc.

« La pharmacie de l'hôpital Bichat-Claude-Bernard, à Paris, possède un laboratoire spécialisé dans les dosages de médicaments », explique Agnès Certain, pharmacien. « Nous pouvons maintenant doser les quatre antiprotéases. Nous aidons les médecins à mieux ajuster les traitements. Ainsi, l'inefficacité n'est pas toujours liée à une résistance du virus. Cela peut être dû au fait que l'intestin du patient n'absorbe pas bien l'antiprotéase. On s'en apercevra parce que les taux de ce médicament dans le sang resteront faibles. Cela ne se produira pas nécessairement avec une autre antiprotéase. »

Autre exemple : avec la dose normale de Norvir, certains patients ont dans le sang des taux très élevés et souffrent d'effets secondaires plus importants. Il est alors possible de diminuer la dose de ce médicament pour réduire les effets secondaires, tout en gardant un taux suffisant dans le sang.

La pharmacie de Bichat-Claude-Bernard effectue déjà des dosages d'antiprotéases pour les hôpitaux de plusieurs villes de France. Le coût de l'examen serait inférieur à celui de la mesure de charge virale.

Antiprotéases : le dosage permet d'ajuster le traitement.

Observance, observance, est-ce que j'ai une gueule d'observance ?

POUR TIRER UN MEILLEUR BÉNÉFICE DES NOUVEAUX TRAITEMENTS, IL EST NÉCESSAIRE DE LES PRENDRE RÉGULIÈREMENT. C'EST CE QU'ON APPELLE « L'OBSERVANCE ». CELLE-CI EST INFLUENCÉE PAR DES ÉLÉMENTS PERSONNELS ET PAR DES FACTEURS SOCIAUX. FACE AUX DIFFICULTÉS QU'ELLES PEUVENT RENCONTRER, LES PERSONNES EN TRAITEMENT ONT BESOIN D'ÊTRE SOUTENUES.



Illustration: AS CALOGERO

On nous l'a dit, redit et répété : avec les thérapies, il faut prendre ses médicaments avec la régularité d'une montre suisse, à la bonne dose, avec (ou sans) les bons aliments. Facile à dire, moins facile à faire. Pourtant, la capacité à prendre régulièrement ses médicaments (que l'on appelle observance ou compliance) est nécessaire pour tirer au mieux bénéfice des nouveaux traitements.

Dans ce numéro (p. 8 à 21), Remaides vous propose des articles et des témoignages sur ce thème. Pour mieux comprendre, il est intéressant d'aller voir ce qui se passe dans la vie des personnes qui, pour d'autres maladies chroniques comme le diabète (voir p. 14 à 17), doivent également prendre des traitements au long cours.

Quelle place dans la société ?

Quels sont les principaux facteurs qui conditionnent l'observance ? L'image que

l'on a de soi, de sa place dans la société, de son avenir est un des moteurs principaux du désir de vivre et par là même du désir de se maintenir en bonne santé.

De plus, la discrimination envers les personnes malades ou le « regard des autres » poussent certaines personnes à se cacher et affaiblissent leur désir de bien se soigner. Par ailleurs, lorsque l'on se sent déprimé ou déséquilibré en raison d'événements difficiles, il devient plus difficile de respecter les contraintes du traitement.

L'observance est influencée par notre vie quotidienne. Lorsque l'urgence est de chercher du travail ou de s'occuper de ses enfants ou encore de trouver sa prochaine dose de drogue, le respect des horaires et du « à jeun / pas à jeun » pèsent peu face aux autres priorités. Bien sûr, il est difficile d'être observant lorsque les besoins de base, tels le logement et la nourriture, ne sont pas couverts.

Comprendre et choisir

Lorsqu'on a le sentiment que le médecin nous a imposé un traitement, que l'on est emprisonné dans une situation où il ne reste plus de liberté et d'autonomie (trop de gélules, trop de contraintes d'horaires, trop d'effets secondaires), le ras-le-bol s'installe et la régularité s'effiloche.

Etre correctement informé des différentes options thérapeutiques et des contraintes imposées par chacune, participer au choix de l'option finalement retenue, tout cela est indispensable pour mieux suivre son traitement. La confiance et la qualité de la relation entre la personne et son médecin sont des éléments essentiels.

Enfin, les images que chacun se fait de la maladie, de la santé, des médicaments et de leurs effets positifs et négatifs jouent un rôle important. Pour prendre « religieusement » ses traitements, il faut encore y « croire », c'est-à-dire avoir une certaine « foi » en la capacité

de ces médicaments à assurer un avenir agréable, malgré les inconvénients à court terme. Il peut être difficile de maintenir cette « foi » lorsqu'on a toujours été en bonne santé et que les traitements ont été prescrits en réponse à une modification des résultats d'analyses, de chiffres abstraits imprimés par une machine.

Dire, discuter, échanger

Face à ces difficultés, le soutien des associations et des professionnels reste indispensable. Les problèmes matériels qui nuisent à l'observance doivent être pris en compte et, si possible, résolus. Des espaces sont nécessaires pour dire, évacuer, discuter, échanger des solutions, que ce soit au travers d'un groupe de parole ou d'un soutien psychothérapeutique... ou encore d'une revue comme Remaides. ■

DAVID-ROMAIN BERTHOLON
STÉPHANE KORSIA

Soutenir les personnes en traitement.

Traitements : soumettez les professionnels à la question !

On n'a pas toujours la présence d'esprit de poser au médecin toutes les questions qui passent par la tête. Parce qu'on est tendu. Parce que le médecin semble pressé, peu disponible ou préoccupé. Parce que ça va trop vite. Parce qu'on craint d'abuser de son temps.

Quand on se retrouve avec ses médicaments à la sortie de la pharmacie, malgré tout ce qui a été échangé avec le médecin et le pharmacien, un certain stress peut vous saisir : il va falloir s'organiser pour de bon !

Alors, voici quelques conseils pour prendre le taureau par les cornes et ne pas rester en manque d'informations après la consultation ou le passage à la pharmacie : tout d'abord, il est vraiment utile de noter les questions au moment où elles surgissent (sur un papier ou son agenda). C'est le seul moyen de ne pas oublier ce qu'on avait à demander.

De plus, il est nécessaire de poser les questions aux bonnes personnes afin d'obtenir les meilleures réponses, la plus vite possible. Le médecin fournira davantage de renseignements sur les traitements, l'efficacité, la tolérance, les essais en cours, les nouveautés sur la maladie.

Le pharmacien connaît mieux les côtés pratiques, la façon de prendre les traitements (avec quels aliments, quelles boissons, comment s'organiser), les interactions entre les médicaments, la conservation (au réfrigérateur ou non, combien de temps, etc.), les modalités administratives pour obtenir ou se faire rembourser les prescriptions.

Si ces professionnels ne savent pas répondre à des questions

particulières, ils peuvent appeler le laboratoire pharmaceutique qui fabrique le médicament pour obtenir les informations nécessaires.

Enfin, les associations d'aide aux personnes séropositives sont faciles à contacter par téléphone. Plusieurs d'entre elles éditent des documents d'information sur les traitements.

Voici quelques exemples de questions que l'on peut poser au médecin, au pharmacien, aux soignants. Il ne s'agit évidemment pas de les passer toutes en revue au cours de la consultation. Cependant, chacun peut choisir ce qui l'intéresse dans cette liste ou s'en inspirer pour formuler ses propres interrogations.

Qu'est-ce que ce médicament ?

- ✕ Quel est le nom de ce médicament ? Rappelez-moi quels sont ses autres noms ?
- ✕ A quoi sert-il ? Comment ça marche ?
- ✕ Comment saura-t-on si ce traitement est efficace pour moi ? Est-ce que je me sentirai mieux ? Faudra-t-il faire des examens ? Dans combien de temps ? Est-ce que ce traitement agit sur la charge virale ? Sur les T4 ?
- ✕ J'ai entendu parler du dosage des antiviraux (voir p. 6). Est-ce que cela serait utile pour moi ?

Transport

- ✕ Comment les médicaments se présentent-ils ? Sont-ils encombrants ?
- ✕ Y'a-t-il des précautions particulières de conservation ? Supportent-ils la chaleur ?
- ✕ Puis-je emporter ces

médicaments avec moi pendant la journée ?

En pratique

- ✕ Est-ce que ce médicament se trouve chez le pharmacien d'officine ?
- ✕ Est-ce que je peux prendre tous ces médicaments à la pharmacie de l'hôpital ? Quels sont les horaires d'ouverture ?
- ✕ Est-ce que le médicament est remboursé ?
- ✕ Je pars à l'étranger. Aurai-je des problèmes à la douane ? Quels documents dois-je emporter ? Pourrai-je partir avec plusieurs mois de traitement ?
- ✕ Est-ce que je trouverai ces médicaments à l'étranger si je perds les miens ? Comment faire ?

Comment prendre le médicament ?

- ✕ Comment et quand dois-je prendre mes médicaments ?
- ✕ Pendant combien de temps ?
- ✕ J'ai du mal à avaler ; les gélules sont vraiment énormes. Que faire ?
- ✕ Le goût de ce médicament est difficile à supporter. Comment faire ? Puis-je rajouter un sirop de menthe ou d'anis ? Un jus de fruits ? Quoi d'autre ?
- ✕ Quels sont les médicaments que je peux prendre en même temps ?
- ✕ Comment puis-je m'organiser pour avoir moins de prises chaque jour ?
- ✕ Si j'oublie une prise, que dois-je faire ?
- ✕ Puis-je interrompre mes traitements pendant quelques jours ? Quels sont les risques ?

Nourriture et boisson

- ✕ Ce médicament doit-il être pris à jeun ou pendant les repas ?

Avant la consultation, notez vos questions !



✗ Prendre à jeun, qu'est-ce que cela veut dire exactement pour ce médicament ? Combien de temps avant de manger, combien de temps après ?

✗ Et si on m'offre un chocolat ou un bonbon ?

✗ Quelles boissons puis-je consommer tout en restant à jeun ? De l'eau, un petit crème, un cappuccino, un demi de bière, un Perrier menthe, du café, du thé, du Coca-Cola, etc. ?

✗ Si le médicament doit être pris avec de la nourriture : faut-il faire un repas complet ?

✗ Que veut dire boire beaucoup ? Quelles boissons puis-je consommer ?

✗ Puis-je boire de l'alcool, du vin, un apéritif avec ce médicament ? Qu'est-ce que je risque ?

Je sors ce soir

✗ Quand je sors au restaurant, quand je suis invité chez des amis, comment faire avec les prises de médicaments ?

✗ Je travaille la nuit et je dors une partie de la journée. Comment m'organiser ?

✗ Je pars souvent en week-end de deux ou trois jours et j'ai du mal à suivre le traitement pendant ce temps. Comment puis-je faire ?

✗ Je pars aux Etats-Unis. Avec le décalage horaire, comment est-ce que je m'organise ?

✗ Est-ce que je peux me mettre au soleil ? Quelle crème de protection ?

Effets secondaires

✗ Quels sont les effets indésirables de ce médicament ? Que faire s'ils arrivent ? Devrais-je arrêter ou continuer le traitement ?

✗ Avec ce traitement, j'ai l'impression d'aller plus mal qu'avant. Qu'en pensez-vous ? Que faire ?

✗ Ce médicament me donne la nausée. Que faire ?

✗ Ce médicament me donne des douleurs au ventre, des gaz, la diarrhée. Que faire ?

✗ Je crois que ce médicament diminue ma libido. Est-ce possible ? Que faire ?

✗ Je crois que ces médicaments me fatiguent. Qu'en pensez-vous ? Que faire ?

✗ Existe-t-il d'autres médicaments

qui n'aient pas cet effet secondaire ? Lesquels ? Quels sont leurs avantages et leurs inconvénients ?

Attention aux mélanges !

✗ Quels sont les médicaments que je ne dois pas prendre avec mon traitement ? Pourquoi ?

✗ Lorsque j'ai des douleurs, que puis-je prendre ?

✗ J'ai des insomnies. Puis-je prendre un somnifère ? Lequel ? (voir p. 34).

✗ Je prends des vitamines. Cela pose-t-il un problème ?

✗ Je dois subir une petite opération avec une anesthésie. Dois-je interrompre certains traitements ? Lesquels ? Que dois-je dire au médecin qui pratiquera l'intervention (ou à l'anesthésiste) ?

✗ Si j'ai une allergie, quels sont les médicaments que je peux prendre sans problème ?

Femmes

✗ Nous utilisons les préservatifs, mais, pour plus de sécurité, je prends la « pilule ». Les médicaments contrarient-ils son action ?

✗ Je porte un stérilet. Est-ce compatible avec ce traitement ?

✗ Je suis enceinte. Est-ce que je peux prendre ces médicaments ?

Usagers de drogues

✗ Je consomme tel produit (héroïne, cocaïne, Rohypnol, etc.). Cela présente-t-il un risque avec mon traitement ? Existe-t-il d'autres médicaments avec lesquels il n'y aurait pas de danger ?

✗ Je suis sous méthadone (ou Subutex). Mon traitement aura-t-il une influence sur ma substitution ? Faut-il adapter les doses ?

Par écrit

✗ Existe-t-il un document écrit à propos de ce(s) médicament(s) ?

✗ J'ai lu telle ou telle information sur la notice du médicament. Qu'est-ce que cela veut dire ?

En conclusion

Avoir un dialogue approfondi avec les soignants permet de mieux comprendre les avantages et les contraintes d'un traitement. Pour cela, il est nécessaire d'oser poser les questions qui vous préoccupent. ◆

AGNÈS CERTAIN

Prendre ses traitements : les gadgets utiles

PRENDRE RÉGULIÈREMENT SON TRAITEMENT, C'EST AUSSI UNE QUESTION D'ORGANISATION. CES DEUX PAGES PRÉSENTENT DIFFÉRENTS ACCESSOIRES QUI PEUVENT AIDER À ÉVITER LES OUBLIS : MONTRES, ORGANISEURS, APPAREILS À ALARME VIBRANTE, PILULIERS ÉLECTRONIQUES, GOBELETS PLIABLES, ETC.

Les piluliers journaliers et semainiers

Il en existe plusieurs modèles, disponibles en pharmacie. Par exemple :

Médica 7 (Cima-Sirep), 4 compartiments pour chaque jour de la semaine. Taille : 17 x 11 x 2,5 cm. Prix : 85 F

Médidose (Belvital), 7 compartiments journaliers modulables. Taille : 15 x 10 x 2,0 cm. Prix : 95 F

Pilbox classic (Cooper). C'est le plus grand modèle disponible. Taille : 20 x 12 x 2,5 cm. Prix : 145 F

Néanmoins, la plupart de ces piluliers présentent l'inconvénient d'être de trop petite taille. D'autres alternatives sont possibles : on peut trouver des boîtes en plastique à compartiments auprès des magasins d'articles de pêche (boîtes à hameçons) ou bien dans les magasins de bricolage (boîtes à écrous)

Pour la journée, on peut utiliser des boîtes de pellicules photos. En les étiquetant (matin, midi, soir) et en mettant une prise par boîte, on évite le stress du style : « Au fait, est-ce que j'ai bien pris mes médicaments ce matin ? »

Les organisateurs qui sonnent plusieurs fois par jour

Les agendas et organisateurs électroniques permettent de gérer son emploi du temps en gardant en mémoire les informations indispensables pour sa vie personnelle et professionnelle. Entre autres fonctions (numéros de téléphones, répertoire, bloc-notes, etc.), ils possèdent un « rappel sonore des rendez-vous de la journée » (comme la prise de médicaments, par exemple). Ce signal peut sonner autant de fois par jour qu'on le désire, mais le réglage doit être fait tous les matins. Certains appareils peuvent être programmés une fois pour toute, pour toute l'année (fonction *reminder*). Pour plus de renseignements, appeler la Fnac, Darty ou tout autre distributeur. Voici les références de quelques modèles simples :



Pocket Mate 200 ; 450 F (fonction *reminder*)

Casio

DC 7500 ; 200 F (fonction *reminder*)

SF 4300 ; 250 F (fonction *reminder*)

Texas Instrument

PS 6100 ; 200 F (pas de fonction *reminder*)

Pocket Mate 200 ; 450 F (fonction *reminder*)

Sharp

EL 6051 ; 75 F (pas de fonction *reminder*)

EL 6560 ; 190 F (pas de fonction *reminder*)

ZQ 1350 M ; 270 F (pas de fonction *reminder*)

Les gobelets pliables

Les magasins du Vieux Campeur proposent des gobelets pliables, faciles à emporter et à utiliser. Une fois pliés, ils permettent de ranger les médicaments de la journée comme dans une boîte. Ces gobelets sont vendus 23 F le lot de deux au Vieux Campeur, 48, rue des Écoles, 75005 Paris (☎ 01 46 34 14 16).

Vous avez d'autres trucs ?

Les réveils vibrants

Pour être averti de ses heures de prise de façon discrète ou pour se faire réveiller la nuit sans alerter toute la maison, il faudrait une montre qui vibre... Nous n'en n'avons pas trouvé. D'autres solutions existent néanmoins : Tam-Tam, Tadoo et Kobby. Nous présentons quelques modèles. Pour plus d'informations, appeler le Fnac, Darty ou tout autre distributeur.



Le Tam-Tam, récepteur de messages de poche de Cégétel, possède une fonction « alarme vibrante ». La durée de la vibration est réglable. Lorsqu'on porte le Tam-Tam à la ceinture, cette vibration permet de rappeler l'horaire de prise en toute discrétion, même au cinéma ou en réunion. De même, si l'on a une prise nocturne, on peut le disposer sous l'oreiller : la vibration est en générale suffisante pour vous réveiller sans déranger la personne qui partage votre lit. Parmi les différents modèles :

Tam-Tam OEC2 (590 F). De petite taille, il possède une fonction loupe qui permet de multiplier par deux la taille des caractères des messages.

Tam-Tam NEC2 (590 F). Il possède une plus grande autonomie d'utilisation, ce qui est important car la fonction « alarme vibrante » consomme beaucoup d'énergie.

Les Tadoo, récepteurs de messages de poche de France Télécom, présentent à peu près les mêmes caractéristiques que Tam-Tam. Parmi les modèles proposés :

Myna Philips (390 F). Il ne peut recevoir que des messages chiffrés (pas de texte).

Two<can Philips (490 F). Il peut recevoir des textes.

Kobby, récepteur de messages de poche de Bouygues, possède lui aussi une alarme vibrante :

Kobby KN 40. Il ne peut recevoir que des messages chiffrés (pas de texte).

