

# LE JOURNAL DU SIDA

WWW.ARCAT-SANTE.ORG

PATHOLOGIES ASSOCIÉES • HÉPATITES • DROITS DES MALADES

N° 200 NOVEMBRE 2007

1989-1990

## Un journal de professionnels

Entretien avec Frédéric Edelmann

1990-1993

## Les années noires de l'épidémie

Le témoin d'une époque douloureuse

1994-1996

## Le tournant médical

Une revue en crise

1997-2001

## Vivre avec les traitements

Toujours plus près des personnes atteintes

## L'hépatite C sort de l'ombre

2002-2007

## Epidémie sans répit

L'heure des fractures

CHRONIQUE

## « Rétrospective »

de Didier Lestrade

UNE PUBLICATION



ARCAT  
GROUPE SOS

# N° 200

# LE JOURNAL DU SIDA

WWW.ARCAT-SANTE.ORG

PATHOLOGIES ASSOCIÉES • HÉPATITES • DROITS DES MALADES

## SOMMAIRE N°200

ÉDITO	Hommage	3
PANORAMA	Brèves et agenda	4
1989-1990	Un journal de professionnels Entretien avec Frédéric Edelmann Les agences de lutte contre le sida vues par <i>Sida 89/90</i>	8
FINANCEMENT	Une indépendance subventionnée	12
1990-1993	Journal d'une expertise en devenir Les années noires de l'épidémie Regard sur l'époque de Jaque Hébert Sang contaminé, responsabilités et leçons	14
INFORMATION	L'œil sur les médias	19
1994-1996	Une revue en crise Le tournant médical L'apogée des associations	21
ESSAIS THÉRAPEUTIQUES	1989-1996 Journal de référence sur les essais thérapeutiques	26
1997-2001	Toujours plus près des personnes atteintes Vivre avec les traitements Les nouveaux défis L'hépatite C sort de l'ombre	28
DÉMOCRATIE SANITAIRE	2000-2002, la transition de la démocratie sanitaire Un concept porté par le <i>JDS</i>	33
2002-2007	Un journal qui se cherche L'heure des fractures Les gays de nouveau en première ligne	35
AVIS DE LECTEURS	Ce que vous pensez du <i>Journal du sida</i>	40
LA CHRONIQUE de Didier Lestrade	Rétrospective	42

NUMÉRO

201

À LIRE DANS LE PROCHAIN NUMÉRO

- Dossier : La lutte contre le VIH/sida en Seine-Saint-Denis
- Bilan de Didier Jayle à la Mildt
- Lipoatrophies sévères des fessiers
- Les effets pervers du Fonds global des Nations-Unies
- VHC et alcool

Le Journal du sida est édité par Presscode pour Arcat avec le soutien de la direction générale de la Santé.

Directeur de la publication et rédacteur en chef : Jean-Marc Borello (jmb@groupe-sos.org)

Directeur de la rédaction : Gilles Dumoulin (gd@presscode.fr)

Conseiller de la rédaction : Anne Guérin (anne.guerin@groupe-sos.org)

RÉDACTION (journal@arcat-sante.org)

26, La Canebière - 13001 Marseille

Coordinatrice : Juliette Troussicot (juliette.troussicot@groupe-sos.org)

Tél. : 01 44 93 29 19

Secrétaire de rédaction : Magali Jourdan

(magali.jourdan@presscode.fr)

Direction artistique : Rémi Balligand

(remi.balligand@presscode.fr)

Maquette : Loïc Beillet (loic.beillet@presscode.fr),

Christophe Coumrouyan, Nabil Himrane

Rédactrice : Marianne L'Hénaff

Ont participé à ce numéro : Olivier Bonnin, Murielle

Collet, Laetitia Darmon, Christelle Destombes,

Marianne L'Hénaff, Marianne Langlet, Didier Lestrade,

Sylvie Malsan.

Comité scientifique : Pr Elisabeth Bouvet,

D<sup>r</sup> Michel Janier, D<sup>r</sup> Pascal Melin.

ABONNEMENTS / DIFFUSION

Presscode

Philippe Morlhon (editions@groupe-sos.org)

Tél. : 04 96 11 05 89 - Fax : 04 96 11 05 81

IMPRESSION

Imprimerie Nouvelle - Groupe Jouve

45800 Saint-Jean-de-Braye

Cette imprimerie respecte la norme Imprim'Vert.

Commission paritaire n° 1007 H 82309

ISSN : 1153-0863. Dépôt légal à parution.

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

Arcat est une association Loi de 1901,

membre du Groupe SOS, du TRT-5, de l'Unals,

de la FNH-VIH et d'ECS.

Arcat, 94-102, rue de Buzenval, 75020 Paris

Siège social : 39, boulevard Beaumarchais, 75003 Paris

Téléphone : 01 44 93 29 29 - Fax : 01 44 93 29 30

Directrice : Anne Guérin (directeur@arcat-sante.org)

Délégation générale du Groupe SOS :

379, avenue du Président-Wilson

93210 La Plaine Saint-Denis

Tél. : 01 55 87 55 55 - Fax : 01 87 55 55 35

Le Groupe SOS se compose de neuf associations :

SOS Drogue International, SOS Habitat et Soins, SOS

Insertion et Alternatives, Arcat, JCLT, le Collège Coopératif

de Paris, Auxilia, Crescendo et le Kiosque Info Sida.

Il représente près de 2000 salariés et 140 structures

d'accueil, d'hébergement, de soins, d'insertion,

de formation professionnelle et d'éducation.

PRESSCODE

26, La Canebière - 13001 Marseille

Tél. : 04 96 11 05 80 - Fax : 04 96 11 05 81

[www.presscode.fr](http://www.presscode.fr)



**Un numéro 200 du *Journal du sida***, c'était le rêve de Frédéric Edelmann, son cofondateur avec Jean-Florian Mettetal. En 18 ans, si l'équipe a complètement changé à de multiples reprises, au gré des crises traversées par la rédaction et l'association Arcat – mais aussi, ne l'oublions pas, en raison des décès de nombreux journalistes ; si la ligne éditoriale et les rubriques ont évolué avec le changement de visage de l'épidémie de VIH/sida ; si le nom a été modifié à six reprises ; si la maquette s'est modernisée, une chose cependant est demeurée : l'implication intellectuelle et militante des collaborateurs pour faire du *JDS* le vecteur d'une information claire, complète et honnête sur le VIH/sida, au service des malades, des professionnels, des associations, de toutes les personnes impliquées dans la lutte contre l'épidémie.

Le fossé paraît grand entre les premiers rédacteurs des années 1990, militants infatigables et pourtant

épuisés par les années noires du sida, souvent touchés de plein fouet – dans leur chair ou via leurs proches – par le sida, et les rédacteurs d'aujourd'hui, pigistes aux parcours très divers qui, à l'ère de la banalisation de l'épidémie, ont pourtant décidé de mobiliser leur énergie et leur capacité de révolte au service du journal. Néanmoins, c'est avec enthousiasme et intérêt que l'équipe actuelle a décidé de consacrer ce

# Hommage

numéro très spécial au travail réalisé depuis 1988, au cheminement du journal à travers 18 années d'épidémie de sida. Un travail approfondi sur 199 numéros d'archives et la rencontre avec certains des acteurs historiques de la lutte contre le sida. Mais surtout, un travail réalisé en hommage à tous les collaborateurs – rédacteurs, rédacteurs en chef, directeurs de la publication, secrétaires de rédaction, chargés de la diffusion, contributeurs extérieurs, volontaires divers – qui se sont impliqués dans le journal. Par delà le seul intérêt historique, la synthèse de leur travail proposée ici nous permet de mettre en perspective notre engagement actuel, de mieux en comprendre le sens, et surtout, de valoriser l'héritage dont nous sommes dépositaires.

**Juliette Troussicot,  
coordinatrice de la rédaction**

## ANRS PRIMO

Cette étude porte sur 46 patients originaires d'Afrique subsaharienne et vivant en France, inclus dans la cohorte ANRS PRIMO (771 patients depuis 96). Elle montre que les taux de CD4 au moment du diagnostic de primo-infection sont significativement ( $p < 0,001$ ) plus bas chez ces patients que chez les non africains (respectivement 362 vs 508 cellules/mm<sup>3</sup> pour les hommes et 325 vs 651 cellules/mm<sup>3</sup> pour les femmes). Le niveau de CV en revanche est comparable pour les deux types de population : 5,13 vs 5,08 log<sub>10</sub> copies/ml ( $p=0,5$ ), de même que le délai depuis l'infection et la proportion de primo-infections symptomatiques. Ces taux plus bas de CD4 sont observés chez les patients africains, quel que soit le sous-type de virus considéré (B ; CRF02 et autres souches non B). Globalement, la différence ajustée selon un mode multivarié en fonction du sexe, de l'âge, du sous-type viral et de l'existence d'un tabagisme, est de l'ordre de 160 cellules CD4/mm<sup>3</sup>. Chez les patients non traités, ces taux de CD4 sont restés bas sur une période de suivi d'un an, alors qu'en cas de mise en route d'un traitement antirétroviral, la restauration immunitaire permet d'atteindre en 12 mois des niveaux de CD4 comparables à ceux obtenus chez les patients non africains.

C. Goujard, Le Kremlin-Bicêtre, Poster TUPEB004, IAS 2007, Sydney.

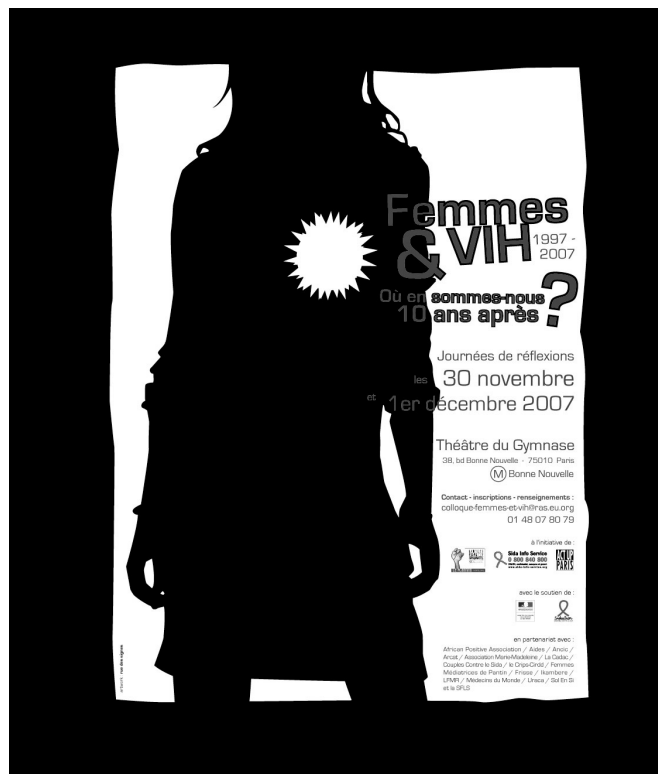
## Le raltégravir décroche l'ATU de cohorte

Le raltégravir (MK-0518 ou Isentress®) est disponible en ATU de cohorte depuis mi-août. Isentress® est de la famille des inhibiteurs de l'intégrase, une nouvelle classe de molécules anti-VIH. Isentress® est indiqué, dans le traitement de l'infection par le VIH-1, chez l'adulte en échappement immunovirologique, ayant présenté un échec ou une intolérance aux médicaments des trois classes antirétrovirales. Isentress® doit être administré en association avec d'autres antirétroviraux. La posologie recommandée est de 400 mg par voie orale, deux fois par jour, à prendre au cours ou en dehors des repas. Les informations disponibles chez le sujet âgé sont limitées.

La tolérance et l'efficacité chez l'enfant de moins de 16 ans n'ont pas été établies. Aucune adaptation posologique n'est nécessaire chez les patients ayant une insuffisance rénale, ni chez les patients ayant une insuffisance hépatique légère à modérée. Il n'y a pas de donnée disponible chez les patients ayant une insuffisance hépatique sévère.

Le raltegravir ne doit pas être coadministré avec des médicaments inducteurs puissants de l'UGT1A1 tels que la rifampicine, la phénytoïne et le phénobarbital.

Plus d'informations sur le site du TRT-5 et le site de l'Afssaps. <http://trt-5.org> et <http://afssaps.sante.fr/>



## Femmes et VIH

Dix ans après le colloque "Femmes et infection à VIH en Europe", la question des femmes face à cette maladie est de nouveau mise en avant lors de deux journées de réflexion organisées par Act-Up-Paris, le Mouvement français pour le planning familial, Sida Info Service ainsi que plusieurs associations de femmes et de lutte contre le sida (dont Arcat et Aides).

Organisées à Paris du 30 novembre au 1<sup>er</sup> décembre, ces journées permettront de faire le point de la recherche sur les femmes dans différents domaines, mais aussi d'entendre et de faire entendre la parole des femmes vivant avec le VIH. L'inscription est gratuite.

Renseignements au 01 48 07 80 79 [colloque-femmes-et-vih@ras.eu.org](mailto:colloque-femmes-et-vih@ras.eu.org)

## L'élite des non progressseurs

En Australie, un donneur de sang infecté par le VIH-1 a transmis son virus à cinq patients entre 1981 et 1984. La souche transmise, très particulière, présentait une délétion du gène nef/3'LTR, et les receveurs infectés étaient des non progressseurs. Une mise à jour de cette cohorte appelée « non progressseurs d'élite » a été présen-

tée : deux d'entre eux sont décédés depuis, mais sans lien avec leur infection VIH. Les trois autres sont toujours régulièrement suivis, leur charge virale est constamment inférieure à 50 copies/mL, leur taux de lymphocytes CD4 est normal et ce sans avoir jamais pris de traitement antirétroviral. Le plus anciennement infecté (1981) est

HLA-B57, et de plus, hétérozygote pour la délétion delta32 du CCR5, soit deux facteurs de l'hôte connus comme protecteurs vis-à-vis de la progression du VIH. De multiples tentatives de mise en culture de ses cellules mononucléées ou d'amplification de sa souche se sont soldées par des échecs (dernière amplification posi-

tive : 1996), et son ADN proviral est indétectable. Sa réponse immunitaire est essentiellement cellulaire (forte réponse CD4 et CD8 contre l'antigène p24 et le peptide gag et très faible réponse humorale). Trop forts les Australiens...

J. Learmont, Sydney, Australie, Poster MOPEA029. J. Zaunders, Sydney, Australie, MOPEA025.



## Copegus®, nouveau dosage

Un nouveau dosage de Copegus® (ribavirine), un analogue nucléosidique, à 400 mg, en comprimé pelliculé, est désormais disponible. Il s'ajoute à Copegus® 200 mg. L'indication est identique à celle de Copegus® 200 mg, à savoir le traitement de l'hépatite C chronique, en association avec le Peg interféron

alfa-2a ou avec l'interféron alfa-2a. La prescription initiale semestrielle est réservée aux spécialistes et/ou services spécialisés en gastro-entérologie, hépatologie, médecine interne ou infectiologie.

*Copegus® 400 mg est disponible en flacon de 14 (121,38 euros) ou de 56 comprimés pelliculés (449,81 euros), prix public TTC.*

## Prévalence préoccupante d'insuffisance rénale...

Le Groupe d'épidémiologie clinique du sida en Aquitaine (GECSA) a présenté des données préoccupantes sur la prévalence de l'insuffisance rénale (IR) au sein d'une population de 2 588 patients infectés depuis plusieurs années (médiane de 9,9 ans de diagnostic d'infection VIH), le plus souvent sous traitement antirétroviral (92 %), avec une médiane de CD4 à 430/mm<sup>3</sup>. La prévalence trouvée de l'insuffisance rénale est de 22,6 %. Cette IR est légère (clairance de la créatinine entre 60 et 80 ml/mn) pour 17,7 % des patients ; modérée (clairance créat entre 30 et 60) pour 4,4 % des patients et sévère (clairance créat entre 10 et 30) ou terminale (clairance créat < 10) pour 0,5 % des patients. En analyse multivariée, les principaux facteurs de risque d'insuffisance rénale sont l'âge > 50 ans (OR = 13,3), l'indice de masse corporelle inférieur à 22 (OR = 3,8), le sexe féminin (OR = 3,2), une exposition au ténofovir (Viread®) pendant plus d'un an (OR = 1,6), l'indétectabilité de la charge virale (OR = 1,6) et le stade SIDA (OR = 1,3). Compte tenu du caractère chronique de l'infection VIH, et de la progression souvent inexorable des néphropathies en l'absence de mesures correctrices, la surveillance rénale doit être plus étroite et renforcée pour certains patients.

*P. Morlat, Bordeaux, MOPEB066, IAS 2007, Sydney.*

## T20 et survie à la LEMP

J. Gasnault (France) a présenté les résultats préliminaires de l'étude ANRS 125, évaluant une stratégie d'intensification thérapeutique antirétrovirale comprenant de l'enfuvirtide (T20, Fuzeon®) associé à quatre autres ARV chez les patients atteints de LEMP (leuco-encéphalite multifocale progressive). Vingt-huit patients ont été inclus sur une période de 20 mois, dont 12 patients naïfs. L'estimation de la probabilité de survie à 6 mois est de 0,75. Les patients ayant atteint 12 mois de suivi ont

une charge virale indétectable dans 77 % des cas et une médiane de lymphocytes CD4 à 224/mm<sup>3</sup> (contre 53 à l'inclusion). Il s'agit de résultats préliminaires, obtenus sur un petit groupe de patients, mais ces résultats en termes de survie sont bien meilleurs que les données historiques dont on disposait jusqu'ici, la survie à 6 mois étant le plus souvent estimée à moins de 50 %. Une victoire sur la LEMP en termes de survie.

*J. Gasnault, hôpital Kremlin-Bicêtre, Abstract WEAB204, IAS 2007, Sydney.*

## Le maraviroc mérite-t-il les naïfs ?



Photo : iStockphoto.

L'étude MERIT a été réalisée chez 721 patients naïfs d'antirétroviraux, infectés par un virus à tropisme R5, qui ont reçu, en association avec CBV (Combivir® ou AZT + 3TC), soit du Celsentri® ou maraviroc (MVC 300 mg, une ou deux fois par jour), soit de l'EFV (Efavirenz ou Sustiva®, 600 mg/jour). Au moment de l'inclusion, les patients devaient présenter une CV d'au moins 2 000 copies/ml et une absence de résistance à l'EFV, à l'AZT et au 3TC. Il s'agit d'une étude de non-infériorité qui a retenu comme critère principal d'efficacité le pourcentage de patients présentant une CV indétectable à moins de 400 et de 50 copies/ml à la 48<sup>e</sup> semaine. Le bras MVC 300 mg une fois par jour a été arrêté prématurément en janvier 2006 par le comité indépendant de l'essai, en raison d'une efficacité insuffisante. Les caractéristiques des patients à l'inclusion étaient comparables entre les deux bras (CV à 4,9 log<sub>10</sub> copies/ml et taux de CD4 entre 241-254 cellules/mm<sup>3</sup>).

Globalement, il a été constaté plus d'arrêts de traitements pour manque d'efficacité dans le bras MVC (11,9 % vs 4,2 % dans le bras EFV), bien que le pourcentage d'arrêts de traitement en raison de la survenue d'effets indésirables (EI) ait été plus important dans le bras Sustiva® (13,6 % vs 4,1 % bras MVC).

Au total, l'hypothèse de départ de non-infériorité a pu être confirmée pour l'obtention d'un seuil d'indétectabilité de 400 copies/ml, mais pas pour le seuil de 50 copies/ml. La restauration immunologique a cependant été plus importante, sans atteindre le seuil de significativité dans le bras MVC. La tolérance du traitement s'est avérée meilleure dans le bras MVC (moins d'EI, d'événements de catégorie C, d'EI de grade 3 ou 4 et moins d'anomalies lipidiques).

*M. Saag, Birmingham, Etats-Unis, Abstract WESS104, IAS 2007, Sydney.*

Le maraviroc (Celsentri®, anti-CCR5 de Pfizer) a obtenu l'AMM (autorisation de mise sur le marché) européenne, pour les personnes prétraitées ayant un VIH à tropisme R5.

Dans quelques semaines ou mois, le médicament devrait avoir une AMM nationale.

Un test de tropisme doit être réalisé pour savoir quel est le tropisme du virus (R5 ou X4), ce test (fait aux Etats-Unis) étant pris en charge par Pfizer pour le moment, car non remboursé.

## Migrants malades, une prise en charge pleine d'obstacles...

A l'heure où il est de plus en plus difficile pour les personnes migrantes atteintes d'une pathologie grave nécessitant une prise en charge médicale (ne pouvant être dispensée dans le pays d'origine) d'obtenir des préfectures un titre de séjour « pour raisons médicales », les résultats de recherches en sciences sociales – présentées en juillet dernier à la conférence internationale Aids Impact à Marseille<sup>(1)</sup> – viennent apporter des arguments contre les préfectures. Ces dernières confondent en effet la disponibilité des traitements et/ou de la prise en charge, et leur accessibilité.

Plusieurs études ont retrouvé les mêmes types d'obstacles à la prise en charge du VIH/sida, malgré l'accès gratuit aux antirétroviraux (ARV) : celle du Dr Eileen Moyer de l'Université d'Amsterdam, sur les obstacles sociaux et économiques qui pourraient limiter l'accès gratuit aux ARV pour les personnes séropositives au VIH en Tanzanie et en Zambie ; celle du Dr Mit Philips de Médecins Sans Frontières, sur le coût des soins contre le sida en Chine ; ou celle du Dr Frédéric Bourdier de l'IRD<sup>(2)</sup>, sur l'appauvrissement et les coûts économiques pour l'accès aux soins et le traitement du VIH/sida au Cambodge.

Il en résulte que même si des ARV sont disponibles gratuitement dans certains programmes, les soins contre le sida ne le sont pas. De nombreuses personnes n'y ont pas accès de façon régulière en raison de facteurs relatifs au surcoût des soins restant à leur charge, tels que : la distance entre domicile et centre de soins (problèmes de disponibilité et prix des transports, durée du transport, pas de soins à domicile, etc.), pénalisant surtout les personnes vivant en zone rurale ; la qualité des soins : problèmes de la qualité et du nombre de services : l'examen du taux de CD4 et les examens d'évaluation des fonctions rénale et/ou hépatique ne sont pas toujours disponibles ; le nombre et la qualité des soignants ; le coût des traitements des infections opportunistes ; l'équipement et le coût des tests génotypiques les rendant peu disponibles pour les personnes développant des résistances à la première ligne de traitement ; des problèmes de confidentialité. L'état général des personnes (problèmes de nutrition, coût de l'alimentation de base mais aussi des

compléments), stigmatisation des personnes vivant avec le VIH à différents niveaux, manque de groupes de support (pas d'échanges de vécu, manque de gardes-malades, de psychologues, etc.). Dans la même session sur l'accès universel aux soins, Mme Sylvie Boyer, de l'Inserm, a présenté les premiers résultats d'une étude de l'ANRS<sup>(3)</sup> sur les difficultés financières liées à l'accès aux soins pour le VIH à Yaoundé au Cameroun (EVAL-ANRS 12-116). Cette étude montre que 37% des patients nécessitent un traitement antirétroviral, que 40% des patients séropositifs sous traitement ont des dépenses de santé catastrophiques (presque 22% du budget familial comparé à 18,5% en moyenne pour les non traités) ; 83% des patients séropositifs ont des difficultés financières à payer les factures du suivi biologique nécessaire. Il en résulte que les patients ayant des difficultés financières sont moins adhérents aux ARV (30% versus 69%) et qu'ils ont un risque accru d'avoir un taux de CD4 inférieur à 200/mm<sup>3</sup> après 6 mois de traitement antirétroviral. Elle conclut qu'il faudrait que tous les soins soient gratuits pour les personnes vivant avec le VIH, car malgré la mise en place en mai 2007 de la disponibilité gratuite des ARV au Cameroun, il reste encore 27% des patients pour qui les dépenses de santé sont excessives. Par conséquent, dans les politiques de santé publique, rendre disponible les ARV gratuitement est une étape dans la bonne direction, mais ce n'est pas suffisant pour garantir l'accès équitable et régulier au traitement contre le sida. L'accès réel au traitement et son maintien dans la durée pour des populations déjà vulnérables (les plus précaires économiquement et socialement) sont corrélés à une réorganisation totale de la prise en charge du VIH/sida, incluant, en amont et en aval, une gamme étendue de services publics améliorés spécifiques, comprenant la santé et l'éducation.

