

Conditions éthiques de l'information sur les traitements et le bon usage des médicaments chez les personnes infectées par le virus de l'immunodéficience humaine.

**A.Certain
Thèse 1999**

1 - Introduction

2 – Chapitre 1 : Contexte du travail et questionnement éthique

2-1-Historique des traitements dans l'infection par le VIH DE 1994 A1998

2-1-1-Année 1994

2-1-2-Année 1995

2-1-3-Année 1996: une année charnière

2-1-4-Année 1997

2-1-5-Année 1998

2-2- Information sur les médicaments et questionnement éthique

2-2-1-Information sur le médicament

2-2-2-Enjeux éthiques de l'information sur le bon usage des traitements

2-2-3-Questionnement retenu dans ce travail

3- Chapitre 2 : Méthodes

3-1-Supports d'information en 1995 et en 1998

3-1-1-Structures émettrices

3-1-2-Questionnaires aux structures émettrices: description et objectifs

3-1-3-Analyse quantitative et qualitative des supports écrits

3-1-4-Supports télévisuels et informatiques

3-2-Entretiens

3-2-1-Objectifs de l'étude

3-2-2-Méthodologie de l'enquête

3-2-3-Description de l'enquête

3-2-4-Méthode d'analyse des données recueillies

4 - Chapitre 3 : Résultats

4-1-Resultats de l'analyse des supports d'information

4-1-1-Evaluation des supports d'information durant un semestre 1995

4-1-2-Evaluation comparative 1995-1998

4-2-Resultats des entretiens

4-2-1-Présentation sociodémographique

4-2-2-Parcours médical et thérapeutique de la personne

4-2-3-Constitution des réseaux personnels et de soins médicaux, psychologiques de la personne

4-2-4-Recherche de l'information

4-2-5-Perception et appréhension personnelle des traitements et des médicaments en essais cliniques

4-2-6-Gestion et vécu des traitements

4-2-7-Ultime commentaires

4-2-8-Croisement des données entre recherche active d'information et observance

4-3-Synthèse des résultats

5 – Chapitre 4 : Discussion

5-1-Discussion a propos des méthodologies utilisées

5-1-1-Discussion de la méthodologie de l'analyse des supports d'information

5-1-2-Discussion de la méthodologie des entretiens

5-2-Place de l'information dans le suivi des traitements des personnes atteintes d'infection par le VIH

5-2-1-Nécessité d'une information de qualité sur les traitements et leur bon usage

5-2-2-Rôle fondamental des "médiateurs" de l'information

5-3-Discussion a partir des résultats: information des personnes et qualité du suivi, du bon usage et de l'observance des traitements. Utilisation de l'information chez les personnes enquêtées

5-3-1-Sources d'information des personnes en traitement

5-3-2-Utilisations des informations par les personnes en traitement

5-3-3-Besoins d'informations déclarés par les personnes et besoins d'informations constatés par l'enquêteur

5-3-4-Place de l'information dans l'observance

5-3-5-Place de l'information selon les étapes d'acceptation de traitements lourds

5-3-6-Facteurs influençant l'observance

5-3-7-Travaux et réflexions dans les pathologies chroniques

5-4-Emergence d'un nouveau type de malade dans la requête de l'information et nécessité d'intégrer l'information dans l'éducation de la personne en traitement

5-4-1-Exemple américain

5-4-2-Organisation Mondiale de la Santé(OMS)

5-4-3-Evolution européenne

5-4-4-France: importance d'une structuration de l'information dans un cadre éducatif sur le bon usage des traitements; programme éducatifs

6 - Conclusion

7 – Références bibliographiques et Annexes

7-1-Références bibliographiques

7-2-Annexes

7-2-1-Annexe 1: grille d'évaluation des supports d'information sur les traitements

7-2-2-Annexe 2: questionnaire des entretiens

7-2-3-Annexe 3: coordination de l'enquête auprès des personnes en traitement

7-2-4-Annexe 4: chronologie des événements lors de la mise en place des entretiens avec les personnes en traitement