Kobby KN 110 et KN 200. 690 et 790 F respectivement. Ils peuvent recevoir des textes et ont une plus grande autonomie d'utilisation.



Les montres qui sonnent plusieurs fois par jour

Casio a conçu des montres que l'on peut régler pour sonner jusqu'à 5 fois par jour, tous les jours de l'année.

Elles sont disponibles chez la plupart des horlogers, à des prix variables. A Paris, les magasins Capion (9, rue Auber, 10^e ; ☎ 01 42 65 40 33), Hérot (70, bd de Sébastopol, 3^e ; ☎ 01 48 87 61 17) et Louis Pion (63, rue de Rivoli, 1^{er} ; ☎ 01 42 33 39 95) nous ont semblé proposer des prix intéressants. Voici quelques modèles :

Casio DB 31. Prix de vente indicatif : 290 F.

jusqu'à 5 sonneries par 24 heures.

Répertoire 30 noms et numéros de téléphone ; résistante à l'eau.

Casio W 50U. Prix de vente indicatif : 290 F.

jusqu'à 5 sonneries par 24 heures.

Heures dans 29 villes du monde ; étanche jusqu'à 50 mètres.

Parmi les autres modèles Casio, citons la DB 34HL/3 (5 alarmes, ronde, luminescente, répertoire 30 noms + ☎ bracelet cuir : 470 F) et la JP 100W (3 alarmes et mesure du rythme cardiaque : 550 F).

Les piluliers électroniques

Eurodis propose un pilulier électronique de poche qui sonne à intervalle de temps régulier (toutes les huit heures, par exemple). Il est discret, facile à utiliser et à programmer. Sa taille a été étudiée pour contenir la plupart des traitements journaliers.

Pour l'obtenir, adressez-vous au comité AIDES le plus proche de chez vous (prix à l'association AIDES : 39 F) ou directement à Eurodis, 13, boulevard Delwart, B-7500 Tournai ☎ 00 32 (0) 69 84 73 71 (prix : 90 F).

D'autres modèles, plus sophistiqués mais plus coûteux, devraient sortir dans les mois à venir (pilulier multi-compartiments programmable d'Eurodis et Piltronic de Biostat).



FABIEN SORDET

Écrivez-nous !

Je revis !

J'ai appris ma séropositivité au mois de juillet 1996, suite à un lymphome anal que j'avais pris pour un vulgaire furoncle. Je ne suis ni homosexuel ni toxicomane. Donc, quelle surprise pour la contamination ! Hélas, le deuxième test confirme le précédent. J'entame donc une chimiothérapie. Le moral au plus bas pendant six mois. Une vraie descente aux enfers. Plus de goût pour rien, malgré les encouragements du personnel hospitalier et le soutien de mon entourage. Je termine, malgré moi, la chimiothérapie et mes multiples séjours hospitaliers le 31 décembre 1996, en pesant 45 kg, soit une perte de 30 kg.

Première surprise

A partir de ce moment, je découvre avec le professeur la trithérapie que je prends avec une certaine réticence, m'interrogeant sur l'utilité de ces médicaments assez contraignants à prendre. Je

m'y oblige donc. J'entreprends le chemin en sens inverse et je redécouvre ma fille que je revois plus fréquemment. Le moral remonte.

Fin janvier, premier contrôle et première surprise, mes T4 remontent et la charge virale baisse. Je reprends du poids. Le fait d'être à domicile est important. Néanmoins, une constatation s'impose : le traitement est difficile à gérer. Des réajustements s'imposent, en accord avec l'hôpital de jour. Effectivement, malgré le nombre de médicaments à avaler, le quotidien est mieux géré. Les mois passent avec une nouvelle hygiène de vie, des balades, du calme et beaucoup de repos. Mes globules blancs ne cessent d'augmenter.

Cela remonte le moral

Mi-juin, je reprends mon activité professionnelle. Au début, la mise en route est difficile. Mais cela remonte le moral. On se sent

utile. Pas rejeté. Naturellement, dans mon entourage professionnel personne n'est avisé. C'est triste, mais il « vaut mieux prévenir que guérir ». Je déconseille fortement d'en parler ou alors il faut être sûr des personnes. Hum, Hum, Hum...

Voilà le constat au bout d'un an : je revis. En effet, le moral est bon, je travaille, ma charge virale baisse. Actuellement, mes T4 sont remontés à 180. C'est un peu juste, mais ils remontent. Bien sûr, j'ai d'autres examens et je suis confronté à certains problèmes. Certains jours, le moral est au plus bas, mais ces médicaments me permettent d'être de nouveau autonome et d'établir certains projets. Je me tiens informé des avancées sur les découvertes. Vivement le vaccin, j'y crois. Il faut être optimiste. Bon courage à tous.

N.

Éloge de la trithérapie

Quotidiennement je dois penser à la prise de mes médicaments,
Respecter les heures si possible...
Etre à jeun ou surtout ne pas l'être !
Tant bien que mal je jongle avec mes traitements.
Tant bien que mal je m'habitue à cette discipline journalière.
Il est vrai que je ne peux avoir l'esprit libre.
Il suffit que j'oublie une prise et me voilà plongé dans un profond désespoir.
Néanmoins, même si mon temps est ponctué par la prise de ces gélules si grosses et si blanches,
J'avoue, je pense moins au virus.
Je ne me situe plus uniquement par rapport à lui.
Comme si l'absorption de ces médicaments effaçait de ma mémoire ce que la maladie a provoqué comme destruction.
Le résultat de mes examens sanguins montre indéniablement que mes efforts ne sont pas vains.
Continue, encore et encore, après tout tu n'es qu'au début de ta vie ! Me disent-ils...
Certes, oui la trithérapie est un lourd traitement.
Mais, oui la trithérapie aide mon corps à se reconstruire.
Pourra-t-elle aussi effacer la douleur que le sida a laissé sur mon âme ?

CHRISTOPHE



Illustration : Philippe DEPOIX

Trithérapie : les patients de l'hôpital Bichât témoignent

Martine part aux sports d'hiver

Mère d'un enfant. En trithérapie depuis 14 mois. Pour elle, la contrainte de la prise des médicaments est largement contrebalancée par l'espérance que ceux-ci vont lui faire du bien. Par chance, elle n'a jamais souffert d'effets secondaires. Sous Crixivan, elle boit au moins deux litres d'eau par jour. Elle n'a jamais été obligée d'arrêter de travailler. Elle s'arrange pour gérer le mieux possible ses horaires de prise de médicaments, notamment quand elle va dîner chez des amis. Elle doit partir aux sports d'hiver au printemps et elle relie cet événement à son traitement. Le bilan de sa trithérapie lui paraît globalement très positif.

Vincent, en « traitement post-exposition »

Ce soignant travaillant dans un hôpital de la grande couronne suit une trithérapie pour un mois à la suite d'une exposition accidentelle d'ordre sexuel. Il est conscient de subir particulièrement les effets négatifs du traitement : une posologie lourde pour quelqu'un qui ne prenait rien auparavant ; et des effets secondaires qui risquent de durer jusqu'au moment où il interrompra son traitement.

Il insiste sur la difficulté de gérer ce traitement dans le cadre professionnel. Il est dépendant du travail du chirurgien au bloc opératoire, ce qui peut l'obliger à repousser d'une ou plusieurs heures la prise d'un médicament. Car il n'en a pas parlé autour de lui. Il affirme que ce serait une erreur. Le contexte dans cet hôpital est à l'ignorance et à l'intolérance. Il raconte que d'autres membres du personnel hospitalier qui ont été confrontés à une exposition accidentelle professionnelle se sont contentés de faire subir un test à la personne à la source de la contamination. Son récit est assez étonnant et inquiétant, loin de la réalité des hôpitaux parisiens.

Michel n'a parlé à personne

En trithérapie depuis un an. Les prises de médicaments ne l'embêtent pas. Il a commencé quand ses défenses étaient encore hautes. Il traite également une hépatite C. Son principal ennui vient de la discrétion obligatoire en dehors de chez lui. Il n'a parlé à personne de sa véritable maladie. Il est donc astreint à se dissimuler pour prendre ses médicaments, d'autant qu'avec la publicité et les reportages, autour de lui certains commencent à reconnaître le nom ou l'aspect de quelques-uns d'entre eux. Il est donc obligé de mentir. Il se déclare plutôt optimiste, mais se demande assez souvent s'il a raison de l'être.

Eva se sent « comme avant »

Depuis un an en trithérapie. Les résultats montrent une nette amélioration. Elle se sent comme avant. Elle s'habitue à la prise des médicaments, mais admet qu'il lui arrive parfois d'oublier. Bien sûr, avaler tous ces comprimés est ennuyeux, mais il faut bien l'accepter. L'ennui, pour elle aussi, ce sont les autres. Prendre des médicaments devant des gens, c'est toujours dur. Même pour une autre maladie, par exemple un cancer. Il vaut mieux se cacher, être discret. La trithérapie lui permet de mieux vivre, mais à condition de conserver ce « jardin secret ».

Ces témoignages ont été recueillis à la pharmacie de l'hôpital Bichât-Claude-Bernard, à Paris. Jean-Paul, volontaire à AIDES, a invité les personnes qui venaient chercher leurs médicaments à parler de leur vie avec la trithérapie.

Elisabeth : un nouvel espoir

Depuis un an en trithérapie. La prise des médicaments ne lui pose aucun problème et elle ne souffre d'aucun effet secondaire. Elle pense que l'influence de la trithérapie (en dehors des résultats cliniques) est également psychologique, car elle lui apporte un nouvel espoir. En conséquence, elle se sent moins fatiguée, elle a davantage la pêche, ce qui lui donne l'envie de faire certaines choses qu'elle ne faisait plus. Elle n'a jamais cessé de travailler.

Nicole s'occupe d'elle-même

En bithérapie et suit un protocole. Pour elle, le bilan est positif. La prise de médicaments n'a jamais été un problème et les effets secondaires ont été nuls pendant dix-huit mois. Ensuite, elle a connu quelques problèmes avec le Videx, qui vient d'être remplacé. Elle admet manquer parfois d'envie de faire certaines choses. Travailler, par exemple.

Elle est actuellement prise en charge par la Sécu jusqu'à sa retraite qui ne saurait tarder. Elle s'est rendue plusieurs fois à Arc-en-Ciel (voir ci-dessous), aimerait y aller davantage, mais le retour, le soir, vers sa banlieue la décourage. Elle envisage de s'investir dans le bénévolat d'ici à quelque temps. Elle rend parfois grâce à sa maladie qui, dit-elle, l'a détournée du tourbillon un peu vain qu'était sa vie. Elle a, désormais, décidé de s'occuper d'elle-même.

PROPOS RECUEILLIS PAR JEAN-PAUL TAPIE

Arc-en-Ciel

Arc-en-Ciel est un lieu créé par AIDES Ile-de-France pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le VIH. Ecoute, information, rencontres et solidarité, nutrition, réintégration sociale, bien-être (yoga, visualisation, théâtre, etc.) : telles sont les principaux services proposés aux participants. On devient usager d'Arc-en-Ciel après un entretien avec un volontaire. C'est gratuit.

Une participation est cependant demandée pour les repas. Arc-en-Ciel, 52, rue du Faubourg-Poissonnière, 75010 Paris. Tél. : 01 53 24 12 00. Ouverture du mardi au samedi, de 11 à 22 heures.

Vivre avec un traitement : l'expérience du diabète

POURQUOI PARLER DE DIABÈTE DANS REMAIDES ? POUR ÉLARGIR NOTRE POINT DE VUE : LES TRAITEMENTS ANTI-VIH VRAIMENT EFFICACES (ANTIPROTÉASES, TRITHÉRAPIES) SONT RÉCENTS. AUJOURD'HUI, ON S'INTERROGE SUR LES ENJEUX DE LEUR SUIVI À LONG TERME. DANS LE DOMAINE DU DIABÈTE, L'EXPÉRIENCE D'UN TRAITEMENT ACTIF, MAIS CONTRAIGNANT, EST PLUS ANCIENNE. NE POUVONS-NOUS PAS EN TIRER DES INFORMATIONS UTILES ? INTERVIEW DE CLAUDE COLAS, MÉDECIN DIABÉTOLOGUE ET FONDATRICE DE L'ASSOCIATION OSE.

Qu'est-ce que le diabète ?

Lors de la digestion des aliments, les sucres qu'ils contiennent passent dans le sang. Ils sont utilisés par différents organes (c'est un peu le carburant du corps humain). Mais, pour que cette utilisation puisse avoir lieu, il faut que le pancréas (une glande située derrière l'estomac) secrète une hormone, l'insuline.

Chez certaines personnes, le pancréas cesse de fabriquer de l'insuline. Cette maladie est responsable du type de diabète dont il est question ici. Il concerne 100 000 à 200 000 personnes en France. Pour continuer à vivre, les personnes doivent compenser le manque d'insuline en s'injectant cette hormone plusieurs fois par jour.

Remaides : Quelles sont les contraintes qui s'imposent aux personnes diabétiques ayant besoin d'injections d'insuline ?

Claude Colas : Dans ce type de diabète, les personnes doivent s'injecter de l'insuline deux à quatre fois par jour, à heure fixe. Il leur faut aussi procéder chaque jour à plusieurs contrôles de leur taux de sucre dans le sang (on se pique le doigt, on dépose la goutte de sang sur une bandelette et on la fait lire par une machine de la taille d'une petite calculette), ainsi qu'à un contrôle du sucre dans les urines.

Les diabétiques doivent aussi manger à heure fixe, à la demi-heure près, en prêtant attention à la composition de leurs repas.

Ce type de diabète atteint généralement de jeunes adultes. Ils découvrent tout en même temps : leur maladie et les contraintes du traitement qui doit commencer immédiatement et qui se poursuivra toute leur vie.

Lorsqu'il n'est pas bien traité, le diabète entraîne des lésions des petits vaisseaux sanguins qui peuvent notamment aboutir à la perte de la vue et à l'insuffisance rénale. Par ailleurs, des taux de sucre très élevés dans le sang peuvent entraîner un coma.

En Afrique, où l'insuline est très peu accessible, ces problèmes sont fréquents et les

diabétiques meurent souvent rapidement.

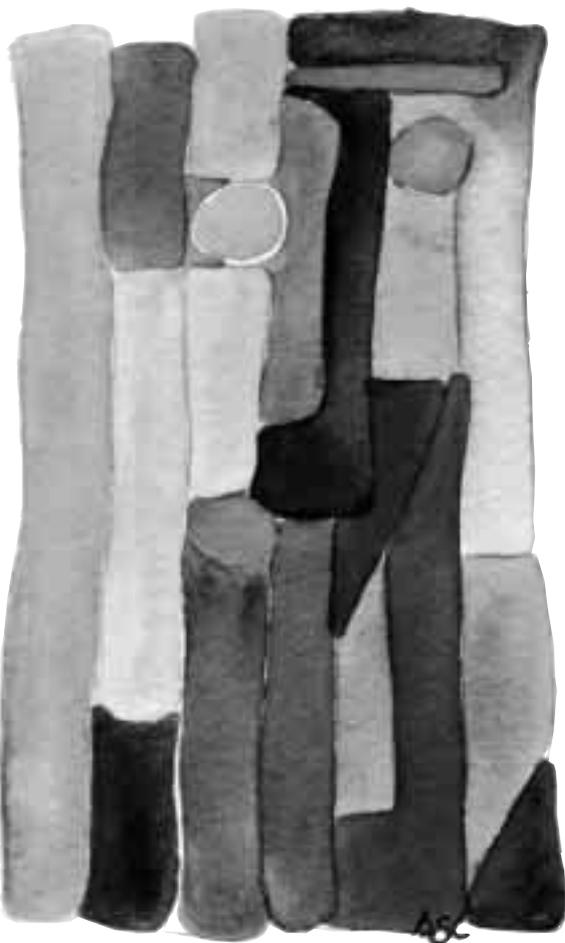
En suivant bien le traitement, on peut éviter les complications liées à cette maladie. Cependant, il n'est pas toujours facile de maintenir un taux normal de sucre dans le sang : celui-ci peut varier à l'occasion d'un effort, d'une émotion ou parfois sans que l'on sache pourquoi. Par ailleurs, l'insuline peut être responsable d'une baisse trop importante du taux de sucre dans le sang, ce qui entraîne un malaise allant parfois jusqu'au coma. Ce n'est donc pas une maladie de tout repos !

Remaides : Quels sont les moyens mis en place pour aider les personnes à vivre avec la maladie et le traitement ?

Claude Colas : Lorsque la maladie est diagnostiquée, les patients sont hospitalisés pendant cinq jours : on leur apprend ce que sont le diabète, le traitement, la surveillance, afin qu'ensuite ils soient autonomes. Ils peuvent, s'ils le souhaitent, effectuer à nouveau un tel stage quelques années plus tard. En revanche, il n'existe pas grand-chose comme soutien psychologique.

Les patients me parlaient fréquemment de leur isolement, de la difficulté d'être compris par leur entourage, de leur désir de rencontrer d'autres

Illustration: AS CALOGERO



personnes vivant la même situation. C'est pour cela qu'au début des années 1990, j'ai créé l'association Ose (ce mot est à la fois l'impératif du verbe oser et un terme qui, en médecine, désigne les sucres).

Nous éditons un journal qui publie de nombreux témoignages et nous organisons des réunions mensuelles. Chacune porte sur un thème : la seringue, les vacances... ou, de temps en temps, une séance d'improvisations libres. Les diabétiques viennent y parler de leurs expériences. J'assiste en tant qu'observatrice et j'interviens lorsque se pose une question d'ordre médical.

Je suis à chaque fois surprise par le désir qu'ont les gens de s'exprimer. Beaucoup ne parlaient pas de leur maladie à l'extérieur. Mais, après ces groupes, certains ont osé le faire et cela les a aidés à mieux vivre avec le diabète.

Remaides : Est-il difficile de parler de son diabète ?

Claude Colas : Oui, par crainte d'être mal compris, d'inquiéter, de susciter des attitudes de pitié ou de rejet. Ces craintes peuvent souvent être dépassées. Cependant, dans le contexte professionnel, c'est parfois plus délicat : comme pour toutes les maladies chroniques, les per-

sonnes peuvent redouter des réactions négatives de leurs collègues ou de leur employeur. Ainsi, une de mes patientes préfère se maintenir en hyperglycémie (taux de sucre trop élevé dans le sang), pour éviter tout risque de malaise hypoglycémique (trop peu de sucre dans le sang) : un tel malaise pourrait révéler sa maladie et son contrat à durée déterminée ne serait pas renouvelé...