Miguel de Melo

(1) 8<sup>e</sup> édition de la conférence internationale Aids Impact sur les aspects biopsychosociaux de l'infection à VIH, Marseille, du 1<sup>er</sup> au 4 juillet 2007.

(2) IRD : institut de recherche et de développement.

(3) ANRS : agence nationale de recherche sur le sida et les hépatites virales.

**Soutenez  
Le Journal du sida !**  
En vous abonnant dès aujourd'hui,  
vous participez à emmener le JDS  
au delà de ce n° 200,  
et vous restez informés  
sur le VIH/sida,  
les pathologies associées,  
les droits des malades...  
**N'attendez-plus !**

10 numéros par an dont 2 numéros doubles



**Oui, je m'abonne au Journal du sida**

Raison sociale ou organisme

Profession/fonction

Nom\*

Prénom\*

Adresse\*

Code postal\*

Ville\*

Pays\*

Téléphone

E-mail

\* Champs obligatoires

Renvoyez votre bulletin d'abonnement à l'adresse suivante :



Le JDS  
Presscode  
26, La Canebière - 13001 Marseille

Vous pouvez vous abonner en ligne (paiement sécurisé) sur :  
[www.arcas-sante.org/publi/abonnement.php](http://www.arcas-sante.org/publi/abonnement.php)

### Abonnement annuel France

- Individuel<sup>(1)</sup> : 60 €  
 Institution : 77 €  
 Etudiant, chômeur, RMI<sup>(2)</sup> : 30 €

### DOM-TOM/Etranger

- Individuel<sup>(1)</sup> : 85 €  
 Institution : 100 €

Je souhaite recevoir une facture

(1) Des conditions spéciales peuvent être accordées aux personnes qui en font la demande motivée.  
(2) Sur justificatif.

Ci-joint un chèque

de €  libellé à l'ordre de **Presscode**

Gestion des abonnements :  
Philippe Morlhon  
Tél. : 04 96 11 05 89  
Fax : 04 96 11 05 81  
E-mail : [editions@groupe-sos.org](mailto:editions@groupe-sos.org)

## Apricitabine : un nouveau nucléoside sur les rails

L'apricitabine (ATC) est un nouvel INTI (inhibiteur nucléosidique de la transcriptase inverse) en développement, qui a montré son action in vitro sur des souches mutées (M184V +/- autres TAMs ou NAMs), ainsi qu'une efficacité virologique chez les patients naïfs de traitement. Les résultats d'une étude de phase IIb chez des patients prétraités en échec ont été présentés. Quarante-sept patients traités par 3TC (lamivudine ou Epivir®) en échec avec la mutation M184V, ont été randomisés pour recevoir 600 mg x 2/jour d'ATC, 800 mg x 2/jour d'ATC, ou poursuivre leur traitement par 3TC 150 mg x 2/jour sur une période d'étude de 21 jours. Aucun autre changement dans le traitement antirétroviral associé n'était autorisé par le protocole

de l'étude. Au 21<sup>e</sup> jour, le traitement était optimisé en fonction des données du génotype. Le critère principal d'efficacité est en comparaison avec le bras 3TC, la variation de la CV sous ATC de l'inclusion à J21. Les résultats montrent une efficacité virologique plus importante dans les deux bras d'ATC et une activité supérieure du dosage à 800 mg pour les patients porteurs de plus de 2 TAMs. A J21, aucune nouvelle mutation n'est apparue dans les deux bras ATC. Le profil global de tolérance s'est avéré comparable entre les 3 bras de traitement. Des études de phase III sont d'ores et déjà planifiées afin de confirmer ces premiers résultats encourageants sur des effectifs plus importants.

*P. Cahn, Buenos Aires, Argentine, Abstract WESS203, IAS 2007, Sydney.*

## Prédire l'hypersensibilité retardée à l'abacavir

Au vu des résultats de l'étude PREDICT-1 menée par S. Mallal (Australie), c'est possible. Cette étude a randomisé près de 2 000 patients naïfs d'abacavir (Ziagen® et présent dans Kivexa® et Trizivir®) dans 314 centres en Europe et en Australie, chez lesquels a été – ou non – réalisée la recherche de l'HLA-B<sup>(1)</sup> 5701, avant la prescription d'abacavir (ABC). Les patients porteurs de ce génotype HLA ne recevaient pas d'ABC ultérieurement. Le critère principal retenu était double : incidence des hypersensibilités retardées (HSR) à l'ABC suspectées cliniquement et incidence des HSR avec confirmation immunologique par test cutané (dans les 6 semaines suivant la 1<sup>re</sup> constatation clinique, après arrêt de l'administration de l'ABC). Les résultats pour les 1 650

patients évaluables montrent une diminution statistiquement significative de l'incidence des HSR suspectées et/ou confirmées chez les patients non porteurs de l'HLA-B<sup>(1)</sup> 5701. Sur la base des résultats de PREDICT, la conclusion de Mallal est : sur 100 patients testés, 6 sont HLA-B<sup>(1)</sup> 5701 dont 4 feront une réaction d'HSR à l'ABC.

Ces résultats incitent à utiliser ce test HLA\* et à contre-indiquer chez les patients porteurs de l'allèle HLA-B<sup>(1)</sup> 5701 l'initiation d'ABC, en raison du risque élevé d'HSR.

*S. Mallal, Perth, Australie, Abstract WESS101, IAS 2007, Sydney.*

*(1) Le test HLA n'est actuellement pas inscrit sur la liste des actes remboursables. Lorsqu'il est réalisé à l'hôpital, il peut cependant être pris en charge. Réalisé en ville, il est à la charge du patient. Le prix varie, mais reste supérieur à 100 euros.*

### NOVEMBRE 2007

#### ■ Colloque régional : Du local au régional : les territoires de l'éducation pour la santé en Ile-de-France Paris

Le 13 novembre 2007

Tél. : 01 48 24 38 00

Inscription gratuite par mail : [cresif@wanadoo.fr](mailto:cresif@wanadoo.fr)

Site Internet : <http://www.cresif.org>

#### ■ Congrès pluri-thématique : Décision en santé publique : obligation, négociation, participation ? Palais des congrès, Montpellier

Du 22 au 24 novembre 2007

Tél. : 03 83 44 94 11 / e-mail : [ig@sfsf.info](mailto:ig@sfsf.info)

Site Internet : <http://www.sfsf.info>

#### ■ Journées de veille sanitaire : La veille sanitaire au service des populations / Groupes vulnérables et disparités de santé / L'enfant Cité des sciences et de l'industrie, Paris

Du 29 au 30 novembre 2007

Tél. : 01 41 79 67 00 / Fax : 01 41 79 67 67

Site Internet : <http://www.invs.sante.fr>

#### ■ Clat 4 : 4<sup>e</sup> conférence latine sur la réduction des risques liés à la consommation de drogues : 15 ans de réduction des risques : de l'émergence du sida vers un modèle innovant des politiques sociales Milan, Italie

Du 29 novembre au 1<sup>er</sup> décembre 2007

Tél. : +34 93 415 25 99 / Fax : +34 93 237 91 66

E-mail : [info@grupigia.com](mailto:info@grupigia.com)

Site Internet : <http://www.grupigia.com>

#### ■ Femmes et VIH : 1997-2007, où en sommes-nous 10 ans après ? Théâtre du Gymnase, Paris

Du 30 novembre au 1<sup>er</sup> décembre 2007

Inscriptions gratuites au : 01 48 07 80 79

Colloque-femmes-et-vih@ras.eu.org

### DÉCEMBRE 2007

#### ■ Journée mondiale de lutte contre le sida : Stop sida. Tenez la promesse

Le 1<sup>er</sup> décembre 2007

Site Internet : <http://worldaidscampaign.info>

E-mail : [worldaidsday@worldaidscampaign.org](mailto:worldaidsday@worldaidscampaign.org)

#### ■ 3<sup>rd</sup> International Workshop on HIV Persistence during Therapy Saint-Martin (Antilles), France

Du 4 au 7 décembre 2007

Site Internet : <http://www.informedhorizons.com>

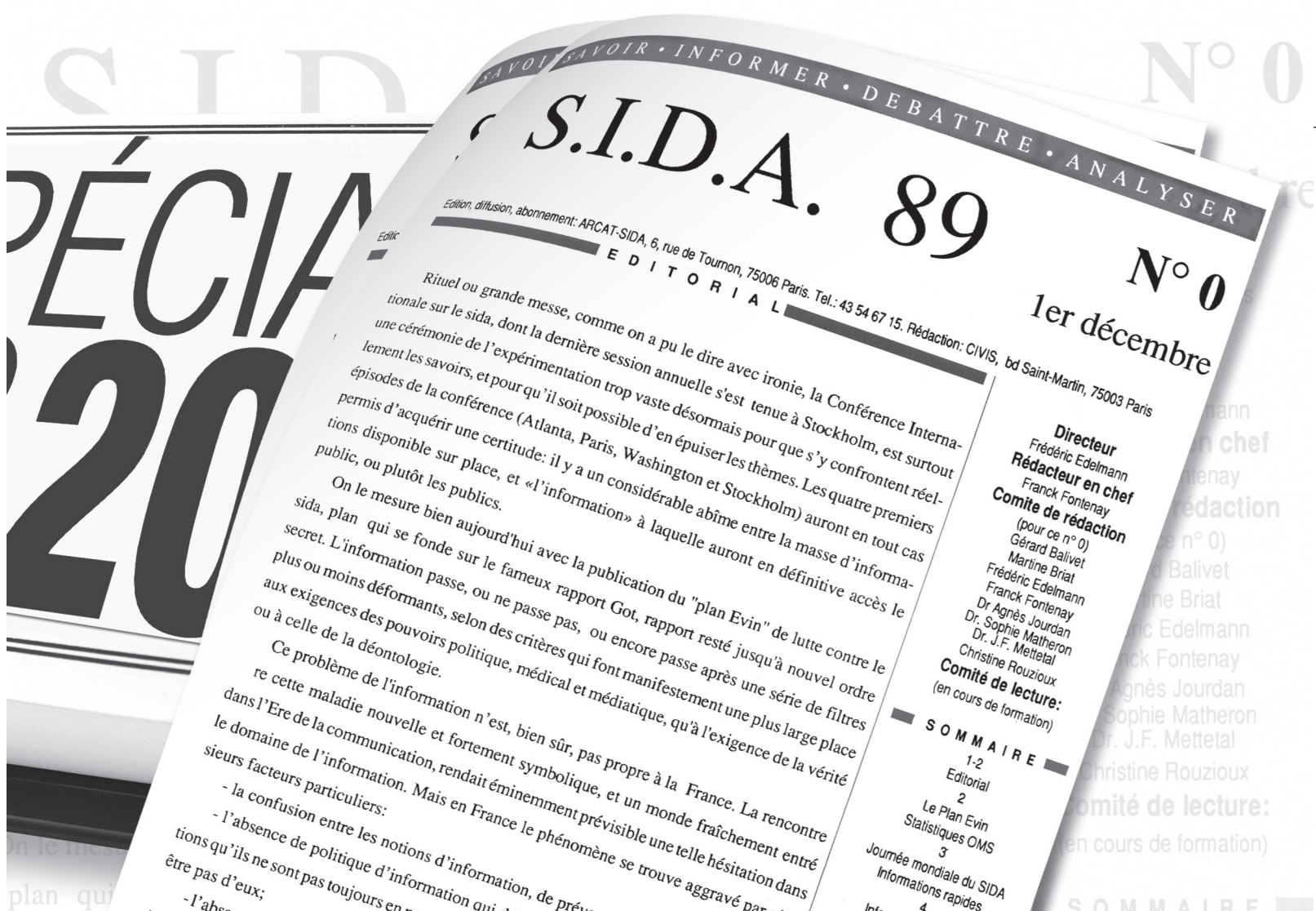
#### ■ 10<sup>e</sup> Forum national SOS hépatites Congrexpo, Centre Clémenceau, Dijon

Du 6 au 7 décembre 2007

Tél. : 01 43 67 26 40 / Fax : 01 43 67 26 84

Site Internet : <http://www.soshepatites.org>





## Sida 89-90

# Un journal de professionnels

Le premier numéro de *Sida 89*, qui deviendra *Sida 90*, puis *Journal du sida*, paraît au mois de février 1989, après un numéro d'essai, dans une période où le sensationnalisme domine l'information sur une maladie alors très médiatisée. « *Il y avait beaucoup d'annonces spectaculaires et sans fondement, qui avaient des effets dévastateurs sur les personnes malades, et nous voulions proposer une information fiable* », témoigne Franck Fontenay, premier rédacteur en chef du journal. Premier mensuel français intégralement consacré au VIH/sida, *Sida 89* s'inscrit ainsi dans le projet d'expertise porté par ses cofondateurs, Frédéric Edelmann et Jean-Florian Mettetal, qui ont intégré l'association Arcat en 1988, après leur départ de Aides l'année précédente. L'ambition de *Sida 89*, réaffirmée à maintes reprises dans les

premiers numéros, est d'assurer les échanges d'information entre les différentes catégories professionnelles concernées par le VIH/sida (mais aussi les personnes victimes de l'épidémie), leur permettre de disposer « *d'une information précise et concrètement utilisable* ». Le journal mêle ainsi dès ses débuts aspects juridiques, sociaux, politiques, médicaux, publie des articles parus dans des revues étrangères, donne la parole à des intervenants extérieurs et devient quotidien lors de la Conférence internationale de Montréal, en juin 1989. Il se fait l'écho d'une période où tout bouge très vite sur le front de la lutte contre le sida, d'un paysage associatif en ébullition, avec notamment la création d'associations de personnes touchées par le virus, telles Act Up et Positifs. Les éditoriaux, très critiques, cosignés

par Frédéric Edelmann et Jean-Florian Mettetal, occupent souvent les deux premières pages.

La composition de la petite équipe rédactionnelle reflète la volonté d'une information multi-vocale : des professionnels issus d'horizons différents, des salariés d'Arcat et surtout beaucoup de collaborateurs ponctuels. Une équipe qui prend de l'ampleur en août 1990, avec l'arrivée de nombreux « *rédacteurs associés* », au moment où Jean Le Bitoux (fondateur de *Gai Pied*) devient secrétaire général de la rédaction. Le journal s'étoffe rapidement : de huit pages au premier numéro, il passe à 24 puis 32 pages pour atteindre 56 pages en février 1990. La maquette très compacte, austère, parfois indigeste, s'aère progressivement. ■

Murielle Collet

1989

**Janvier** – Début de l'essai franco-britannique "Concorde" visant à évaluer l'efficacité de l'AZT chez les personnes atteintes par le VIH et asymptomatiques.

1989

**Février** – Suite au rapport Got, les pouvoirs publics décident de créer trois agences de lutte contre le sida : le CNS, L'AFLS et l'ANRS.

1989

**Février** – Conseil international des organisations non gouvernementales sida : à l'invitation de l'Organisation mondiale de la santé, un groupe de travail se réunit à Vienne. Il sera à l'origine de l'International Council of Aids Service Organisations (Icaso).

Entretien

## « Beaucoup de choses n'étaient pas dites »

**Journaliste au *Monde*, Frédéric Edelmann revient sur les objectifs et les principes fondateurs du mensuel qu'il a créé avec Jean-Florian Mettetal <sup>(1)</sup>, *Sida 89*, qui devient par la suite *Sida 90*, puis *Le Journal du sida*.**

### Dans quel contexte naît *Sida 89* ?

C'est un projet que nous avons depuis longtemps, Jean-Florian Mettetal et moi, mais que nous n'avions pas pu réaliser dans le cadre de Aides. C'était d'ailleurs un des éléments du conflit autour de la question de l'expertise et de la transmission du savoir que nous avions avec Daniel Defert <sup>(2)</sup>. Après avoir quitté Aides, nous avons rejoint Arcat, présidée par Pierre Bergé. L'association apparaissait alors comme une sorte de coquille vide, et la première manifestation qui devait nous permettre d'instaurer un rapport d'égalité avec Aides, était de créer un journal et de l'imposer de façon lisible, forte et autant que possible incontestable.

A l'inverse de Aides, Arcat devait reposer sur l'expertise et la transmission des connaissances, un pôle que j'avais d'ailleurs commencé à développer, avant la création du journal, avec la conception de documents d'information qui devaient être lisibles à la fois par les médecins et les autres personnes concernées. Le conflit avec Aides était alors permanent et assez violent, et le fait que le journal ait réussi à s'imposer a permis à Arcat de s'affirmer dans sa spécificité, et de devenir la deuxième association la plus forte.

Le premier numéro est sorti le 1<sup>er</sup> décembre 1988, à l'occasion de la première Journée mondiale contre le sida. Nous avons voulu frapper les trois coups de façon énergique, en lançant officiellement le journal au centre Pompidou, en présence de personnalités, dont Jack Lang.

Ce numéro zéro comprenait seulement huit pages. Le journal devait en fait être extrêmement modeste d'allure afin de durer le plus longtemps possible, il fallait qu'il survive, quels que soient les moyens financiers dont nous disposions. Un de mes objectifs était d'ailleurs qu'il y ait un jour un numéro 200 ! Pierre Bergé était très en colère, il trouvait le journal minable.

Mais le plus important pour moi était ce principe de durée. Sans Arcat, le journal ne se serait pas développé et l'association disposait de moyens grâce à Pierre Bergé. Puis nous avons rapidement obtenu un important financement de l'AFLS <sup>(3)</sup>.



Photo : Marianne Langlet.

### Quels sont alors les objectifs et les orientations du journal ?

Les objectifs, nous les avons dès le départ. L'élément clé, que l'on retrouve à l'origine de la création d'associations comme Aides et Arcat, était d'obliger la communauté scientifique, les politiques, l'ensemble des détenteurs officiels des connaissances, à accepter de se mettre dans un rapport d'égal à égal avec le milieu associatif, alors très neuf et balbutiant.

Nous estimions que beaucoup de choses n'étaient pas dites, sur ce que devait être la prévention, le milieu associatif ou encore les carences de l'hôpital. Avec le journal, nous voulions faire bouger les choses, le traitement de l'information, le rapport soignants/soignés, vital pour la prévention, la prise en charge, l'observance. Je pense que nous avons réussi. Notre objectif était d'avoir un discours qui pourrait être entendu par tout le monde, profes-

1989

Juin – 5<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida, à Montréal, qui marque la reconnaissance de l'intervention des personnes atteintes. Celles-ci revendiquent le rôle d'acteurs de premier plan dans la lutte contre l'épidémie.

1989

Juillet – Création d'Act Up-Paris, association inspirée du modèle américain, à l'initiative notamment du journaliste Didier Lestrade.

1989

Novembre-décembre – Premières campagnes institutionnelles d'information et de prévention en direction des homosexuels en France.

Entretien (suite)

sionnels ou non, malades et médecins. C'était un peu idéaliste... Un autre objectif, pédagogique, consistait à montrer à ceux qui travaillaient sur le VIH qu'ils pouvaient trouver des sources d'informations considérables, que les classements imposés par les standards des conférences internationales sur le sida n'étaient pas forcément pertinents, et que c'est en croisant les choses qu'on pouvait trouver d'autres hypothèses de travail. On travaillait avec les gens qui avaient découvert le virus, on côtoyait les plus hautes compétences.

Nous avons établi une règle avec Jean-Florian Mettetal, qui était un des principes de base du journal et qui consistait à ne jamais critiquer sans proposer. A l'époque, nous avons beaucoup voyagé, le journal le permettait, en particulier dans les pays anglo-saxons, où nous pouvions voir d'autres modèles de santé publique. Il nous était alors plus facile de critiquer l'absence de prévention en France. Le journal a contribué par ailleurs à faire évoluer la presse, qui ne pouvait plus écrire n'importe quoi.

**Comment s'est constituée l'équipe rédactionnelle ?**

J'ai essayé de faire venir des professionnels, des journalistes. Une partie de l'équipe dirigeante de Aides, dont des médecins, nous avait suivis à Arcat. La composition de l'équipe était dans les débuts très variable, se faisait au coup par coup. Mais la pluralité a prévalu dès les origines avec la participation de journalistes, de médecins, de juristes, etc. Nous avons comme principe que tout article médical écrit par un journaliste devait être relu par un médecin et vice-versa. Il y a eu des salariés dès le départ. Cette question de la professionnalisation s'était posée à Aides, mais nous n'avions alors pas réussi à imposer l'idée qu'il y ait des personnes payées pour faire un travail, râler, exiger, protester. Nous consacrons tellement de temps à la machine associative, les uns et les autres, que nous mettions en péril nos propres ressources et étions exsangues de fatigue. Je destinais une grande partie de mon temps à l'association, au détriment de mon travail au *Monde*, et Arcat me versait une compensation financière. Jean-Florian est rapidement devenu salarié. A côté d'éléments permanents, il y avait aussi des pigistes. A partir du moment où le journal a atteint un certain nombre de pages, il a fallu embaucher des personnes pour s'occuper, entre autres, de la maquette ou de la relecture des articles. Les fonds versés par l'AFLS servaient en partie à financer tous les corps de métier qui participaient à la conception du journal.

**Sur quelles stratégies reposent la création du centre interprofessionnel pour l'information sur le sida (Civis), coéditeur avec Arcat de *Sida 89* et décrit comme un garant d'indépendance, et l'anonymat qui prévaut dans les premiers numéros avec l'absence de signature ?**

Je voulais abriter le titre, pour protéger *Sida 89* d'éventuelles tentatives d'appropriation. Avant de créer le journal, j'ai créé une association, le Civis, dont la seule fonction réelle était en fait de protéger le titre. En tant que président du Civis, je devenais directeur de la publication. Sinon, de facto, cette fonction revenait à Pierre Bergé. Si je n'avais pas mis le titre à l'abri, il aurait eu la possibilité légale d'imposer des éditoriaux.

Or nous n'avions pas la même conception de ce que devait être le journal. Pierre Bergé aurait préféré que nous donnions le point de vue des cliniciens, que nous nous cantonnions au domaine de la recherche, qu'on défende l'équipe de Vittecoq contre telle autre, pensant, comme bien d'autres à l'époque, qu'un traitement arriverait bientôt. La question de la prévention ne lui paraissait alors pas essentielle. Or, de même que nous avons la volonté de durer, de même nous avons la conviction que le problème du sida durerait sur un long terme. Nous avons également le souci de ne pas être récupérés par le ministère de la santé.

Il n'y avait effectivement pas de signature au début. Ce parti pris était directement influencé par le modèle du *Monde*, dans lequel les papiers d'information n'étaient pas signés à l'époque, seuls l'étaient les papiers d'opinion. Le principe consistait à neutraliser au maximum l'information. Nous voulions que le Journal s'adresse à tous, et considérions par ailleurs que le travail d'un journaliste avait autant de valeur que celui de tel grand chercheur. Cela permettait également d'éviter d'éventuelles pressions, voire un harcèlement. La cosignature des éditoriaux avec Jean-Florian Mettetal s'inscrivait aussi dans cette logique. Mais au terme anonymat, je préfère celui de « tenue de camouflage »... ■

Propos recueillis par Murielle Collet

(1) Jean-Florian Mettetal, gériatre, est mort du sida en 1992.

(2) Président fondateur de l'association Aides jusqu'en 1991. Le départ de Aides en 1987 de Frédéric Edelmann et Jean-Florian Mettetal fait suite aux divergences autour du rôle de l'association et du volontariat. A l'approche d'un modèle « communautaire » (l'association conçue comme un groupe solidaire ou d'auto-support de personnes atteintes ou exposées), s'oppose la conception, défendue par Frédéric Edelmann et Jean-Florian Mettetal d'un « professionnalisme », avec ce que cela implique de salariat.