7-2-5-Annexe 5: résultats issus des questions de l'enquêteur psychologue

7-2-6-Annexe 6: rangements des médicaments des personnes enquêtées

7-2-7-Annexe 7: les antirétroviraux disponibles au premier semestre 1999, en France

INTRODUCTION

L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) a mobilisé largement les sciences médicales et sociales durant ce dernier quart de siècle : les premiers cas de Sida (Syndrome d'Immuno-Déficience Acquise) ont été reconnus à la fin des années 70, aux Etats-Unis puis très rapidement en Europe occidentale. Le caractère épidémique et la gravité de cette affection mortelle, ont été des détonateurs exceptionnels de mobilisations humaines après une période où les maladies infectieuses et tropicales étaient en phase stationnaire relative, du moins dans les pays industrialisés, après la nuisance au point des thérapies antibactériennes.

Dans les pays les plus riches de la planète, les maladies bactériennes étaient peu ou prou contrôlées, les maladies parasitaires et fongiques ne posaient pas de problèmes majeurs de santé publique, et les maladies virales graves ou mortelles étaient estimées circonscrites par la vaccinothérapie. Cette situation sanitaire avait eu des conséquences sur la répartition des moyens et des disponibilités en soins sur le territoire français, puisque dans les établissements publics de santé, les services de médecine interne et de maladies infectieuses et tropicales réduisaient leur capacité en lits, et certains avaient été fermés par inadéquation avec les besoins de la population.

Avec l'infection par le VIH les équipes médicales et soignantes ont été violemment projetées sur le front de manifestations et de symptômes spectaculaires⁶, des maladies opportunistes, de souffrances incontrôlées et de morts par centaines, elles ont été sollicitées sur le devant de la scène pour témoigner de ce fléau inconnu et de leur impuissance à guérir - avant tout soulager était devenu la priorité des soins, faute d'outils diagnostiques et thérapeutiques. Les premiers ont été mis au point rapidement, mais il a fallu attendre de longues années pour les seconds ; en effet les premiers traitements antirétroviraux sont apparus à la fin des années 80, avec la commercialisation de « l'AZT » ou zidovudine au printemps 1987.

Durant tous ces mois et années, de multiples espaces de parole et de mobilisation se sont mis en place, occupant le vide laissé par le bouleversement médical ; douleurs, souffrances, pertes et deuils ont rejailli de manière spectaculaire chez les différents groupes de partenaires concernés.

L'exceptionnalité du Sida tient à ce seuil franchi : de la mort insupportable, une mobilisation vitale a galvanisé transversalement toute une partie de la société et de ses structures. Les initiatives ont été d'autant plus fécondes que les intérêts étaient ressentis comme ciblés et spécifiques au sein de certains groupes de personnes particulièrement touchées par le VIH. Un dynamisme sans précédent favorisé par la puissance des médias, a tout d'abord fait émerger la colère et la douleur de personnes malades et de proches, personnes homosexuelles, personnes hémophiles et transfusées avec du sang contaminé par le VIH. Révoltes et dénis ont conduit à des discours contradictoires et des comportements militants et activistes. Les pouvoirs publics interpellés se sont mobilisés rapidement, sans préparation à la gestion de nouveaux problèmes qui se sont révélés d'une immense complexité.

Cette dernière tient au fait que l'infection par le VIH atteint de plein fouet, la Société et l'Homme, dans leur histoire singulière et collective, puisqu'elle altère et défigure la vie en ses différentes dimensions : dimensions privées et publiques, dimensions physiques et psychologiques, dimensions fonctionnelles et symboliques. Le Sida concerne la personne, dans sa vie intime et affective, dans les perceptions de son corps et de son atteinte. Il questionne sur les relations et les comportements de la personne avec ses proches, son milieu affectif, ainsi que sur l'espace tenu et défendu dans le tissu social et professionnel - enfin, il interroge sur les modes et la signification de la fécondité physique ainsi que sur la transmission symbolique de soi-même.