Remaides : Quels sont les autres facteurs qui influent sur le suivi du traitement ?

Claude Colas : On constate habituellement un respect presque idéal des contraintes médicales pendant la première année qui suit le diagnostic. Ensuite, les attitudes varient : la grande majorité des patients pratiquent régulièrement les injections, mais la surveillance du taux de sucre dans le sang se relâche parfois un peu.

Certains ne s'injectent pas suffisamment d'insuline et préfèrent se maintenir en hyperglycémie afin d'éviter le risque de malaise hypoglycémique. D'autres, au contraire, craignant les complications à long terme du diabète, ont tendance à s'injecter trop d'insuline et ont fréquemment des malaises hypoglycémiques allant parfois jusqu'au coma. Ces différentes attitudes participent probablement à l'appropriation de la maladie et du traitement par les patients.

L'attitude de l'entourage personnel est importante : en cas

de coma hypoglycémique, il faut injecter au diabétique du glucagon qui agit en sens inverse de l'insuline. Tous les diabétiques en ont chez eux. Une de mes patientes a eu un coma hypoglycémique, mais, au lieu de pratiquer cette injection de glucagon, pourtant très simple, ses proches ont appelé les pompiers. Cette personne s'est sentie humiliée par la situation. Elle m'a dit désormais préférer se maintenir en hyperglycémie (trop de sucre dans le sang) pour éviter le risque que cela ne se reproduise.

Les patients font des choix en matière de qualité de vie, en fonction de leur expérience de la maladie et du traitement. Je ne crois pas que notre rôle à nous, soignants, consiste à leur imposer un objectif thérapeutique abstrait. Bien sûr, cet objectif est important. Mais nous devons tenir compte de ce que vit chaque personne pour l'aider à s'en approcher autant que possible.

Comme dans d'autres maladies chroniques, la menace de mort est reculée grâce au traitement, mais celui-ci impose des contraintes. L'essentiel, ce n'est pas le taux de sucre en soi, dans l'absolu, c'est le fait que la personne soit dans un projet de vie. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR THIERRY PRESTEL

Association Ose :
58, rue du Cherche-Midi,
75006 Paris.
☎ 01 45 44 33 33.

Tenir compte de ce que vit chaque personne.

Diabète, traitement et qualité de vie

FACE À LA MALADIE ET AU TRAITEMENT, LES PERSONNES DIABÉTIQUES SONT, SUR CERTAINS POINTS, CONFRONTÉES À DES DIFFICULTÉS PROCHES DE CELLES QUE RENCONTRENT LES PERSONNES SÉROPOSITIVES. REMAIDES A SOUHAITÉ BÉNÉFICIER DE LEUR EXPÉRIENCE (VOIR AUSSI PAGES PRÉCÉDENTES). MICHEL A ACCEPTÉ DE PARLER DE SA VIE AVEC LE DIABÈTE, DE SES CHOIX, DES CONTRAINTES, DU REGARD DES AUTRES...

Je suis diabétique insulino-dépendant depuis 1990, c'est-à-dire que depuis sept ans je me suis injecté au moins 5 200 fois de l'insuline sans laquelle je ne pourrai pas vivre. Je peux continuer mes activités grâce à un régime alimentaire proche de celui d'un jockey de course ou d'un mannequin. Mon existence est réglée comme du papier à musique. Je suis obligé de prendre mes repas à heures fixes, de contrôler plusieurs fois par jour mon équilibre glycémique (le taux de sucre dans le sang) par le truchement de deux analyses d'urine et de trois à quatre analyses de sang quotidiennes.

Comme un Martien

Je dois garder coûte que coûte le moral car il faut vivre essentiellement seul avec son diabète, éviter d'en parler autour de soi à mauvais escient sous peine de sacri-

fier une énième fois à des explications sur la maladie. Explications à prodiguer à des interlocuteurs qui vous regardent un peu comme un Martien. Un Martien qui se pique à heures fixes (si j'ose dire...), au moins deux fois par jour, juste avant les repas. Et qui peut, à tout moment, être victime de malaises et de comas hypoglycémiques ou hyperglycémiques.

L'hypo, c'est quand vous n'avez pas assez de sucre dans le sang. Le cerveau n'est plus assez nourri et vous flanche. L'hyper, c'est quand trop de sucre circule dans vos veines. Il y a risque de création d'acétone et à terme d'usure de l'organisme. Le risque de comas (au pluriel) est bien réel de même que la difficulté sociale de devoir se promener avec des seringues en permanence sur soi. Le diabétique est socialement assimilé au toxicomane dans les faits et gestes de sa quotidienneté.

Comme mes 150 000 « collègues » français, j'ai dû me confronter à des policiers interrogateurs, à des membres de services de sécurité aux abois, à des restaurateurs soupçonneux. La liste est loin d'être close. De fait, le regard des autres est aussi difficile à soutenir que le poids des contraintes quotidiennes relatives à la pathologie proprement dite.

Hommages assidus

Tout a commencé en 1990. Je travaillais à l'époque dans une librairie anglaise parisienne et j'avais une relation très amoureuse avec une jeune femme très démonstrative sur le plan intime. Ce qui fait que je ne me suis pas inquiété quand j'ai commencé à perdre subitement du poids. J'ai mis cela sur le compte de mes hommages assidus à la gente demoiselle.

Mes collègues et amis ont cru que je suivais un régime alimentaire efficace. En fait, j'avais cessé de produire de l'insuline et le corps puisait dans ses réserves de graisse. Au bout d'une semaine j'ai perdu 1 kg net par jour. Dans le même temps je buvais 10 à 15 litres d'eau. J'étais harcelé par une soif inextinguible qui me faisait courir à toute heure

du jour et de la nuit pour m'abreuver goulûment d'une eau que j'évacuais tout aussi vite en urinant de manière répétée. L'horreur !

Qu'allais-je devenir ? Je suis allé faire des examens médicaux et le constat est tombé : 7 grammes de sucre par litre de sang (la moyenne est de 1 gramme).

Sinon... on ne vit pas

Je suis resté dix jours à l'Hôtel-Dieu, un des hôpitaux les plus pointus (sans jeu de mots...) en matière de soins aux diabétiques. La fréquentation de ce vaste hôpital général aux chambres collectives m'a permis de croiser tous les « cas » possibles de complications dues à de mauvais soins du diabète. J'ai observé ce qu'il ne fallait pas faire sous peine de conséquences désastreuses et irréversibles.

J'ai ainsi rencontré un homme de mon âge, 36 ans, qui refusait de se soigner. Il paraissait 60 ans et avait été amputé de tous les orteils. Ce n'est pas beau à voir. Il sortait d'un coma vécu sur la chausée. Le Samu l'avait un fois de plus amené aux Urgences. Il était abonné à ce genre de mésaventure. Sa situation était désastreuse.



« Le diabétique est socialement assimilé au toxicomane. »

J'ai aussi croisé un tailleur du Sentier qui dosait mal ses insulines et ne se les injectait pas de manière suivie. Il était la proie de cécités (perte de la vue) subites et momentanées. Elles le plongeaient dans des angoisses profondes. J'ai aussi rencontré un homme qui vivait le martyre car il détestait manger avec régularité (toutes les douze heures). Or le diabète impose les repas à périodicité constante sinon... sinon on ne vit pas. Les pieds, les yeux et les dents sont les organes sensibles des diabétiques à l'insuline. Ceux par qui la progression des méfaits dus aux déséquilibres se manifeste.

Déséquilibre... C'est un mot que j'ai la chance de ne pas conjuguer. Mon diabète est stable. Car il existe hélas des diabètes fous avec glycémies délirantes, subis par des malades qui se soignent correctement avec la meilleure

foi du monde. Ces malades-là vivent doublement l'injustice du diabète.

Le regard des autres

Autre compagne du diabétique, l'hypoglycémie ou hypo. L'hypo, c'est quand vous avez un coup de barre. C'est dû au fait que le cerveau ne reçoit pas assez de sucre. C'est la raison pour laquelle les diabétiques se promènent toujours avec du sucre sur eux, car à tout moment ils peuvent être victimes d'une hypo. Surtout s'ils font un effort physique inattendu. Je suis tombé un jour en hypoglycémie en faisant l'amour. J'avais l'air malin !

On l'aura compris, l'essentiel des soins du diabète réside dans la prévention. Etre diabétique, c'est apprendre à auto-gérer son diabète et à faire face aux obligations contraignantes de la vie (ainsi, que faire quand vous êtes invité à

un gueuleton à 21 heures alors que vous êtes supposé dîner *light* à 19 heures ?) et à affronter les regards des autres, de ceux qui « n'en sont pas ». Ceux qu'on vous lance quand vous déjeunez dans un restaurant un peu tocard, sans toilettes et que vous êtes obligé de vous piquer devant tous les convives parce qu'il n'y a pas moyen de faire autrement...

Apprentissage

L'autre point fort de mon apprentissage à l'Hôtel-Dieu, c'est quand j'ai bénéficié d'un service pédagogique hospitalier. Plusieurs heures par jour pendant une semaine, mes compagnes et compagnons d'infortune et moi-même, tous en « découverte », sommes allés suivre des cours « de diabète » dispensés par des diabétologues et des diététiciennes. Il a fallu énormément apprendre car ce handicap est complexe.

L'importance d'un lieu de pédagogie au sein d'un hôpital ou d'un centre de soins est capitale et permet de prendre un bon départ.

Il est également intimidant pour le nouveau venu qui ne sait pas ce qui lui arrive. L'importance d'un lieu de pédagogie au sein d'un hôpital ou d'un centre de soins est capitale et permet de prendre un bon départ. Avec le temps, on devient plus expert dans la prise en charge des soins. Et puis on s'endurcit. On fait au mieux pour éviter les complications éventuelles. On s'autorise avec les ans à vivre un peu moins « à la spartiate » (il faut toutefois rester rigoureux !).

Mais on sait que, sauf greffe providentielle, on mourra diabétique. Il y aura eu un « avant » et un « après ». Et beaucoup de non-dit : ainsi la liberté de ton dont j'ai pu bénéficier dans cet article, nul périodique consacré aux diabètes n'a pu me la permettre. Toute vérité n'est pas bonne à dire... La vie n'est pas un long fleuve tranquille... Ni un dessert sucré... Mais il faut garder espoir ! ■

MICHEL CHAMPENDAL



Traitement, mon amour : un grand jeu-test !

UN JEU-TEST ? REMAIDES AURAIT-IL PÉTÉ LES PLOMBES ? AVANT DE NOUS JUGER, SACHEZ QU'ON S'EST ARRACHÉ LES CHEVEUX POUR VOUS : COMMENT PARLER DU SUIVI DES TRAITEMENTS ? VOUS AVEZ ÉCHAPPÉ À LA LISTE DES DIFFICULTÉS-QUE-RENCONTRENT-LES-PERSONNES-SÉROPOSITIVES (DÉCOURAGEANTE), AU CLASSEMENT DES « PATIENTS » EN « COMBATTANTS », « RÉVOLTÉS », « DÉSINSÉRÉS », ETC. TRISTOUNETTES, LES ÉTIQUETTES ! NOS CATÉGORIES SONT BEAUCOUP PLUS GLAMOUR (TOUTES LES RÉPONSES EN PAGE 20). A VOS STYLOS !



Vous attendez de vos traitements actuels :

- Qu'ils cognent sur le virus.
- Pas grand-chose.
- Qu'ils s'arrêtent un jour.
- Baisse de charge virale, hausse de T4.
- L'éradication du virus.

Au moment où vous prenez vos traitements, vous pensez :

- Vas-y, éclate-moi le virus.
- Et si, pour une fois, je ne les prenais pas ?
- Je maintiens mes taux sanguins au-dessus du seuil d'inhibition du VIH.
- Qu'est-ce qu'ils passent à la télé ?

Les horaires de prise, pour vous, c'est :

- Toujours au moment d'enfiler le préservatif.
- Simple, car vous êtes équipé(e) : réveil, pilulier électronique, montre qui sonne...
- J'y pense et puis j'oublie.
- A aménager, pour pouvoir faire ce que vous avez envie de faire.
- Paris-New York, comment je fais avec le décalage horaire ?
- Je ne sors plus, sinon, c'est trop compliqué.

La nourriture, depuis que vous prenez les traitements, c'est :

- Je mange comme quatre.
- Je ne mange plus rien : la poignée de médicaments, c'est un repas en soi.
- La recherche d'une alimentation équilibrée.
- Comme avant. Ou presque.
- Hamburger frites et cocktail de vitamines.

Vous êtes sur la route. Crim, zim, clonk : c'est la panne. Votre prochaine prise doit avoir lieu dans une demi-heure. Que se passe-t-il ?

- Vous avez avec vous six litres d'eau, trois jours de traitement.
- Vous serez en retard. On ne peut pas tout prévoir.
- Vous appelez le dépanneur et vous lui demandez de vous accompagner chez vous.
- Oh, une prise de plus ou de moins...
- Vous piquez une crise de nerfs.

Un mois après le début du traitement, vos résultats ne se sont pas améliorés :

- « Au moins, ils n'empirent pas. »
- Vous jetez les médicaments.
- On verra au prochain bilan. Dans quinze jours.
- Vous repeignez la salle de bain. Bleu Rétrovir ?
- Vous faites un bilan des traitements que vous avez suivis et des options possibles.

Qu'est-ce qu'ils passent à la télé ?



A votre santé ! Le roi Jérôme lève son verre de champagne lors d'une réunion de Remaides consacrée au jeu-test.



La première fois où vous avez pris votre traitement, vous avez :

- Invité tous vos amis.
- Pleuré dans les toilettes.
- Repoussé au lendemain.
- Vérifié que vous respectiez l'horaire et les conditions de prise.
- Rédigé votre testament.
- Sifflé un double whisky.

Qu'est-ce qui pourrait vous faire sauter une prise ?

- Rien.
- Un rendez-vous avec les 2B3.
- Un rendez-vous avec les Spice Girls.
- L'arrivée des extraterrestres.
- C'est samedi soir !
- Un coup de téléphone de votre ex.

Si vous décidiez d'arrêter votre traitement, ce serait :

- Parce qu'on aurait définitivement guéri l'infection à VIH.
- Pour faire de la peine à votre Maman.
- « Exceptionnellement, je fais une pause. J'arrête tout. Je souffle. Puis je reprends. »
- Pour en prendre un autre, plus efficace.
- Parce qu'une émission télé a dit qu'il ne valait rien.

Lorsque vous avez une insomnie, vous :

- Comptez vos T4.
- Comptez vos ex.
- Prenez un somnifère.
- Maudissez les traitements : ils en sont certainement responsables.
- Lisez les poèmes publiés dans Remaides.
- Appelez Sida Info Service.



Comment voyez-vous l'avenir ?

- La vie en rose.
- L'aventura !
- Mort à crédit.
- La recherche progresse.
- Oh les beaux jours.
- Finalement, je l'aurai, cet héritage !

Chaque jour, vous vous dites :

- C'est dur, mais c'est bon.
- C'est toujours ça de gagné.
- Vivement que ça se termine.
- Demain sera un nouveau jour.
- Si j'avais pensé tenir aussi longtemps...

Vous prenez 10 kg sous trithérapie. En vous regardant dans le miroir, vous vous dites :

- Il va falloir équilibrer mon alimentation.
- On dirait ma mère.
- Je vais m'abonner au Gymnase Club.
- Plus personne ne va me résister.
- Plus personne ne va vouloir de moi.
- T'es qui, toi ?

Les effets secondaires du traitement :

- Vous en parlez avec votre médecin.
- Ça vous fait péter de joie.
- C'est un mal pour un bien.
- Ça vous rend odieux : pas de raison que vous soyez seul(e) à en baver !
- Ça vous donne envie de tout arrêter.

Un copain séronégatif se plaint d'être constipé. Vous lui proposez :

- D'acheter ensemble le livre de Rika Zarái.
- De consulter un médecin.
- De manger des pruneaux.
- De prendre des antiprotéases.

Vous avez rencontré quelqu'un avec qui ça se passe très très bien. C'est l'heure de prendre votre traitement. Le moment semble venu de lui dire...

- C'est déjà fait.
- « Excuse-moi, il faut que j'aille faire pipi. »
- T'en veux ?
- Tu peux me passer mes pilules, là, sur la table ?
- « Y'a deux sortes de gens : ceux qui partent et ceux qui restent. »
- « Tu vois ça ? C'est plus efficace que le bois bandé. »

— Finalement, je l'aurai cet héritage ! —

Les réponses au grand jeu-test

VOUS ET VOTRE TRAITEMENT : VOUS VIVEZ ENSEMBLE DEPUIS QUELQUES JOURS OU PAS MAL DE MOIS. VOUS L'APPRÉCIEZ, VOUS LE DÉTESTEZ, ÇA DÉPEND DES JOURS, IL EST SUPER, CASSE-PIED, VOUS EN CHANGEZ : RUPTURE, AU SUIVANT ! ALORS, À QUEL COUPLE CÉLÈBRE RESSEMBLEZ-VOUS, VOTRE TRAITEMENT ET VOUS ?

Une majorité de jaune

Humphrey Bogart et Lauren Bacall :

Faut pas vous en raconter. Vous en avez vu...

Comme Marlowe, le privé dur de dur, ne craignant ni la pluie, ni les coups. Physiquement, vous ne lui ressemblez peut-être pas. Surtout si vous êtes une femme. Mais au moral, hein ?

Votre traitement serait cette belle blonde... un peu sulfureuse. De l'amour, entre eux, et pas du toc.

Bogart, trois mariages, l'alcool, la vie nocturne... Bacall, vingt ans, toute fraîche. Dans la vraie vie, ils se sont aimés, longtemps et sans tricher. Une chouette histoire.

Auriez-vous enfin tiré le bon numéro, le traitement qui vous correspond vraiment ? Oui ? Impec' ! Non ? Ce s'ra p'têt' le prochain. Vous en avez vu d'autres !

Une majorité de vert

Marlène Dietrich et Jean Gabin :

Orageuse, leur relation, à ces deux-là ! On se quitte, on se retrouve, l'un dit vouloir la paix, la tranquillité, l'autre, brillante, adore la vie mondaine, le mouvement, les voyages... Entre votre traitement et vous, ça n'est pas simple tous les jours !

Quoi de plus naturel ? Prendre des médicaments remet beaucoup de choses en question. Il faut s'organiser - pencher côté Gabin, pas dans ses films, mais au naturel, un rien plan-plan - alors qu'on aurait envie d'être, comme Marlène, vive et libre ! Alors, tantôt l'un, tantôt l'autre ? Un peu de raison dans la passion, de calme pour tempérer l'effervescence ? Parce qu'au fond, ces deux-là, ils se sont séparés trop vite...