(3) Agence française de lutte contre le sida.



1989

Création de "Patchwork des noms - France", association de soutien aux proches des victimes du sida, qui permet un travail collectif de deuil à travers la réalisation de panneaux de tissus symbolisant la mémoire d'une personne disparue.

1990

Février - Parution du livre d'Hervé Guibert "A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie".

1990

Mars - États généraux des personnes vivant avec le VIH au Bataclan. Sortie d'un livre blanc: "Vivre avec le VIH".

1990

Mars - Démission de Jonathan Mann, directeur du programme mondial de lutte contre le sida dont il dénonce la bureaucratisation et le manque de moyens d'action.

## Les agences de lutte contre le sida vues par Sida 89/90

# Un positionnement constructif

La création par les pouvoirs publics d'organismes spécifiques marque l'entrée de la lutte contre le sida dans une phase de reconnaissance institutionnelle. Une volonté nouvelle de gérer l'épidémie dans l'ensemble saluée par Sida 89/90.

La publication du numéro 1 de Sida 89 (février 1989) coïncide avec la mise en place de trois organismes publics de lutte contre le sida: l'AFLS<sup>(1)</sup>, chargée de définir et coordonner une politique de prévention et d'information, le CNS<sup>(2)</sup>, qui a pour mission d'émettre des avis sur les questions de société posées par l'épidémie, et l'ANRS<sup>(3)</sup>, dont le rôle est d'inciter et de coordonner les recherches sur le virus dans les domaines scientifiques. De nouvelles structures d'autant plus attendues après « l'immense passivité des gouvernements qui se sont succédés ». L'AFLS se trouve particulièrement au centre des attentions de Sida 89, alors que la prévention demeure, « une notion limitée, dans sa définition publique, à la promotion publicitaire du préservatif, et reste excessivement mal définie en termes de santé publique » [Frédéric Edelmann, n° de juin 89]. Le journal accueille positivement les premières campagnes publiques de l'Agence lancées à partir de juin et dans le numéro de juillet, Franck Fontenay note l'apparition de « nouveaux éléments stratégiques dans l'action des pouvoirs publics », avec l'appel à des personnes directement touchées par la maladie pour des films diffusés à la télévision, des « témoignages qui donnent un visage humain à l'infection par le HIV, trop souvent appréhendée comme une

menace lointaine ». Il salue surtout, en novembre, un élément marquant dans les campagnes prévues pour la fin 89, puisque, « fait notable à porter au crédit de l'AFLS », « pour la première fois en France, une action de communication est entreprise spécifiquement en direction des homosexuels », et rappelle qu'ils sont pourtant les plus concernés depuis le début de l'épidémie<sup>(4)</sup>.

### Une volonté de dialogue

« Il nous a semblé utile d'engager un dialogue et de participer à une réflexion sur le rôle que doit jouer l'Agence », écrit Frédéric Edelmann en septembre 89. L'éditorial de décembre affirme: « Le premier décembre (...) sera cette année en France à marquer d'une pierre blanche », avec « l'existence réelle, concrète, et déjà active de structures comme l'ANRS et l'AFLS », qui « commencent à expliquer et justifier leurs stratégies à court, à moyen, à long terme ». Un enthousiasme que ne partage pas le Pr Claude Olievenstein, directeur du Centre Médical de Marmottan à Paris, qui s'étonne dans une lettre publiée dans le numéro de janvier 90: « Dans le numéro 9 de novembre, vous faites l'apologie de l'ANRS et de l'AFLS. Ce que je peux dire (...) c'est qu'à ce jour, aucune des mesures que nous avons demandées ne nous a été accordée ».

S'il se réjouit de la volonté politique

de gérer l'épidémie, Frédéric Edelmann s'exaspère des lenteurs administratives, des satisfecit affichés par le ministère de la Santé et des interférences politiques. Il réagit vivement, en février 90, au départ de Dominique Coudeureau de son poste de directeur de l'AFLS, qui déçoit l'attente d'« un responsable (...) qui aurait aussi le temps devant lui, après que les pouvoirs publics eurent, des années durant, successivement ou simultanément, fait preuve de lâcheté politique, d'inconscience, enfin d'hésitation ».

La volonté de dialogue et de coopération se poursuit néanmoins et un accord est conclu avec l'AFLS afin de publier une lettre mensuelle d'information sur les activités de l'Agence, qui paraît pour la première fois dans le numéro de septembre 90. Un petit encart publié en première page et co-signé par Dominique Charvet, nouveau directeur de l'AFLS, et Frédéric Edelmann, annonce la commune « volonté de coopérer au-delà des clivages traditionnels privé/public ou Etat/associations » et précise que « les lecteurs de Sida 90 sauront mesurer la continuité de l'indépendance de ce média, (...) et apprécier l'ouverture d'esprit dont témoigne de son côté la direction de l'AFLS ». ■

Murielle Collet



(1) Agence française de lutte contre le sida.

(2) Conseil national du sida.

(3) Agence nationale de recherche sur le Sida.

(4) Franck Fontenay fait par ailleurs remarquer, à propos de ce retard dans la mise en place de campagnes spécifiques, que « Les pouvoirs publics ne sont d'ailleurs pas les seuls en cause puisqu'à ce jour aucune association de lutte contre le sida n'a engagé d'action de communication spécifique pour les homosexuels ».



## Une indépendance subventionnée

Le *Journal du sida* s'est fondé sur le besoin d'une information totalement indépendante face à l'épidémie. Pour autant, en 18 ans d'activité, la revue a toujours dépendu des financements obtenus par Arcat-sida...

**E**tre indépendant! Cette préention historique du journalisme, le *Journal du sida* l'a longtemps brandie haut. La pleine liberté de l'information est au cœur du projet que portent Frédéric Edelman et Jean-Florian Mettetal en 1988. Le directeur de la publication l'explique ainsi en conférence à Montréal en 1989 : le contenu de son nouveau journal « est protégé par une triple condition d'indépendance : associative, financière, politique. C'est à mon sens la condition d'un système d'information à la fois critique et non passionnel. » Frédéric Edelman n'en doute pas : sa publication est structurellement indépendante de l'association Arcat-sida, puisqu'elle est coéditée par « son » association – virtuelle – Civis ; quant à l'indépendance financière, il assure qu'elle est acquise, grâce à un nombre suffisant d'abonnements. Il note en revanche que « l'indépendance politique est plus problématique. Arcat-sida, comme toutes les ONG s'occupant du sida, va devoir faire appel aux fonds publics pour ses autres activités, sauf à prendre le risque de disparaître.

Il y a donc un risque évident de chantage. »

### « Pas la moindre pression de la DGS »

A scruter les 18 années passées du *Journal du sida*, Frédéric Edelman semble avoir été très théorique à Montréal. Car globalement, depuis 1988, les financeurs publics ont respecté l'indépendance politique de la revue. Directeur de la publication depuis 2002, Jean-Marc Borello n'a « jamais ressenti la moindre pression de la Direction générale de la santé (DGS). Ils paient en observant simplement le niveau de diffusion, qui grandit ». Quant à Jean-Marie Faucher, directeur d'Arcat-sida de 1997 à 2003, il n'a pas plus constaté de pressions – « tout au plus des réactions, entendues en réunion, sur des articles parus. » Il semble que l'unique tentative de mainmise par des financeurs publics ait été exercée par l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS), qui a subventionné le journal jusqu'en 1994. Frédéric Edelman raconte : « L'indépendance, avec eux, on l'a dure-

ment négociée. L'une des premières dirigeantes de l'Agence voulait nous imposer des sujets. On a donc proposé que l'AFLS ait son encart inséré. Alors, parfois, ce qu'on lisait dans le journal était en parfaite contradiction avec ce qu'annonçait le supplément de l'AFLS – même si c'est également nous qui l'écrivions!... Il est aussi arrivé que l'AFLS veuille nous couper les vivres. Mais certains au ministère de la Santé se sont toujours arrangés pour que nos fonds soient préservés. » Et le JDS ne s'est pas privé de critiquer certains choix de l'AFLS...

### Redevable

Si l'indépendance politique du JDS n'a donc été que momentanément menacée par les pouvoirs publics, l'autonomie financière de la revue, en revanche, relève de la pure fiction. Jusqu'en 1996, les quelques milliers d'abonnements au journal et ses rarissimes annonceurs publicitaires n'ont évidemment pas pu financer ses moyens humains, dispendieux – avec une équipe de journalistes permanents et des voyages de presse réguliers à travers la planète.

Dès lors, la revue doit indiscutablement une partie de son professionnalisme au soutien financier de l'AFLS, puis de la DGS. Elle est également redevable de la générosité de Pierre Bergé, alors président d'Arcat-sida et accessoirement PDG d'Yves Saint-Laurent Haute couture, puisqu'il a soutenu le lancement du journal, hébergé la rédaction initiale dans une ancienne boutique du couturier à Saint-Germain-des-Prés, et surtout épongé très régulièrement ses déficits... Après son départ puis la restructuration d'Arcat-sida, le budget du journal a été considérablement allégé. Mais le JDS demeure largement tributaire de la DGS et des fonds propres d'Arcat : en 2006, les abonnements n'ont permis de financer qu'un cinquième du coût total...

Or « *on est indépendant en fonction de qui paie* », souligne Jean-Marc Borello, délégué général du Groupe SOS, dont dépend Arcat... Et si les pressions des pouvoirs publics ont été rares, « *l'indépendance associative* » revendiquée par Frédéric Edelmann a bien plus souvent posé problème. D'abord face au président mécène Pierre Bergé. Au quotidien, il demeurait « *à grande distance du journal* », se rappelle le rédacteur Franck Fontenay. Mais « *vers 1992, se souvient Frédéric Edelmann, le journal l'agaçait. Il voulait l'arrêter. Il m'en a parlé, en me demandant de ne surtout pas le répéter à Jean-Florian Mettetal, qui était déjà gravement malade. Et c'est la première chose que j'ai faite... Jean-Florian l'a alors supplié de ne pas arrêter le journal, et il a continué.* » Parti, excédé, rejoindre la présidence d'Ensemble contre le sida en 1996, Pierre Bergé tentera par la suite de récupérer le titre, en échange d'une subvention du Sidaction qu'Arcat-sida avait à rembourser. Malgré la dette étouffante de l'époque, « *j'ai refusé*, raconte Jean-Marie Faucher, *mais sur le fond, on ne pouvait certes pas demander à quelqu'un de faire des*

*chèques personnels de 100 000 francs et l'envoyer paître ensuite en se disant indépendants...* »

## Les intérêts de l'association

L'indépendance face à Arcat-sida elle-même est assez relative. Un tel journal peut-il donc aller contre les intérêts de l'association qui l'édite – alors même que cette association lutte contre le sida, la mort et la misère ? Selon les époques, et les témoins, la réponse balance. Pour Laurent de Villepin, rédacteur en chef de 1991 à 1996, l'indépendance journalistique était une vertu cardinale. En 1994, son équipe signe ainsi un dossier intitulé « *Face à la mort* », que certains ont jugé bien insensible au désespoir alors vécu par les malades. Sa consœur de l'époque Anne Souyris l'assure : « *Le JDS n'était pas inféodé au milieu associatif, ni à Arcat-sida, que l'on pouvait également critiquer.* » A l'inverse, Jean-Marie Faucher estime que « *le JDS n'a jamais été un journal indépendant. Il était porteur des idées d'une association : Arcat-sida* ». Et si les journalistes en grève en 1996 ont pu clamer leur sacro-sainte liberté, ils sont en fin de compte tous partis. A ce moment précis, Arcat-sida a donc bel et bien imposé sa logique – comptable avant tout, en l'occurrence... Et le Civis, qui devait garantir l'autonomie du journal, a cessé de le coéditer fin 97, laissant Arcat-sida seule aux commandes.

## Interdépendance

Aujourd'hui encore, l'indépendance de la revue face à Arcat demeure relative. Les articles sont presque tous écrits par des journalistes pigistes, statutairement plus sujets aux pressions que des salariés permanents ; pour autant, Thibaut Tenailleau, directeur d'Arcat de 2004 à 2006, a pu s'étonner que les enquêtes et dossiers du JDS omettaient souvent d'évoquer les

actions de l'association...

Un constat d'Anne Souyris résume sans doute la réalité des liens du JDS et d'Arcat-sida : « *On ne nous a jamais imposé une ligne, mais on était intrinsèquement liés.* » Franck Fontenay opine : « *Arcat-sida se voulait être une boîte à idées, une structure qui réfléchissait, et mettait les choses en perspectives... Et le JDS devait quand même essayer de rendre compte des réflexions et des débats qui pouvaient y émerger. Même si l'objectif était l'indépendance, il y avait une interpénétration entre les deux structures. L'une se nourrissait de l'autre, et vice-versa.* »

Cette interdépendance du JDS et d'Arcat est sans doute une constante de 1988 à nos jours... La petite association fondée en 1985 n'a pu devenir centrale dans la lutte contre le sida que grâce à l'arrivée du journal de Frédéric Edelmann et Jean-François Mettetal. Plus tard, en 1997, lorsqu'Arcat-sida, plombée par les dettes, menace de couler, si Jean-Marie Faucher exclut d'abandonner le titre à Ensemble contre le sida, c'est que « *sans le JDS, l'association n'était plus rien ; il n'y serait resté que le service social. Le journal était le seul moyen de conserver l'aura d'Arcat.* » De nos jours encore, le site Internet de l'association propose en page d'accueil le tout dernier numéro en ligne du JDS. Les deux structures s'appuient encore l'une sur l'autre pour fonctionner.

L'indépendance du journal n'est en somme qu'imparfaite. Comme tout titre de presse, aussi prestigieux soit-il, ce journal demeure fatalement tributaire de ceux qui le font vivre – qu'ils soient lecteurs, annonceurs, financeurs publics ou bien associatifs. Au moins a-t-il l'honnêteté de rendre publiques les quelques limites de son indépendance... ■

Olivier Bonnin  
avec Christelle Destombes





## Journal d'une expertise en devenir

Installée dans les beaux quartiers, rue Saint-Louis-en-l'Île, la rédaction du *Journal du sida* est une petite équipe de journalistes et de soignants, dirigée par Frédéric Edelmann et Jean-Florian Mettetal – jusqu'à sa mort en 1992. « *J'ai un souvenir d'ambiance à la fois grave, se rappelle Jean-François Chambon, alors journaliste médical, parce que nous vivions des années difficiles de l'épidémie, avec des deuils, des maladies, et en même temps une ambiance festive, drôle, pleine d'émotions et d'affections entre les gens.* » Une rédaction militante : « *Frédéric a toujours dit ce qu'il avait envie de dire, ses éditos nous ont d'ailleurs valu les pires ennemis* », souligne Jean-François Chambon. L'éditorial est l'âme du journal, ses deux fondateurs – puis Frédéric Edelmann seul – y développent, nu-

méro après numéro, leur réflexion et leur expertise sur tous les thèmes qui croisent celui de l'épidémie : santé publique, média, prévention, politique sociale, discrimination... D'ailleurs, le journal dans son ensemble est alors la tribune d'une expertise en devenir et la rédaction ne lésine pas sur les moyens. Elle publie des numéros spéciaux à chaque grande conférence internationale où l'on croise les grands noms qui ont fait l'histoire du sida. Elle envoie sept journalistes couvrir, par exemple, la conférence de Florence en juin 1991. Elle publie un numéro de près de 100 pages lors de la conférence de Berlin en 1993. Au cœur du journal, quelques chroniques irrégulières ou la rubrique "Mauvaises pensées" de Michel Cressole, jusqu'en avril 92, laissent place à l'ex-

pression directe des personnes concernées. Frédéric Edelmann le voulait ainsi puisqu'il écrit, dans son éditorial de février 91, que le journal « *cherche à dépasser les clivages sociaux et professionnels, à dépasser enfin ceux qu'impose la frontière entre bien-portants et malades.* » Dans cette même optique, des travailleurs sociaux entrent à la rédaction, comme Jean-Marie Faucher en 1990. Son arrivée coïncide avec la création d'une nouvelle rubrique : les fiches pratiques. Signe des problématiques rencontrées par les personnes, la première, est consacrée au RMI, « *souvent utilisé par les malades, qui subissent une perte quasi totale de leurs revenus liée à leur état de santé* », souligne le journal. ■

Marianne Langlet

1990

**Juin** – Boycott massif de la VI<sup>e</sup> conférence internationale à San Francisco, en raison de la politique américaine de restriction de l'immigration vis-à-vis des personnes séropositives.

1990

**Août** – Création de Solensi.

1990

**Novembre** – Création de Sida Info Service sur l'initiative de Pierre Kneip.

1990

**Décembre** – 15 573 cas de sida recensés en France.

1991

**Juin** – Rejet par l'assemblée des amendements au projet de réforme du Code Pénal visant à criminaliser la transmission du VIH.

## Les années noires de l'épidémie

Le *Journal du sida* des premières années 90 témoigne d'une époque douloureuse : les décès se multiplient sans perspective de traitement. Il se fait également l'écho d'une mobilisation sans précédent dont il est alors l'un des acteurs.

**A** Paris, pour un homosexuel, le sida est d'abord une rumeur, comme celle d'une guerre », écrit Alain Prique, journaliste pour le *Journal du sida*, dans un témoignage intitulé « *Impressions de voyage* ». Au début des années 1990, le JDS rend compte d'une bataille contre la mort, une lutte sur tous les fronts. Un vocabulaire guerrier qui témoigne de la violence du vécu. Alain Prique livre, à la mort récente d'un de ses amis : « *Je me suis surpris dans mon chagrin, ma colère, jusqu'à m'en vouloir, d'une sinistre comptabilité : 37 noms, 37 morts, des proches ou de simples relations depuis 1982, année du décès de mon ami Mohamed H. Aujourd'hui, très vite, un deuil bouscule un autre deuil.* »

### La mort en filigrane

Dans le journal, la mort est présente en filigrane, en arrière-plan. Au premier plan, la lutte pas à pas avec la maladie, le traitement des affections opportunistes, l'espoir, toujours, d'une bataille gagnée, même si le journal ne semble se faire aucune illusion sur une victoire totale contre le virus.

A la mort d'Hervé Guibert<sup>(1)</sup>, l'article de Philippe Edelman<sup>(2)</sup> qui lui est consacré, en février 92, marque presque l'étonnement de la défaite. « *La force, la détermination d'Hervé Guibert qui s'affirmait dans A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie et dans Le proto-*

*cole compassionnel, puis dans Cyto-mégalovirus et L'homme au chapeau rouge (...)* nous avait convaincus, par une sorte d'enchantement, et parce que nous voulions nous en convaincre, qu'Hervé Guibert saurait vaincre la maladie ». Cet enchantement est en réalité un refus absolu du désespoir alors que les chiffres révèlent une situation parisienne sans appel : au 31 décembre 89, la capitale, selon le bulletin épidémiologique hebdomadaire, comptait 2 569 cas de sida. La proportion du sida dans la mortalité parisienne est très élevée : un décès sur quatre dans la population masculine entre 25 et 44 ans. En 88, le sida a été la cause d'un décès sur deux chez les hommes célibataires de 25 à 44 ans, résidant à Paris et exerçant une profession dans le domaine de l'information, des arts et du spectacle<sup>(3)</sup>. Le journal n'est pas épargné.

A la mort de son cofondateur, Jean-Florian Mettetal, Frédéric Edelman écrit sobrement dans son éditorial : « *La maladie nous avait appris à attendre notre séparation, un jour.* » Quelques pages plus loin, le journal consacre, à son habitude, une dizaine de pages à la recherche thérapeutique. Le temps est au combat et à la mobilisation de la recherche, quelques phrases de-ci de-là laissent entrevoir la réalité quotidienne des personnes touchées. « *La "situation sida" n'est pas une situation*

*limite, une situation frontière, c'est un no man's land. C'est une spirale pathologique, un parcours incessant de contraintes de tous ordres, sans répit pour celui qui la vit* », confie, dans une interview au journal, en février 91, les fondateurs du Syndicat des personnes atteintes par le sida (SPAS), Jean-René Grisoni et Gilles-Olivier Silvagni.

### Mobilisation médicale

Le journal est donc essentiellement le reflet de la mobilisation médicale contre les multiples infections opportunistes qui, alors, fragilisent les personnes. Les articles se succèdent, de numéro en numéro, sur ces maladies, leurs traitements, leurs modes de prévention, mais aussi leurs impacts sur la vie des malades. Avec la volonté de transmettre un double point de vue, celui de l'expert médical mais également celui du malade : « *Les médecins voient dans la maladie un ennemi dont il faut comprendre comment il fonctionne pour mieux le combattre. Les patients ne "voient" pas la maladie, ils la ressentent, la perçoivent et veulent finalement obtenir du médecin, lorsqu'ils consultent, des renseignements qui ne sont pas la préoccupation première de l'institution médicale* », note Jean-Paul Escande, chef dermatologue de l'hôpital Cochin, dans un article sur le sarcome de Kaposi. « *Cette manière de voir nous est devenue tellement*

(1) Ecrivain, journaliste et photographe.

(2) Journaliste.

(3) Source : Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°6, 1990.



1991

**Septembre** – Signature d'une convention entre les compagnies d'assurances et les pouvoirs publics censée garantir l'accès des personnes séropositives à l'assurance sur les prêts immobiliers, mais en réalité sans grand résultat.

1991

**Octobre** – Arnaud Marty-Lavauzelle est élu président de la fédération Aides lors des assises à Nancy.

1991

**Décembre** – L'Assemblée nationale adopte une loi d'indemnisation des transfusés et des hémophiles contaminés, estimés entre 3 000 et 6 000 personnes.

## Le relapse dès 1988

Le relâchement dans les pratiques de « *safer sex* » (*relapse*) est soulevé dans le *JDS* dès le numéro d'avril 1990. Un article consacré à San Francisco, relève : « *Après 10 ans de précautions sexuelles (safer sex), on estime que 15 % des homosexuels et bisexuels de San Francisco retombent régulièrement dans certains comportements sexuels à haut risque. Le nombre de partenaires a diminué de 1983 à 1987, mais la tendance semble s'être inversée au milieu de l'année 1988.* » Une observation faite également dès 1988, en France, par le sociologue Michael Pollak, qui réfute, dans le *JDS* de sept-oct 91, le terme de relâchement : « *Nous sommes bien forcés de constater que se développent des stratégies multiples et différenciées et que le "risque zéro" est un objectif irréalisable et impossible à atteindre.* »

Aujourd'hui, le relapse est souvent expliqué par l'arrivée des trithérapies et la banalisation de la maladie ; en novembre 1990, le *JDS* avance la fatalité pour cause : « *Les informations concordent pour observer un retour des comportements à risque, comme un découragement devant un mal fatal. Tout se passe comme si les changements de comportement, enregistrés il y a quelques années, l'avaient été sous le déferlement médiatique et le choc des premiers temps. Et les gays auraient "pris sur eux" de limiter le nombre de leurs partenaires tout en contrôlant leurs pratiques sexuelles. Cette autodiscipline, arrivée à un point de saturation, serait ressentie comme insupportable.* » Le journal en note pour preuve la remontée de la syphilis et ajoute : « *Les homosexuels (...) sont en train de perdre confiance en eux-mêmes, abandonnant purement et simplement toute forme de prévention. La multiplication des décès au sein des réseaux relationnels pèse d'un poids étouffant, et tend à faire accroire le fait que la contamination et la mort deviennent inéluctables.* » Deux époques et deux tentatives d'explications qui se contredisent, de quoi interroger en profondeur la prévention. ■

M.L.

➤ ➤ ➤ *obsédante que nous avons choisie désormais de présenter chaque problème de pathologie d'une part sous l'angle médical, d'autre part sous l'angle du vécu des patients* », écrit-il.

Il n'empêche, c'est un médecin qui prend la plume et si, dans les pages du journal, il arrive que « *l'angle du vécu des patients* » transperce, l'heure est encore au monopole de la parole médicale. Les préoccupations des professionnels sont, d'ailleurs, souvent abordées. Beaucoup d'articles sont consacrés aux risques de transmission dans les pratiques soignantes. La mise à jour d'une contamination de patients par un dentiste en Floride fait craindre au journal une

discrimination accrue des soignants séropositifs.