C'est pourquoi, dès le début, l'infection par le VIH a interpellé non seulement le corps médical proprement dit, mais aussi la plupart des professions de santé (infirmières, pharmaciens, psychologues, dentistes etc). Il a aussi mobilisé les malades et leurs proches au sein d'associations, qui ont créé des liens uniques avec les autorités de santé.

Cette impérieuse nécessité de survivre envers et contre les apparences d'implosions, de disparitions, d'échecs et de pertes répétées, a paradoxalement conduit à de profondes restructurations. Ces dernières ont été sous-tendues par certains éléments indispensables à la vie symbolique :

- les Mots qui se sont agencés en parole sur la maladie, et en discours sur le Sida,
- l'Autre, c'est-à-dire les multiples acteurs se combinant en réseaux formels et informels,
- les Projets, élaborés en myriades d'objectifs personnels, médicaux scientifiques, et sociaux

Ces ingrédients sont ceux-là même du débat politique qui n'a pas manqué d'émerger dès le début de l'épidémie et n'a pas cessé depuis. Ce débat a été parfois fertile, parfois vain, le plus souvent passionné, toujours engagé.

Aussi, le discours et la circulation de la parole sont-ils les outils - des multiples enjeux de pouvoir ; nous les mentionnons ici, pour y revenir lors du développement du questionnement éthique et de la discussion.

- enjeu de pouvoir dans la relation du médecin avec son malade, du malade avec son médecin, de la personne malade avec chacun des acteurs, plus ou moins nombreux qui l'entourent de près ou de loin.
- enjeu de pouvoir, dans la représentation et la revendication de droits pour les personnes infectées par le VIH, dans l'espace public
- enjeu de pouvoir dans l'attribution des rôles et des moyens dans le monde des acteurs soignants, chercheurs et associatifs ;
- enjeu de pouvoir dans la maîtrise des savoirs et des connaissances, émergeant dans les différents champs privés et publics.

Nous avons noté la nécessité de la Parole, comme instrument restructurant essentiel, car les mots sont les premières manifestations de réaction à la douleur et à la révolte ; la Parole est également la première mise à distance permettant de nommer et d'objectiver devant l'Autre, cette partie du Moi haïe qui se meurt. Les mots recréent devant l'Autre, l'interpellent et le somment de regarder, d'écouter, d'agir pour Me donner assistance dans ce péril mortel qu'est l'absence de Son Visage, celui de cet Autre. (Lévinas, 1982).

La Parole permet la vie et la survie, elle introduit le Visage de l'Autre et l'invite à me répondre, à répondre de Moi, selon des expressions de E. Lévinas, à élaborer ensemble l'instant, les précédents et les suivants.

De plus, la parole a de multiples fonctions et notamment la mémorisation des affects et des émotions, l'engrangement des notions, concepts et connaissances, et la manipulation du temps et des rythmes temporels passés et futurs, souvenirs et projets.

Les mots sont les outils de la relation à l'Autre et tout particulièrement entre la personne malade et son médecin. Ce dernier est dorénavant dans une situation inédite. La médecine technicienne qui occupait une bonne partie du dialogue médecin-malade, n'est plus suffisante pour alimenter la relation, puisque tant d'autres enjeux sont en cause et que le "Savoir" dans l'infection, a longtemps été peu consistant et surtout fluctuant, d'ailleurs la plupart du temps, aussi bien partagé par le malade que le médecin. (Silvestre, 1995).

La personne malade a aussi tout un autre Savoir, ignoré a priori du médecin "savoir" de la séropositivité, des atteintes et des symptômes, de l'intrication entre le sens, la jouissance et la mort; le mode du témoignage est d'ailleurs un moyen qui s'est développé à cette fin du "Dire", de se dire. (Anonyme, 1993)

Le partage des mots et des savoirs devient donc fondamental, pour cheminer ensemble avec non seulement le médecin mais encore avec tous ces acteurs présents dans le paysage de la personne malade.