Remaides vous souhaite, en tout cas, une histoire belle et durable. Entre la vie et vous.

Une majorité de bleu

Dana Scully-Fox Mulder, des X-files :

Clairement tendance Scully : entre vos traitements et vous, les rapports restent strictly business. Vous

gardez la tête froide et vous évaluez la situation sur des critères rationnels. Sans doute les bilans biologiques n'ont-ils aucun secret pour vous.

Remaides vous compte probablement parmi ses lecteurs assidus.

Seriez-vous un être purement logique ? Il semblerait bien que Dana Scully puisse parfois douter. Elle n'en est que plus humaine.

Qu'advient-il au cours des prochains épisodes - que nous vous souhaitons innombrables ? Vous saurez, en tout cas, garder le cap.

Une majorité de rouge

Fox Mulder-Dana Scully, des X-files :

Côté Mulder, absolument. Intuition, hypothèses audacieuses, vous transgressez allégrement les limites de la logique ordinaire. Vivriez-vous parfois aux frontières du réel ? Vous dépassez les apparences pour traquer la vérité cachée. Attention, toutefois, au risque d'être manipulé... Ne serait-il pas judicieux d'écouter de temps à autre la raisonnable Scully ?

Quoi qu'il en soit, ne vous en faites pas : la disparition de Mulder, en fin de quatrième saison, est une ruse. Il réapparaîtra bientôt, fringant comme jamais !

Pas de majorité bien nette

Ou : une majorité de violet

On ne peut pas toujours correspondre aux modèles prévus ! Et c'est tant mieux. Cependant, grâce à Remaides, la gloire vous frôlera quand même de son aile auguste. Mieux : vous choisirez le couple auquel vous identifiez, vous et votre traitement :

- Elizabeth Taylor et Richard Burton

Un couple encore plus déchiré, délirant, passionnel que Gabin-Dietrich. Il a brûlé sa vie. Elle a survécu. Et s'est remariée, encore et encore.

- Roméo et Juliette

Superbe, mais tragique.

- Batman et Robin

Une histoire d'hommes. Redoutablement efficaces face aux périls.

- Vivien Leigh et Laurence Olivier

La fragilité face à l'existence et l'héroïsme en acier bleuté.

- Tom et Jerry

Etes-vous le chat qui court après l'insaisissable traitement dont l'ingestion lui procurera enfin le bien-être auquel il aspire ? Ou la souris fuyant le gros chat-virus ? Souris fûtée, rusée et toujours en vie après d'innombrables péripéties...



Un bien beau livre qui fait rêver. Nous y avons trouvé plein de détails passionnants sur la vie amoureuse des stars.

Je me souviens du jour où j'ai ouvert *Libé* qui titrait gros sur l'arrivée de la trithérapie. Deux pages pleines ! Peut-être qu'on n'allait pas mourir tout de suite, qu'on nous prolongerait même longtemps !

Je vociférais, hurlais, chialais de rage et de révolte : non, je ne voulais pas vivre ! Je m'étais tellement appliquée à « vivre avec ». Tout était programmé dans ma tête pour une vie *no future*. La vie, ça n'avait jamais été mon truc, à cause d'un mal de vivre qui me collait à la peau.

J'organisais sans cesse mon autodestruction : trois tentatives de suicide dont une avec encéphalogramme zéro où les toubibs dégrafaient déjà leurs blouses avec mes parents désespérés accrochés à leurs basques. On les a envoyés chier : « On ne peut pas faire plus que la science, c'est fini, sortez ! » Alors d'un seul coup, mon corps se redressa comme un diable sort de sa boîte. « Elle vit ! » cria mon père avec son fort accent juif polonais.

Voilà, c'est ça l'histoire de ma vie. Bien avant le VIH, la mort ne voulait pas de moi.

Bye bye la drogue, bonjour le VIH

Cliente rêvée pour la défonce, poudre blanche, l'héroïne de ma galère d'avant. Merci aux gros dealers qui m'avançaient les grammes gratis si je leur servais de couverture, petite fourmi inconsciente. La vie passe, *bye bye* la drogue, bonjour le VIH inattendu. Fatigue extrême, maigreur, anorexie, absence totale de libido. Je passe sur mon parcours clinique où j'ai fait très fort. La tri arrivait à pic pour moi, d'après les médecins.

En ronchonnant, j'avalais mon Crixivan avec ses prises contraignantes, le réveil la nuit. Les débuts furent difficiles pendant un mois. Je voulais souvent tout arrêter et les toubibs m'encourageaient de leur refrain moralisateur et débile : « Vous avez un enfant, Madame. Vous devez vivre pour lui, vous n'avez pas le droit de déprimer. »

Avant j'avalais des médoc pour mourir. Aujourd'hui, j'en engloutis plein pour vivre.

Envies

Julien, me voyant affalée sur la canapé me dit un jour : « Maman, ça fait un an que tu n'as pas souri. » Ça s'appelle une claque en pleine gueule. Je m'acharnais alors à y croire, que j'irais bientôt super bien. De nouveau, Julien : « Maman, tu prends plein

Elle court, elle court après la vie...



Illustration : Philippe DEPOIX

de médicaments, quand est-ce que tu vas guérir ? »

Moi qui croyais être libre de choisir - continuer ou arrêter -, j'étais coincée, collée au mur.

Enfin il est arrivé ce fameux sursaut de mort-vivant, avec l'euphorie de baigner dans des énergies nouvelles : envie de manger, faire l'amour, sortir, rire...

Mais deux ou trois mois après, une longue déprime s'installa en moi. L'euphorie tombait pour rester linéaire et mon énergie n'avait pas de renvoi et tombait dans le vide. Pour les autres, j'étais toujours séropo, même si j'allais mieux. J'allais de frustration en frustration, surtout pour tout ce qui était sexuel, je me recroquevillais à nouveau sur mon corps, de nouveau honteux et sali.

On a couru, couru

Partie en guerre contre la trithérapie, chaque gélule me rappelait ma différence, mon exclusion.

J'oscillais entre l'ambivalence de vivre et de mourir.

Je n'étais plus dans la certitude de mourir, mais dans l'incertitude de vivre. Les autres évoluaient autour de moi et c'est avec choc et surprise que j'assistais à la rentrée de Julien au collège. Jamais je n'aurais imaginé que je serais là pour vivre ce moment !

Le 1^{er} décembre dernier, je marchais à côté de Dominique et on avait pris du retard car j'avais dû m'arrêter pour pisser. La manif nous avait dépassés. Dominique criait : « Dépêche-toi, il faut qu'on les rattrape et même qu'on les dépasse car on fait partie de ceux qui lisent les noms des Patchwork ! » On a couru, couru, jusqu'aux colonnes de Buren.

Je courais comme une dératée, je courais !! Je pouvais courir ! Je venais de m'en rendre compte. L'an dernier, je n'aurais pas pu faire le parcours de la marche et il y a quatre/cinq ans, j'étais paralysée. Ce jour-là, je courais. J'en avais les larmes aux yeux, j'avais envie d'escalader les montagnes ! La vie bon sang !

CHRISTINE WEINBERGER

L'interleukine 2 : un traitement pour faire remonter les T4 ?

**L'INTERLEUKINE 2 (OU IL-2)
STIMULE LE SYSTÈME
IMMUNITAIRE. CHEZ LES
PERSONNES AYANT PLUS DE 200
T4/MM³, CE MÉDICAMENT
ENTRAÎNE UNE AUGMENTATION
DU NOMBRE DE T4. ON ESPÈRE
QU'EN ASSOCIATION AVEC LA
TRITHÉRAPIE, L'IL-2 MONTRERA
AUSSI UN INTÉRÊT CHEZ LES
PERSONNES AYANT PEU DE T4.
DES ESSAIS SONT EN COURS. CE
MÉDICAMENT EXPÉRIMENTAL
N'EST PAS DISPONIBLE EN
DEHORS DES ÉTUDES.**

On connaît depuis plusieurs années l'intérêt de l'IL-2 pour stimuler le système immunitaire. Elle est d'ailleurs utilisée en traitement du cancer du rein (sous le nom de Proleukin). L'IL-2, comme d'autres interleukines, agit comme un messenger du système immunitaire. Elle véhicule aux cellules T (globules blancs) des informations et entraîne, entre autres, leur prolifération : les cellules T4 se divisent et leur nombre augmente.

On a longtemps hésité à utiliser ce type de traitement chez des personnes infectées par le VIH de peur de provoquer une augmentation de la charge virale (due à la stimulation du système immunitaire par l'IL-2). Mais, grâce aux antiprotéases et aux multi-thérapies, on maîtrise aujourd'hui beaucoup mieux la multiplication du VIH. Une série d'essais a donc été montée. Les premiers résultats semblent très encourageants.

L'IL-2 : en injections

L'IL-2 ne peut pas être administrée par voie orale (gélules, comprimés, etc.). Elle doit être injectée par voie intraveineuse (en perfusion) ou sous-cutanée (en deux injections par jour). La voie intraveineuse provoque plus d'effets secondaires. On lui préfère désormais les injections sous-cutanées : on pince la peau du ventre et on y injecte l'IL-2 avec une petite aiguille. Ces injections sont simples et les patients peuvent apprendre à les pratiquer eux-mêmes (comme les diabétiques le font avec l'insuline).

Des études ont montré qu'il valait mieux utiliser l'IL-2 par cycles, plutôt que de manière continue. On propose donc cinq jours d'injections tous les mois ou tous les deux mois au début du traitement. Après environ un an, soit cinq à six cycles d'IL-2, la plupart des personnes atteignent un niveau maximum de T4. On interrompt alors le traitement. On ne le reprend que quand le nombre de T4 baisse. Deux à trois cures d'IL-2 par an peuvent alors suffire.

Quelques résultats d'essais

Lors des premiers essais avec l'IL-2, avant l'arrivée des antiprotéases, on avait consta-

té que ce traitement présentait surtout un intérêt pour les patients ayant plus de 200 T4/mm³. Les résultats dont on dispose aujourd'hui concernent donc uniquement ces personnes. L'essai français de bithérapie antivirale associée à l'IL-2 (ANRS 048) est terminé depuis plusieurs mois. Des résultats préliminaires nous ont été présentés lors d'une réunion avec le professeur Yves Levy :

- ✓ l'augmentation des T4 (de 400 à 1 000) est maintenue dans le temps, grâce aux cures d'entretien, mais on sait peu de chose sur la qualité de ces T4, même si les premiers résultats semblent encourageants. De plus, on n'a pas encore démontré de bénéfices cliniques liés à l'utilisation d'IL-2 (réduction du nombre d'infections opportunistes, augmentation de l'espérance de vie) ;
- ✓ l'utilisation d'IL-2 n'entraîne pas d'augmentation de la charge virale lorsque le traitement antiviral associé est efficace ;
- ✓ les effets secondaires dépendent de la dose d'IL-2 utilisée. Un état grippal (fièvre, courbatures, etc.) apparaît souvent dans les quatre heures suivant l'injection d'IL-2. Il peut être maîtrisé en utilisant du para-

Les premiers essais semblent...



cétamol ou de l'aspirine (Doliprane, Géluprane, Dalfalgan, Aspégic, etc.).

Essai au-dessus de 200 T4

L'essai ANRS (Agence Nationale de Recherches sur le Sida) n°079 étudie l'IL-2 en association avec la trithérapie. L'étude mesurera la charge virale et évaluera aussi la qualité des T4.

Pour participer à l'essai, les personnes doivent avoir entre 200 et 500 T4/mm³ et n'avoir jamais pris de Zérit, d'Épivir, ni d'antiprotéase. Par tirage au sort, les patients seront répartis en deux groupes : ceux qui recevront l'IL-2 (en injections sous-cutanées) et la trithérapie, et ceux qui ne recevront que la trithérapie.

L'essai recrute des volontaires jusqu'en juin 1998, dans douze centres français. Pour plus d'information, appeler :

Pr Yves Lévy, unité d'immunologie clinique, hôpital Henri-Mondor, 51, avenue du Maréchal-de-Lattre-de-Tassigny, 94010 Créteil Cedex. Tél. : 01 49 81 24 55, fax : 01 49 81 24 69.

En dessous de 200 T4

Au cours des premiers essais, on avait constaté qu'il y avait peu d'intérêt à utiliser l'IL-2 chez des personnes ayant moins de 200 T4/mm³ : les T4 n'augmentaient pas et les effets secondaires étaient plus importants. Mais, depuis l'arrivée des antiprotéases et des multi-thérapies, la question se pose à nouveau parce que ces médicaments parviennent à maîtriser la multiplication du virus.

L'essai ILSTIM, également mené par l'ANRS, concerne des personnes ayant peu de T4. Pour entrer dans l'essai, les patients doivent avoir entre 25 et 200 T4/mm³ et

prendre un traitement anti-VIH. Il faut aussi que leur charge virale soit inférieure à 1 000.

Les personnes seront réparties en deux groupes : l'un poursuivant seulement son traitement et l'autre recevant en plus de l'IL-2 en injection sous-cutanée. Après six mois, tous les patients pourront recevoir de l'IL-2. Pour



plus d'information appeler l'ANRS, 101, rue de Tolbiac, 75013 Paris. Tél. : 01 53 94 60 00.

Deux autres essais importants

Un essai international (pour les personnes qui ont plus de 350 T4) et un essai européen (pour les personnes qui ont moins de 200 T4) de trois ans vont débiter pour évaluer les bénéfices cliniques de l'IL-2. C'est au terme de ces trois années que l'on saura si l'IL-2, associée à un traitement anti-VIH, réduit le nombre d'infections opportunistes, améliore ou pas la qualité de vie des personnes et a une incidence à long terme sur l'évolution de la charge virale.

La France devrait participer à ces deux essais. L'essai international devrait débiter en octobre 1998. Pour l'essai européen, on peut se renseigner auprès du Pr Yves Lévy.

L'IL-2 chez l'enfant

Au congrès de Chicago, en février 1998, on a présenté les premiers résultats d'un essai d'IL-2 chez l'enfant. Cet essai débute. Après quelques semaines d'utilisation de faibles doses d'IL-2, on observe une petite augmentation des T4. A suivre... ▲

EMMANUEL TRÉNADO

Pour plus d'informations, on peut consulter Protocoles. Cette revue, éditée par Act Up-Paris, diffuse des informations détaillées sur les essais cliniques. Protocoles est disponible par abonnement (50 F par an pour six numéros. Act Up-Paris, BP 287, 75525 Paris Cedex 11). Vous pouvez aussi contacter la permanence téléphonique d'Act Up-Paris sur les essais cliniques : les lundis et vendredis, de 15 h à 19 h, au 01 49 29 04 04.

très encourageants.

Interleukine 2 : je participe à un essai

J'ai hésité à témoigner sur mon utilisation de l'IL-2 car je ne veux pas soulever de faux espoir. Au mois d'août 1996, j'ai eu ma première consultation à l'hôpital Necker. J'avais 350 T4 et 100 000 de charge virale. J'entraîs dans les critères pour débuter un traitement (j'avais le choix entre une bithérapie et une trithérapie) et pour participer à un essai avec l'IL-2.

L'IL-2 me séduisait

L'histoire de l'IL-2 me séduisait sur un plan scientifique. C'est un produit qui booste la fabrication

de T4. J'ai donc dit oui à la bithérapie (AZT, Videx) plus IL-2. Dans l'essai, un tirage au sort déterminait si on était inclus dans le bras AZT, Videx, IL-2 (en perfusion continue) ou dans le bras AZT, Videx et IL-2 (sous-cutanée).

On m'a expliqué qu'il y avait des effets secondaires qui ressemblaient à un syndrome grippal. J'ai signé la lettre de consentement. On m'a attribué un numéro et il y a eu le tirage au sort.

Quelques jours après, le médecin m'a appris que j'étais dans le bras IL-2 sous-cutanée. Je n'ai pas vraiment angoissé pendant ces quelques jours. J'ai commencé la bithérapie. Il y a eu trois ou quatre

visites où l'on a fait des examens. Puis est arrivée la première cure. Elle s'est passée à l'hôpital, pendant cinq jours.

Je me suis présenté un matin, on a fait quelques examens (une radio, des prises de sang, etc.) Puis l'infirmière est arrivée avec l'IL-2. L'injection sous-cutanée ne fait pas mal. Je suis resté assis pendant deux heures et il ne s'est rien passé. On m'injectait 10 millions d'unités à chaque fois. On a recommencé le soir, le lendemain matin.

Des effets secondaires assez violents

Les premiers effets secondaires sont arrivés : le syndrome grippal. D'abord une immense fatigue, puis la fièvre (39° C, 40° C). Ensuite le nez est pris. Il y a aussi les autres effets secondaires, plus ou moins prévisibles. Moi, j'ai des douleurs aux genoux, au deuxième jour des cures. J'ai eu aussi une sécheresse cutanée, une prise de poids pendant la cure. C'est de l'eau, comme des œdèmes. Une fois, j'ai pris cinq kilos.

Après les cures, j'ai aussi des crises d'angoisse et d'insomnie qui durent huit à dix jours. D'après les gens de l'hôpital Necker, je suis dans la norme pour ce qui est des effets secondaires.

Acteur du traitement

Les cinq premiers jours d'hospitalisation sont très importants. On apprend à faire ses piqûres, à bien prendre sa température, à s'organiser, à noter un effet secondaire. On est vraiment acteur du traitement. On sent aussi la motivation de l'équipe. Il y a toujours quelqu'un que l'on peut appeler 24 heures sur 24, sept jours sur sept.

Deux mois après la première cure, j'étais passé à 700 T4 avec une charge virale indétectable. J'ai fait la deuxième cure à la maison. Les effets secondaires sur les deux premiers jours ne sont pas très durs, la fièvre est à 38°-

38,5° C. J'arrivais à gérer avec l'aspirine et le paracétamol.

Je savais qu'au troisième jour, cela allait commencer à chauffer. J'avais la possibilité de me faire hospitaliser. Mais j'ai pu continuer tout seul à la maison. On ne me donne jamais plus de deux ou trois injections (le produit n'est pas stable au-delà de 48 heures). C'est contraignant : je passe souvent en soirée à l'hôpital prendre mes injections. Je les transporte dans un emballage isotherme. C'est facile de s'injecter soi-même le produit, ce n'est pas douloureux.