### Peurs et implications des soignants

Pourtant, à l'époque, cette discrimination est surtout visible de la part des soignants vis-à-vis des patients. Le journal, en rabâchant d'article en article, les mesures de précautions nécessaires à l'hôpital et celles qui ne le sont pas, reflète l'angoisse, les fausses informations qui circulent dans les milieux médicaux. Ces méconnaissances s'accompagnent, parfois, de rejet. Dans son numéro d'avril 91, Jean-Florian Mettetal écrit ainsi que « *la pastille rouge* [NdA : qui désigne – dans certains services –

la chambre des personnes atteintes du sida] est à proscrire. » Des témoignages rappellent également les mauvais traitements subis dans certains hôpitaux. Ainsi, Frédéric Edelmann rapporte la douloureuse expérience d'un ami hospitalisé : « *Arrivé, rendez-vous pris à 8h30 pour une petite opération, il n'a dû qu'à son obstination de pouvoir "passer" vers midi. Après l'opération, on l'a laissé seul, cinq heures durant, sur un brancard, dans un couloir. "Pour des malades comme lui", lui a dit une infirmière, il n'y avait pas de toilettes. Jean a uriné sur lui. Quand ils sont finalement venus le chercher, les brancardiers aussi lui ont dit que des "malades comme lui", ils n'en ont "rien à glander".* » Reste les soignants qui s'engagent en première ligne. Dans un article de juillet 1992, Alain Giami, chercheur à l'Inserm, écrit que les patients sont « *l'objet tantôt d'une méfiance et d'un rejet, conscients ou non, tantôt d'un investissement affectif très important de la part de ceux qui les prennent en charge, parfois à long terme, en qualité d'infirmier ou de travailleur social.* »

### Les faux espoirs

Miroir des interrogations des patients, des médecins, des infirmiers, le *JDS* est également le témoin des questions de la recherche. Il se veut le premier informateur de ses avancées – ou reculs – sur les traitements. Et dans ce domaine, le début des années 90 est peu réjouissant. L'AZT est alors la seule alternative thérapeutique largement prescrite. Le journal se fait l'écho de toutes les tentatives médicamenteuses avec une grande prudence, redoutant les effets d'annonce. Il est aussi le reflet des espoirs déçus comme lorsque le traitement par Imuthiol® – après des essais



1991

Décembre – Hervé Guibert meurt du sida.

1992

Avril – Diffusion sur Antenne 2 de l'émission Sida urgence et récolte de 15 millions de francs.

1992

Avril – Naissance d'Asud, premier groupe d'auto-support d'usagers de drogue.

1992

Juin – Disparition de Jean-Florian Mettetal et du sociologue Michael Pollak.

*Informer, lutter  
contre les faux  
espoirs, transmettre  
une information  
médicale accessible,  
devenir soi-même  
des experts de cette  
maladie inconnue  
dix ans plus tôt...*

aux mauvais résultats – est stoppé net alors que près de 2000 patients en reçoivent. « L'annonce a été brutale! », souligne Franck Fontenay dans le numéro de sept-oct 91, rappelant que « quatre mois plus tôt, l'Imuthiol était, suite à un communiqué de presse du labo, porté au pinacle par la presse française ». Dans son éditorial intitulé « Le devoir d'informer », Frédéric Edelmans s'indigne: « Que sur le fond, la décision d'arrêter les frais ait été sage est une chose. Mais alors qu'une campagne de communication avait été spécialement mise en place pour encourager et rassurer les malades qui entraient dans les essais, c'est sans préavis, sans sommation, sans le moindre égard pour eux, que l'expérience a été déclarée nulle et non avenue, comme si, véritablement, ils n'étaient ni plus ni moins que des cobayes. » Des cobayes pour qui, en cette année 1993, il n'y a pas de perspective thérapeutique de fond, même si les infections opportunistes sont de mieux en mieux contenues. L'avenir est sombre. Il n'empêche, le JDS ne se résout pas au pessimisme ambiant même lorsque la conférence internatio-

nale de Berlin est qualifiée de « conférence du désespoir » par *Le Monde*, comme le rapporte le JDS de juillet-août 93. Informer, lutter contre les faux espoirs, transmettre une information médicale accessible, devenir soi-même des experts de cette maladie inconnue

dix ans plus tôt, c'est la volonté affichée du JDS depuis cinq ans. C'est pourquoi, lorsqu'en 1992, l'OMS intitule sa journée "Agissons maintenant", Frédéric Edelmans s'étonne, dans son éditorial, que cette dénomination: « résonne drôlement, comme un encou-



Regard sur l'époque

## « Continuer à les aimer »

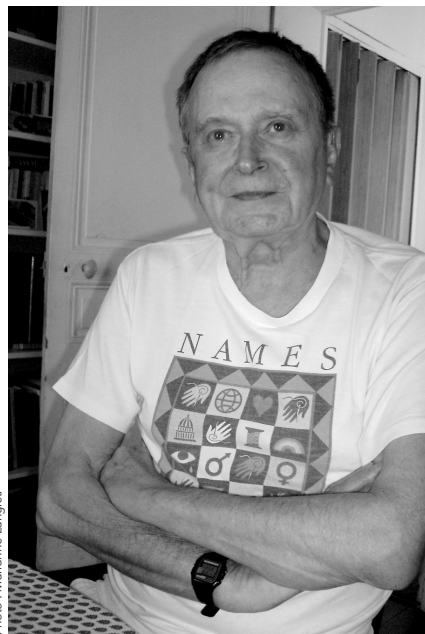


Photo: Monique Langlet

**Jaque Hébert,  
fondateur du Patchwork  
des noms, mémorial en tissu  
aux victimes du sida.**

« Le début des années 90 était une période très douloureuse, beaucoup de personnes disparaissaient. D'un autre côté, les gens se battaient bien plus qu'aujourd'hui. J'allais alors régulièrement aux Etats-Unis. J'ai vu par hasard, à New York, en 1989, un déploiement du Name's project<sup>(1)</sup> à Central Park. C'était à la fois bouleversant et d'une beauté incroyable. Lorsque je suis rentré en France, nous avons décidé de faire la même chose. Envers et contre tous car personne ne voulait parler de la mort. Il n'empêche que, dans les associations, nous étions en contact avec des personnes qui venaient de perdre quelqu'un et qui étaient complètement désespérées. A l'époque, je m'en souviens, beaucoup de personnes atten-

daient longtemps avant de dire qu'ils étaient malades à leurs proches. Ces derniers étaient avertis de leur maladie quelques mois avant leur mort. Le bouleversement était terrible et le Patchwork était une façon de pouvoir en parler. Parfois, dans les familles, les parents apprenaient à la fois la maladie et l'homosexualité de leurs fils. Certains réagissaient très mal en jetant les compagnons à la porte. Je me souviens d'un petit jeune, pour qui j'ai fait ensuite un panneau. Au moment de fermer son cercueil, les pompes funèbres ont demandé à sa mère si elle voulait le voir une dernière fois et elle a répondu: cela ne m'intéresse pas. Jusqu'à la fin, il a été rejeté par sa famille. Notre Patchwork permettait, pour d'autres, de "continuer à les aimer sans refuser la mort", comme l'avait dit Jonathan Mann. »<sup>(2)</sup>

Propos recueillis par M.L.

(1) Précurseur américain du Patchwork des noms.

(2) Spécialiste du sida, dont la démission en mars 90 du poste de directeur sida de l'OMS avait fait grand bruit.

1992

Septembre – Création du TRT-5.

1992

Octobre – Sortie du film "Les nuits fauves" de Cyril Collard.

1993

Janvier – Adoption d'une nouvelle définition du sida aux Etats-Unis, fixée à un nombre de CD4 inférieur à 200/mm<sup>3</sup>.

1993

Avril – Résultats décevants de l'essai Concorde, qui montrent qu'une prescription précoce d'AZT chez les patients asymptomatiques ne présente pas d'avantage par rapport à une prescription différée.

Document

## « Un rêve et un cauchemar »

**Décembre 89, le journal publie l'intervention, en clôture de la conférence internationale de Montréal, de Randy Shilts, journaliste au San Francisco Chronicle, où il couvre tout ce qui a trait au sida depuis 1982. Il est mort du sida le 17 février 1994.**

« Je suis journaliste, alors quand je réfléchis à l'histoire de cette épidémie, je pense aux gros titres qui l'ont jalonnée. Et quand je songe au futur, je pense aux titres que j'écrirai peut-être un jour. La rapidité des progrès que nous avons pu constater cette année dans le traitement du sida (...) m'a fait penser au jour où j'écrirai ce titre qui est à la fois un rêve et un cauchemar pour moi : nous avons enfin vaincu le sida.

Je serai à la conférence de presse ce jour-là, comme beaucoup d'entre vous, et d'événements scientifiques nous dévoileront les différents traitements qui transformeront l'infection par le HIV en une infection chronique contrôlée. (...) C'est mon rêve. (...) Mais voici mon cauchemar : que cette conférence de presse n'ait lieu qu'en 1996, quand une grande partie des gens aujourd'hui infectés par le HIV seront depuis longtemps morts et enterrés. »

» >>> ragement à une B.A. de boycott, à l'heure d'une catastrophe sans précédent ». Il poursuit, un peu plus loin : « Depuis dix ans en France, (...) depuis les premiers engagements de la société civile, c'est-à-dire de quelques médecins et chercheurs informés, courageux et lucides, ainsi que quelques ONG et associations, nous entendons les mêmes appels, les mêmes rengaines, comme si quinze années d'épidémie n'avaient pas permis d'accumuler des connaissances, de former un savoir, d'étudier des modèles de prévention, d'élaborer des stratégies de solidarité (...). Agir maintenant, c'est aussi se souvenir de ce que le passé nous enseigne pour l'avenir. » Un appel qui reste d'une grande actualité. ■

Marianne Langlet

## Sang contaminé : responsabilités et leçons

« Chacun savait, et chacun s'accorde donc à dire aujourd'hui que chacun savait, à l'exception notable de ceux qui, désormais, ont intérêt à ne plus avoir su. » Dans un éditorial, intitulé « Le cynisme ordinaire », Frédéric Edelmann, journaliste au Monde et cofondateur du Journal du sida, commente en juin 1991 l'affaire dite "du sang contaminé". Une affaire qui occupe, au début des années 90, une place importante dans les colonnes du journal. Le JDS s'indigne d'abord des six années de silence avant que les médias ne s'emparent de l'affaire : « L'ampleur et la rapidité de la campagne médiatique n'ont d'égales que le silence qui avait jusqu'à ce jour été pour tous la règle », écrit Jean-François Chambon en juin 1991. Le journal pointe du doigt la responsabilité des associations hémophiles : « Au début de l'épidémie en France, le sida restait si bien le "cancer gai" que les organisations de défense des hémophiles (...) refusèrent tout rapprochement avec les premières associations de lutte contre le sida », écrivent Frédéric Edelmann et Jean-Florian Mettetal (médecin et cofondateur du JDS). Lorsque l'affaire prend une tournure judiciaire et que la question des indemnisations des personnes contaminées est posée, le journal est inquiet. Un éditorial de décembre 1991 relève que le gouvernement a

prévu une somme colossale – de 10 à 12 milliards de francs – « à l'indemnisation des personnes contaminées par le VIH par la voie sanguine "propre" (hémophiles et transfusés) », tandis que « les sommes allouées à la prévention du sida sont gelées. » Quelques éditoriaux plus tard, il est écrit : « L'Etat se sentira-t-il responsable des milliers de gamins et de gamines, de femmes naïves, d'enfants, de pères simplement un peu futiles, qui, pour un nombre imprévisible d'entre eux, auront rejoint la tragique compagnie des "mauvais" sidas parce qu'on aura encore, toujours, "économisé" sur la prévention ? » Mais le journal s'inquiète également de la recherche d'un coupable. Cette affaire doit, selon lui, être plutôt l'occasion de revenir sur des responsabilités collectives. « L'urgence est de prendre la mesure du présent et, pour cela, non pas de juger mais d'analyser les mécanismes qui ont conduit aux erreurs du passé, les sources de dysfonctionnement qui engendrent les erreurs du présent, et d'en tirer les conséquences pour l'avenir », écrit encore Frédéric Edelmann, dans un éditorial intitulé « Le prix du sang ». ■

M.L.



## L'œil sur les médias

Dès les premiers numéros, le *JDS* analyse le travail des médias. La thématique est portée par l'un des fondateurs du journal, Frédéric Edelman. Et disparaît avec son départ de la rédaction.

C'est son cheval de bataille. Dès les tout premiers numéros, le *Journal du sida* se veut critique des médias. Le ton est d'abord professoral. Au travers de deux petites rubriques de *Sida 89* puis *Sida 90*, intitulées « *Zéro de conduite* » et « *HIVresse* », la rédaction a la volonté de corriger les erreurs parues dans la presse grand public ou dites à la télévision. Très vite, en mai 1990, il juge sa mission remplie et s'en explique : « *Les erreurs techniques se sont raréfiées, les manchettes de journaux recèlent de moins en moins en filigrane les appels à la discrimination que dément, souvent, heureusement, le contenu des articles* ». Ces bêtisiers disparaissent mais l'analyse critique des médias se poursuit. Frédéric Edelman en est le porte-parole.

### Les journalistes face à la santé publique

Pratiquement pas un éditorial, dans ces premières années 89-94, qui ne souligne le rôle central des médias et la mission qu'ils devraient endosser, qui ne s'indigne de leurs dérapages

et de leur sensationnalisme. Frédéric Edelman, porte-voix de cette critique, n'a pas la tâche facile. Il est lui-même journaliste au *Monde* et en conflit violent avec les journalistes médicaux de sa propre rédaction – Jean-Yves Nau et Franck Nouchi. Il leur reproche leur vision trop scientifique de l'épidémie. « *A leurs yeux, à l'époque, le milieu associatif n'existait pas, la prévention n'existait pas, le sida c'était un truc de pédé. La manière de rejeter la communauté homosexuelle était de ne faire du sida qu'un problème scientifique : éviter ainsi les problèmes humains, sociaux, les questions de prévention...* », explique aujourd'hui Frédéric Edelman. Mais surtout, il les incrimine d'avoir tu trop longtemps – pour protéger le docteur Garreta, dont Jean-Yves Nau était un proche – l'affaire du sang contaminé. Et il obtient, au sein même de sa rédaction, la mise en place d'une enquête interne, qui aboutit à un blâme du journaliste. Le *Journal du sida* n'en rend pas directement compte, mais quelques petites phrases éditoriales attestent de ce combat de journalistes, dont l'enjeu

de santé publique est colossal.

Ainsi, lorsque l'affaire du sang contaminé est, six ans après les faits, au cœur d'une tempête médiatique, l'éditorial du *JDS* de novembre 1991 s'indigne : « *Les mêmes médias qui, aujourd'hui, montent vaillamment au créneau et dénoncent – sans aucun doute à juste titre – la culpabilité, l'irresponsabilité, la lâcheté ou le cynisme des acteurs de l'époque, nous envoyaient paisiblement sur les roses lorsque nous tentions naguère de leur expliquer ces faits (...). Ils auront été attentifs aux bruits tendant à discréditer l'effort des associations, un peu trop seules à crier, sans porte-voix, dans un désert peuplé de traitements miracles, de chiffres épidémiologiques blasés, de révélations fanées, de scoops larmoyants et de communiqués satisfaits !* »

A partir de ce scandale, le journal interroge, de numéro en numéro, tout au long des premières années 90, comme dans cet éditorial de juin 1991, si les médias peuvent se donner « *les moyens d'analyser les enjeux réels de santé publique, sur les individus* »





» » » *comme sur la démocratie, qui se profile derrière la gestion du sida* ». C'est sur cette question que le journal lance les rencontres informations et sida qui auront lieu à deux reprises, en novembre 1992 et en novembre 1995. Car dans l'affaire du sang contaminé, « *la rencontre immensément bruyante de la souffrance, de la politique, de la santé publique, des médias et de la justice a révélé à quel point la question de l'information juste peut être cruciale pour préparer l'avenir ou au moins la comprendre* », écrit Frédéric Edelmann dans un article de décembre 1992, qui annonce ces rencontres.

### L'image de l'épidémie

Cette volonté affirmée (sans concession aucune) d'éduquer les médias touche également la télévision, elle aussi décortiquée par le JDS, notamment

sous la plume de Philippe Edelmann. Il publie des critiques virulentes sur le traitement de l'épidémie par le petit écran. En juillet 1990, il analyse deux émissions consacrées à l'épidémie et conclut : « *On s'accorde à accepter comme un vice de forme cette vision décidément tape-à-l'œil de la réalité que nous propose la télévision, comme si elle ne pouvait faire autrement que de "vendre" tout ce qu'elle aborde, le meilleur comme le pire.* »

Plus tard, en 1991, le même journaliste juge que ce type d'émissions passe le plus clair de son temps « *à déclamer que l'on va enfin tout dire, tout savoir, poser les questions les plus audacieuses, tandis que le quart restant est employé à ne pas y répondre, à ne rien apprendre de neuf.* » Philippe Edelmann déplore qu'ainsi la télévision défasse tout le travail d'information des associations :

« *En brouillant les pistes, en réintroduisant brutalement des notions que l'on croyait enfin sur le point d'être évincées des esprits.* » Jusqu'au « *Syndrome télévisuel d'hystérie collective* », c'est-à-dire l'émission du Sidaction de 1994, ainsi qualifiée par Laurent de Villepin dans un numéro de mai 94. Son analyse juge dangereuse l'hystérie préventive de l'émission. A ses yeux, l'appel rabâché « *à l'autoprotection est un prélude au refrain de la discrimination* ». Désormais, pense le journaliste, ceux qui vont se contaminer « *ne sont plus des victimes, mais déjà des coupables, responsables de leur sort.* » Dès lors, le journal s'inquiète des conséquences sur la prévention mais aussi sur les personnes atteintes. Il ne cesse de rappeler, après chaque émission et ses dérapages, les appels angoissés et multipliés des auditeurs à la ligne de Sida Info Service.

Il faut attendre août 1996 et un article d'Anne Guérin pour sentir le vent tourner au JDS. Le ton se fait plus compréhensif : « *La tâche qu'elle [la télévision] s'assigne dès 1983 n'est pas aisée : alerter sans affoler ; rendre publique la vie privée, dicible l'indicible et visible l'invisible, sans pour autant se faire voyeur, et sans choquer.* » A partir de cette époque, le JDS se détourne de sa fonction première d'analyse critique. Cette thématique disparaît entièrement du journal en 1997, au départ de Frédéric Edelmann. Un dossier, en juillet 2005, intitulé « *VIH/sida et médias, la tentation du scoop* », remet, pour un numéro, le sujet à la Une. Et l'édito de rêver, à nouveau, près de quinze ans après les premières analyses du journaliste, « *d'une presse qui accepterait sa mission pédagogique, d'une presse à nouveau engagée, loin du carriérisme, de la gestion des risques tiède et du clientélisme surpuissant.* » ■

#### Témoignage

## « On était tous sur le même bateau »

**Eric Favereau, journaliste à Libération**

« J'ai commencé à m'occuper de la thématique sida à Libération en 1986, et j'ai connu le Journal du sida à ses débuts. Pour un journaliste comme moi, travaillant dans un média généraliste, ce journal a tout de suite constitué une aubaine : c'était une mine d'informations qui venait s'ajouter aux autres sources existantes (associatives, institutionnelles...), nombreuses à l'époque. Je n'avais rien à faire, tout y était, tous les sujets, toutes les idées, tous les témoignages possibles ! Les critiques du Journal du sida à l'encontre des médias ne m'ont pas marqué. Mon rapport avec Arcat et le Journal du sida a, certes, été parfois difficile, dans les premiers temps du journal, parce que – pour faire court – j'étais catalogué comme le porte-parole de Aides et que les relations entre Aides et Arcat étaient tendues. Ça pouvait être fatigant, mais ce n'était pas gênant. Et puis je m'entendais bien avec Frédéric Edelmann. Donc, si on se faisait critiquer, on répondait, mais on était tous sur le même bateau. On ne se sentait pas meurtri. C'est du moins ce qui s'est passé dans mon cas. Les journalistes du Monde ont peut-être vécu les choses différemment, car les rapports entre le quotidien et le Journal du sida étaient compliqués. Mais en ce qui me concerne, je n'ai pas gardé de trace de ces critiques. Et surtout, ce que pouvait dire le Journal du sida n'était rien à côté des attaques d'Act Up, qui me traitait d'assassin ! » ■

Propos recueillis par Laetitia Darmon

Marianne Langlet



## Une revue en crise

**A** l'instar de la lutte contre le sida, le *Journal du sida* aborde un brusque virage au milieu des années 90. En 1994, il est un mensuel haut de gamme, onéreux (50 FF), à la couverture sévère. Il allie médecine clinique et sciences sociales, reportages et tribunes, correspondances et comptes-rendus de conférences... La revue compte une douzaine de permanents (dont certains d'Arcat-sida), de prestigieux conseillers de la rédaction, des collaborateurs réguliers; elle dépêche des envoyés spéciaux à Addis-Abeba, Marrakech ou Washington... Et le journal est à la pointe. Il observe de près les progrès thérapeutiques, la réduction des risques chez les toxicomanes, ou le *relapse* gay... Il est aussi élitiste: ton docte, dossiers monumentaux, titres parfois obscurs (« *Quand l'ombre du VIH éclaire les*

*conduites ordaliques* »), le journal s'adresse à ceux qui savent. Il donne même volontiers la leçon, à Aides de préférence, en cette époque de rivalités effrénées. « *Tout, dans vos propos, n'est que critique négative* », reproche un lecteur à Frédéric Edelmann en 1995. Une travailleuse sociale suggère dans un courrier « *plus d'enquêtes de terrain, d'interviews, afin de rendre la lecture du journal peut-être moins austère* ». En revanche, les lecteurs plébiscitent l'indépendance, la diversité, la rigueur, selon les résultats de deux questionnaires. La diffusion passe de 2 800 à 4 000 exemplaires. Un lecteur sur cinq est alors séropositif. Le *JDS* va tenter de s'adresser plus directement aux personnes atteintes. Après l'abandon de l'encart de l'Agence française de lutte contre le sida, apparaît une "Lettre",

en supplément, qui traite de questions plus pratiques pour les personnes touchées. La chronique de Didier Lestrade ajoute aussi un ton personnel, dès octobre 1994. Ces efforts d'ouverture sont brisés fin 1996. Après le fiasco du Sidaction, Arcat-sida est dans le rouge et doit restructurer brutalement ses services. La plupart des journalistes refusent les efforts demandés par la direction. Ils suivent une grève tendue, longue, inédite dans la lutte contre le sida. Devenu président d'Arcat-sida, Frédéric Edelmann, dépité, abandonne l'association et le journal qu'il a fondé. Les journalistes permanents, démissionnaires ou licenciés, rejoignent rapidement la sortie. Le *Journal du sida* prend des airs de coquille vide. Il va pourtant survivre. ■

Olivier Bonnin



1994

Février – Suite au rapport du professeur Luc Montagnier, le gouvernement dissout l'Agence française de lutte contre le sida (AFLS).

1994

Mars – Sortie en France du film "Philadelphia", de Jonathan Demme.

1994

7 avril – Premier Sidaction, "Tous contre le sida", diffusé sur les 7 chaînes de télévision hertzienne. Près de 300 millions de francs sont collectés pour la recherche et les associations.

1994

Juin – Premiers états généraux du collectif Limiter la casse, dédié à la réduction des risques chez les usagers de drogues.