Les savoirs appartiennent à tous les registres du sens et de la connaissance, de l'infection, de sa gravité, des évolutions, de la contagion, des recherches, des espoirs. Le temps et les délais sont également des éléments impalpables dont la connaissance et la maîtrise fantasmatique sont constamment sous-jacentes dans le dialogue singulier, (Silvestre, 1995).

Les savoirs sont multiples encore, et concernent les objets de la médecine, objets du diagnostic et du soin. Ces derniers sont les soins infirmiers du corps, les aliments, et les médicaments prescrits. Sur tous ces sujets, les questionnements de la personne, souvent inconscients, sont adressés au médecin, qui doit porter cette charge accablante d'interrogations, les décrypter et les déléguer vers les différents acteurs du réseau des proches et des soignants . (Benoit, 1988 ; Breton, 1994)

Les savoirs et les connaissances doivent être partagés : afin que les personnes malades acquièrent les informations et les compétences pour une bonne utilisation de leurs traitements, les professionnels de santé doivent eux-mêmes développer et maintenir leurs compétences en matière d'usage rationnel des médicaments.

Afin que les terminologies adoptées soient claires pour le lecteur, la définition légale du médicament telle qu'elle figure dans le Code de la santé publique est redonnée :

On entend par médicament toute substance ou composition présentée comme possédant des propriétés puratives ou préventives à l'égard des maladies humaines ou animales, ainsi que tout produit pouvant être administré à l'homme ou à l'animal en vue d'établir un diagnostic médical ou de restaurer, corriger ou modifier leurs fonctions organiques. "

Les différentes catégories décrites dans l'article L.511 sont détaillées en note huit

Tout au long de nos travaux, nous utiliserons le terme de médicament dans ce contexte, en le précisant :

« Substance médicamenteuse, désignée par son nom scientifique, abrégé, ou son nom commercial, mise à disposition en France pour les malades, dans un contexte d'essai, d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU ou d'autorisation de mise sur le marché (AAM, à l'exclusion des substances non accessibles en France »

En 1994, dans notre travail de Diplôme d'Etudes Approfondies (Certain, 1994) nous avons étudié le positionnement éthique et déontologique d'une catégorie professionnelle, les pharmaciens, dans le circuit complexe des thérapeutiques de la personne infectée par le VIH.

Nous avons conclu qu'au delà du rôle d'un groupe professionnel particulier, aussi compétent soit-il sur son terrain spécifique, les véritables enjeux éthiques devaient se recentrer sur la personne malade et la définition des conditions d'information susceptibles de la mener à l'utilisation optimale de ses thérapeutiques.

Les modes de fonctionnement du réseau des différents acteurs de santé devenait un autre enjeu éthique contribuant à cette fin, redéfinissant les rôles et missions de chaque groupe, mais soulevant d'autres questionnements spécifiques à propos de la circulation des informations médicales et des rôles effectifs de chaque groupe professionnel.

Par répercussion, les enjeux éthiques en Santé Publique se devaient d'être analysés dans la mesure où les pouvoirs politiques au niveau de la Cité, aussi bien qu'au niveau gouvernemental, sont en France, les décideurs et les financeurs des structures de soins et de certains médias d'informations dans le domaine

de l'infection par le VIH ; ils doivent avant tout être les garants de la protection et du soin de la population et de la personne, aussi bien que de la bonne gestion des ressources publiques.