On baisse les doses

On a continué à pleine dose jusqu'au cinquième jour de la troisième cure : j'avais beaucoup de fièvre. On a décidé de ne pas terminer la cure et de baisser les doses pour la quatrième cure. J'ai continué avec des doses plus faibles (1,7 million d'unités par injection). Au bout d'un an, je me retrouve avec 1 300 T4 et une charge virale indétectable.

On m'a proposé de poursuivre l'essai une année supplémentaire. J'ai accepté. Depuis que l'on utilise de plus faibles doses, je supporte mieux les effets secondaires, mais ils sont toujours présents. J'ai l'impression que la fatigue est plus importante au fil des cures. La sécheresse cutanée est passée avec du Zyrtec et des crèmes. J'ai toujours une espèce de rhume à la fin de chaque cure, on gère avec de la cortisone.

J'ai organisé ma vie autour des cures. Je dois être rigoureux sur les horaires d'injection. Cependant, j'ai repris un travail à mi-temps.

Je viens de terminer la première année de l'essai. Maintenant, on ne fera des cures d'IL-2 que si je passe en dessous de 1 000 T4. D'après l'expérience de l'équipe, on peut espérer espacer les cures et n'en faire que trois ou quatre par an.

ADAM

Histoire d'eaux



Illustration : Katsushika HOKUSAI

QUINZE ANS APRÈS LE DÉBUT DE L'ÉPIDÉMIE DE SIDA, LE MINISTÈRE DE LA SANTÉ S'INQUIÈTE DES RISQUES QUE L'EAU DU ROBINET POURRAIT PRÉSENTER POUR LES PERSONNES IMMUNODÉPRIMÉES... NOUS AVONS EFFECTUÉ LA SYNTHÈSE DES INFORMATIONS DISPONIBLES ET PROPOSONS QUELQUES CONSEILS. ILS CONCERNENT ESSENTIELLEMENT LES PERSONNES AYANT MOINS DE 50 T4/MM³.

Selon le ministère de la Santé, « à titre de précaution, la recommandation (...) donnée aux malades immunodéprimés est d'utiliser de préférence, pour la boisson et pour la consommation d'eau dans des préparations alimentaires non cuites, des eaux embouteillées (...) ou de l'eau bouillie. » Ce texte ne précise pas ce que signifie « immunodéprimé ». Renseignements pris, on peut estimer que cette recommandation s'adresse aux personnes ayant moins de 50 T4/mm³.

L'eau du robinet

En France, l'eau est l'aliment le plus contrôlé, de la source à la distribution. On contrôle à la fois la présence de germes (bactéries, parasites, etc.) et de substances nocives (plomb, nitrates, engrais, pesticides, etc.). Il est néanmoins impossible de rechercher tous les germes existants.

Des germes pathogènes (susceptibles de provoquer des maladies) ont été repérés par certaines enquêtes, en particulier dans les petites communes rurales ou lorsqu'il

ya eu des travaux sur le réseau de distribution ou encore après un orage.

On manque d'études fiables pour évaluer correctement les risques d'intoxications alimentaires dues à l'eau du robinet. Ce risque n'est pas nul. Ainsi, l'eau serait responsable de certaines épidémies de gastro-entérites (entraînant diarrhées et vomissements).

Règles d'hygiène

D'autres modes de transmission existent : les contacts avec des personnes contaminées (parfois sans le savoir car porteurs sains, c'est-à-dire sans symptôme) ou avec des animaux ou des selles d'animaux, la consommation d'aliments souillés non cuits, la baignade dans des eaux polluées.

Il est donc important de respecter des règles d'hygiène :

- ✓ bien se laver les mains après avoir touché un animal et a fortiori ses selles, ainsi qu'en sortant des toilettes ;
- ✓ se laver les mains avant de manger, quelle que soit son activité antérieure ;
- ✓ se laver les mains après

avoir touché de la terre ; laver très soigneusement les légumes terreux, tout en prenant garde qu'ils n'aient pas été en contact avec d'autres aliments ;

- ✓ bien cuire la viande, la volaille, le poisson, les œufs.

Les filtres à eau

Les filtres à eau individuels que l'on peut installer chez soi ne semblent pas apporter une garantie optimale. Ils doivent, de plus, être changés fréquemment pour ne pas devenir des « nids à microbes ».

Faire bouillir son eau ?

Si l'eau dont on dispose est douteuse et qu'aucune eau embouteillée n'est disponible, il convient alors de la faire bouillir au moins cinq minutes (vingt minutes pour plus de sécurité) et de la consommer rapidement après refroidissement, avec le moins de manipulations possible (transvasement, etc.). ♥

MARYSE KARRER

En pratique

Ces conseils sont destinés aux personnes immunodéprimées :

- ✓ avant de la consommer, laissez couler l'eau du robinet le matin et en toute occasion où elle a stagné dans les conduits (maison de campagne, etc.) ;
- ✓ ne buvez pas d'eau de puits, de fontaine, même s'il est indiqué qu'elle est « potable » ;
- ✓ à la montagne, ne buvez pas l'eau des sources ;
- ✓ pour la cuisson d'aliments ou pour la préparation des boissons chaudes, prenez de l'eau froide au robinet. N'utilisez l'eau chaude que pour la toilette ;
- ✓ les eaux en bouteille ne semblent pas contaminées par des germes nocifs. Les eaux « de source » conviennent aussi bien que les eaux minérales et sont souvent moins chères ;
- ✓ évitez de boire à la bouteille (utilisez un verre) ;
- ✓ consommez l'eau d'une bouteille dans les 24 h qui suivent son ouverture et ne pas la remplir pas par la suite ;
- ✓ respectez les dates de consommation indiquées sur les bouteilles.

Pince-mi et Pince-moi sont dans un bateau...

Et avec votre Crixivan, qu'est-ce que je vous sers ?

DE NOMBREUX MÉDICAMENTS ONT DES EFFETS SECONDAIRES SUR LES REINS : IL EST DONC RECOMMANDÉ DE BIEN BOIRE LORSQU'ON PREND UN TRAITEMENT. LE CRIXIVAN, EN PARTICULIER, POSE PARFOIS DES PROBLÈMES RÉNAUX. DANS LA GRANDE MAJORITÉ DES CAS, ILS PEUVENT ÊTRE ÉVITÉS EN BUVANT ABONDAMMENT, SURTOUT APRÈS CHAQUE PRISE DE CRIXIVAN. ON ÉVITERA CEPENDANT LES EAUX RICHES EN BICARBONATES (VICHY, ETC.). POUR LES PERSONNES QUI, EN DÉPIT DE CES CONSEILS, SOUFFRENT DE PROBLÈMES RÉNAUX, VOICI QUELQUES PISTES.

Quelles eaux boire ?

Eaux déconseillées avec la prise de Crixivan :

- ✓ toutes les eaux minérales contenant plus de 600 mg de bicarbonate par litre (la teneur en bicarbonate est indiquée sur la bouteille) : Vichy-Saint-Yorre, Vichy-Célestin, Arvie, Quezac, Badoit, Salvetat, etc.
- Boire occasionnellement un verre de l'une de ces eaux n'augmente pas le risque de calculs rénaux. En revanche, mieux vaut éviter de les consommer de manière régulière ou abondante.

Eaux conseillées avec la prise de Crixivan :

- ✓ les eaux minérales dont la teneur en bicarbonate est inférieure à 600 mg/litre : Volvic (de loin la plus adaptée), Planco et, Valvert, Evian, Vittel, Contrex, Hépar, San Pellegrino, Perrier, etc.
- ✓ souvent moins chères que les eaux minérales, les « eaux de sources » en bouteille, plates ou gazéifiées, peuvent être consommées sans réserve ;
- ✓ la composition de l'eau du robinet est disponible à la mairie ou à la Direction départementale des Affaires sanitaires et sociales. Pour toutes les villes interrogées (Paris, Lille, Lyon, Bordeaux, Marseille, Besançon, Toulouse), la teneur en bicarbonate était compatible avec la prise de Crixivan (entre 160 et 420 mg/litre, selon les villes).

Boire après
chaque prise
de Crixivan.

Le Crixivan est en partie éliminé par les reins où il peut parfois former des calculs. Ces petits cristaux, présents dans les canaux urinaires, sont observés dans 20 % des cas, mais seuls 4 % des patients ressentiront une réelle gêne (irritation avec douleurs des voies urinaires, douleurs parfois intenses dans le bas du dos, etc.). Ces calculs sont dus à une mauvaise dissolution du Crixivan dans des urines trop peu acides.

Boire, boire, boire

Au quotidien, les douleurs liées aux calculs de Crixivan sont relativement faciles à prévenir :

- ✓ augmenter sa consommation d'eau (au moins 1,5 litre en plus des boissons habituelles) ;
- ✓ boire beaucoup dans les trois heures qui suivent chaque prise de Crixivan ;
- ✓ la nuit, il y a concentration des urines avec augmentation des risques de calculs : il est donc recommandé de boire abondamment avec la

prise du soir, afin d'éliminer avant le coucher ;

- ✓ éviter les boissons riches en bicarbonates (voir : Quelles eaux boire ?) car elles diminuent l'acidité des urines ;

Si ces conseils ne suffisent pas

Lorsqu'on souffre de problèmes rénaux, mieux vaut consulter un médecin spécialiste du rein. En effet, certaines personnes peuvent avoir des calculs dus à une autre cause. Des examens des urines et des radios permettront de savoir si le Crixivan est ou non responsable.

Si ce médicament est en cause, il faudra boire encore davantage... ou envisager avec son médecin le passage à une autre antiprotéase.

Si, bien que buvant abondamment, on souffre de calculs rénaux dus au Crixivan, certains médecins conseillent de modifier l'alimentation. Quelques aliments pourraient favoriser la formation des calculs rénaux : jus d'orange, de citron, de pamplemousse,

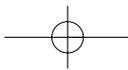


Illustration : Bruno ULMIER, extrait de *Métro super coloré* (éd. Alternatives)



thé, betterave, rhubarbe, épinard, oseille et... chocolat. Il faudrait alors éviter de les consommer, surtout en grande quantité. En revanche, il serait conseillé de manger davantage de protéines (viandes, poissons, œufs, etc.) car elles augmentent l'acidité des urines.

Ces mesures ne concernent qu'un nombre restreint de personnes et doivent être mises en œuvre avec l'aide d'un(e) diététicien(ne), afin de conserver une alimentation équilibrée.

En cas de crise

En cas de douleur due aux calculs de Crixivan :

- ✓ lorsqu'on sent venir la douleur, boire beaucoup d'eau : cela peut permettre de dissoudre les cristaux. En revanche, si la crise douloureuse est déclenchée, mieux vaut ne plus boire pour ne pas l'aggraver ;
- ✓ un anti-spasmodique (Viscéralgine, Spasfon, etc.) et un anti-inflammatoire (Voltarène, Indocid, Profénid, et) pourront être prescrits ;

✓ le Chlorammoniac peut être utile car il augmente l'acidité des urines, mais son efficacité n'est pas démontrée. Il ne devra jamais être pris pendant plus de deux ou trois jours (perte d'efficacité et troubles digestifs).

Contrairement aux idées reçues

- ✓ l'arrêt du Crixivan n'a en général pas d'intérêt en cas de crise, même sévère ;
- ✓ le Coca-Cola n'a jamais démontré d'intérêt dans la prévention des calculs rénaux de Crixivan. On ne connaît pas son impact sur l'acidité des urines ;
- ✓ la vitamine C est à l'étude car elle est connue pour acidifier les urines. Mais rien ne permet de la conseiller à l'heure actuelle. Elle est, d'autre part, déconseillée aux personnes prenant de l'Adiazine. ■

FABIEN SORDET

REMERCIEMENTS AU PR GILBERT DERAY

TÉMOIGNER

Crixivan quand tu nous tiens

Mon plus fidèle amant, c'est désormais ma bouteille d'eau minérale !

Ma pratique buccale la plus courante, c'est de porter son goulot à mes lèvres. La sensation que je ressens le plus communément, c'est un chatouillement irrésistible de ma vessie qui ne demande qu'à être soulagée. Tout cela devient très organique, de moins en moins sexuel : mon sida, moi et désormais mon Crixivan.

Il a suffi d'un regard et quelques paroles pour que je tombe amoureux du bel Olivier, à l'Eurosalon. Seule piste fiable : Paris Aquatique le vendredi. Seulement voilà, les nageurs s'entraînent à partir de 20 h ce soir-là, or c'est à cette heure-là que je dîne pour pouvoir avaler mon Crixivan vers 22 h 30.

D'où impasse ! Plus question d'aller nager avec eux, pas la peine d'aller à leur entraînement du samedi 18 h, je sais qu'il n'y va pas. Me reste la solitude et le Crixivan. Il me vient parfois l'envie furieuse de tout arrêter, de ne plus vouloir jouer le jeu, de me dire que ce n'est pas la peine de continuer si c'est pour n'avoir dans la vie qu'une antiprotéase et pas d'amant.



Et quand bien même j'arriverais à retrouver le bel Olivier, serait-il ravi à l'idée de sortir avec un mec qui prend du Crixivan ?

Décaler mes prises ? Je m'y refuse ! Jeûner ce soir-là, je m'y refuse ! Renoncer à Olivier ? Je m'y refuse tout autant ! Et pourtant, c'est avec Olivier que je veux vivre, mais mon amant s'appelle Crixivan.

Et durant mes longues nuits sans sommeil, je me prête à rêver les yeux ouverts qu'il dort près de moi alors que sur ma table de nuit, dans la soucoupe, là, près de la lampe se trouvent... mes deux gélules de Crixivan.

THIERRY

7 SEPTEMBRE 97

Illustration : Philippe DEPOIX



Séropositivité au travail : le salaire de la peur

LA LOI INTERDIT DE LICENCIER UNE PERSONNE EN RAISON DE SON ÉTAT DE SANTÉ. TOUTEFOIS, DES SÉROPOSITIFS SONT EXCLUS DU TRAVAIL DU FAIT DE LEUR MALADIE, SOUS DES PRÉTEXTES DIVERS. CETTE ATTITUDE EST DUE À LA PEUR IRRATIONNELLE QU'ÉPROUVENT PATRONS ET COLLÈGUES. HEUREUSEMENT, IL S'INSTAURE QUELQUEFOIS DES RELATIONS DE CONFIANCE ET MÊME DE SOUTIEN ENVERS LES MALADES.

C'est sous la pression des associations que la loi de 1990 a été promulguée : « Aucun salarié ne peut être sanctionné ou licencié en raison de son origine, de son sexe, de son appartenance à une ethnie, une nation ou une race, de ses opinions politiques, de ses actions syndicales, de sa situation de famille, de son état de santé ou de son handicap physique, de ses mœurs. » (art. L 122-45 du Code du travail). Des dispositions comparables ont été intégrées au nouveau Code Pénal (*).

Évidemment, le terme d'état de santé est pris dans sa globalité et il n'existe pas de spécificité liée au VIH.

Cette loi est draconienne en théorie, mais elle est nuancée par les faits : on peut licencier quelqu'un pour absences répétées qui nuisent au bon fonctionnement de l'entreprise. D'autres fois, c'est le licenciement économique qui est utilisé...

Patrick, licencié, gagne son procès

Le cas de Patrick, assistant vétérinaire, est édifiant. Il s'était confié auprès de son patron qui le licencie pour motif économique. Mais l'employeur engage immédiatement après le départ de Patrick un remplaçant à la même fonction. Le patron avait engagé avec le médecin du travail une correspondance

dans laquelle il était clair qu'il voulait se débarrasser de lui à cause de sa séropositivité.

Malgré les difficultés d'apporter les preuves et d'obtenir les témoignages des collègues, Patrick gagne le procès. Le patron est condamné à cinq mois de prison avec sursis. Il doit de plus payer 20 000 F pour le préjudice moral.

Francine, veuve et exclue

Francine, trente-six ans, séronégative, est veuve. Son mari est mort du sida il y a quatre ans. En février 1997, elle vient d'obtenir son diplôme d'aide-soignante et se présente à l'embauche d'un foyer pour jeunes handicapés.

Le travail lui plaît. Seulement, le diplôme qu'elle a obtenu lui a été délivré par un centre de formation pour femmes en difficulté. Cela laisse libre court à l'imagination. On veut absolument lui tirer les vers du nez « pour connaître son histoire ».

Elle s'est appliquée à mettre « cancer » à la place de sida. Pourtant, il y a toujours eu une suspicion. Elle en a naïvement parlé à une amie stagiaire qui venait aussi d'être engagée au même endroit. « Ça a dû se savoir ; je me suis aussi confiée à une collègue qui m'a fortement conseillé de "ne rien dire". »

La nouvelle se répand. Les allusions deviennent plus précises et elle est obligée d'ex-

hiber le résultat négatif de son test. L'enfer continue : le moindre eczéma fait fuir ses collègues, on l'insulte en profitant de sa fragilité psychologique. « J'ai été traitée de tous les noms, de putain, on me disait que j'avais le sida sans le savoir. » On lui impose des tâches qui ne lui étaient pas dévolues.

« A bout, je me mets en arrêt de maladie pendant quinze jours. » La direction lui envoie alors un courrier lui demandant de démissionner, sous prétexte qu'elle avait « une mauvaise vie », qu'elle était « inapte au travail ».

Francine répond qu'elle ne veut pas démissionner et qu'elle reprendra son travail à la fin de son arrêt. « Et puis j'ai craqué et je suis partie avec ma valise et mon fils. Quand je suis revenue, je n'avais plus aucun droit : je n'étais pas licenciée et je n'avais pas démissionné. Par chance, j'ai tout de suite trouvé un autre travail dans une clinique où j'ai décidé de ne rien dire et où on ne me demande rien sur mon veuvage. On m'aime bien. »

Elle va probablement poursuivre son ancien employeur aux Prud'hommes pour que justice lui soit rendue et que personne d'autre ne vive ce qu'elle a subi.

Mise à l'écart et solidarité

Michel est employé administratif dans une banque pri-

Annoncer sa séropositivité au travail : risqué !...

Illustration : GERSENDE



vée depuis vingt ans. Lorsqu'il commence le traitement contre le VIH, il est bouleversé et éprouve le besoin de le dire à certains de ses collègues. « J'avais changé, j'étais un peu agressif car très angoissé. J'ai pensé qu'il était normal de pouvoir le dire à des gens avec lesquels je passais le tiers de la journée. » Tout va bien jusqu'au jour où Michel déclare une tuberculose et une infection à mycobactéries au foie.