## Thérapeutiques

# Le tournant médical

**Désespéré par les tâtonnements de la recherche en 94, le *Journal du sida* voit bientôt surgir les trithérapies avec antiprotéases et la généralisation de la mesure de la charge virale. Une révolution.**

**A**ucun traitement à l'horizon. En 94, la lecture du *Journal du sida* laisse bien peu de place à l'optimisme. « Pour moi, le journal, c'est un peu l'espoir de trouver une bonne nouvelle à l'intérieur, écrit un lecteur. Malheureusement, il n'y en a pas tellement. » Le numéro d'avril a dû le décevoir. L'essai thérapeutique Concorde vient de le prouver : « Il n'y a pas de bénéfice à long terme à prendre de l'AZT (zidovudine, *Rétrovir*®) lorsqu'on est séropositif asymptomatique avec un système immunitaire normal ou modérément déficitaire », résume Franck Fontenay <sup>(1)</sup>. Voilà désormais « une réalité qui s'impose » : l'activité antirétrovirale de l'AZT est « limitée et transitoire ».

En mai, le Pr Christine Katlama confirme le découragement. « Nous savons que les antirétroviraux (...) ont, lorsqu'ils sont utilisés en monothérapie, un effet limité dans le temps, écrit-elle. Si l'on ne dispose pas encore de données concernant les essais de combinaisons, il est peu probable que l'association d'antirétroviraux puisse conduire à une stabilisation de la maladie sur une durée indéfinie. » La multithérapie suscite peu d'espoir... Le lecteur peut toutefois apprendre plus loin qu'un nouveau type de molécule, les « inhibiteurs de protéase », est « actuellement en cours d'évaluation »...

### Vers les trithérapies

Il faut attendre fin 1994 pour lire enfin des « résultats encourageants ». Deux essais de la bithérapie AZT + 3TC montrent en effet une « remontée de taux de lymphocytes CD4 » et une « baisse de la charge virale » importants. De plus, « ces effets se maintiennent sur la durée de l'essai, ce qui n'avait (...) jamais été constaté. » Une annonce aussitôt modérée par Franck Fontenay : « il convient comme d'habitude de rester prudent. » La « morosité ambiante » domine dans le compte-rendu de la conférence de Yokohama. « Cependant, signale Franck Fontenay, l'une des communications les plus attendues a été celle d'Anne Collier (Etats-Unis) sur l'ACTG 229, premier essai clinique à évaluer une triple association d'antirétroviraux », avec notamment l'antiprotéase saquinavir : ses résultats « montrent une supériorité globale de la trithérapie par rapport à la monothérapie. »

Le *JDS* se fait plus optimiste en octobre. « L'annonce coup sur coup, à dix jours d'intervalle, des résultats des essais ACTG 175 et Delta constitue l'événement le plus important dans le domaine de la thérapeutique antirétrovirale depuis plusieurs années », assure Jean-François Chambon. Les deux essais confirment l'efficacité des bithérapies et « renforcent l'espoir que d'aucuns mettent dans la combinaison de trois, voire

plus, des médicaments antirétroviraux disponibles et des autres molécules en cours d'évaluation pour transformer véritablement l'infection par le VIH en une infection chronique. »

Mais c'est le *JDS* n° 82, en février 1996, qui annonce le tournant de la recherche : « Dernière heure : conférence de Washington - L'indinavir et le ritonavir relancent l'intérêt pour les trithérapies ». Franck Fontenay et Jean-François Chambon présentent « quatre essais évaluant des trithérapies comprenant une antiprotéase (...) [qui] montrent une grande efficacité à court terme de ce type d'association sur la charge virale et les CD4 », même chez des « patients se situant à un stade avancé de l'infection. » Le même numéro annonce que le ministère de la Santé « a décidé de financer et donc de rendre accessible la mesure de la charge virale à l'ensemble des cliniciens et de leurs patients. »

### Pénurie

L'écho de la conférence de Washington résonne plus longuement dans le numéro suivant. Thomas Doustaly y raconte la « bataille des antiprotéases » de l'hiver 1996 : si les nouvelles molécules ont d'abord suscité « une incroyable confiance », le fabricant du ritonavir, Abbott, n'a proposé pourtant que 100 traitements « dans l'immédiat ». Le CNS <sup>(2)</sup> a cru bien faire en proposant de régler la pénurie par un « tirage au sort » provisoire des malades ; il a été désavoué, jusque par l'Etat... Finalement, en mars, « Merck et Abbott reculent devant la pression des associations » et s'engagent à fournir leurs antiprotéases à plusieurs milliers de malades français...



1994

Août – 10<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida, à Yokohama (Japon).

1994

18 octobre – Clewys Vellay, ancien président d'Act Up-Paris, meurt du sida.

1995

Mars - Autorisation de la délivrance en pharmacie de la méthadone.

1995

Avril – Le second Sidaction, étalé sur une semaine, rapporte 40 millions de francs.

1995

Juin – Programme d'accès compassionnel à la nouvelle antiprotéase saquinavir aux Etats-Unis.

Laurent de Villepin<sup>(3)</sup> sonde une dizaine de médecins rassemblés après Washington : « *Tous les participants se disent impressionnés* », notamment Roland Landman qui sent « *pouvoir enfin ne plus s'en tenir à la logique compassionnelle pour réinvestir la logique curative.* » Le docteur Alain Devidas relate un soudain « *afflux de patients* » à la recherche de médicaments ; la psychiatre Pascale Beau souligne que les malades « *se plaignent soudain beaucoup moins des effets secondaires* ». Laurent de Villepin pressent que « *les avancées thérapeutiques vont de pair avec une remédicalisation du sujet sida* »... Plus loin, une infirmière parle d'un « *vent de folie qui a soufflé* » sur son centre méthadone : « *Je me suis trouvée assaillie par une foule de patients enthousiastes, tous persuadés qu'ils seraient guéris dans un mois. J'ai dû mettre un bémol.* »

## L'offensive

Malgré les incertitudes, le journal constate que « *l'arrivée des antiprotéases, la percée de la mesure de la charge virale et l'utilisation des trithérapies concourent à dessiner une nouvelle donne en matière thérapeutique.* » Pour Jacques Leibowitch, il y a ainsi « *avant et après le 29 janvier 1996 : avant c'était palliatif, défensif, looser ; maintenant, c'est l'offensive.* » Selon le virologue immunologiste, l'urgence est « *de mettre le virus à zéro, indétectable, chez le plus grand nombre de patients qui auront la possibilité physique et chimique de supporter trois nouveaux antirétroviraux en même temps.* » Ceux qui pensent autrement sont « *un peu comme pendant la Seconde Guerre mondiale. Certains pensaient qu'on*

*ne pouvait pas se débarrasser des Allemands, et qu'il valait donc mieux s'arranger avec eux : ça s'appelle des collabos !* »

Franck Fontenay tempère en avril. Ritonavir et indinavir « *sont sans aucun doute des médicaments anti-VIH puissants* » ; « *leur utilisation se révèle cependant délicate, d'une part pour des problèmes de toxicité, d'autre part en raison d'interactions avec d'autres médicaments.* » Le journal s'empresse de publier la longue liste de ces interactions, et propose un guide pratique pour la prise des antiprotéases – « *des traitements à respecter à la lettre* »... Le Pr Katlama réagit : « *Il ne faut pas diaboliser ces médicaments !* »

Le compte-rendu de la conférence de Vancouver, en août, confirme la révolution de 96. La charge virale indétectable est « *désormais le but à atteindre*

*coûte que coûte, le plus longtemps possible et par tous les moyens envisageables*, résumant Franck Fontenay et Jean-François Chambon. *Ainsi devient tangible l'espoir de parvenir à éradiquer le virus de l'organisme.* » Fin 1996, Laurent de Villepin et Christophe Montaucieux<sup>(4)</sup> peuvent annoncer une nouvelle époque. « *C'est un sujet qui répond au nom de code : "Le deuil du deuil" ; il hante le milieu de la lutte contre le sida...* » Voilà que les malades qui ont la chance de connaître un répit se découvrent « *des problèmes sociaux (difficulté à trouver un emploi, un logement, etc.) et psychologiques (difficulté à se réinvestir dans un projet de vie)* ». Les personnes touchées par le VIH vont désormais devoir apprendre à vivre avec, sur le long terme... ■

Olivier Bonnin

### Témoignage

## « Un service secret »



**Xavier Rey-Coquais, directeur d'Actions Traitements en 1996, aujourd'hui délégué général d'Actif Santé**

« En 1995, on savait déjà que Merck et Abbott travaillaient sur les antiprotéases. Notamment parce qu'on avait mis en place un "service secret" avec Act Up... Un francophone nous tenait au courant à la FDA<sup>(5)</sup> – l'équivalent aux Etats-Unis de l'afssaps<sup>(6)</sup>. On a donc su que ça commençait à fonctionner. Dès Noël, j'apprends que la FDA va accorder son autorisation de mise sur le marché en mars. Alors, à Actions Traitements, on a fomenté un voyage pour aller acheter les médicaments aux Etats-Unis, dès qu'ils seraient en pharmacie. On avait ce raisonnement : le gouvernement français ne pourrait pas tolérer que seuls des riches pouvant voyager puissent accéder aux antiprotéases. On a organisé le voyage à une quinzaine de personnes, avec une caméra de télévision, pour aller acheter le traitement, avec notre argent. On s'est fait prescrire 100 000 francs de ritonavir. Je me rappelle qu'à New York, sur le bateau pour la statue de la liberté, un des mecs d'Actions Traitements a fait un grand discours, "comme les immigrants qui venaient chercher la liberté, nous venons aujourd'hui chercher la vie"... C'était épique ! » ■

1995

**Septembre** – Les résultats des essais Delta et ACTG 175 confirment l'intérêt des bithérapies.

1995

**2 décembre** – Pierre Kneip, fondateur et ancien directeur de Sida info service, meurt du sida.

1996

**Janvier** – Pierre Bergé devient président d'Ensemble contre le sida après avoir quitté Arcat-sida.

1996

**Janvier** – La III<sup>e</sup> Conférence internationale sur les rétrovirus et les infections opportunistes à Washington dévoile l'efficacité des trithérapies avec antiprotéases.

D'un Sidaction à l'autre

## L'apogée des associations

En 1994 la lutte contre le sida semble faire l'unanimité en France. Mais le *Journal du sida* voit le militantisme crouler peu à peu sous l'argent et les divisions.

**C'**est la date du 7 avril que les chaînes de télévision françaises ont choisie pour programmer une émission commune en faveur de la lutte contre le sida. » Nous sommes en février 1994, et Frédéric Edelmann consacre son éditorial du *Journal du sida* à cette prochaine émission, dont le nom reste à choisir – « on parle de "Sidathon" ». Le principe de la collecte est en revanche déjà retenu : « Les fonds seraient partagés à parts égales entre la recherche d'un côté, l'aide aux malades et les associations de l'autre. » Des « pourcentages fixes » iront aux initiateurs : Aides, Arcat-sida et l'Association des artistes contre le sida ; « si les sommes recueillies devaient se révéler plus élevées que nous l'espérons », un « fonds interassociatif » pourra même être créé. « La manifestation d'unité que peut représenter la prochaine émission est une chance sans précédent », pressent Frédéric Edelmann.

De fait, Clémentine Célerié embrasse sur la bouche un séropositif, les Français donnent près de 300 millions de francs, et la lutte contre le sida semble désormais mobiliser tout le pays... Le numéro d'avril du *JDS* dégage cet air du temps inédit. Un encadré signale « une floraison de nouveaux journaux » sur le sida, tels que *Posit-HIV* ou *Génération Sida* – qui copie-colle certains paragraphes du *Journal du sida*... *Philadelphia* vient de sortir sur les écrans, et comme

le note Frédéric Edelmann, « après une probable étude de marché, le sida se révèle être un sujet porteur » pour Hollywood, un an et demi après « le succès obtenu, chez nous, par le film de Cyril Collard, *les Nuits fauves* ». Cependant, le directeur de la publication devine la suite : « Petit à petit, le sida va probablement devenir banal. »

### Répartition des fonds

En octobre, le journal peut dresser un « bilan à mi-parcours » de « la distribution des fonds du Sidaction ». Au 30 juin, Ensemble contre le sida (ECS) a collecté 291 millions de francs ; 135 millions de francs sont à répartir entre les associations. Une « tranche A » de 48 millions doit être distribuée aux seules organisations fondatrices et partenaires d'ECS, selon leurs budgets de 1993 – Aides doit en recevoir plus de la moitié.

Mais le Sidaction n'apporte pas seulement des financements nouveaux aux associations. Ce numéro d'octobre relate « la crise d'identité que traverse Act Up-Paris, crise approfondie par l'effet et l'impact de la grande soirée du 7 avril », comme l'écrit Anne Souyris. Philippe Mangeot lui décrit « une rupture et une méfiance réciproques » entre les participants à la réunion hebdomadaire d'Act Up et les militants œuvrant en commissions spécialisées. « Le Sidaction, amenant au sein de la structure beaucoup de

nouveaux adhérents, parfois très en dehors de la sphère traditionnelle de l'association, a rendu visible et accentué cette rupture. L'argent du Sidaction a enfin reposé le problème du salariat qui commençait à devenir crucial dans l'association, en particulier à cause de l'investissement important qu'impose le travail des commissions. »

### « Fronde contre ECS »

Et voilà que le front associatif se lézarde. En janvier 1995, Christophe Montaucieux signale une « fronde contre ECS » : « d'abord venue de petites associations de province », elle est relayée par trois organisations parisiennes qui protestent « contre les comportements inadmissibles d'Ensemble contre le sida, qui a confisqué la répartition des fonds (...) au profit de ses propres ambitions de mise sous contrôle du milieu associatif contre le sida. » Le directeur exécutif d'ECS, Hugues Charbonneau, répond : « Non, le Sidaction n'est pas mal géré ! » Il l'assure, il n'est « pas tout à fait vrai que quelques associations de lutte contre le sida soient à la fois juge et partie » ; de plus, « le monopole » des associations fondatrices « n'est qu'apparent ». En mai, alors que les militants « sont affaiblis par les deuils et la lassitude, et que les structures associatives qui se pérennisent et se professionnalisent sont asphyxiées par les dépenses de fonctionnement », Laurent de

1996

Février – Mise sur le marché du Subutex®.

1996

Mars – Merck et Abbott s'engagent à fournir leurs antiprotéases par milliers aux malades français.

1996

6 juin – Le Sidaction, de nouveau diffusé simultanément par les chaînes hertziennes, ne permet de collecter que 65 millions de francs.

1996

Juillet – La conférence internationale sur le sida, à Vancouver, confirme l'intérêt des trithérapies avec antiprotéases.

Villepin et Emmanuel Hirsch proposent des états généraux du sida. « En fait, tout se passe comme si, dans la société dans son ensemble et la classe politique en particulier, le sida faisait maintenant l'objet d'un consensus mou, de type compassionnel et humanitaire. (...) Le 1<sup>er</sup> décembre et le Sidaction apparaissent comme des cérémonies liturgiques où tout le monde est invité à communier dans ce consensus. »

Pourtant, le consensus français à son tour s'émousse. Le journal de juin l'annonce : le Sidaction d'une semaine organisé en 1995 a rapporté quelque 40 millions de francs. De son côté, le directeur de Sida info service, Pierre Kneip, enrage. A la veille même de son départ de l'association, il défend le projet d'une ligne téléphonique dédiée aux personnes atteintes. Il se désole du temps pris par ECS pour répondre à sa demande de financement. « C'est une dérive inacceptable de la lutte contre le sida que d'ignorer cette dimension d'un temps compté », proteste-t-il, même si « le retard, la lenteur véritablement administrative d'ECS sont la contrepartie de son sérieux ». Malade, Pierre Kneip s'interroge : « Je me demande à quoi sert ce mouvement de lutte contre le sida si les malades et leurs besoins immédiats comptent pour si peu ? »

En octobre, Arcat-sida change de cap : désormais elle « veut ajouter bénévolat et professionnalisme ». Emeric Languérand décria une « crise d'identité, qui touche l'ensemble du mouvement de la lutte contre le sida. L'apparition fulgurante d'associations comme Solidarité Sida, qui a envahi en un an le champ médiatique, les faibles recettes du Sidaction 95, les décès qui se succèdent et qui se traduisent par la perte d'acteurs aguerris et singuliers

de cette lutte, le "burn out" des militants et des volontaires, la professionnalisation de certaines structures qui entrent de plain-pied dans la gestion de l'épidémie, sont autant de facteurs qui expliquent et qui accentuent cette crise. Arcat-sida n'échappe pas à la règle. Souvent considérée comme un organisme austère de techniciens qui auraient développé un "fonctionariat du sida", l'association (...) a développé et structuré depuis plusieurs mois un nouveau pôle, le bénévolat. »

### « Pays de merde »

Survient alors le Sidaction du 6 juin 1996. « L'audience de l'émission, diffusée sur toutes les chaînes de télévision, est moitié moindre qu'il y a deux ans », résume le numéro d'août ; le public ne donne « que » 65 millions de francs. Le Journal du sida ausculte en longueur cette « émission impossible ». Une « main courante » de cinq pages, signée Thomas Doustaly, rappelle qu'à 22 h 02, par exemple, le président d'Act Up, Christophe Martet, détonne déjà : « L'argent du Sidaction 96, ça va aller à aider effectivement les personnes qui vivent dans notre pays en situation irrégulière, parce que l'Etat ne les aide pas. Ça va aller aider les personnes homosexuelles qui vivent dans notre pays, qui n'ont aucun droit, qui n'ont aucune reconnaissance sociale, (...) ça va aider des personnes toxicomanes, (...) des prisonniers, des transsexuels. » A 22 h 21, le même s'indigne enfin : « C'est quoi ce pays de merde ? »... Le « consensus mou » français contre le sida est sans doute vitriolé définitivement à 22 h 32 précises, lorsque, « conséquence du départ d'Act Up, sifflets et huées fusent sans discontinuer pendant la chanson



d'Yves Duteil, Prendre un enfant par la main »...

Pour comprendre le fiasco, le JDS rappelle que les trithérapies avec antiprotéases viennent de prouver leur efficacité ; Jean-Paul Moatti, professeur d'économie de la santé, pense que la lutte contre le sida devrait « prendre acte de la relative stabilisation de l'épidémie et la présenter comme une victoire ». Pour sa part, le président de Médecins sans frontières, Philippe Biberson, a « le sentiment que le grand public se sent exclu de la lutte contre le sida. Si l'on n'est pas du sérail, on n'a pas voix au chapitre ». Christophe Martet lui-même observe la fin d'une « période dorée » pour la lutte contre le sida et assure « qu'entre les associations existaient (dès 1995) des relations tendues, très passionnelles », et que « l'union de façade » voulue par ECS « ne correspondait pas à la réalité ». En France, la lutte contre le sida paraît désormais moins vitale, désunie : elle entre dans l'ère de la banalisation. ■

Olivier Bonnin





Photo: Fotolia.

1989-1996

## Le journal de référence sur les essais thérapeutiques

**Le *Journal du sida* s'impose d'emblée comme l'organe d'information de l'ensemble des acteurs de la lutte contre le sida, en France et dans les pays francophones. Largement consacré à la diffusion des connaissances sur les recherches thérapeutiques, il va jouer son propre rôle dans le débat sur l'éthique médicale.**

**D**ans *Le Rose et le Noir* <sup>(1)</sup>, Frédéric Martel évoque l'hécatombe de la décennie 1985-1995. On parle à l'époque de « *marasme thérapeutique* ». Quelques molécules ont été homologuées après l'AZT, mais sans présager d'amélioration majeure <sup>(2)</sup>. L'essai français Concorde de mars 1992, qui prouve l'inefficacité de l'AZT à long terme, crée un choc supplémentaire dans le milieu de la lutte antisida. L'un des principaux enjeux, à la naissance de *Sida 89*, est donc de disposer d'une information en français sur la recherche de traitements antiviraux. Frédéric Edelmann et Jean-Florian Mettetal <sup>(3)</sup> sont convaincus qu'il faut développer l'information sur la lutte contre le VIH/sida et en particulier sur la

recherche médicale. Venu combler un manque dans l'espace de l'information VIH, le journal est reconnu en quelques mois.

### Une information professionnelle

Le futur *Journal du sida* se veut surtout à l'abri des dérapages médiatiques et des annonces de traitements miracles. « *Il y avait un désespoir à cause des décès, et beaucoup de rumeurs, se souvient Franck Fontenay, journaliste au JDS jusqu'en 1997. Frédéric et Jean-Florian ont proposé une information associative militante sur la maladie, aussi fiable qu'elle puisse l'être, avec des données.* » Précisément, note le sociologue Nicolas Dodier, « *la création de Sida 89, le journal*

*de l'association Arcat-sida, vise explicitement, au sortir de [l'affaire Jean-Paul Escande <sup>(4)</sup>], à servir un journalisme médical qui vérifie la validité des données, contre le "grand pont médiatisé" qui dérape* ». Les journalistes ouvrent leurs colonnes aux principaux acteurs du domaine et contribuent ainsi, analyse Nicolas Dodier, à animer « *les controverses en matière d'essais sur toute la période suivante en donnant la parole aux médecins de diverses obédiences.* »

Car la méthodologie des essais est à l'origine d'une polémique qui durera en France jusqu'au succès des traitements combinant des antiviraux avec une antiprotéase. Les « *essais contrôlés* », conçus dans l'entre-deux-guerres aux Etats-Unis pour faire face aux nombreux produits vendus sous le nom de médicaments par les grands groupes pharmaceutiques et en encadrer l'usage, s'appuient sur une méthode statistique éprouvée. Le principe de randomisation (les groupes de patients sont constitués au hasard) et de test en « *double aveugle* » (ni le médecin ni le patient ne savent si ce dernier reçoit la ou les molécules testées ou un pla-

cebo) visent à limiter l'intervention des médecins dans des expérimentations censées garantir l'acquisition d'un minimum de certitudes scientifiques. Cependant, dans le cas d'une maladie à risque léthal comme le VIH/sida, ces essais constituent aussi bien des actes de recherche que des actes de soins. Partant de ce même constat, les médecins et/ou chercheurs engagés dans la lutte contre le VIH/sida ont pourtant une vision différente de l'éthique médicale, selon qu'ils défendent des essais longs avec placebo et en double aveugle, ou bien une méthode de recherche plus souple, qui tienne compte aussi de l'expérience du clinicien.

## Une position proche de l'ANRS

Pour les raisons déjà citées, le *JDS* affiche volontiers le penchant de certains médecins d'Arcat – tel Daniel Vittecoq, immunologiste et cofondateur d'Arcat en 1985 – pour la méthodologie stricte des essais contrôlés, soutenue en France par l'Agence nationale de recherche sur le sida qui vient de voir le jour (1988). Le journal publie régulièrement les communiqués de l'ANRS et recueille l'avis de ses responsables sur l'éthique des essais. Le premier dossier du journal sur les essais thérapeutiques, qui annonce « *Une nouvelle façon de chercher* » [n° 12, janvier 1990], est un plaidoyer en faveur de la participation des patients aux essais contrôlés, qui, bien que très « *longs pour les personnes infectées* », limitent les risques. « *Une observation insuffisante peut conduire à des erreurs, comme ce fut le cas avec l'HPA 23, la Suramine ou la Ciclosporine* »<sup>(5)</sup>, justifie le Dr Bernard Régnier, de l'hôpital Bichat-Claude Bernard.

Comme d'autres associations, les responsables d'Arcat prennent contact avec l'agence de recherche. « *Jean-Paul Lévy, le premier directeur de l'ANRS, a manifesté immédiatement une grande ouverture et progressivement laissé les*

*associations assister aux réunions sur les nouveaux essais* », témoigne Franck Fontenay. Ce qui a pour conséquence heureuse de suggérer aux associations l'idée de fonder le TRT-5 et d'obtenir, par la même occasion, un moyen supplémentaire d'accéder aux informations sur la conduite des essais.

## L'ouverture sur des points de vue différents

La grande force du *JDS*, cependant, c'est d'avoir laissé s'exprimer des personnalités ayant une vision plus souple de la méthodologie des essais, comme Roland Landman, médecin et conseiller médical d'Arcat. « *L'idée de Roland Landman a toujours été de défendre une recherche adaptée aux besoins des patients* », expose Franck Fontenay. L'enjeu est en effet de savoir si l'on défend le patient qui participe à un essai en tant qu'individu ou bien parce qu'il représente l'intérêt de la collectivité des malades.