Tout naturellement, ces conclusions sont cohérentes avec ce que l'Organisation Mondiale de la Santé depuis la fin des années soixante-dix s'efforce de promouvoir, à savoir des politiques rationnelles d'utilisation de ressources de santé, et notamment des médicaments. (Kanji, 1994). En 1997, une unité mise en place par l'OMS, une unité pour l'Organisation et les Politiques des Médicaments, a convenu d'une liste modèle de médicaments dits essentiels. Le document publié exprime clairement les visées des experts de l'Unité, et introduit les bases du concept d'« utilisation rationnelle des médicaments » (ayant conduit à la production d'une liste de médicaments essentiels. Cette liste n'a été conçue que pour être intégrée dans des actions politiques de formation, d'information, d'éducation des professionnels et des consommateurs accompagnées par l'adaptation des législations nationales et enfin couplées à des programmes d'évaluation des savoirs, des pratiques et des coûts.

Des rapports coût-utilité favorables en termes micro-et macro-économiques, sont des indicateurs incontournables dans la mise en place de ces programmes, quels que soient les pays et leur niveau de développement socio-économique.

L'Organisation Mondiale de la Santé a consolidé ces initiatives par le Programme d'Action sur les Médicaments Essentiels (« Action Programme on Essential Drugs »).

Clairement, l'usage rationnel des médicaments implique tous les partenaires, aussi bien politiques, médecins, pharmaciens, soignants, universitaires, consommateurs et citoyens. Les composants et les objectifs d'une telle politique sont bien identifiés. Outre la mise à disposition d'une liste des médicaments essentiels correspondant aux besoins de santé de la population du pays concerné, l'organisation nationale des procédures d'enregistrement, de production, de commerce, de distribution des médicaments, la formation théorique et pratique des professionnels et l'information et l'éducation du public et des citoyens à propos de l'usage rationnel des médicaments, sont des conditions incontournables.

Lors de la Conférence de Nairobi en 1985 (OMS, 1985), l'usage rationnel des médicaments a été solennellement défini par l'OMS, ainsi que les exigences en matière d'éducation et d'information de l'ensemble des partenaires de la chaîne thérapeutique.

Les Etats-Unis ont développé très tôt la notion d'usage rationnel des médicaments. Des listes de médicaments avec leurs modalités d'utilisation ont été publiées dès le début du vingtième siècle, dans le Formulaire National, approuvé par les différents collèges médicaux et pharmaceutiques. La Convention de la Pharmacopée des Etats Unis, officiellement reconnue par les professionnels et les autorités de santé, est l'auteur de l'USP DI ou « United State Pharmacopeia Drug Information » dont le premier volume est destiné à la formation des professionnels de santé et le volume II est destiné aux personnes malades sur le bon usage des médicaments. Il a été publié pour la première fois en 1980. (USP DI, 1987). Il est indispensable de mentionner également le Formulaire National Britannique (BNF14), ouvrage très prisé au niveau international et promouvant activement l'usage rationnel des médicaments.

En France, la notion de bon usage des médicaments a précédé celle d'utilisation rationnelle des thérapeutiques. Dans les années 1980, une profonde mutation des études pharmaceutiques a introduit une nouvelle matière, la pharmacie clinique dont un des objectifs est l'acquisition de compétences par le pharmacien ou l'étudiant en pharmacie, « dans le but d'améliorer l'efficacité, la sécurité, l'économie et la précision selon lesquelles les médicaments doivent être utilisés dans le traitement des patients », selon Charles Walton (Calop, 1985 - Bonal, 1983, Sado, 1992)

Le concept de « bon usage » a été parallèlement introduit dans les années 90, par des actions ciblées et diffusées par différentes organisations de consommateurs et de professionnels. Un certain nombre de

documents ont été produits en direction du grand public (affiches, bandes dessinées) et en direction des écoliers du collège (exemple Bodin, 1994), afin que la population française soit sensibilisée à la nature, l'utilité, les effets bénéfiques et les effets indésirables des médicaments.- Des initiatives parallèles de la Sécurité Sociale dont les visées sont clairement économiques, ont également le mérite de sensibilise le public par ces campagnes sur le bon usage du médicament (« BUM »).