Trois mois d'arrêt de maladie, un mois d'hosto, deux de convalescence. A son retour, il remarque un net changement dans l'attitude de ses collègues. Un sentiment de rejet. On lui parle de moins en moins, on le met à l'écart. Un de ses collègues à qui il s'était confié n'avait pas su tenir sa langue et son état de santé avait très vite été divulgué. « J'avais pourtant repris mes activités normalement, mais on me poussait constamment à bout en me faisant comprendre que je ne pouvais

plus assurer mon travail car trop souvent absent. »

On le coupe de tout, on lui supprime son bureau pour le cloîtrer dans une salle de réunion sans téléphone, dans un sordide bureau, un débaras plus qu'autre chose. « On

Connaissez vos droits !

A Sida Info Droits, fondé grâce à un partenariat entre AIDES et Sida Info Service, des juristes vous répondront. C'est un numéro azur (coût d'une communication locale). ☎ 08 01 63 66 36, mardi (16 h à 22 h) et vendredi (14 h à 18 h).

Permanence juridique AIDES Ile-de-France (☎ 01 44 52 00 00) : lundi (14 h 30 à 17 h 30) et jeudi (14 h 30 à 17 h 30).

ne me distribuait même plus les notes de service. » La dépression vient vite. Michel ne voit plus qu'une solution : la longue maladie. Ce qui, pour lui, signifie plonger encore un peu plus dans la déprime.

« J'en ai parlé au médecin qui s'occupait de moi à l'hôpital. Il s'est immédiatement

mis en relation avec le médecin du travail. Le directeur des ressources humaines a très bien rempli sa fonction humaine en me faisant engager par le comité d'entreprise qui avait justement besoin de quelqu'un. Dans cette histoire

difficile, j'ai vécu l'exclusion, mais j'ai aussi connu la solidarité entre collègues, l'aide de l'assistante sociale et du médecin du travail. Depuis, le médecin du travail a monté une commission de lutte contre le sida. Les employés ont défilé le 1^{er} décembre et le patron a envoyé un chèque à AIDES ! »

La crise économique a bon dos

Marc, la quarantaine, est séropositif depuis 1983 et s'est très bien porté jusqu'en 1993. Il est attaché de production dans une grosse société de production cinématographique. Il est engagé en contrat à durée déterminée. « Trois mois avant le terme de mon second contrat, mon patron, qui voulait me conserver, me propose de repartir sur la base d'un contrat à durée indéterminée (CDI). »

Pourtant, au moment du renouvellement, on invoque des difficultés économiques qui ne permettent pas à l'entreprise de s'engager sur un CDI. Marc ne cache pas son étonnement devant un revirement aussi subit. Il n'était pas au courant de problèmes financiers et encore moins de projets de licenciements.

Marc, intrigué, mène son enquête. Des relations professionnelles finissent par lui avouer que son patron avait appris sa séropositivité. « Pourtant, je n'en ai jamais parlé au travail. J'allais très bien et je n'étais jamais absent. Apparemment, on n'avait rien à me reprocher. Mon patron ne cessait de me dire que le président ne tarissait pas d'éloges sur mon travail. La nouvelle est sans doute venue de l'extérieur par des amis communs.

« Ces mêmes relations professionnelles m'ont révélé qu'en apprenant ma séropositivité, il a pris peur et n'a plus voulu m'engager à un poste à responsabilités sur le long terme, arguant de l'incertitude de mon état de santé. Le plus extraordinaire, c'est qu'il est lui-même homosexuel. Mon cas réactivait sans doute un peu chaque jour en lui sa propre angoisse du sida. J'ai évidemment été très affecté. J'aurais accepté plus facilement que l'on ne renouvelle pas mon contrat pour des pro-

Le dire ou ne pas le dire ?

blèmes de compétence que pour une question de statut sérologique. J'ai plongé dans une sévère dépression. Elle fut très certainement à l'origine d'une chute brutale de mes T4 de 800 à 300 en quelques mois, alors que ceux-ci étaient très stables depuis dix ans. C'est alors que j'ai commencé à avoir de gros problèmes de santé.

« Aujourd'hui, j'aimerais retravailler et je me heurte à la difficulté de justifier quatre ans d'inactivité professionnelle dans mon CV. Et puis, n'étant passé pas très loin de la mort, les compromissions permanentes et obligées auxquelles il faut se soumettre dans le monde du travail deviennent à mes yeux dérisoires et désormais insupportables. Je me dis : "Je ne reviens pas de si loin pour revivre les mêmes situations" et je renoue avec l'idéalisme de jeunesse. Or, travail et idéalisme, c'est est bien connu, cela se marie difficilement. »

Quand ça se passe bien

Frank a appris sa séropositivité en mars 1987. Il a travaillé cinq ans dans la restauration avant de devenir formateur dans ce domaine. « Je me suis lancé à corps perdu dans le travail et mon patron m'a donné des missions qui montraient qu'il avait confiance en moi. » Au bout de six mois, Frank devient cadre.

« J'ai toujours eu de très bonnes relations avec mon patron qui appréciait ma franchise. Il était très important pour moi d'être accepté pour ce que j'étais : homosexuel.

« Je dirigeais une délégation. J'avais une totale liberté

d'action. Je n'ai jamais parlé de ma séropositivité à mon patron : je n'en voyais pas l'intérêt. En 1993, j'ai commencé mon volontariat à AIDES et toute la boîte a été au courant. Cela ne m'a jamais posé de problèmes relationnels. Ici, tout le monde a participé à la collecte de fonds que j'ai organisée en accord avec mon patron. Puis les problèmes de santé sont arrivés. C'était mon premier arrêt de maladie : un mois pour un zona.

« Mon ami m'a quitté et j'ai fait une très grosse dépression qui a entraîné de nouveaux problèmes de santé : toux, fièvre nocturne, grande fatigue. Je n'arrivais plus à me lever et j'arrivais à 11 h au bureau. Après trois mois d'antibiotiques sans effet, j'ai dû m'arrêter de nouveau à plusieurs reprises. Mon patron m'a alors appelé pour me rassurer pour mon travail : cela tournait sans moi et il n'était pas question de me remplacer.

« Après plusieurs périodes d'arrêt de travail, j'ai rencontré mon patron pour lui dire que j'étais séropo. Je pensais qu'il s'en doutait, mais il est tombé des nues. "Je ne veux pas que vos efforts professionnels vous mettent en danger" m'a-t-il dit. "Ce qui compte le plus, c'est votre santé. Par contre, en tant que chef d'entreprise, je veux être prévenu à l'avance si vous ne vous sentez pas la force d'assurer une réunion en province ou à l'étranger."

« En rentrant de vacances, j'ai repris mon travail et là, il m'a informé que la boîte allait mal. Il lui fallait supprimer quatre postes de cadres en Ile-de-France. J'étais évidem-

ment le premier de la liste puisque les autres cadres avaient femmes et enfants. Il m'a dit : "Dites-moi franchement si, pour vous, travailler est indispensable. Si c'est le cas, je ne vous licencierai pas et on trouvera une solution pour vous reclasser dans une autre délégation." J'ai accepté d'être licencié, pensant en profiter pour effectuer un revirement professionnel.

sion ne manquent pourtant pas, mais souvent le mal est déjà fait : vies brisées.

La trithérapie permet aujourd'hui de vivre pratiquement normalement, sans avoir à exhiber sa fatigue. Les employés licenciés pour séropositivité mettent de plus en plus cette injustice au grand jour en traînant leurs patrons devant la justice.

Mais le problème principal



« Vivre avec », campagne d'information du Comité Français d'Education pour la Santé diffusée à la télévision.

« Mon patron m'a conseillé d'accepter tout de suite pour que la boîte puisse me donner de bonnes indemnités, ce qui n'aurait pas été possible un an plus tard. Depuis, j'ai entrepris une formation universitaire rémunérée par les Assédic. »

Le dire ou pas ?

Cette attitude du patron de Frank est bien sûr réconfortante. Mais, trop souvent, la vie pèse bien peu face aux contraintes économiques, à la haine et à la peur. Les condamnations de patrons pris en flagrant délit d'exclu-

est et restera : le dire ou ne pas le dire ? Quelquefois, ces confidences qui soulagent sur le moment ont des conséquences terribles. Il est probable qu'il ne peut pas y avoir, en cette matière, de règle générale. ■

CHRISTINE WEINBERGER
AVEC **STÉPHANE GOBEL**
DU GROUPE JURIDIQUE
AIDES ILE-DE-FRANCE

(*) Le nouveau Code pénal (art. 225-1 et 225-2) prévoit que le refus d'embaucher, le fait de sanctionner ou de licencier une personne en raison de son état de santé constituent des délits passibles de deux ans d'emprisonnement et de 200 000 F d'amende.

Foule primitive

J'ai salement l'impression d'être radioactive
 Je suis juste un peu séropositive
 Mais les gens me laissent à la dérive
 Et me donnent une image définitive
 J'ai le délit de sale gueule malade
 Évidemment je suis fatiguée avec ce virus qui s'active
 Je suis vissée à quelque chose de lourd, captive
 D'un sort où tu en prends plein les gencives
 Je suis juste un peu séropositive
 Pour s'en rendre compte y'a pas besoin d'être détective

CALOU



Illustration : Philippe DEFOIX

Que dire quand c'est le médecin qui meurt ?

La mort est dans l'ordre des choses, tout ce qui naît doit un jour cesser, nous le savons. Mais, confrontés à la réalité de la disparition, nous oublions le discours de la sagesse et restons seuls avec notre peine, impuissants devant la fatalité.

Le monde a perdu ces jours-ci deux grandes dames. L'une était brune, célèbre, mystérieuse... Barbara ! Tous les médias en ont parlé. L'autre était blonde, discrète, douce et rassurante. Elle s'appelait Catherine, docteur Rug-

geri pour ses patients. Elle aimait les fleurs, la peinture, la musique classique, l'encre turquoise... et nous. Elle a disparu un très mauvais jour, comme ça, brutalement, comme tombe la foudre.

Il paraît que c'est parfois dur pour un médecin que de voir mourir le malade pour lequel il s'est donné tant de mal... mais que dire quand c'est le médecin qui meurt ? Quand disparaît la personne avec laquelle nous avons tant partagé, qui nous a tant donné, aussi bien le

temps que l'écoute, que les soins. Celle qui nous encourageait à vivre, quand bien même parfois on aurait voulu tout arrêter... Celle qui était là, tout le temps, toujours disponible !

Et puis, ce n'est même pas juste ! Un patient ne peut soigner que lui-même, un médecin peut soigner tant de patients... Pourquoi c'est elle qui est partie et pas moi ? (...).

ÉLIO



Illustration : Pierre QUIN

A BRAS ouverts

LE BUS D'AIDES ÎLE-DE-FRANCE INTERVIENT DEUX FOIS PAR SEMAINE SUR LE SITE DE BEAUBOURG-CHÂTELET-LES HALLES. IL ACCUEILLE LES USAGERS DE DROGUES DU QUARTIER QUI, POUR LA PLUPART, VIVENT DANS UNE GRANDE PRÉCARITÉ ET CONNAISSENT DE MULTIPLES PROBLÈMES DE SANTÉ. LE BRAS (BUS DE RÉMÉDIATION ET D'AIDE À LA SURVIE) PROPOSE : ACCUEIL, ÉCHANGE DE SERINGUES (POUR RÉDUIRE LA CONTAMINATION PAR LE VIH ET LES HÉPATITES), PREMIERS SOINS ET ORIENTATION VERS LES STRUCTURES SANITAIRES ET SOCIALES. REPORTAGE.

Beaubourg, 14 h : le grand bus jaune et bleu à étage vient d'arriver. Quelques minutes pour tout mettre en place, faire le café, répartir les tâches, débarrasser les seringues, tampons alcoolisés, préparer l'unité médicale et l'espace d'accueil. 14 h 10 : le BRAS ouvre ses portes. Quelques usagers de drogues attendent déjà. Devant chaque entrée, un volontaire régule le flux des arrivants.

Un accueil, une écoute

Voilà plus de deux ans que nous sommes présents à

Beaubourg. Nous connaissons maintenant la grande majorité des usagers de drogues. L'un d'eux, que nous n'avions pas vu depuis des mois, est de retour (le retour à Beaubourg n'est jamais bon signe). Tel autre arrive en boitant. Il nous montre sa cheville gonflée comme une outre en demandant s'il peut voir un médecin.

Les plus pressés vont directement à l'espace consacré au programme d'échange de seringues. Ils entrent un à un et ramènent les seringues usagées et en emportent de nouvelles. Ils font également

provision d'eau stérile, de tampons alcoolisés pour nettoyer les points d'injection ainsi que les doigts. La majorité prennent des containers qu'ils emmènent chez eux et nous ramènent plus tard, remplis de seringues usagées. Nous leur distribuons aussi des préservatifs et du gel. Certains dimanches, le bus voit passer plus de 70 usagers et délivre souvent plus de 1 000 seringues.

Au premier étage, dans l'unité médicale, une infirmière et un médecin s'activent à chaque sortie sur les abcès dus aux shoots de Subutex et essaient de répondre aux nombreuses difficultés sanitaires (plaies surinfectées, pieds abîmés, problèmes de peau, etc.).

Convivialité

En revenant de l'unité médicale ou du programme d'échange de seringues, la plupart des usagers viennent à l'accueil. Ils peuvent y boire un thé, un café ou une boisson fraîche. Lieu de convivialité parfois très animé, l'accueil est également l'endroit où circulent les nouvelles, où nous apprenons les galères des uns

et les aventures des autres.

Les discussions entamées avec un membre de l'équipe peuvent se poursuivre dans un espace confidentiel réservé à cet usage. Cela nous permet de mieux dialoguer, d'être à l'écoute dans un cadre un peu préservé. Les demandes sont nombreuses et variées : sevrage, posture, soins divers, hébergement, tests de dépistage, démarches administratives, soins dentaires, etc. Au siège d'AIDES Ile-de-France, des membres de l'équipe assurent le suivi des demandes.

La restauration des liens

Au fil du temps, les membres du BRAS et les usagers ont appris à se connaître et souvent à s'apprécier. Ces relations ont souvent permis d'anticiper problèmes et difficultés, d'évaluer les demandes, de favoriser la parole et d'orienter certains vers des perspectives plus avenantes que le quotidien de Beaubourg. Ainsi, M., enceinte, en situation irrégulière et totalement désocialisée, a pu être accompagnée dans un

1 bus + 1 bus...

Le BRAS (Bus de Remédiation et d'Aide à la Survie) est une initiative du groupe AUDVIH (Aide aux Usagers de Drogues confrontés au VIH), composé de volontaires et de permanents d'AIDES Ile-de-France. Le mercredi (14 h à 18 h), il stationne rue du Cygne et le dimanche (14 h à 18 h), rue du Cloître-Saint-Merri. De plus, des membres d'AUDVIH sont présents à Beaubourg pour rencontrer les usagers de drogues le mardi (14 h à 16 h) et le vendredi (17 h à 19 h).

Signalons par ailleurs que Médecins du Monde a mis en place un bus de distribution de méthadone, avec des exigences moins importantes que les programmes méthadone classiques. Pour y accéder, il faut d'abord aller à Médecins du Monde pour un entretien (62 bis avenue Parmentier, 75011 Paris. Tél. : 01 43 14 81 61). On peut venir sans rendez-vous, du lundi au vendredi, de 10 h à 12 h et de 14 h à 18 h (fermé mercredi matin).



USAGERS DE DROGUES



Dom, l'une des volontaires du BRAS.

centre spécialisé qui l'a suivie et lui a permis d'accoucher dans de bonnes conditions.

C., en situation d'errance totale après une longue période de galères, a retrouvé une pêche d'enfer depuis qu'il est traité par méthadone (un médicament destiné à remplacer l'héroïne. Le Subutex est également employé dans ce but. Ils sont appelés traitements de substitution). C. a également trouvé un boulot et un logement.

Pour cet autre couple, en bonne voie d'insertion avec formation professionnelle et logement, la substitution à la méthadone a été le marche-pied vers une resocialisation progressive et réelle. Dans ces cas, l'exemple, le contact, l'investissement et l'action des membres de l'équipe du BRAS ont joué un rôle prépondérant.

Les produits consommés

Le Subutex est le produit le plus fréquemment utilisé en injection dans le quartier. Les comprimés sont écrasés puis versés dans le corps de

la seringue. Cet usage détourné abîme très rapidement les veines et peut entraîner des problèmes pulmonaires et cardiaques. Les abcès sont fréquents et souvent impressionnants. Parmi ceux qui shootent, nombreux sont ceux qui passent plusieurs heures par jour dans une sanisette à chercher une veine qui n'aurait pas déjà été rendue inutilisable.

A la recherche d'un effet qu'ils ne trouvent pas malgré l'injection souvent compulsive du Subutex, la grande majorité des « Subutex-men » de Beaubourg consomment du Rohypnol, parfois par dizaines de comprimés, ainsi que des bières fortes en quantité.

En deux ans, nous avons pu nous rendre compte des dégâts causés par l'abus de Rohypnol. Transformés en zombies confus et désordonnés, les « Rohyp'men » piquent du nez, à la merci de toutes les dérives et en proie à tous les délires. Cela peut aller jusqu'à la folie avec violence, suivie d'une totale amnésie. Ce produit entraîne une véritable dépendance. L'arrêt brutal est dangereux.

Le sevrage est long et ne peut se faire qu'en hôpital.

L'Orténal était un autre produit très prisé jusqu'à ce que l'Agence du Médicament décide qu'il devait être retiré de la vente. Il s'agit d'un anti-épileptique contenant de l'amphétamine que les usagers de drogues récupèrent après avoir pratiqué une savante cuisine. A l'image du crack, ce produit provoque de sérieux et rapides ravages. Il cause une surexcitation intense et violente, suivie d'une dépression sévère avec tendance à la paranoïa. Les amphétamines créent également une réelle dépendance.

Les utilisateurs d'Orténal, alternant ce produit avec le Subutex et le Rohypnol, sont ceux qui, souvent, vivent de la façon la plus chaotique : manque de sommeil, sous-alimentation, laisser-aller général.

Par quoi vont-ils maintenant remplacer l'Orténal ? Par l'Artane, que certains consomment déjà ? C'est un anti-paralysien dont l'abus provoque des états de délire accompagnés d'hallucinations (par exemple, prendre une chaise vide pour un interlocuteur extrêmement intéressant).

De multiples problèmes de santé

Il semble heureusement, que seule une minorité soit touchée par le VIH. Mais pratiquement tous sont porteurs des virus de l'hépatite C, souvent de l'hépatite B, ce qui les inquiète à juste titre. L'abus d'alcool ne laisse pas augurer une évolution favorable de ces affections.