Car pendant longtemps, le seul critère reconnu dans les essais contrôlés de l'inefficacité d'un traitement est l'entrée dans le sida ou le décès des patients, les marqueurs biologiques (taux de CD4, charge virale) inspirant encore une grande méfiance sur leur pertinence à long terme. Ainsi, l'article des médecins des universités de Chicago et Harvard, Samuel Hellman et Deborah S. Hellman, « *Des souris et des hommes* »<sup>(6)</sup>, qui fera grand bruit, est traduit dans le dossier « *Ethique et essais thérapeutiques* » du *JDS* n° 34 [déc. 1991]. Le journal en fait un point central de discussion, avec des réactions et des témoignages divers. « *En dernier ressort, la relation médecin-patient exige que le médecin voit dans son patient un sujet de droits et non un instrument au service du bien général* », plaident les médecins américains, pour qui l'essai contrôlé est une bonne méthode à condition de l'assouplir, c'est-à-dire de l'interrompre ou

de le réorienter rapidement en cas de besoin, pour ne pas « *transformer les hommes en souris de laboratoire* ».

Il faut pourtant attendre le printemps 1994 pour trouver dans le journal les premières inflexions d'une position jusqu'ici majoritairement favorable aux essais cliniques randomisés. Dans un lyrique « *Prise en charge thérapeutique : retour vers le futur* » [n° 61, avril], Franck Fontenay relate avec Marie Ahouanto les discours qui se font de plus en plus entendre sur l'inadaptation des essais à la pratique clinique et la nécessité de mieux comprendre la physiopathologie de l'infection, autrement dit de suivre l'évolution de la charge virale. Les noms du Pr Christine Katlama et du Dr Jacques Leibowitch apparaissent pour la première fois dans le journal [n° 62 de mai 1994 et 83 de mars 1996]. La clinicienne « *prône le recours à des essais "souples, pragmatiques et évolutifs"* ». Quant au Dr Leibowitch, depuis toujours opposé aux essais avec placebo en double aveugle, il est enfin écouté depuis qu'il a démontré la possibilité d'obtenir une charge indétectable (essai Stalingrad de 1995). Devant le consensus dégagé sur ces questions à la conférence de Washington de 1995, le *JDS* reconnaît que « *les essais thérapeutiques de longue durée évaluant des antirétroviraux sur des marqueurs cliniques sont devenus difficiles, voire impossibles.* »

Après le succès des trithérapies de 96 et de la mesure de la charge virale, l'intérêt du journal pour la recherche thérapeutique se poursuit, notamment au travers du débat Nord-Sud et jusque dans la critique d'un certain manque de transparence des essais actuels [n° 161, décembre 2003]. Comme le combat contre la maladie, le combat pour l'information sur les essais cliniques est loin d'être terminé... ■

Sylvie Malsan

(1) Le Rose et le Noir, histoire des homosexuels en France depuis 1968, Le Seuil, 2000 (Points).

(2) Nicolas Dodier, Leçons politiques de l'épidémie de sida, EHESS, 2003.

(3) Frédéric Edelmann est journaliste au Monde, Jean-Florian Mettetal gériatre (libéral). Amis de longue date, ils ont été cofondateurs d'Aides aux côtés de Daniel Defert, et l'ont quitté en 1987 pour Arcat.

(4) Le Dr Escande est violemment critiqué pour avoir annoncé dans L'Express (31 mars 1989) que l'épidémie était enrayée.

(5) Octobre 1985, trois médecins organisent une conférence de presse, sous l'égide de Georgina Dufoix, alors ministre de la Santé, pour annoncer les résultats prometteurs de la ciclosporine, un médicament anti-rejet utilisé lors des greffes d'organes, qu'ils ont prescrit à des patients atteints du VIH/sida.

(6) New England Journal of Medicine, vol. 324, n° 22, mai 1991.



# Journal du sida

n° 120-121 - décembre 1999



## Toujours plus près des personnes atteintes

**A**u sortir de la crise de 1996, le *JDS* se cherche un nouvel équilibre. Financé à 60 % par la Direction générale de la Santé, il ne reçoit plus d'argent d'Ensemble contre le sida, suite à un conflit avec Pierre Bergé, qui tente d'ailleurs en 1997 de récupérer le prestigieux titre. « *Le reste de nos moyens provenait des abonnements et de subventions glanées de-ci de-là. On avait fortement diminué notre train de vie* », se souvient Jean-Marie Faucher, alors directeur général d'Arcat-sida. Côté rédaction, Emmanuel Hirsch succède à Frédéric Edelmann et le nouveau rédacteur en chef, Marc Horwitz, est remplacé au bout de quelques mois par Joëlle Maraschin, qui restera jusqu'en 2000. L'équipe est majoritairement constituée de pigistes, dont quelques-uns sont régu-

liers. Le journal en tant que tel évolue beaucoup entre 1997 et 2001. Physiquement d'abord. En décembre 1998, le titre soigne sa maquette, prend une couleur framboise, qui vire au rouille le numéro suivant, s'égaie d'icônes qui désignent les rubriques. Editorialement ensuite. Un même souci semble animer la rédaction : rendre le journal plus accessible et, conséquence de l'arrivée des traitements antirétroviraux, atteindre beaucoup plus les personnes touchées par la maladie. Dans plusieurs éditos écrits à quelques mois d'intervalle, Emmanuel Hirsch annonce un journal renouvelé et réitère, sur le mode de la profession de foi, son intention d'être sans cesse davantage « *au service des personnes affectées par la maladie, au plus près de ce qu'elles vivent* ». A côté des articles médicaux, les pages

consacrées au vécu avec les traitements, à l'accompagnement psychologique et social des patients, aux personnes en situation de précarité, aux détenus, aux étrangers en France, se font ainsi plus nombreuses, souvent signés par Joëlle Maraschin et Héléne Delmotte. Secrétaire de rédaction et rare journaliste à être salariée du *JDS*, cette dernière en témoigne : « *Nous voulions toutes les deux donner un caractère plus militant au journal sur ces thématiques.* » Et à mesure que se décline dans le *JDS* le souci des personnes et de leur quotidien, le journal développe une réflexion approfondie sur la place et les droits des patients. Au point d'accoler à son nom, à la fin de l'année 2000, le concept de démocratie sanitaire. ■

Laetitia Darmon



1997  
Janvier – 4<sup>e</sup> conférence internationale de Washington : l'accent est mis sur les difficultés d'observance des antirétroviraux associant une antiprotéase.

1997  
Juin – La circulaire "Chevènement" instaure le droit de séjour pour raison médicale.

1997  
Juillet – Le secrétaire d'Etat à la Santé Bernard Kouchner élargit la prescription d'antiviraux, dans les heures qui suivent une exposition au VIH aux non-soignants.

1997  
Octobre – Mise à disposition des antirétroviraux dans les pharmacies de ville.

1997  
Novembre – Un rapport de l'Observatoire européen des drogues et des toxicomanies estime à 500 000 le nombre d'utilisateurs infectés par l'hépatite C en Europe.

## Vivre avec les traitements

# Les nouveaux défis

Depuis l'arrivée des trithérapies, l'opinion publique française pense que le problème du sida est réglé, l'Etat se désengage, les associations se démobilisent. Pourtant, la vie avec les traitements engendre de nouveaux défis, moins spectaculaires, mais tout aussi essentiels. Le JDS les explore inlassablement dès 1997.

L'avertissement sonne en mars 1997. Dans un dossier consacré à la conférence de Washington sur les rétrovirus et les infections opportunistes, Franck Fontenay et Christine Rouzioux insistent sur le prix à payer pour rendre indétectable la charge virale des personnes séropositives. Du fait des contraintes imposées par les trithérapies, relatent-ils, « le spectre de l'observance (ou compliance) est désormais brandi par beaucoup, comme pour toute maladie chronique, mais avec dans le cas de l'infection par le VIH une résonance particulière : faute d'observance, le risque est majeur de voir une perte rapide d'activité du traitement ». Et de poursuivre : « C'est un défi, un défi de plus [...], un défi qui est avant tout humain désormais que les avancées thérapeutiques ont commencé d'apporter des réponses tangibles au défi scientifique. » Une intuition corroborée en fin d'année par une étude de la fédération Aides, dont le JDS publie les principaux enseignements : « Les auteurs concluent que les traitements sont "globalement bénéfiques pour 80 % de personnes malgré des conséquences parfois difficilement supportables" ». Un mois plus tard, le président d'Act-up, inter-

viewé par Hélène Delmotte, n'y va pas par quatre chemins : « Les malades en ont marre de leur traitement et ce phénomène d'épuisement est inquiétant », sans compter « le problème, de plus en plus obsédant, de la compliance. »

### L'observance en question

Obsédant, c'est le mot. Rares sont les numéros qui, jusqu'à la fin de l'année 2000, ne comportent pas leur rubrique "Observance" : analyses psychologiques des raisons de l'observance et de la non-observance, exposé des manières d'obtenir l'adhésion du patient au traitement, description d'expériences d'aide individualisée à l'observance, etc. Avec le recul, il apparaît que les mêmes idées sont inlassablement revisitées, presque de façon compulsive, comme si le fait que les personnes concernées par le VIH puissent ne pas prendre ces traitements tant attendus était resté de l'ordre de l'impensable. « Abandonnons donc la croyance en un sujet qui va tout mettre en œuvre, simplement et efficacement, pour s'auto-conserver, conformément à sa conscience et sa volonté. La création et le maintien des conditions de l'observance ne sont pas fondés sur la simple information. Cette "création", au sens

fort, nous semble devoir être le fruit d'un travail avec le patient », avertit pourtant la psychologue clinicienne Amina Ayouch Boda dans le numéro de mars-avril 1998.

### « Des physiques de shadocks »

Une autre question préoccupante fait son apparition dans le numéro spécial de l'automne 1998, consacré à la XII<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida à Genève. « Depuis le début de l'année 1998, de nombreuses équipes ont rapporté la survenue de syndromes lipodystrophiques et d'anomalies métaboliques chez les sujets sous trithérapie antirétrovirale incluant un inhibiteur de protéase », écrit Laurence Weiss, médecin à l'hôpital Broussais. En décembre 1998, Stéphanie Lavaud reprend le sujet, qui se fera désormais récurrent dans le journal : « Tout d'abord négligés, appréciés même dans certains cas car considérés par les malades et les médecins comme un signe de bonne santé allant de pair avec l'efficacité du traitement », explique-t-elle, les changements de répartition des graisses font désormais l'ob-



1998  
**Janvier** – Le nelfinavir, inhibiteur de protéase commercialisé par les laboratoires Roche, reçoit une autorisation de mise sur le marché européen.

1998  
**Avril** – La France adopte la déleucocytation systématique sur tous les produits sanguins labiles. Ce procédé permet de prévenir la transmission d'agents infectieux tels que les virus et les bactéries.

1998  
**Septembre** – Jonathan Mann et son épouse meurent dans un accident d'avion. Ce pionnier de la lutte contre le sida a le premier senti l'urgence de ne jamais séparer ce combat de celui des Droits de l'homme.

1998  
**Septembre** – Autorisation de mise sur le marché européen de la nevirapine, premier inhibiteur non nucléosidique de la transcriptase inverse à en bénéficier.

1998  
**Novembre** – Le rapport de l'Onusida souligne que le nombre des infections par le VIH dans le monde a augmenté de 10 % en 1998.

▶▶▶ jet « *de fortes inquiétudes* », voire d'une « *réelle détresse psychologique* » pour certains patients. Ces derniers estiment avoir un physique d'« *autruche* » ou de « *shadocks* », rapporte la journaliste. Mais par manque de recul, manque de savoir sur les causes de ce phénomène, médecins et associations sont pris de court. Seule certitude admise alors : la nécessité d'un accompagnement psychologique des patients souffrant de ce problème. Plusieurs articles s'interrogeront dans les mois suivants sur ses causes, son lien avec la charge virale et les antirétroviraux. Sans conclusion bien nette. En septembre 1999, le ton se fait plus pressant : « *Les patients réclament que le préjudice esthétique des lipodystrophies soit réellement pris en considération*, relaie François Houyez. *La peur de perdre leur pouvoir de séduction, du fait de modifications corporelles majeures, incite de nombreux patients soit à ne pas débuter de traitement antiviral, soit à en changer, voire à l'arrêter. [...] Des pistes de recherche existent, tant sur les mécanismes que sur les interventions thérapeutiques propres à mieux contrôler les troubles métaboliques et les neuropathies périphériques. Mais seule une demande forte des associations de patients permettra qu'elles avancent réellement.* » Il faudra attendre le numéro de juin-juillet 2000 pour constater une avancée des pratiques : « *De plus en plus de*

*patients sont dirigés vers des psychologues, des dermatologues, voire des chirurgiens plastiques pour chercher une solution à cette atteinte narcissique* », relate Grégory Brasseur, avant d'évoquer la consultation « *lipodystrophies* », mise en place par un praticien hospitalier au centre de chirurgie plastique et esthétique de l'hôpital Rotschild. L'opération qu'il pratique est un comblement par réinjection de graisse prélevée sur le patient lui-même.

### Le retour à l'emploi

Observance, échecs thérapeutiques, lipodystrophies, baisse de libido : nombreux sont les problèmes collatéraux aux nouveaux médicaments qu'explore le JDS. Mais les trithérapies engendrent aussi des défis positifs, comme la réalisation d'un désir d'enfant – qui fera régulièrement l'objet d'articles à partir de mai 1998 – ou le projet de revenir sur le marché du travail. A ce propos, Karim Belazouz évoque, dès novembre 1997, la nécessité d'un d'accompagnement global des personnes touchées. « *La personne malade ou séropositive se trouve confrontée à une alternative : d'un côté, cacher son état de santé et vivre comme les autres, de l'autre être reconnue comme malade au risque de ne pas trouver la possibilité de participer professionnellement à la vie sociale. [...] Tant que cette personne n'aura pas énoncé l'ensemble de ses inquiétudes et de ses désirs [...] aucune réponse adaptée aux besoins réels de la personne ne pourra se concrétiser.* » Dans le numéro de mars-avril 1998, Hélène Delmotte souligne toutefois le paradoxe entre ce besoin d'accompagnement et « *l'affaiblissement des associations consécuti-*

*vement au désengagement de l'Etat alors qu'un travail immense reste à accomplir* ». Autre paradoxe, énoncé par Marie Mathys en juin-juillet 1998 : « *L'opinion publique, relayée par la presse semble croire que le sida, c'est fini. Si tel est le cas, pourquoi continuer à exprimer des attitudes de rejet vis-à-vis des personnes séropositives ou malades ?* ».

Parce que les tabous liés à l'infection existent toujours bel et bien. « *La parution conjointe du livre blanc des états généraux des malades du cancer et d'un ouvrage de témoignages de personnes affectées par le VIH révèle une situation où l'exclusion sociale et économique prédomine* », lit-on encore dans un article daté de mai-juin 1999. Une exclusion qui fait obstacle au soin. Une exclusion liée aux résistances du monde du travail, mais aussi aux peurs et contraintes des malades. « *Lors de la recherche d'emploi, les personnes atteintes par le VIH traversent une longue période de doute* », relate Claire Pourprix en septembre 1999. Leurs interrogations sont nombreuses, explique-t-elle : suis-je prêt à reprendre un travail, serai-je suffisamment performant, puis-je parler ou non de ma séropositivité et à qui, comment allier effets secondaires et contraintes professionnelles, comment expliquer les trous dans mon CV? En juin-juillet 2001, un article de Sylvie Malsan montre combien tout reste encore à faire : « *La vie avec le VIH et ses traitements induisent toutefois une vulnérabilité physique et morale qui se révèle largement sous-estimée dans l'entreprise.* » Dans l'entreprise, et dans la société. ■

Laetitia Darmon



1999

Mars – L'OMS et l'ONUSIDA s'unissent pour demander que les gouvernements et les donateurs s'engagent davantage dans la lutte contre la double épidémie de tuberculose et de VIH/sida.

1999

Mai – Le préservatif féminin est commercialisé en France.

1999

Septembre – Selon une étude de la Direction des hôpitaux, 5,6 % des patients traités depuis plus de six mois sont en échec thérapeutique.

1999

Décembre – Libération révèle qu'un Suédois a été condamné à deux ans et demi de prison par le tribunal de Stockholm pour avoir dissimulé sa séropositivité à ses partenaires sexuels.

2000

Janvier – Entrée en vigueur de la Couverture maladie universelle (CMU).

2000

Avril – Trois enquêtes présentées lors d'un colloque organisé par Aides et Vivre, mettent en exergue les difficultés de retour à l'emploi des personnes séropositives.

## Pathologies associées

# L'hépatite C sort de l'ombre

Alors que les pouvoirs publics prennent conscience que l'hépatite C est un vrai problème de santé publique, la maladie s'introduit progressivement dans le journal. Elle y prendra bientôt sa place à part entière.

Jusqu'à l'arrivée des antirétroviraux, le *Journal du sida* s'intéresse peu à l'hépatite C (ou VHC), à l'exception de quelques articles sur les usagers de drogues. Il y a tant d'autres priorités. Alors qu'une première conférence nationale de consensus sur le VHC est annoncée pour janvier 1997, le journal décide de consacrer un article à l'infection, dans son numéro de novembre 1996. Les lecteurs y découvrent les modalités de transmission du VHC, le nombre estimé de porteurs du virus, ses conséquences possibles et les traitements disponibles. Quelques mois plus tard, le thème ressurgit. Mathieu Verboud titre : « *Les pratiques de prévention butent sur l'hépatite C* ». Un constat qui s'oppose à la réussite de la réduction des risques relatifs au VIH dans les milieux toxicomanes. Mais c'est en novembre 1997 que le VHC se voit défini comme un sujet dont le *Journal du sida* ne pourra plus faire abstraction : « *La fréquence de la co-infection par le VIH et le VHC est de l'ordre de 9 %*, relate le Pr Stanislas

Pol. *Le VHC ne semble pas influencer la progression de l'infection VIH, mais l'infection par le VIH expose en revanche à des lésions hépatiques plus sévères. Du fait de la survie des patients sous trithérapie, on peut craindre la survenue de cirrhoses et d'insuffisances hépatocellulaires mortelles. [...] Aussi l'hépatite C risque-t-elle de devenir un problème important chez les patients co-infectés par le VIH.* » Dans le même numéro, Jean-Pierre Dozon, directeur du Centre d'études africaines et membre du comitéscientifique d'Arcat-sida, renchérit sur la nécessité de tenir compte de cette infection : « *Indépendamment des différences épidémiologiques et biomédicales qui existent entre sida et hépatite C, il est temps qu'une association comme Arcat-sida admette que tout ce qui a été investi sur le premier, par elle et par bien d'autres associations, mais aussi par les pouvoirs*



publics, les médias, a eu pour contrepartie de provoquer un large silence sur la seconde. Il y a là une trop grande dissymétrie et celle-ci mérite désormais quelques corrections. » L'idée va faire son chemin, à mesure que l'hépatite C s'impose comme un problème majeur de santé publique – on estime alors à 600 000 le nombre de personnes infectées. « *Plusieurs associations de lutte contre le sida, dont Arcat-sida, envisagent d'étendre leur expertise à d'autres pathologies comme l'hépatite C. [...] Aussi la rédaction du Journal du sida, soucieuse de répondre aux attentes de son lectorat, a-t-elle décidé d'ouvrir*



2000

**Juillet** – La X<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida se tient à Durban, pour la première fois sur le continent africain, où vivent les deux tiers des personnes infectées. Campagne d'été : « Le sida, on en meurt encore », en réaction à la baisse observée de la vigilance.

2001

**Janvier** – Mise à disposition par GlaxoWellcome du Trizivir<sup>TM</sup>, première trithérapie en un comprimé matin et soir.

2001

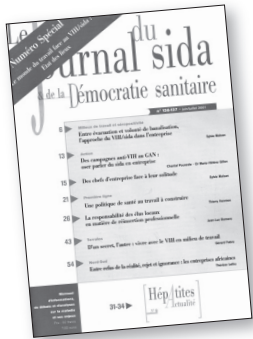
**Mars** – Le Comité français d'éducation pour la santé (CFES) lance une campagne de prévention, qui s'adresse pour la première fois en priorité aux femmes, de plus en plus touchées par l'épidémie.

2001

**Avril** – Les 39 laboratoires qui avaient intenté un procès au gouvernement sud-africain auteur d'une loi autorisant le recours aux médicaments génériques antisida renoncent à leur action.

2001

**Septembre** – Les compagnies d'assurance signent la convention Belorgey, destinée à atténuer les discriminations subies par les personnes malades dans le cadre de l'accès au crédit.



ses colonnes à cette pathologie infectieuse », lit-on en juin-juillet 1998. Dans le même numéro, le Pr Stanislas Pol évoque la nécessité d'une « information de qualité, indépendante » : tout un programme pour le JDS !

### Le VHC à l'aune du VIH

Il faudra pourtant attendre quelques mois avant qu'une rubrique "Hépatite C" ne s'installe plus régulièrement dans le journal. Date de lancement : mars 1999. Sur quatre pages, Hélène Delmotte décline le programme national de lutte contre l'hépatite C, présenté par Bernard Kouchner deux mois plus tôt ; Joëlle Maraschin évoque la contamination par le VHC des personnels soignants ; et le Pr Stanislas Pol présente la bithérapie ribavirine/interféron comme « une mini-révolution thérapeutique », inspirée des découvertes sur le VIH. « La tendance actuelle dans le traitement des maladies virales est de proposer des associations de molécules antivirales [...] Comme pour le VIH, la bithérapie n'est que le prélude à une trithérapie », prévoit-il. Les ponts entre VHC et VIH, la possibilité pour l'hépatite C de bénéficier des acquis de la lutte contre le sida vont d'ailleurs constituer une thématique récurrente de ces premiers articles dédiés au VHC. « Hépatite C et sida, même combat pour les associations ? », s'interroge ainsi Hélène Delmotte en avril 1999, soulignant la proximité des problématiques, mais aussi le manque de collaboration entre les deux secteurs. Sont-ce les associations de lutte contre le sida qui ont refusé de travailler avec les associations VHC, ou bien celles-ci n'en ont-elles

jamais fait la demande ? L'article laisse la question en suspens. Le mois suivant, la journaliste souligne de même que, « si retard il y a eu en matière de dépistage et de recherche sur les traitements, la prise en charge de l'hépatite C a bénéficié des apports de la lutte contre le VIH, avec notamment la constitution des réseaux ville-hôpital ». Et de citer Pascal Mélin, récent fondateur de l'association SOS Hépatites, qui estime que « de multiples transferts de compétences du VIH vers le VHC demeurent

« La prise en charge de l'hépatite C a bénéficié des apports de la lutte contre le VIH, avec notamment la constitution des réseaux ville-hôpital. »

nécessaires ». En juillet-août, le VHC se lit encore et toujours à l'aune du VIH : « Le VIH a montré l'importance du travail d'accompagnement psychologique pour une meilleure observance des traitements. Pourtant, cette approche en est encore à ses balbutiements dans le domaine de l'hépatologie. »

### Un journal sur les hépatites

A partir du numéro d'octobre-novembre 1999, le VHC semble être abordé pour lui-même, et plus seulement en rela-

tion avec le VIH. Comme si la rédaction avait suffisamment fait le tour des liens entre les deux pathologies pour concéder à l'hépatite C une certaine autonomie. Significativement, les pages consacrées au VHC cessent début 2000 d'être une simple rubrique pour devenir un journal au sein du journal, intitulé *Le Journal des hépatites n°1*. Des hépatites, oui, de A à E, même si la C en est la principale protagoniste. L'hépatite B sera abordée dès mars 2000, au sujet de la controverse relative à la vaccination contre l'hépatite B : Bernard Kouchner décide de suspendre cette vaccination dans les établissements scolaires en raison du constat d'apparition constatée d'atteintes démyélinisantes. Mais le « *Journal des Hépatites* » aura en tant que tel la vie courte : il disparaît après le numéro 3, et se voit rebaptisé *Hép@tites.com - L'actualité des hépatites*. La rédaction s'explique sur la raison de ce changement d'intitulé : « *Le Journal des hépatites, qui continue à être édité par l'association Action Traitement, s'adresse en priorité au grand public. Il a fait du "devoir d'informer" sur les hépatites – et en premier lieu sur l'hépatite C – sa philosophie. Pour notre part, nous avons fait des professionnels de la santé, mais aussi des travailleurs sociaux, notre cible privilégiée. Nous ne voulons pas seulement "leur dire", nous voulons aussi qu'"ils nous disent" et c'est pourquoi nous leur ouvrons tout grand nos colonnes.* » Nouveau ramdam pourtant, trois numéros plus tard : *Hép@tites.com - L'actualité des hépatites* devient *Hépatites Actualité* en décembre 2000, avant de revêtir le nom qui lui collera désormais à la peau : *Hépatites Actu.* ■

Laetitia Darmon

2000-2002, la transition de la démocratie sanitaire

## Un concept porté par le JDS

Après les trithérapies, il s'agit de tirer les leçons de la lutte contre le sida et d'étendre la notion de malade actif à l'ensemble des autres pathologies. Comme il a porté la revendication des droits de la personne, le journal portera le nouveau concept de démocratie sanitaire qui marque les inflexions de la politique de santé de la France à la fin des années 1990.



