

Ici Washington, à vous Paris

par Frédéric Edelmans

LA CRÉATION de la ligne téléphonique réservée aux professionnels, VIH Info Soignants, intervient à un moment où tout semble justifier l'émergence d'instruments de communication préservés des dérives dont nous sommes chaque jour les témoins.

Entre les faits et leur interprétation, la distance reste importante, surtout si l'on voit s'y ajouter les nécessités contemporaines de la communication. Ainsi, au moment même où l'on apprenait que les crédits destinés à la prise en charge hospitalière de l'infection par le VIH pour 1996 augmentaient de quelque 8,2%, contre 2,1% pour le reste des dépenses médicales, un déchirant cri d'alarme venait prendre à témoin le monde associatif de la pauvreté et du manque d'effectifs des hôpitaux de Paris.

Mises en cause: la direction des Hôpitaux au ministère de la Santé, et donc, peu ou prou, la réalité de la bonne volonté affirmée par le gouvernement. Vue de plus près, l'affaire se révèle plus complexe sur ce sujet précis. L'Etat aurait bel et bien honoré ses engagements immédiats, se réservant la possibilité de réévaluer les budgets en fonction de l'évolution de l'activité hospitalière, en particulier la consommation des antirétroviraux. Du coup, entre ses estimations budgétaires et l'enveloppe qui lui a été allouée, l'AP-HP a fait état d'une discordance qui a pu faire croire à l'existence de coupes sombres dans les crédits affectés à la prise en charge des malades du sida. Prises à témoin, les associations ont ainsi été amenées à manifester devant le ministère de la Santé.

Les grands communicants de cette opération ont fait surgir un débat douloureux et mis en porte à faux l'ensemble des associations de lutte contre le sida. Ils les amènent en effet à réclamer les moyens qui ont d'ores et déjà été jugés compatibles avec l'urgence du sida. Mais, de ce fait, cela les conduit, en apparence, à ignorer et à se désolidariser des personnes atteintes d'autres pathologies, ainsi que leurs équipes soignantes dont les besoins sont également criants dans certains cas. Ce conflit-là serait insupportable, il faut que chacun en ait conscience, et il serait même dangereux, car il risque d'obérer à l'avenir les décisions des futurs gouvernements, contraints de devenir arbitres entre les groupes de pression efficaces du sida, maladie qui n'a pas encore gagné toutes ses lettres de noblesse, et les porteparole d'autres types de souffrance. La lenteur avec laquelle les principes élémentaires de santé publique commencent à émerger en France rend difficile, voire impossible, toute pédagogie sur les nécessités respectives d'une épidémie et de pathologies chroniques dans la population, ou stables par leur incidence.

Or, au moment même où naissait cet imbroglio médico-financier entre l'AP-HP et la direction des Hôpitaux, un autre problème pointait à l'horizon: celui de la mise à disposition des patients des trithérapies, fruit tombé tout droit du ciel de Washington, et sur lequel un grave problème de communication semble s'être greffé. A en juger par les résultats présentés à la conférence de Washington, l'association de deux antirétroviraux type AZT et d'une antiprotéase semble avoir un impact majeur sur la charge virale, même si l'on ne sait pas si cet impact sera durable ou non.

Les essais préliminaires montrent, en outre, que cet assemblage est actif

aussi bien chez les personnes encore douées d'une immunité acceptable que chez les personnes fortement immunodéprimées, ce dernier élément étant essentiel. Pour les personnes séropositives ou légèrement immunodéprimées, l'annonce de traitements efficaces est une promesse réjouissante, comme elle l'est pour les équipes soignantes qui, ces derniers temps, avaient elles-mêmes tendance à déprimer quelque peu. En revanche, le caractère encore une fois brutalement scientifique qui a accompagné la présentation des trithérapies est proprement inacceptable et même sadique pour des personnes dont les jours sont comptés, à proprement parler, et pour qui tout délai dans la mise à disposition d'un tel cocktail thérapeutique s'apparente à de la non-assistance à personne en danger. Cela évoque les promesses faites par les organismes internationaux dans certains camps de réfugiés ou certaines villes encerclées, peuplées de personnes mourant de faim et à qui l'on disait: « Dans trois mois, six mois au plus, vous serez ravitaillés. » Les trithérapies sont connues dans leur principe depuis plusieurs mois par tous ceux qui s'intéressent de près au sida, notamment le groupe interassociatif TRT-5. Ce ne fut pas un choix, mais

une attitude responsable et spontanée que de ne pas mettre prématurément sur la place publique un espoir qui pourrait engendrer beaucoup de déceptions. Les laboratoires et les équipes cliniques, en livrant brutalement à la presse, et la presse, à son tour, en livrant brutalement au lecteur les résultats obtenus tout en laissant dans le mystère les conséquences en pratique et la date de disponibilité des molécules concernées, ont agi avec une cruauté tristement redondante dans l'histoire du sida.

Le cafoillage de la ciclosporine, les annonces prématurées de traitement miracle, tout cela, finalement, était un enfantillage au regard des conséquences qu'aura sur un grand nombre de personnes l'inattention des laboratoires dans leur politique de communication et de mise à disposition des traitements. De même que le dialogue de sourds entre l'AP-HP et la direction des Hôpitaux tend à faire tourner en bourrique la spontanéité et la générosité associative, la survenue des trithérapies rend

presque ridicule la promesse d'une réévaluation en cours d'année des crédits nécessaires par le développement récent des bithérapies.

Une fois de plus, nous aurons pu mesurer le danger des effets d'annonce, de la non-maîtrise des problèmes de communication, et tout simplement de la désinvolture d'un système qui ne sait pas faire la part des nécessités économiques et humanitaires, voire compassionnelles. Dans ce contexte, l'ouverture de la ligne réservée aux professionnels, VIH Info Soignants, se révèle être une nécessité qui ne devra pas seulement prendre en compte l'accumulation des connaissances acquises, mais aussi la dynamique d'un savoir qui recèle bien des mines et des bombes à retardement. Cela d'autant plus à quelques mois du prochain Sidaction, où il importerait d'impliquer la société dans un mouvement de solidarité concrète qui touche aux aspects quotidiens de la réalité humaine d'une maladie pour laquelle l'effet Washington ne se révèle pas d'une véritable utilité pratique.

*VIH Info Soignants: 36 63 05 15

“
L'ouverture de la ligne réservée aux professionnels, VIH Info Soignants, se révèle être une nécessité qui ne devra pas seulement prendre en compte l'accumulation des connaissances acquises, mais aussi la dynamique d'un savoir qui recèle bien des mines et des bombes à retardement.
”