Autre grand problème : le mauvais état des dents. Nombreux sont ceux qui sont partiellement édentés et quasiment tous souffrent d'importantes caries, d'inflammation des gencives, avec toutes



les conséquences sur l'alimentation, l'état général, l'image de soi (surtout pour les femmes), les difficultés de réinsertion, etc.

Respect et compréhension

Sept ou huit personnes, dans des états divers, ensemble dans l'espace d'accueil, c'est parfois un peu dense... Et s'il y a déjà eu du café renversé, il y a également des éclats de rire. Nos sorties se font habituellement dans le respect et la compréhension. Les usagers de drogues savent évaluer le service que nous leur apportons et lorsqu'il s'agit de tempérer une situation ou de rappeler quelqu'un à l'ordre, il s'en trouve toujours pour « assurer ». ▼

JIMMY KEMPFER

Bien utiliser les médicaments “psy”

Pour retrouver le sommeil

Les médicaments habituellement choisis pour cette action appartiennent à la famille des benzodiazépines (exemples : Noriel, Rohypnol, etc.). Cette famille de médicaments diminue également l'anxiété. Ils sont aussi souvent prescrits dans ce but.

L'efficacité de ces traitements diminue fréquemment lorsqu'ils sont utilisés pendant de longues périodes (plusieurs mois). Ils doivent donc, dans la mesure du possible, être employés pour de courtes durées (quelques semaines, jusqu'à deux ou trois mois), pour passer un cap, ce qui est suffisant dans la grande majorité des cas. Si un traitement plus long s'avère nécessaire, il faut penser à le réévaluer régulièrement avec son médecin.

Pas d'arrêt brutal

Il ne faut pas arrêter brutalement de prendre ces médicaments. Cela peut entraîner de l'anxiété ou de l'insomnie. Après un traitement de plusieurs mois ou de plusieurs années et à fortes doses, ces signes sont plus importants. De plus, il y a risque de crise avec convulsions. Pour éviter ces problèmes, l'arrêt du traitement doit être prévu à l'avance avec une diminution très progressive des doses sur quelques jours ou quelques semaines.

Effets secondaires

Les benzodiazépines ont peu d'effets secondaires. Par précaution, il faut éviter de les donner aux personnes ayant des problèmes respiratoires.

Par ailleurs, les benzodiazépines peuvent (rarement) donner des petits troubles de la mémoire.

De nouveaux médicaments

Stilnox et Imovane, de nouveaux médicaments destinés aux personnes qui ont des troubles du sommeil, existent depuis quelques années. Ils sont dérivés des benzodiazépines, mais présentent moins d'effets gênants. Ils posent aussi moins de difficultés au moment de leur arrêt. Comme pour les benzodiazépines, il est cependant préférable de ne les prendre que pour la plus courte durée possible.

Les traitements contre l'anxiété

Généralement, ce sont encore les benzodiazépines qui sont utilisées (exemples : Xanax, Lexomil, Témesta, Valium, Tranxène, Lysanxia, etc.). Les mêmes précautions d'emploi sont valables (voir paragraphes : pas d'arrêt brutal ; effets secondaires).

D'autres familles de tranquillisants peuvent être employées : les carbamates

DE NOMBREUSES PERSONNES SÉROPOSITIVES PRENNENT DES TRAITEMENTS CONTRE L'ANXIÉTÉ, L'INSOMNIE OU LA DÉPRESSION. CES MÉDICAMENTS SONT TRÈS LARGEMENT PRESCRITS EN FRANCE... MAIS LES MÉDECINS NE LES CONNAISSENT PAS TOUJOURS BIEN. VOICI QUELQUES INFORMATIONS CONCERNANT LEUR UTILISATION. SIGNALONS QUE CERTAINS MÉDICAMENTS SONT INCOMPATIBLES AVEC L'UNE OU L'AUTRE DES ANTIPROTÉASES (VOIR ENCADRÉ).

(Équanil, Atrium) ou Atarax, avec d'autres effets secondaires et des risques d'interactions médicamenteuses plus importants.

Si un traitement au long terme s'avère nécessaire, le Buspar, un nouveau médicament, est souvent utilisé. Il est très efficace comme traitement de fond. En revanche, il n'a pas d'action immédiate comparable à celle des médicaments cités précédemment. Par ailleurs, le Buspar pose peu de difficultés lors de son arrêt.

Éviter les mélanges

Il n'est en général pas souhaitable de prendre plusieurs médicaments pour traiter un

même symptôme, qu'il s'agisse de l'insomnie ou de l'anxiété. Par ailleurs, si l'on souffre à la fois d'angoisse et d'insomnie, il est souvent préférable de prendre un seul médicament qui, bien choisi, pourra traiter ces deux symptômes en même temps.

Enfin, il est déconseillé de consommer des boissons alcoolisées lorsqu'on suit un traitement contre l'insomnie ou l'anxiété : en ce cas, les effets du médicament et ceux de l'alcool augmentent considérablement.

Pour combattre la dépression

Les antidépresseurs ont une efficacité certaine.

Associer ces médicaments...

Ne jamais prendre ensemble

Les antiprotéases, ainsi que de nouveaux médicaments anti-VIH comme Viramune ou Sustiva, modifient l'action de plusieurs autres médicaments. Il est nécessaire d'informer son médecin de tous les traitements que l'on prend pour éviter des effets secondaires gênants et parfois dangereux. Parmi les médicaments qui ont été étudiés, voici ceux qu'il ne faut jamais prendre ensemble :

Avec **Norvir** : Halcion, Stilnox, Ivadal, Nuctalon, Novazam, Diazépam, Valium, Tranxène, Noctran, Hypnovel, Zolof, Léponex, Orap.

Avec **Crixivan** : Halcion, Xanax, Hypnovel.

Avec **Viracept** : Halcion, Hypnovel.

Certains autres médicaments peuvent être pris sans danger. On n'a pour le moment pas d'étude de médicaments « psy » chez les personnes prenant Invirase + Norvir. Pour en savoir plus, on peut se reporter au dépliant *Antiprotéases et interactions médicamenteuses*, édité par AIDES Fédération nationale (☎ 01 53 26 26 75). Par ailleurs, le médecin peut appeler le laboratoire pharmaceutique qui commercialise l'antiprotéase afin d'obtenir plus d'informations.

Cependant, ils sont facilement prescrits, parfois comme solution de facilité quand la personne ne va pas bien, alors qu'il n'y a pas réellement de dépression.

Ce sont des traitements de fond. Ils n'ont donc pas d'action immédiate sur la dépression, mais une durée de traitement assez longue est nécessaire (en général plusieurs mois). Les effets secondaires sont surtout présents en début de traitement et tendent à s'estomper ensuite. Il est donc important de savoir dépasser les premiers jours d'un traitement avant d'estimer qu'on ne le tolère pas. L'effet antidépresseur met au moins dix jours à apparaître. Une période d'au moins trois semaines de traitement est nécessaire avant de pouvoir juger de la réussite ou de l'échec du médicament.

A l'issue de cette période, si l'on constate l'inefficacité d'un antidépresseur, le médecin devra en prescrire un autre, de préférence choisi dans une autre famille (voir ci-dessous). En revanche, les associations de deux antidépresseurs doivent être évitées dans la mesure du possible.

Antidépresseurs : Prozac and C°

Le Prozac, bien connu, appartient à une famille très utilisée (qui comprend aussi Deroxat, Floxyfral, Séropram, Zolof, etc.). Cette famille, assez récente, à l'avantage d'avoir moins d'effets secondaires que les médicaments plus anciens, avec une efficacité comparable.

Dans de rares cas apparaissent des nausées, de la nervosité, des diarrhées. Si ces symptômes surviennent au début du traitement, il est conseillé d'en parler rapidement au médecin.

A noter que prendre une dose supérieure à celle qui est recommandée peut amener une perte d'efficacité de ces médicaments.

Les antidépresseurs tricycliques

Autre famille d'antidépresseurs : les tricycliques. Du fait de leur ancienneté et de leur efficacité, ils sont considérés comme traitements de référence. Les plus connus sont Anafranil, Tofranil, Laroxyl, etc.

Les effets secondaires sont fréquents, mais en général supportables :

bouche sèche, vertiges lors d'un lever brutal, difficultés d'accommodation pour les yeux. Ces effets diminuent avec le temps. Pour la sécheresse de la bouche, il est conseillé de boire souvent, de manger des aliments pas trop secs. On peut ajouter du citron qui aide à saliver. Pour les vertiges, il est conseillé de passer progressivement de la position allongée à la station debout.

Enfin, ces traitements sont aussi prescrits dans d'autres indications comme les douleurs d'origine neurologique ou des attaques de panique (brusques montées d'angoisses). Ils sont alors employés à des doses différentes, mais les mêmes effets secondaires sont parfois présents.

Les autres antidépresseurs

Des antidépresseurs n'entrant pas dans les deux familles évoquées précédemment peuvent aussi être utilisés : Athymil, Stablon, Survector, Vivalan, etc. Le choix dépend des médicaments déjà prescrits et des symptômes associés à la dépression.

Évaluer l'efficacité

L'efficacité des traitements « psy » n'est pas évaluée par des examens biologiques, mais par leurs effets cliniques : le fait qu'on retrouve le sommeil, la baisse ou la disparition des angoisses ou d'une dépression.

Lorsqu'on a besoin d'un conseil par rapport à ces traitements ou qu'on est confronté à une difficulté psychologique, il est utile de consulter un psychiatre : cela ne signifie pas qu'on est atteint de maladie mentale ! En revanche, cela permettra de bénéficier de l'avis d'un médecin spécialiste, de bien évaluer la situation et de choisir les médicaments les plus adaptés.

De plus, pour tirer un meilleur bénéfice de ces traitements, il est conseillé de les accompagner d'un soutien psychologique, au moyens d'entretiens avec un psychiatre ou un psychologue. ▼

VINCENT JARDON

à un soutien psychologique.

Vaccins :

le taureau par les cornes OU la charrue avant les bœufs ?

DES MÉDECINS AMÉRICAINS SE SONT PORTÉS VOLONTAIRES POUR UN ESSAI DE VACCIN QUI UTILISERA UN VIRUS VIVANT. C'EST UN VACCIN DESTINÉ À ÉVITER LA CONTAMINATION PAR LE VIH (ET NON UN TRAITEMENT POUR LES PERSONNES SÉROPOSITIVES). AUX YEUX DE CES MÉDECINS VOLONTAIRES, LES RISQUES QU'ILS ENCOURENT SONT À LA MESURE DU BESOIN URGENT D'UN VACCIN DANS LES PAYS EN VOIE DE DÉVELOPPEMENT. CETTE INITIATIVE A PROVOQUÉ DES RÉACTIONS PARTAGÉES DE LA PART DES SCIENTIFIQUES.

On estime que, chaque jour, environ 9 000 personnes sont contaminées par le VIH dans le monde, dont la très grande majorité dans les pays en voie de développement. Pour ces pays où l'accès aux traitements est quasiment impossible, la découverte d'un vaccin permettant d'éviter la contamination par le VIH semble être la seule solution à l'épidémie. Pour autant que ce vaccin, une fois conçu, soit mis à leur disposition.

La recherche a du mal à décoller

Après dix-sept ans d'épidémie, aucun vaccin contre le VIH ne fait aujourd'hui l'objet d'un large essai clinique

mesurant son efficacité. Un essai de taille moyenne est en cours aux Etats-Unis, mais avec un vaccin que l'on sait déjà insuffisamment efficace.

Des essais sont prévus dans certains pays en voie de développement, sans que l'on connaisse leur véritable but : mettre au point un vaccin ou bien stimuler la valeur boursière des laboratoires qui soutiennent ces essais, en faisant croire à un éventuel intérêt de leurs produits ? Une quarantaine de petits essais étudiant les effets et la toxicité de préparations vaccinales sur l'immunité sont également en cours, avec des résultats de plus en plus encourageants.

Un vif débat a lieu. D'un

côté, les partisans du développement de vaccins même peu efficaces (une faible efficacité pourrait néanmoins empêcher un nombre non négligeable d'infections dans une population très exposée au risque de contamination). De l'autre côté, ceux qui demandent que plus de recherche fondamentale soit faite avant d'expérimenter sur l'homme. Les empiristes (« Essayons et nous verrons. ») s'opposent aux théoriciens (« Soyons sûrs de comprendre ce qu'il faut obtenir avant de nous lancer. »)

Une piste longtemps taboue

C'est au milieu de ces querelles que des médecins américains ont jeté un pavé dans la mare. Pour mieux comprendre les enjeux de ce geste, il est nécessaire de rappeler quelques notions de vaccinologie (voir aussi Remaides n° 23, p. 34).

Pour faire un vaccin contre un germe particulier, on peut stimuler le système immunitaire avec le germe entier tué, avec des fragments de ce germe ou encore avec une forme peu agressive du même germe (vaccin vivant atténué). Dans ce troisième

cas, même si le germe est assez vivace pour se reproduire après injection, il est normalement contrôlé rapidement par le système immunitaire qu'il vaccine avant d'être éliminé. Le vaccin vivant atténué est souvent le plus efficace car il reproduit assez exactement ce qui survient lors d'une contamination.

Plusieurs vaccins de ce type existent depuis de nombreuses années : contre la poliomyélite, les oreillons, la fièvre jaune ou la rubéole, par exemple.

Avec les vaccins vivants atténués, il existe cependant toujours un risque : le germe peut brusquement évoluer et redevenir plus agressif ou bien la personne vaccinée peut être fatiguée au moment de la vaccination et développer des symptômes en dépit de la faible agressivité du germe.

Pour ces raisons, il a toujours été considéré que l'utilisation de VIH vivant atténué comme vaccin exposerait à un trop grand risque : celui de voir un pourcentage des personnes être durablement infectées par le VIH après vaccination. Des recherches ont eu lieu chez le macaque avec des résultats intéressants,

Stimuler la recherche vaccinale.

mais il n'était jusque-là pas question d'essayer ce vaccin chez l'homme.

Pour les pays en voie de développement

Devant l'absence de progrès significatifs dans la mise au point d'un vaccin, une association de médecins américains (IAPAC) a décidé que la possibilité d'utiliser un vaccin VIH vivant atténué devait être sérieusement considérée.

Leur raisonnement est le suivant : dans un pays en voie de développement où le risque de contamination est très élevé, un vaccin efficace, mais qui contaminerait un faible pourcentage des personnes vaccinées, représenterait néanmoins un considérable progrès en protégeant la vaste majorité de la population. Même si ce vaccin n'était efficace que chez 60 % des personnes vaccinées, cela représenterait toujours une amélioration conséquente.

Pour ces médecins, le vaccin vivant atténué doit donc être étudié car il est probablement la meilleure piste que nous ayons aujourd'hui en termes d'efficacité. Mais son utilisation dans les pays industrialisés ne serait pas justifiée car le risque de contamination y est trop faible pour qu'un tel vaccin apporte un bénéfice largement supérieur au risque encouru.

Un VIH amputé de certains gènes

Pour ne pas être accusés de vouloir développer un vaccin potentiellement dangereux dans un autre pays que le leur, ces médecins, suivant l'exemple de Pasteur, Reed ou plus récemment Zagury, ont décidé de se porter volontaires pour un essai qui utilise un VIH vivant atténué.

Ce VIH, appelé HIV-1 D4, a

été développé sur le macaque. Il s'agit d'un VIH-1 dans lequel on a supprimé quatre gènes essentiels : nef, vpu, vpr et nre. Rappelons que, chez des Australiens qui avaient reçu du sang contaminé par un VIH dont le gène nef avait disparu de façon naturelle, on a observé soit une certaine immunité contre le VIH sans trace de virus dans le corps, soit une infection par le VIH qui n'a pas progressé, douze années après la contamination.

Avec quatre gènes manquants au lieu d'un seul, HIV-1 D4 semblerait encore plus sûr. Cependant, les études menées avec HIV-1 D4 sur les macaques ont montré une certaine toxicité et une efficacité toute relative, nécessitant de nombreuses injections et entraînant une réponse immunitaire très longue à s'exprimer.

Initiative courageuse ou dangereuse inconscience ?

Pour l'instant, la cinquantaine de médecins volontaires devra attendre que ce projet d'essai clinique utilisant HIV-1 D4 sur dix à quinze personnes soit accepté par les autorités sanitaires américaines, ce qui ne devrait pas se passer avant... l'an 2000. Leur engagement est donc plutôt symbolique et exprime une volonté de voir les choses avancer plus vite en termes de recherche vaccinale, de prendre le taureau par les cornes.

Néanmoins, cette initiative a été vigoureusement critiquée, en particulier par les scientifiques « théoriciens »



pour qui un vaccin vivant atténué reste une solution inenvisageable du fait de sa toxicité potentielle, en dépit des arguments concernant les besoins des pays en voie de développement. Ne pas mettre la charrue avant les bœufs reste leur philosophie et, pour eux, il est nécessaire de connaître tous les mécanismes d'action d'un vaccin avant de l'essayer chez l'homme.

Pourtant, ce ne serait pas la première fois qu'un vaccin serait développé et commercialisé sans qu'on connaisse tous les mécanismes de son efficacité. Sans remonter jusqu'à Pasteur, on utilise aujour-

d'hui des vaccins pour lesquels on comprend mal le mécanisme d'action, comme dans le cas du vaccin contre la coqueluche, par exemple.

Opération Apollo

Il y a quelques mois, le président Clinton a fait état de sa volonté de voir un vaccin contre le VIH commercialisé dans dix ans, en comparant cet effort à l'opération Apollo. Cette louable volonté politique d'entreprendre un effort conséquent risque de se heurter, comme feu le plan Nixon visant à guérir le cancer, à de nombreuses questions toujours sans réponses : sur le type de réponse immunitaire nécessaire à une

protection efficace, sur la façon de protéger contre toutes les différentes sortes de VIH, etc.

Pourtant, même si un vaccin efficace n'est pas disponible en 2007, les efforts déployés devraient permettre de nombreuses découvertes applicables dans la mise au point d'un vaccin, ainsi que dans de nombreux autres domaines de recherche.

En ce sens, l'initiative des médecins américains a le mérite de rappeler l'urgence de la situation dans les pays en voie de développement et la nécessité de ne laisser aucune piste inexplorée au nom de certains *a priori* ou d'un désir de réaliser le vaccin parfait du premier coup. ■

STÉPHANE KORSIA

Ne laisser aucune piste inexplorée.