Photo : iStockphoto.

**S**i le *Journal du sida* a placé sur le premier plan le droit de chacun à être informé et associé aux stratégies thérapeutiques, il s'est aussi ouvert à toutes les sortes d'expertise : celle du médecin, du chercheur, de l'assistante sociale, du responsable associatif, du psychologue ou encore du malade. « C'était l'invention d'un journalisme de médiation entre toutes ces expertises, s'enthousiasme encore Anne Souyris, journaliste et aujourd'hui députée Vert en Ile-de-France. Aucune n'était jugée supérieure et chacune contribuait à renforcer l'autonomie du patient. Par exemple, sur la prostitution. Ailleurs, le sujet était toujours traité de manière négative. Nous, nous nous sommes plutôt intéressés à la réalité de ce qu'elles vivaient sur la prise en charge de leur propre corps, sur les soins, à ce qu'il était possible de faire pour les protéger. Elles étaient hors droits sociaux... »

Le cheval de bataille du journal, dans sa manière propre de traiter l'information

dans le champ du VIH/sida, est bien celui des droits, médicaux et sociaux. « L'idée d'Edelmann et Mettetal était d'ouvrir le droit commun aux patients atteints du VIH », confirme Jean-Marie Faucher, ancien directeur d'Arcat.

### La bataille des droits

Un droit sans lequel la prévention même de la maladie ne peut atteindre ses objectifs, est-on convaincu au JDS. De la charte du patient hospitalisé à l'accès au dossier médical en passant par les droits des malades étrangers en France ou le traumatisme de la douleur, tous ces sujets sont abordés dès les premiers numéros et tout au long des années 1990. En 1994, l'arrivée à la présidence d'Arcat-sida d'Emmanuel Hirsch, bientôt directeur de l'espace éthique de l'AP-HP<sup>(1)</sup>, renforce la bataille des droits autour de la personne malade. Le philosophe signe de nombreux éditoriaux dans lequel il ne cesse de rappeler la nécessité du respect des personnes comme préala-

ble à tout progrès de la recherche et à toute responsabilisation du patient : « L'efficacité de la lutte contre le sida ne repose pas seulement sur les effets comparés des molécules ou du candidat vaccin, mais plus certainement sur la confrontation d'expériences diversifiées de prévention et sur l'évaluation des politiques de santé. Il serait catastrophique d'oublier que le droit et le respect des personnes ne sont pas des principes abstraits [...]. On le constate ainsi en Afrique : de la reconnaissance du statut de la femme dépend directement la qualité et l'efficacité des actions communautaires... » [édito Edelmann/Hirsch, n° 67-68, novembre-décembre 1994].

Parallèlement, est encouragée la conception d'un malade actif – qui a émergé en France dans les années 1960-1970 chez les patients souffrant de pathologies que l'on ne guérit pas, mais avec lesquelles on peut vivre, désormais. En juin 1989, à ses débuts, le journal reproduit l'intervention





de Daniel Defert à la Conférence de Montréal, dans laquelle il fait part de sa désormais fameuse vision de la personne atteinte par le VIH/sida en tant que « *nouveau témoin des besoins, des urgences, médicales et sociales.* » « *C'est lui [le malade] le révélateur des crises. Il devient un des acteurs privilégiés des transformations, un nouveau réformateur social.* » [Sida 89, spécial Montréal, juin 1989]. Dix ans plus tard exactement, une enquête du JDS vient réinterroger cette notion alors que l'épidémie s'est étendue à des « *personnes désocialisées et précarisées, dont l'accès à l'information et la capacité d'autonomie sont, de ce fait, plus aléatoires.* »

« *Un nombre croissant de malades adopterait ainsi un comportement de totale passivité face à leur santé* », constate Frédéric Chouraki [n° 115, avril 1999], qui plaide toutefois pour l'extension du modèle du « *patient partenaire* » à toutes les autres pathologies.

## Un nouveau concept de santé et démocratie

Revendication de droits individuels et collectifs et participation du malade, il s'agit bien de démocratie. Le terme de « *démocratie sanitaire* » apparaît pour la première fois dans un article d'avril-mai 2000 [n° 124] dans lequel Monique Hérold, présidente de la commission santé/bioéthique de la Ligue des droits de l'Homme, expose les résultats des états généraux de la santé. Elle y évoque, à propos de la contestation de la déclaration obligatoire de séropositivité, « *cette affaire exemplaire de l'articulation entre les exigences de santé publique et le respect des libertés fondamentales, champ où la démocratie sanitaire est indispensable* ».

Les années de doute après l'arrivée des trithérapies, qui ont déclenché la grave crise du milieu associatif en général (et aussi du *Journal du sida*),

sont en même temps les années où se prépare un nouveau droit des malades, droit que la lutte contre le sida a tellement contribué à construire. Déjà, le journal traite de nouveaux sujets pour rendre compte d'une réalité tout autre. Les services d'infectiologie se vident. On ne vient plus seulement pour mourir à l'hôpital. L'aide sociale se développe pour les personnes « *séropositives* » qui ne sont plus par définition des « *malades* ». En décembre 2000, le JDS devient le *Journal du sida et de la démocratie sanitaire*. « *Arcat-sida a décidé de renforcer et de diversifier son implication dans le combat qu'inspire et consacre aujourd'hui la notion de démocratie sanitaire* », annonce Emmanuel Hirsch dans son édito de janvier-février 2001 [n° 132], « *en développant ses champs d'intervention, qu'il s'agisse de l'accueil et du suivi des personnes en situation de vulnérabilité extrême face à la maladie et à ses conséquences médico-sociales, ou de l'information et de la communication par la médiation du journal* ». Déjà évoquée au printemps 1999, l'idée d'étendre les acquis de la lutte antisida aux autres pathologies est plus que jamais d'actualité. « *Il y a eu à ce moment-là une conjonction avec l'évolution d'Arcat* <sup>(2)</sup>, se remémore Marc Horwitz, qui dirige le journal de 1999 à 2003. *On sort du sida pour aller vers d'autres pathologies, et essentiellement les hépatites. Arcat a embauché à ce moment-là Alexandre Biosse-Duplan* <sup>(3)</sup>. *Le journal a créé un encart spécifique sur le VHC.* »

## La manière de porter la démocratie sanitaire

Depuis les états généraux de 98-99, le monde de la santé est traversé par l'idée d'une santé publique moins coercitive dans son rapport aux malades ou aux citoyens. C'est dans ce contexte que le JDS, tout en conservant son quasi-acronyme, adopte la

nouvelle appellation de *Journal de la Démocratie sanitaire*. « *La volonté de la direction du journal était de l'inscrire dans le contexte politique de l'époque, explique Marc Horwitz. Sous l'impulsion du cabinet de Bernard Kouchner, alors ministre de la Santé, il s'agissait de faire évoluer la relation médecin/patient. Le journal s'inscrit dans la perspective de la loi du 4 mars 2002. C'est en grande partie les associations de lutte contre le VIH, personnes infectées en tête, qui ont inscrit dans le marbre de la législation française le terme de démocratie sanitaire.* »

Une rubrique « *Démocratie sanitaire* » voit le jour au cours des années 2002 et 2003. Issues du monde médical (Jacques Lebas, Didier Sicard, Jean Cohen, Dalil Boubaker) ou de la recherche en sciences sociales (Janine Barbot), les personnalités interviewées y sont invitées à donner leur propre définition de cette expression un peu lourde de démocratie sanitaire, a priori si difficile à appréhender pour le profane : « *égalité d'accès aux soins* », « *droit de savoir* », « *nouvelle forme de démocratie dans l'organisation des soins, du seul fait que le profane prend la parole au sein d'un monde médical jusqu'alors réputé fermé*... Ainsi, « *le JDS aura été un acteur important du changement de la santé publique, un acteur à part entière du débat en mêlant la logique communautaire et l'expertise scientifique* », observe Anne Souyris. Et si la situation de la lutte contre le VIH/sida en France ou au niveau international a pu justifier le retour du *Journal du sida* <sup>(4)</sup>, la rédaction perpétue, comme elle l'a toujours fait, son combat général pour les droits. Qu'elle le fasse pour la place des usagers au sein du système de santé ou tout simplement pour le droit de chaque personne infectée dans le monde à recevoir un traitement. ■

Sylvie Malsan

(1) Lieu d'échanges et de mise en commun d'expériences et d'expertises, l'espace éthique est né en 1995 au sein même de l'assistance publique. [www.espace-ethique.org](http://www.espace-ethique.org)

(2) Fin 2001, Arcat-sida change de nom pour devenir Arcat.

(3) Chargé des actions hépatites à Arcat jusqu'en 2003 :

(4) Le Journal de la démocratie sanitaire redevient le Journal du sida :

« Lorsque vous aurez terminé la lecture de cet édito, une dizaine de personnes seront décédées du sida dans le monde... » (extrait de l'édito du n° 174, mars 2005).



PRÉSIDENTIELLES 2007  
**ILS PARLENT**



## Un journal qui se cherche...

**A**u n° 142 [janvier-février 2002], le *JDS* devient *Le Journal de la démocratie sanitaire*. Le directeur de la publication et de la rédaction, Emmanuel Hirsch, explique dans son édito : « *Les fondateurs de notre association nous ont permis d'honorer un engagement déterminé : servir la personne malade et ses proches dans un environnement respectueux de leurs valeurs et de leurs droits. La notion de démocratie sanitaire constitue donc pour nous un principe d'action ! Dès lors, autant l'affirmer et le revendiquer.* » Sous-titrée « *Informations et analyses sur le sida et les pathologies associées* », la revue, formellement austère, compte 40 pages en noir et blanc, sans photo. Dès le numéro suivant, le journal et l'association entrent dans le Groupe SOS : Jean-Marc Borello

devient président d'Arcat (Association pour la recherche, la communication et les actions pour l'accès aux traitements) et directeur de la publication du *JDS*. A cette époque, le *Journal du sida* commence son aventure numérique, avec un site Web – [www.arcatsante.org](http://www.arcatsante.org) – qui propose en ligne quelques articles du journal papier.

Le rubriquage se cherche, avec des tentatives autour de la « *démocratie sanitaire* », la « *psychologie* », « *l'éthique* », la « *prévention* », les « *régions* » ou autres « *grands témoins* ». Deux rédactrices sont salariées et une équipe de pigistes collabore à la rédaction.

Au mois de décembre 2002, une coordinatrice de la rédaction est nommée, ainsi qu'une secrétaire de rédaction. La réorganisation du journal est visible dès le n° 152, avec une nouvelle maquette

(la une en couleur), l'arrivée d'un photographe et la disparition dans l'ours de l'épithète : « *Le souvenir de Jean-Florian Mettetal, ancien directeur et de Michèle Alliot, journaliste, reste associé au journal.* » Au n° 153, c'est la citation de Jonathan Mann qui disparaît, alors que le rubriquage se stabilise : panorama, actualité, vie associative, médical, dossier, hépatites actualité, politique, terrain, monde, chronique de Didier Lestrade... Autre changement notable, en mars 2005, le journal change de maquette et retrouve son nom pour réaffirmer sa position : « *Arcat souhaite plus que jamais redonner sa place au sida : il mérite bien un titre.* » Le *JDS* continue alors, avec une dizaine de pigistes, à maintenir le sida sur l'agenda. ■

Christelle Destombes

2002

Janvier – Le Fonds mondial contre le sida, la tuberculose et le paludisme entre en action.

2002

Juillet – 14<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida, à Barcelone.

2002

Décembre – En Afrique du Sud, le gouvernement signe un accord avec les ONG permettant aux malades d'accéder aux ARV. La maladie atteint alors 20 % de la population adulte.

2003

Mars – Adoption de la loi de sécurité intérieure, qui complique la prévention dans les milieux de la prostitution.

2003

Juin – Non-lieu général en faveur des personnes mises en examen dans le volet non ministériel de l'affaire du sang contaminé en France, après 15 ans de procédure.

## L'heure des fractures...



Photo : David Goegheuer

**Alors que le sida est devenu une maladie terriblement chronique, le JDS relate les épisodes répétitifs de l'impossible accès aux soins des malades des « pays en voie de régression », comme ironise Jean-Marie Faucher dans un éditio de 2003.**

**E**n janvier 2002, la rubrique Panorama du JDS relate les chiffres du rapport de l'Onusida : 40 millions de personnes sont infectées dans le monde, dont 8,6 vivent en Afrique subsaharienne. La fracture grandit entre les pays où l'accès aux soins s'est gagné (parfois de haute lutte) et ceux qui s'enfoncent. Pourtant, les experts s'accordent à dire qu'il est plus rationnel, à tous les niveaux, de soigner les personnes malades. Ainsi, ces économistes de la commission Macroéconomie et santé de l'OMS qui estiment qu'investir dans la santé au niveau planétaire aurait un impact sur l'économie et concluent leur rapport par : « *Au moment même*

*où le monde intensifie la lutte contre le fléau du terrorisme, il est très important qu'il s'engage en même temps à sauver des vies par des moyens pacifiques en mettant à profit la science et la technique modernes, ainsi que les énormes richesses des pays développés* » [n° 143, mars 2002]. Alors que les objectifs affichés lors des grands rendez-vous (Sommet du millénaire, réunions du G7 puis du G8, etc.) répètent ce même message humaniste, le JDS se désespère de voir l'utopie devenir réalité et notamment les pays riches remplir leurs promesses de consacrer 0,70 % de leur PIB à l'aide au développement. Le dossier spécial consacré à la conférence de Barcelone [n° 147, août-sept. 2002] égrène les mauvaises nouvelles : « *Seuls quatre pays sont en règle : le Danemark (1 % de son PNB), les Pays-Bas, la Suède et la Norvège (0,80 %). La France est mauvaise élève (0,32 %) et les Etats-Unis sont les pitoyables derniers du classement avec 0,10 % seulement de leur PNB destiné à l'aide au développement.* » Tragique hasard du calendrier : « *Le 22 septembre dernier a pourtant montré que le gouvernement américain pouvait débloquer des sommes considérables et ce très vite, quand la menace passait ses frontières. Les 2 000 morts du World Trade Center ont motivé bien plus d'efforts financiers que les 40 millions de personnes vivant avec le VIH.* »

### **Le Fonds mondial, également inapte**

Constat amer, qui va se répéter pendant toute la période, notamment avec l'échec du financement du nou-

veau « *machin* » créé en 2001 lors d'une assemblée extraordinaire des Nations unies : le Fonds mondial contre le sida, la tuberculose et le paludisme. Au départ, l'OMS évaluait à 10 milliards de dollars par an les contributions nécessaires au fonctionnement efficace du Fonds. Or son financement devient un nouveau serpent de mer de la lutte contre le sida. En 2002 et 2003, deux appels d'offres permettent de financer 150 programmes dans 90 pays, 1,5 milliard de dollars seulement ayant été versés. Une campagne internationale "Fund the fund" tente d'attirer l'attention, comme le rappelle Hélène Rossert, représentante des ONG au conseil d'administration du Fonds mondial [n° 159-160, oct-nov. 2003] : « *Fund the fund avait initialement des objectifs à court terme : exercer une pression médiatique sur les donateurs, lors du G8 à Evian et de la conférence de Paris.* » C'est raté, car on constate de nouveau en 2005 [n° 174, mars], que le Fonds stagne à 1,3 milliard par an et que le généreux plan de l'OMS – dit « *3 by 5* » – qui vise à donner accès aux traitements à 3 millions de personnes touchées par le VIH/sida avant la fin 2005, ne se porte guère mieux. Il manque 2 milliards de dollars et Act Up proclame « *Sida : le G8 compte ses sous, l'Afrique compte ses morts.* » Enfin, le journal constate en février 2007 que les Etats-Unis se jouent des engagements internationaux, préférant passer par ses propres programmes idéologiquement corrects, comme le dénonce le dossier du n° 193. « *Sur les 15 milliards promis à la lutte contre le sida, un seul va au Fonds mondial, le reste à*

2003

**Août** – Les pays de l'OMC parviennent à un accord concernant l'accès aux médicaments génériques des pays dépourvus d'industrie pharmaceutique.

2003

**Décembre** – Le laboratoire Abbott augmente de 400 % le prix du ritonavir aux États-Unis. Les associations américaines et européennes se mobilisent.

2004

**Juin** – Le tribunal de Strasbourg condamne une personne séropositive à six ans de prison pour avoir transmis le VIH.

2004

**Juillet** – 15<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida, à Bangkok. C'est la première à se tenir en Asie.

2004

**Novembre** – Proclamation "sida grande cause nationale 2005" par le Premier ministre, Jean-Pierre Raffarin.

*des programmes bilatéraux* », où l'abstinence, la fidélité, etc., sont encouragées, loin devant le préservatif. Même si les États-Unis disposent de riches fondations intervenant là où leur gouvernement n'agit pas, la philanthropie ne permet pas de résoudre les problèmes de fond. Et de conclure : « *La lutte contre la pauvreté ne peut être confiée aux plus riches au détriment des États garants de l'intérêt général et de la solidarité internationale. Elle doit s'élaborer dans le cadre d'accords multi ou bilatéraux où la souveraineté des États bénéficiaires est garantie.* »

## Les génériques, un espoir déçu

S'ils ne pouvaient compter sur les pays riches, les pays pauvres ont tenté de s'aider eux-mêmes, notamment en fabriquant des médicaments génériques, à l'instar de l'Inde, du Brésil ou de la Thaïlande. Mais on ne les a pas laissés faire impunément, loin de là. Il est vrai que le traité instituant l'Organisation mondiale du commerce interdit de copier des médicaments sous brevet, via l'accord Adpic (aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce). Flash-back explicatif avec le JDS n° 161 [déc. 2003] : « *L'accord sur l'Adpic prévoit une exception : à certaines conditions, un État peut accorder à un laboratoire une "licence obligatoire" pour qu'il copie un médicament, sans l'autorisation du détenteur du brevet. La conférence de l'OMC à Doha, en novembre 2001, a même permis de préciser et de renforcer ce droit – en affirmant notamment que l'accord sur les Adpic devait être mis en œuvre d'une manière qui appuie le droit des membres de l'OMC de protéger la santé*

*publique et, en particulier, de promouvoir l'accès de tous aux médicaments.* » A Doha, les négociations ne règlent pas la question des pays pauvres incapables de fabriquer des médicaments génériques, et maintiennent une épée de Damoclès sur les pays qui en fabriquent en leur imposant la date butoir de 2005 pour se conformer aux accords sur les Adpic.

Rebondissement le 30 août 2003, avec un nouvel accord de l'OMC qui autorise les pays pauvres à continuer d'importer des génériques après 2005. Victoire, crie l'OMC. Pas si vite, répondent les associations, dont Act Up-Paris, Oxfam et Médecins du monde, qui dénoncent une « *véritable usine à gaz de procédures imposant aux pays candidats à l'importation comme à l'exportation une batterie de contraintes* » qui ne renverrait qu'à une chose : « *la volonté d'une poignée de pays, sous l'influence de l'industrie pharmaceutique, de limiter le recours aux génériques.* » Alors que la guerre des génériques se poursuit depuis bientôt dix ans, que l'Inde pourtant premier producteur mondial de médicaments génériques n'a pas développé de programmes de soins pour ses propres malades avant 2005, l'optimisme n'est guère de mise. Le n° 182 [jan.-fév. 2006] consacre un dossier aux « *dérives et enjeux* » des génériques où l'édito déplore : « *2005 aura été une année noire pour les copies de médicaments brevetés.* » Sans surprise, constate-t-on désabusé : « *le rapport de force est terriblement déséquilibré, l'Occident disposant de redoutables arguments pour détourner l'attention des négociateurs des enjeux de santé pourtant cruciaux dans leur pays. Face aux promesses d'ouverture des mar-*

*chés agricoles, industriels et de services, le spectre des millions de séropositifs en attente de traitement est balayé d'un revers de la main.* » Pire encore, le gel de la position des pays occidentaux sur les brevets de leurs médicaments grève l'accès aux médicaments dits de deuxième ou troisième ligne, plus récents, protégés par les brevets et qui vont devenir indispensables dès que les traitements de première ligne s'avéreront inefficaces.

## Epidémie sans répit

Outre les problèmes d'accès aux médicaments ou de financement des programmes, une des plus grandes difficultés de la fracture Nord/Sud réside dans la somme des obstacles à franchir. Si l'on s'accorde à dire dans le journal que « *tabous, ignorance et stigmatisation des malades favorisent la progression de l'épidémie* » [n° 178, août 2005], on ne peut s'empêcher, numéro après numéro, de dresser ce constat pour les nouvelles « zones » touchées par l'épidémie. Russie et pays de l'ancien bloc soviétique, où « *le déni généralisé de l'existence même de cette double épidémie toxicomanie/infection par le VIH est sans doute l'une des plus importantes causes du nombre croissant de personnes atteintes* » [n° 147, août-sept. 2002] ; « *Inquiétante Asie* » [n° 148, oct. 2002], où l'on bannit les personnes séropositives des piscines après avoir laissé se développer un trafic de sang contaminé en Chine... Rien de bien nouveau sous le soleil pour les journalistes du JDS qui espèrent, pourtant, car comme le rappelle Hélène Rossert : « *il faut que cela marche, car il n'y a pas d'autre solution* ». ■

Christelle Destombes



2005

Janvier – Les données épidémiologiques de l'InVS font apparaître 7 000 nouveaux diagnostics VIH en 2004 contre 6 000 annoncés fin 2004.

2005

Juin – Lancement d'Unitaid, nouveau mécanisme d'achat de médicaments à faible coût, financé en partie par une taxe sur les billets d'avions.

2006

Janvier – Mobilisation associative contre le projet de loi de Nicolas Sarkozy tentant de réformer le code d'entrée et du séjour des étrangers et demandeurs d'asile (Ceseda).

2006

Avril – Le CNS rend son avis sur la pénalisation de la transmission qui réaffirme le principe de la responsabilité partagée.

2006

Août – 16<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida à Toronto : 20 000 participants annoncés, un record...

## Les gays de nouveau en première ligne

Après avoir adopté des comportements exemplaires au début de l'épidémie, les gays manifestent leur lassitude vis-à-vis de la prévention. L'épidémie reprend au sein de la communauté homosexuelle, qui semble se conduire aujourd'hui comme une communauté qui veut ignorer.

**D**ès l'ouverture de cette période, le JDS n° 142 constate le relâchement des comportements de prévention chez les gays : « *Très préoccupantes, les dernières données épidémiologiques et les enquêtes de comportement mettent en évidence un relâchement des comportements de prévention surtout dans les milieux homosexuels.* » Année après année, au fil de la publication des chiffres de l'InVs, des données de la Déclaration obligatoire de séropositivité (Dos) ou des enquêtes comportementales, ce thème devient obsédant, tout comme l'absence visible de solutions. Evoquant les résultats de l'enquête KAPB 2001 [n° 144-145, avril-mai 2002], le JDS constate le « *désintéressement de la population concernant les problèmes que pose le sida* », la méconnaissance des modes de transmission, et la confirmation d'un soupçon que « *l'arrivée des trithérapies avait montré une profonde modification de la représentation sociale de la maladie et déjà un certain désintéret global pour l'épidémie.* »

### Echec de la prévention

Face aux chiffres, la réaction associative va longtemps buter sur la question : quel nouveau modèle proposer ? Dans le n° 150-151 [déc. 2002], Corinne Taéron fait état du débat autour de la réduction des risques sexuels. Alors qu'il s'agit de « *toucher les populations*

*les plus exposées au danger d'une contamination par le VIH* », Aides PACA s'inspire du modèle anglais de Gay Men Fighting Aids et propose « *à l'entrée des saunas gay des cartes postales portant au recto des messages de réduction des risques* ». C'est le tollé, Act Up-Paris réagit très fortement, devant la formalisation du discours. « *La nouveauté apportée par Aides ne porte pas sur le fond d'un discours connu depuis longtemps mais sur la forme sous laquelle le message est délivré. Jusqu'à présent, en France, les supports écrits ne portaient que des messages dits de prévention, incitant à l'usage des préservatifs et au dépistage, sans aborder les pratiques de réduction des risques "en cas de non-utilisation" du préservatif.* » Même si le "Rebond" de Christian Saout publié dans *Libération* justifie cette démarche par la nécessité de s'adresser aux *barebackers*, « *une population montrant une lassitude évidente à l'égard du préservatif* », une crise associative naît de cette introduction du concept de réduction des risques, qui gèle pour quelques années la réflexion ou la proposition de nouvelles « *pistes* ».

Alors que le phénomène du *bareback* explose, le n° 155 [mai 2003] tente d'y trouver « *des raisons et du sens* » : la prévention, jugée trop culpabilisante, serait en partie responsable, comme des processus compliqués que les psy-

chologues tentent de dénouer. Ainsi, Serge Hefez : « *Pour certaines personnes, l'homosexualité comprend implicitement un refus de l'ordre établi et traduit inconsciemment le désir de tendre vers le personnage du pervers sublime, de l'être maudit qui interroge la sexualité et la société en général de façon subversive. Par la dangerosité, le côté vénéneux qu'elle confère, la séropositivité peut effectivement participer de cette dynamique de rejet de la norme, du désir de s'exclure délibérément de la majorité.* »

Or, alors que les psychologues réfléchissent, les contaminations continuent : le baromètre gay 2002 continue de prouver la recrudescence des risques en milieu gay, avec un phénomène « *plus grave* » [n° 163], la méconnaissance du statut sérologique de son partenaire. D'autres chiffres corroborent la situation : la réapparition d'IST disparues, comme la syphilis ou la LGV chez les gays [n°s 144-145, 146] : « *Nous en sommes à trois alertes de l'InVs et les chiffres donnés ne sont que la partie visible de l'iceberg. Malgré les cas non dépistés et les cas dépistés non déclarés, la France apparaît donc comme le pays le plus affecté par l'émergence de la LGV rectale. Pour une fois, nous sommes en avance sur les Américains mais en retard sur la prévention* », ironise Marianne L'Hénaff [n° 173].

2006

**Décembre** – Deux millions de séropositifs dans les pays en voie de développement sont sous trithérapie selon l'Onusida. 7 millions de personnes en auraient besoin.

2007

**Février** – 14<sup>e</sup> Croi à Los Angeles. Intérêt de l'immunothérapie par interleukine 7.

2007

**Mars** – Près de 6,3 millions d'euros de promesses de don au Sidaction.

2007

**Juin** – Les chefs d'Etat et de gouvernement du G8 se sont entendus pour porter leur aide à la lutte contre le sida et la tuberculose à 60 milliards de dollars, lors de la réunion du G8 à Heiligendamm.

2007

**Décembre** – Le thème du "leadership" a été retenu pour la journée mondiale de lutte contre le sida 2007. Le slogan : "Stop sida : tenez la promesse".

## Nouvelles pistes ?

Tout en constatant l'ampleur du problème, le *JDS* interroge les apories de la prévention et explore les nouvelles pistes. Ainsi, l'introduction du concept de santé gaie, par le collectif Warning [n° 182], les tentatives de prévention sur Internet pour adresser les nouveaux comportements des gays [n° 174, 179, 195] ou encore la prévention par les pairs [n° 193]. Le concept de santé gaie, fraîchement accueilli par Act Up, qui craint la possible dilution de la prévention sida, met une nouvelle fois en évidence l'absence de consensus associatif autour des questions de prévention. Pour le sociologue Jean-Yves le Talec, le débat départagerait « deux positions : l'une objective, fondée sur des données issues des sciences biologiques et médicales qui prend en compte le risque individuel comme critère d'analyse du risque. Une autre approche, probabiliste, considère l'analyse du risque

sur un plan collectif et se fonde sur la construction sociale du risque à partir des données objectives. (...) En France, c'est plutôt l'analyse individuelle du risque qui a été jusqu'à présent à la base des politiques de prévention. Lorsqu'on s'intéresse à la réduction des risques sexuels, on se place forcément dans une approche collective, probabiliste. » Aujourd'hui, quel consensus ? Si des outils ont été mis en place, comme la Plateforme interassociative de prévention [n° 183], on attend toujours une conférence de consensus autour de la prévention pour remettre tout le monde d'accord. D'autant qu'avec la pression législative, la pénalisation de la transmission a pu apparaître comme une nouvelle menace. Deux dossiers ont traité de cette question, en décembre 2004 [n° 171] et en août 2007, ce dernier insistant sur « l'urgence d'une prise de position », face à la véritable frénésie

de condamnations de séropositifs dans le monde. Force est de constater qu'un autre dogme historique, « la responsabilité partagée » a volé en éclats. Rappelons le principe, avec Deborah Glejser, la porte-parole du Groupe Sida Genève, [n° 198] : « Certains la comprennent comme 50/50, alors que d'autres considèrent que c'est une responsabilité de chacun à 100 % : cette seconde option signifie que, quoi qu'il se passe, on est à la fois responsable de soi et de l'autre dans la mesure où nos actes peuvent avoir des conséquences. » Un concept qui résiste mal à une époque où l'individualisme et la victimisation prennent le pas sur la solidarité. ■

Christelle Destombes



### Précarisation

## Une responsabilité politique

Dans le pays des Droits de l'homme que se vante d'être la France, les gouvernements qui se succèdent aux affaires depuis 2002 ont montré un véritable harcèlement envers les étrangers, y compris les malades... Non-couverts par la CMU dès lors qu'ils sont en situation irrégulière, les étrangers peuvent bénéficier de l'AME (aide médicale d'Etat). A plusieurs reprises, le Parlement tente d'amender le dispositif, dans un contexte de crise de la Sécurité sociale. En 2003, le gouvernement recule devant la mobilisation des associations [n°155], mais la vigilance sera toujours de mise. Quand le gouvernement ne réforme pas, ce sont les préfectures qui manifestent un excès de zèle. L'Observatoire du droit à la santé des étrangers démontre que le droit de séjour pour raisons médicales y est bafoué : « Refus d'enregistrement de la demande, exigence de pièces non prévues par la réglementation, non délivrance des récépissés, délais d'attente interminables : de la première visite à la préfecture au rendu de la décision, les personnes étrangères et malades subissent tous les outrages. » [n°158]. En août 2005, le *JDS* revient

sur le sujet avec un dossier qui éclaire les dérives de la procédure et manifeste l'ère du soupçon envers des étrangers qui profiteraient du système [n° 178]. En 2006, avec son projet de réforme du Code d'entrée et du séjour des étrangers et demandeurs d'asile (Ceseda), Nicolas Sarkozy enfonce le clou et continue de piéger les étrangers malades dans le cercle de la précarité. Car, ce que dénoncent les associations, outre le caractère proprement scandaleux qui consiste à autoriser les forces de l'ordre à interpellier des sans-papiers jusque dans des hôpitaux, ce sont les conséquences sur la santé. « Avant de se soigner, la priorité c'est la survie au jour le jour. Il est évident qu'en précarisant les titres de séjour, le parcours de soins est la dernière des préoccupations », rappelle Didier Maille du Comede [n° 178]. En 2006 et 2007, nouvelles réformes avec la mise en place d'une liste « de pays sûrs », où les soins seraient disponibles et qui devrait servir à expulser sans états d'âme [n°188 et 193]. Ou presque... ■

C.D.

## « Que pensez-vous du *Journal du Sida* ? »

C'est la question posée à nos lecteurs à l'occasion de ce numéro 200. Soignants, acteurs du milieu associatif ou personnes touchées par la maladie, ont donné leur point de vue sur le *JDS*, son évolution, la pertinence des sujets traités, les améliorations à apporter.

Propos recueillis par Murielle Collet



### Bertrand Audoin

Directeur général de Sidaction

« Je lis le *JDS* depuis 11 ans. En 95-96, au moment de l'arrivée des trithérapies, tout le monde avait soif d'informations et le journal était alors une référence, la seule. Il a ensuite eu un passage à vide, l'info médicale y est devenue moins pointue, moins pertinente et moins exhaustive. Depuis 2-3 ans, le *JDS* a repris sa place centrale dans la lutte contre le sida. Il y a une diversité intéressante, qui rassemble et s'adresse à des gens très différents, des scientifiques, des personnes touchées, etc. Un bon mélange entre des articles de fond, des dossiers très complets, qui sont des outils de travail, et des articles plus courts, des sujets d'actualité. Il est à la fois très informatif, factuel et comprend un côté plus théorique, de réflexion, qui peut faire progresser les dispositifs. Par contre, quand le *JDS* donne la parole à une association en particulier, il y a quelquefois un côté de quasi promotion... Mais il reste impartial, ne se pose pas en faveur de telle association contre telle autre. Il faudrait d'ailleurs davantage d'articles sur les associations et le travail interassociatif, que ce soit systématique ».

### Paul\*

Hépatologue, spécialisé dans la coinfection, Rouen

« Je lis le journal depuis deux ans, essentiellement la partie médicale. Les sujets qui y sont traités sont en général bien fouillés et m'aident à mieux comprendre les effets indésirables des traitements, ce que peuvent vivre mes patients. La partie Hépatites Actualité est de qualité inégale, mais il faut reconnaître qu'il y a de bons sujets. Je le donne à lire chaque mois aux assistantes sociales et aux infirmières, pour le côté social. »

### Jean-Pierre Aubert

Médecin généraliste, Paris 18<sup>e</sup>

« J'apprécie le fait qu'il pose des questions de société en général décalées par rapport à la presse grand public et l'habituelle recherche de sujets "qui plaisent". J'avais par exemple lu un sujet sur les adolescents séropositifs, jamais abordé ailleurs. Vous avez aussi écrit sur le thème VIH et psychiatrie, en le traitant sans langue de bois, alors que le discours habituel sur ce sujet est généralement lénifiant. Le traitement de l'information médicale est concret, très proche des questions que me posent les patients, par exemple sur les lipoatrophies. Je trouve en revanche qu'il y a dix ans, le *JDS* contenait plus d'informations médicales classiques. Si vous pouviez remettre de l'information médicale en ciblant les généralistes, vous parleriez en même temps aux patients, car ils ont un niveau de connaissances tout à fait comparable. »

### Dr Marc Shelly

(association *Aremedia*/CDAG Fernand Vidal)

« *Le Journal du sida* est particulièrement intéressant pour les brèves, les enquêtes sur les acteurs associatifs. On apprend beaucoup de choses. L'aspect politique du journal pourrait être développé, en impliquant davantage les décideurs, en s'intéressant plus à la prévention et à la façon dont sont déclinées sur le terrain les politiques de santé publique. Il faudrait plus d'enquêtes sur les structures institutionnelles, en grande souffrance, entre autres sur la question des moyens, et faire pression sur les médecins inspecteurs de l'Etat, qui sont en décalage avec la réalité, pas assez sur le terrain. Mais je trouve par ailleurs positive l'évolution du *JDS* ces dernières années, avec une réflexion plus axée sur le terrain. »



**Hélène Delmotte****Secrétaire de rédaction et journaliste du JDS de 1997 à 2000**

« Tel qu'il est aujourd'hui, je le trouve d'excellente qualité, très informatif, on retrouve le côté militant, avec par exemple des sujets sur la pénalisation de la contamination, dont on sent qu'ils sont traités avec une réelle liberté de pensée. »

**Françoise Thuret,****Sol en Si**

« Je lis le journal depuis 1995. *Le Journal du sida* actuel me plaît bien, les articles médicaux sont très bien faits, complets et très bien documentés. Je m'en sers pour les formations des volontaires de Sol en Si. J'apprécie le panorama et les brèves du début, qui mettent tout de suite au courant des choses importantes. »

**Didia,****Educatrice spécialisée à l'Espace femme de la boutique Charonne à Paris**

« Les articles sont intéressants, même si certains ont un langage trop technique ou trop centré sur les statistiques. Il y a des liens constants avec les questions sociales, sur la législation, les droits des personnes, ce n'est pas un journal uniquement axé sur le médical. Je me souviens d'un papier sur la situation des personnes irrégulières et le VIH... Passionnant et accessible à tout le monde. »

**Eric Favereau****Journaliste à Libération**

« Il y a eu une période où il m'a totalement désintéressé. Il avait d'ailleurs perdu son nom – c'était le journal de la démocratie sanitaire. Je n'y trouvais pas d'éléments, d'informations qui attirent mon attention. Et depuis environ deux-trois ans, je le lis de nouveau avec beaucoup d'intérêt, les dossiers m'inspirent beaucoup. Je trouve dommage que sa maquette ne soit pas plus attractive, il a une forme un peu austère. »

**Agnès Certain****Pharmacienne à hôpital Bichat / Réseau santé Paris Nord**

« Je trouve le *JDS* surtout adapté aux patients qui ont un certain niveau de connaissances. Le niveau de langage et la présentation excluent une partie des lecteurs. Il faudrait le rendre plus attractif. Sur le contenu, il n'y a rien à redire, un professionnel peut s'y fier. On touche le scientifique mais aussi les problématiques sociales, cette diversité des rubriques est vraiment intéressante. Mais en termes d'utilité, on peut se demander s'il est directement applicable au patient. Peut-être faudrait-il plus de schémas explicatifs, développer des aspects très pratiques. »

**Michel\*****Séropositif, coinfected, Montpellier**

« Je le lis depuis 15 ans, c'est un bon journal d'information et de réflexion, avec des dossiers fouillés et complets. Il y a par exemple des passerelles entre le médical et le juridique, et je le trouve en résonance avec ce qui se passe. Il est un peu élitiste : il s'adresse plutôt aux professionnels ou aux patients expérimentés. »

**Philippe\*****Travaille depuis 7 ans dans le domaine des Traitements/Recherches et l'organisation des soins**

« Il y a une réelle diversité, un entre-deux entre scientifique et préoccupation des malades. Le *JDS* parvient à poser les questions d'un point de vue politique, pas seulement factuel. Il offre une synthèse journalistique mais élaborée, très pointue et en fort lien avec le monde associatif, les acteurs de terrain, les différents groupes militants, auxquels il donne largement la parole. C'est un très bon outil de travail et je l'utilise régulièrement, notamment les dossiers de synthèse. Les brèves médicales sont très bien, c'est une des premières choses que je regarde. Le *JDS* ne s'adresse pas seulement au monde associatif mais aussi aux soignants et à un plus large public, et peut être audible en termes de lobby auprès des instances décisionnaires (Je m'en suis déjà servi comme moyen de pression). Il n'est par contre pas assez diffusé, accessible, et devrait être en ligne plus vite, de façon systématique, la version internet doit faire partie du projet. »

\* a souhaité que son témoignage soit anonyme.

**Jean-Marc Bithoun****Président d'Actions Traitements**

« Je lis beaucoup tout ce qui touche aux thérapeutiques, aux nouveautés, aux essais : il y a de très bons articles sur ces sujets, précis, assez pointus et critiques, qui ne se bornent pas à transmettre la nouveauté, mais défendent également les intérêts des malades. Certains articles du *JDS* peuvent devenir des références, par exemple, celui sur les antioxydants, c'était clair, précis, très argumenté sur le plan scientifique. Je m'intéresse également aux sujets sur les pays du sud, la prise en charge. Ce serait bien que le journal se positionne encore plus sur les sujets politiques. Il faudrait également qu'il se tourne davantage vers les malades et qu'il donne la parole aux lecteurs. Un journal doit être une tribune... Mais encore faut-il le connaître. La diffusion est en effet trop limitée, on ne le trouve par exemple pas partout dans les hôpitaux, c'est dommage pour les personnes concernées par la maladie. »

**J'**ai grandi dans une ferme où se trouvait un hangar dans lequel croupit encore, peut-être, la collection de disques de mon adolescence. Toute ma famille sait que j'ai volé ces centaines de 33 tours car je n'avais alors pas les moyens de me les acheter. A partir de 13 ans, j'ai commencé à écumer les magasins de disques. Je ne volais pas de livres, pas de fringues, uniquement de la musique. Pour raccourcir cette histoire, disons que cette collection était très riche, allant du reggae au heavy métal, du psyché au glam rock, du blues au country. Mes groupes préférés étaient Led Zeppelin, Mott The Hoople, Hawkwind, Poco, Kraftwerk. À 18 ans, j'ai quitté la ferme sans dire au revoir à mon père et j'ai laissé les disques sans prendre la peine de les ranger. Je m'entends bien avec mon père aujourd'hui, mais disons que pendant quelques années, nous étions mutuellement soulagés de ne plus nous voir. Ces disques ont fini dans des caisses en plastique noir qui ont été mises au premier étage de ce hangar sombre et humide. Pendant les quinze années qui ont suivi, quand je visitais mon père, je passais devant l'échelle qui menait à cette collection, mais je ne faisais rien pour la sauver, sachant que c'était sûrement trop tard. Cela ne me gênait pas, j'avais de nouveaux goûts musicaux. C'était le passé, les années noires de l'adolescence, la colère. Depuis deux ans, je m'intéresse à nouveau au rock et je me demande, parfois, ce que je ressentirais si j'écoutais à nouveau ces vieux disques. Même si certains ont beaucoup vieilli, ils possèdent une essence qui m'a nourri, puisque j'écoutais ces albums tout le temps, comme un fou. Quelles seraient mes impressions? Serais-je submergé par un coup de cafard ou, au contraire, par la joie des retrouvailles? Ces disques provoqueraient-ils la réapparition de souvenirs que j'ai trop bien enfouis? C'est ce que je me demande quand je pense à ces quatorze années (je crois) de chroniques dans *Le Journal du Sida*. Car je suis toujours étonné qu'on m'ait demandé de les écrire, même si certains ne voudront pas le croire. Je sais que cela s'est fait à un moment où les gens d'Act Up avaient envie de travailler avec Arcat – et c'était réciproque. Mais je me suis mis à écrire ces textes en tâtonnant, en évaluant ce que

je pouvais révéler. Où finissait le partage, où commençait le manque de pudeur? Pour parler du sida, fallait-il tout dire? Et j'évalue toujours cette écriture même si je choisis ici l'occasion pour m'excuser auprès de certaines personnes que j'ai pu malmené dans le passé, et avec qui j'ai depuis repris contact. Je remercie Arcat de m'avoir autorisé à écrire au sein d'une association qui n'est pas la mienne. Je crois que c'est un cas unique dans notre domaine à tous et il faut beaucoup de constance, de l'autre côté, pour assumer ce que dit quelqu'un qui ne vient jamais rue Buzenval. Ces années de chroniques m'ont marqué. Elles m'ont aidé à aimer davantage l'écriture. Elles ont traversé de nombreuses années noires de l'épidémie, pas toutes, mais un bon nombre. Il y a eu des moments de fort découragement où cette chronique me permettait d'évacuer des sen-

## Rétrospective

... Mais je me suis mis à écrire ces textes en tâtonnant, en évaluant ce que je pouvais révéler. Où finissait le partage, où commençait le manque de pudeur? Pour parler du sida, fallait-il tout dire?...

timents qui étaient très liés au *burn out*. Certains riaient même, en 1995, quand ces textes étaient si tristes que les gens disaient, en les lisant: « *Il ne va pas très fort, en ce moment!* » Mais je vais très bien maintenant. Cela fait plusieurs années que ça va. Parce que je n'écris pas ici pour être gnangnan. Si je choque certains, c'est parce que mon engagement dans le sida ne vient pas uniquement de la solidarité, il vient surtout de l'antagonisme. Je viens d'Act Up. Avant, à Act Up, on militait contre. Et si je relisais toutes ces chroniques aujourd'hui (ce que je ne fais jamais, rassurez-vous), je crois qu'à la louche, 70 % de ces textes reflètent l'agressivité pure. Et ça, je ne m'en excuse pas. Je pense que ça sert, même si ça fait du mal, à tout le monde. Et c'est incroyable que tous les rédacteurs et les rédactrices en chef du *Journal du sida* aient eu cette folie de me donner la parole. Peut-être qu'ils n'auraient pas dû! Alors, merci à ceux qui m'ont accepté. ■

# interdépendances

Information et réflexion sur les dépendances, les exclusions et l'économie sociale



Chaque trimestre, retrouvez dans *Interdépendances* :

- un dossier d'analyse critique sur une grande thématique sociale
- des initiatives du secteur de l'économie sociale et solidaire
- des portraits d'acteurs de terrain
- des informations et des réflexions sur le développement durable, le commerce équitable, la responsabilité sociale des entreprises...

## Abonnez-vous !

Téléphone : 04 96 11 05 89

E-mail : [editions@groupe-sos.org](mailto:editions@groupe-sos.org)

En ligne : [www.interdependances.org](http://www.interdependances.org)

## Abonnez-vous au

# JOURNAL DU SIDA

[WWW.ARCAT-SANTE.ORG](http://WWW.ARCAT-SANTE.ORG)

PATHOLOGIES ASSOCIÉES • HÉPATITES • DROITS DES MALADES

**Nouveau !**

Vous pouvez vous abonner en ligne par paiement sécurisé sur : [www.arcat-sante.org](http://www.arcat-sante.org)



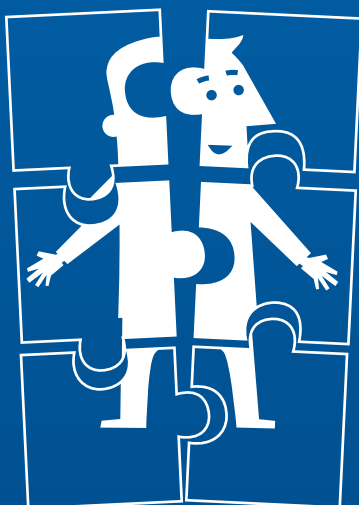
Reconnus et appréciés pour leur rigueur scientifique et journalistique, le *Journal du sida* et *Hépatites Actualité* sont chaque mois au plus près de l'actualité. Ils proposent des analyses pointues des multiples enjeux de ces infections : thérapeutiques, sociaux, politiques, éthiques, économiques, etc. Ils intéressent tous les acteurs, particuliers ou professionnels, concernés de près ou de loin par ces maladies. En vous abonnant, vous bénéficiez d'un afflux régulier d'informations essentielles, et vous contribuez à la pérennité de ces publications et au maintien de leur indépendance.

Contact abonnements et diffusion : [editions@groupe-sos.org](mailto:editions@groupe-sos.org) ou 04 96 11 05 89.



[www.arcat-sante.org](http://www.arcat-sante.org)





# Le respect de la personne

fonde nos actions. Chaque individu est unique, complexe  
et ne peut se réduire à une seule problématique.  
Nous considérons chaque usager dans sa globalité  
et tentons de répondre au plus près de ses besoins,  
dans le respect de son identité.

[www.groupe-sos.org](http://www.groupe-sos.org)