Décalages

Photo : Fred VIELCANET/Urba Images,
Montage : Jean Pierre AUGUSTIN

Complètement paumée avec les dates de sortie de *Remaides*, à chaque fois décalée par rapport à l'actualité, alors je ne sais pas quoi vous souhaiter. Je vais vous faire des vœux globaux et discount : Bonne année, bonne santé, joyeuses Pâques, bon anniversaire, bonnes vacances, bon week-end. Bon, j'ai l'air de me débarrasser, mais c'est quand même très sincère, surtout pour la santé.

Boucherie ou mercerie ?

En ce début d'année, on se rend compte que les mots sont très importants, probablement plus que ce qu'ils représentent. Exemple : on ne doit pas dire : « Il se passe une véritable boucherie en Algérie. » Et pourquoi ? Parce que le syndicat des bouchers (excellents commerçants au demeurant, quoique rougeauds) a protesté, style : « On fait un beau métier, peu reconnu socialement, etc. » Donc, à partir de maintenant, on ne dira plus « Il se passe une véritable boucherie en Algérie », mais : « Il se passe une véritable mercerie en Algérie. »

On appelle ça un glissement

sémantique et c'est drôlement pratique. En effet, qui aurait reproché à Le Pen de dire que « la mercerie est un détail de l'Histoire » ? Tout le monde aurait compris ce qu'il voulait dire d'après le contexte et le personnage, mais il n'aurait rien eu à payer, pas de mise en examen, rien. C'est comme Papon, il lui aurait été facile de dire : « Je regrette toute cette mercerie et la mort de tous ces merciers, mercières et enfants merciers, mais j'étais un collabo et je ne pouvais pas supporter les merciers. »

Son avocat nous aurait donné la clé de décryptage, et hop ! Acquitté, le vieillard cacochyme. Il aurait fini sa misérable vie de collabo, toussant comme la Traviata et bénissant l'industrie mercière.

Génération sida

Drôlement embêtée que j'étais quand j'ai réalisé qu'on était bien dans la génération sida : un jeune copain m'a demandé comment c'était, l'amour sans capote ! Il n'avait jamais connu ça ! Quoi dire ? Moi qui avait connu la libération sexuelle qui nous permettait de faire l'amour libre grâce à la

pilule : la capote servait de moyen de contraception et si elle pétait, ce n'était pas de bol, mais en tout cas pas une histoire de vie ou de mort. Alors qu'on agite le spectre de la maladie, pourquoi ne pas ajouter celui du plaisir tout court ?

J'ai écarquillé les yeux devant mon ami de vingt ans. J'avais pour argument vérité le souvenir de mes ami(e)s disparu(e)s et/mais aussi la tristesse de penser que, comme cet ami, mon fils ne connaîtrait peut-être pas la spontanéité physique.

Jamais fait sans capote ! Que répondre à part des balivernes moralisatrices, sinon la vraie vérité qui le tenterait peut-être et l'amènerait à s'exposer au danger ? Il ne connaît que l'amour avec capote...

Après cette leçon de *Remaidely correct*, je ne voudrais pas conclure ce papier sans porter un toast à la recherche, aux chercheurs et je lève ma gélule pour souhaiter que ce soit cette année que le cauchemar se termine et que plus personne ne meure du sida. ●

CHRISTINE WEINBERGER

Remaidely correct ?

PETITES ANNONCES

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 Qui saura me faire revivre, dites-moi... Eric, 31 ans, séropo depuis trois ans, asymptomatique, beaucoup d'amour à donner, cherche **femme** 25-35 ans, région Centre, pour rompre solitude ☎ 02 37 46 93 65.

X Couple sympa de 33 et 37 ans, un séropo, cherchons des amis un peu partout, séropos ou non, pour des week-ends, vacances et échanges divers... Bruno et Claude ☎ 03 88 30 96 92.

X Femme, je te désire. Je suis un homme de 38 ans, j'habite Bruxelles et je souhaite te faire découvrir le bonheur de la vie à deux ☎ 00 32 2 734 57 37.

X Yves, 42 ans, 1,81 m, 75 kg, séro+, mignon, masculin, un peu isolé dans le centre Var, cherche **JH** pour lier connaissance Y. Briday, Val des Acacias, 944, chemin des Launes, 83870 Signes.

X Emmanuel, 25 ans, gay, 1,66 m, 60 kg, brun, romantique, affectueux, sportif, désire rencontrer **JH** entre 20 et 30 ans. E. Arnoux, 7, rue du Bosquet, 79400 Saint-Maixent-L'École (déménagement en région parisienne prévu en milieu d'année).

X Robert, 45 ans, sérieux, artisan étalagiste, en invalidité, jeune dans son corps et sa tête, aimant la vie, cherche **H. R. Petrozzi,** 9, av. Calmels, 92270 Bois-Colombes ☎ 01 47 81 56 03.

X Sandra, 28 ans, célibataire, 1,68 m, 55 kg, d'origine guyanaise, mignonne, séro+, en pleine forme, deux enfants (4 et 10 ans), souhaite **correspondre** avec hommes ou femmes 22-34 ans ☎ 01 46 31 45 44.

X Antoine, 32 ans, sympa, cool, physique agréable, séro+ depuis 89, aimerait **correspondre** avec personnes séro+ et partager moments complices. A. Robert, 1, rue d'Iéna 11-21, Les Rosoirs, 89000 Auxerre.

X Jean Pierre, la cinquantaine, mais paraissant beaucoup moins, physique correct, esprit jeune, employé de banque, recherche **H** 30-60 ans, pouvant (si possible) partager loyer. Et plus si affinités... ☎ 01 43 76 33 72.

X Hervé, 30 ans, séropo depuis 3 ans, triT, travaillant dans le Doubs, cherche **JH**, âge idem, pour une relation de confiance, de complicité et tout partager dans la tendresse et l'amour ☎ 03 81 90 56 87.

X Alain, 44 ans, séro+ triT, 1,73 m, 70 kg, yeux bleus, cheveux courts, moustachu, tendre souhaiterais rencontrer son **compagnon** 35-45 ans et former un vrai couple fondé sur l'amour. A. Cazau, 12, rue Paul-Bert, 94160 Saint-Mandé ☎ 01 41 74 68 67.

X Christophe, 31 ans, 1,86 m, 76 kg, seul en France, actuellement détenu à Gap, cherche **correspondant(e)s** pour partager amitiés. C. Cereijo, cell. 6 N° 5160, Maison d'arrêt de Gap, 1 pl. Grenette, 05000 Gap.

X Jacques, 38 ans, grand, brun, créatif, éveillé, sincère et droit, cherche **ami** pour sorties, balades, tendre complicité et plus si affinités ☎ 04 66 27 65 59.

X Samir, 30 ans, 1,74 m, 70 kg, séro+, en prison pour dix mois, cherche correspondance pour amitié (H ou F) ou plus (F). Je voudrais changer de vie, de fréquentations. Samir Belghith, N°866821 W D1 cel 143, 1, allée des Thuyas, 94621 Fresnes Cedex.

X Laurent, 32 ans, séro, divorcé, cherche **JF** 26-38 ans afin de rompre la solitude et échanger avis sur cette vie d'exclus. Je suis prêt une dernière fois à partager mon cœur. L. Schmutz, 1, rue Rechossière, pt 66, 93300 Aubervilliers.

X Lionel, 35 ans, séro+ triT, cherche correspondance avec jeune **femme** séro+, pour lier amitié et briser ma solitude. M. François, 17, square Jean-Lurçat, 91390 Morsang-sur-Orge.

X J.H., 25 ans, séro-, recherche **JF** sensuelle croustillante. Je suis brun, yeux marrons, plutôt mignon. Je voudrais être très amoureux ☎ 06 60 99 99 14.

X Ni majestueux cygne, ni vilain petit canard, H. séro+ humainement correct, socialement actif, ni beauf, ni macho, privilège l'être au paraître, ch. **JF** la trentaine, complicité, tendresse et plus si horizons similaires ☎ 06 81 10 06 87.

X Daniel, 33 ans, 1,73 m, 63 kg, affectueux, souhaite rencontrer son **ami**, sérieux, tendre et romantique pour relation stable fondée sur la confiance ; vie commune si affinités ☎ 03 23 97 13 31.

X Jean Philippe, 36 ans, seul à Nantes, recherche des **correspondants** pour briser la solitude. J.-Ph. Leroy, 81, rue du Port-Boyer, 44300 Nantes ☎ 02 40 49 28 01.

X H. 38 ans, 1,76 m, 69 kg, cheveux courts, bien dans sa tête, bon niveau, contrôle technique OK, cherche **garçon** 30-40 ans à Paris ou plus loin si maison avec cheminée pour soirée autour du feu... ☎ 06 11 01 67 00.

X Ana, 34 ans, sous traitement mais relativement active, habitant dans le Tarn, cherche **compagnon** pour rompre la solitude et sourire à deux ☎ 05 63 36 78 23.

X Maurice, bientôt 60 ans, triT, plutôt isolé, ch. autre **gay** séro+ pour correspondances, soutien réciproque, rencontres... M. Lantelme, 61, Bd David, 13300 Salon-de-Provence.

X Joseph, 32 ans, séro+ depuis 13 ans, souhaite rencontrer **femme** mignonne, sensible et franche. J. Pace, 3, rue Paul-Cézanne, 94320 Thiais ☎ 01 46 82 99 48.

X Philippe, privé de liberté pour une bonne cause, ayant un cœur qui bat, cherche **amie** avec mêmes sentiments. Ph. Legret, 9948P QI cell 8, C.P. de Perpignan, BP 945, 66945 Perpignan.

X Philippe, 40 ans, seul, séro+, souhaite rencontrer **hommes** de 35 à 45 ans pour lier amitiés et + si affinités ☎ 01 49 69 93 90.

X Dominique, 40 ans, séro+ bien dans sa peau et dans sa tête, seul, voudrait faire un bout de chemin avec **idem** ☎ 01 41 27 09 91.

X Patrick, 1,78 m pour 70 kg, blond, yeux verts, aimant sortir et habitant une petite maison à 150 km de Paris (près d'Amiens), cherche **garçon**, 25-40 ans, voulant construire une relation durable. P. Rousseaux, 256, rue de la Messe, 80270 Vergies ☎ 03 22 25 02 48.

X Franck, 25 ans, cherche jeune **femme** de mon âge pour avoir une correspondance qui changera mon quotidien. J'aime le dessin, la musique, écris des poèmes. F. Iissier, 8, rte de Commercy, n°1865C, Bât QHB, 55300 Saint-Mihiel.

X Laurent, 38 ans, séro+, aime les randonnées, le soleil, le ciné, les soirées entre amis. Indépendant, mais pas sauvage ; cherche **H** +/- même âge, pour amitié ou plus... ☎ 02 99 38 80 30.

X Omar, 31 ans, 1,84 m, 80 kg, en bonne santé, nature, gai, aimant la vie, désire rencontrer une jeune **femme** de 25-35 ans, joyeuse et des projets plein la tête ☎ 06 12 26 45 09 (portable).

X Philibert, séro+ afr., 1,80 m, 75 kg, 40 ans, souhaite rencontrer **dame** séro+ de 30 à 45 ans pour rompre solitude ☎ 03 88 34 26 20.

X Si le partage, la vie te font vibrer et que la violence et la bêtise te font hurler, alors contacte-moi... **Christophe,** séro+, 35 ans, brun aux yeux verts, 1,70 m, 60 kg, cherche **H** entre 30 et 40 ans et bien dans sa tête ☎ 06 12 43 77 68.

X Olivier, 30 ans, 1,73 m, 73 kg, séro+ depuis 95, triT depuis 3 mois, bonne santé, vie saine, look hétéro, ch. **idem** pour combattre la maladie ensemble. O. Verdinal, 69, rue du Fbg-St-Quentin, 59600 Maubeuge ☎ 06 14 27 14 72 ou 03 27 65 74 39.

X Parlez-moi d'amour... Thierry, 36 ans, 1,76 m, 74 kg, mignon, VHC en sommeil, encore incarcéré pour quelques mois, cherche son **égérie** pour reprendre pied en douceur T. Nehr, Maison centrale, C. 25610481 T, 17, rue de l'Abbaye, 78303 Poissy.

X H black, 40 ans, séro+, 1,82 m pour 75 kg, sincère et tendre, souhaite rencontrer **jeune femme** pour amitié et plus si affinités. Appartement n°12, 12, rue de Fréconrupt, 67100 Strasbourg.

X Jeune homme, la quarantaine, recherche **correspondantes** pour lier amitié et faire un bout de chemin ensemble. Je suis actuellement incarcéré mais serai libéré cette année. Richard Daniel, centre de détention de Mauzac, 24150 Lalinde.

X André, 45 ans, séro+ depuis 87, triT, asympto., grand, blond, bonne situation, cultivé, partage ma vie entre Bretagne sud et Paris, ch **JF** intelligente, équilibrée et féminine. A. Hilaire, 20, bis rue R. Gosselin 92290 Châtenay-Malabry ☎ 01 46 61 68 22.

X Beau JH seul, 32 ans, séro+, brun type latin, 1,76 m, 70 kg, sous triT, invalide à 80 % mais sans problème de santé important, militant P.S., non-fumeur, sans problème de finance, recherche **H** type latin pour relation amoureuse (ciné, loisir, nature...). En Alsace (68) ☎ 03 89 67 73 90 ou e-mail : Erte-Thierry@wanadoo.fr

X H 165/50/40 ans, musclé, tendre, sensuel, rêveur, altruiste, équilibré, cherche à apprivoiser **H** look sportif, gourmand de la vie et communicatif. Détails : non fumeur et séro+ ☎ 01 53 40 75 30.

X Emmanuel, 27 ans, VIH+, veuf d'un jeune homme après huit ans de vie commune. Je suis passionné de musiques, de littérature, de jeux de cartes d'échecs et de photographie. J'aime la discipline (éducation militaire...) mais j'ai aussi des défauts comme la cigarette et la jalousie... E. Nicouleau, 32, Av. de la République, 94400 Vitry-sur-Seine ☎ 01 46 82 18 08.

X Gépé Paris quarantaine séro+ recherche son petit **Ami Amant** Aimant pour relation très suivie et pour très longtemps. Pour les bons et moins bons moments à deux. GP Joly, B.P. 378, F-75869 Paris Cedex 18.

X Jacques, 50 ans, 1,75 m, 68 kg, séro+, triT, rech. région Toulouse ou Paris, **H. 50-55 ans,** même profil, pour briser la solitude et lier amitié et + si affinités ☎ 05 63 33 19 12.

X Jeff, 26 ans, région Centre, cherche **correspondant(e)s** pour élargir ses connaissances et rencontrer de nouveaux amitiés de tout horizons. J. Carrier, 10, av. du Mal-Leclerc, 45500 Gien.

X Sylvie recherche **H** ou **F**, séro+, 35-48 ans, bien dans sa tête, sérieux, pour complicité, soutien et sorties. S. Duval, 102, rue Jules-Guesde, aptt. 53, 59800 Lille.

X Gérard, 47 ans, séropositif, aimerais rencontrer **femme** âge en rapport pour construire ensemble. J'aime les voyages, la peinture. G. Zanella, 44, rue du Faubourg-du-Temple, 75011 Paris.

X Éric, 28 ans, séropositif sous trithérapie, excellente santé, 1,85 m, 70 kg, cheveux châtons, yeux bleus, bon vivant, sportif, grande force de caractère. Recherche **JF** 25-35 ans pour relation amoureuse durable ☎ 04 94 89 02 93.

X JH de 23 ans, brun, sérieux, séropo depuis 1992, recherche **H** sentimental et sérieux pour partager de bons moments et plus si affinités. Amoretti Fausto, 6, Résidence Rosette-Blanc, 66000 Perpignan ☎ 04 68 50 95 45.

X Dominique, 32 ans, séropo depuis 88, en pleine forme, 1,72 m, 55 kg, châtain, désire rencontrer **JH** 30-40 ans, plein de vie et d'envies à deux. M. Buat, 131, Bd Gambetta, 08000 Charleville-Mézières.

X Jan, 37 ans, 1,89 m, 80 kg, séropo sous trithérapie, cherche **H** pour relation amicale ou affective. Je suis confiant et optimiste, aimant les spectacles classiques, les voyages et le calme. Jan Vanden Bussche, 31, rue Marie-Adélaïde, L-2128 Luxembourg ☎ 352/251753.

X José, 29 ans, 1,77 m, brun, musclé, cherche affinités ou plus avec **JH** ou **JF**. J. Mano, 265483U., bloc D/213, 42, rue de la Santé, 75014 Paris.

En provence

Notre dossier sur les enfants face à la maladie, publié dans le dernier numéro de Remaides, avait omis de signaler les activités organisées par le comité AIDES Provence :

- ✓ les séjours d'été pour les enfants ;
 - ✓ le programme École et ruban rouge, pour l'intégration des enfants séropositifs en milieu scolaire et la formation des personnels. Cette action est menée en partenariat avec Sol-En-Si et différentes institutions.
- AIDES Provence, 1, rue Gilbert-Dru, 13002 Marseille.
Tél. : 04 91 14 05 15.

A Marseille également, les personnes séropositives peuvent bénéficier de consultations psychologiques à domicile. La fédération des réseaux ville-hôpital de Marseille est à l'origine de ce projet. Il s'adresse aux personnes ayant des difficultés à accéder aux formes habituelles de soutien psychologique.

Pour tout renseignement : 06 14 10 88 14.

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 (à l'ordre de **AIDES Ile-de-France**) d'un montant de _____ francs.
- Je désire recevoir régulièrement **REMAIDES** et je soutiens votre action en joignant un chèque (à l'ordre de **AIDES Ile-de-France**) d'un montant de _____ francs.
- Je désire recevoir régulièrement **REMAIDES**, mais ne peux pas vous soutenir financièrement.

REMAIDES N°27

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 THIERY, Emmanuel TRÉNADO,
Christine WEINBERGER

**A 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 :
Laurent GERLAUD (☎ 01 44 52 33 81)

Maquette :
Euro-RSCG Institutionnel (création)
Emmanuel TRÉNADO (réalisation)

Remerciements à :
Alain DANAND, Jean DELEUZE,
Didier DREYFUSS (pour leurs conseils) ;
Martine PRIOUR (correction) ;
Jean Pierre AUGUSTIN, Olivier BROLY,
Anne Sophie CALOGERO,
Philippe DEPOIX, GERSENDE (illustrations)

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 : 27 500 exemplaires.

Les articles d'information publiés dans **REMAIDES**
peuvent être reproduits, sous réserve de mention de
la source. La reproduction des petites annonces
n'est pas autorisée.

Impression :
Corlet Roto, 53100 Mayenne.

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