C'est aussi dans les années 1990 que les prescripteurs médecins ont été peu à peu amenés à approcher les notions d'usage rationnel des thérapeutiques, stimulés par des contraintes d'économie de santé et la nécessité de définir des standards de prises en charge thérapeutique, pathologie par pathologie, en accord avec les consensus internationaux et les particularités nationales. Les démarches d'évaluation contribuent à ce processus de rationalisation des pratiques médicales et thérapeutiques.

Dans le cadre de l'infection par le VIH, l'utilisation rationnelle des thérapeutiques a été un objectif précoce des autorités de santé en France, lors de la mise à disposition de la zidovudine en 1987 par la mise en place des premiers comités de prise en charge thérapeutique des patients infectés par le VIH, futurs CISIH. En 1996, la mise à disposition de nouveaux et puissants médicaments antirétroviraux, entrant en combinaisons triples ou quadruples, les difficultés de leur maniement, l'importance de l'adhérence totale de la personne malade à ses traitements, ont rendu plus pertinentes encore les interrogations sur les rôles, les conditions, les limites, les manques et les utilisations de l'information pour le Bon Usage des Médicaments (BUM) pour une personne affectée par cette maladie.

Le travail de recherche que nous présentons ici, avait pour objectif d'observer si l'information sur les traitements médicamenteux dans l'infection par le VIH remplissait ses missions de communication, de transparence, d'ouverture sur l'avenir et le maintien des projets, enfin d'éducation de la personne et du citoyen malade, lui permettant de vivre véritablement avec ses traitements médicamenteux ?

Il a comporté d'une part, une analyse de supports d'informations susceptibles de parvenir à la connaissance des personnes infectées par le VIH, et d'autre part des entretiens avec des personnes malades infectées par le VIH à propos de leur vécu des traitements et de leur appréhension de l'information à leur sujet.

Notre travail avisé à évaluer la qualité de l'information produite et mise à disposition des personnes malades, à explorer les rôles remplis par les médiateurs de cette information, à mesurer l'utilisation et les besoins d'informations chez les personnes malades, et à rechercher si les informations diffusées sont susceptibles de remplir leurs rôles d'initiation et d'éducation au bon usage des thérapeutiques par les personnes soignées.

Nous nous sommes efforcée de savoir dans quelle mesure l'information contribue à l'adhésion aux traitements et à la qualité de vie de la personnes traitée, dans des conditions de liberté, de savoir et de responsabilité pour elle-même et son réseau singulier de proches et de soignants

Conclusion

Au terme de ce travail, il est possible de dresser un bilan d'étape et de faire des propositions, qui seront surtout des pistes de recherches, tant le contexte des stratégies thérapeutiques de l'infection par le VIH est évolutif .

Nos questionnements au début de ce travail, concernaient les enjeux éthiques de l'information sur les traitements et le bon usage des médicaments dans le cadre de l'infection par le VIH. Nous avons choisi de limiter notre question ainsi :

La qualité de l'information sur le bon usage des traitements médicamenteux, n'est-elle pas un enjeu éthique pour le respect de la personne infectée par le VIH, en terme de garantie de son unicité, de sa cohérence et des soins qui lui sont dus inconditionnellement ?

Par répercussion, l'information sur l'utilisation des traitements, n'est-elle pas un enjeu déontologique pour les professionnels de santé, et une visée éthique en terme de santé publique, pour les dirigeants de la cité ?

Par une confrontation des données recueillies, à travers une double approche, l'analyse de supports d'information et les entretiens avec les personnes, nous avons montré que les informations produites par les différents médias analysés étaient nécessaires, mais insuffisantes à la gestion des traitements médicamenteux au quotidien.

Les émetteurs d'information diffusent pour la majorité d'entre eux, des informations qui maintiennent l'espoir et la visibilité sociale des personnes infectées par le VIH mais les informations sur le bon usage des médicaments, sont pratiquement limitées à trois des quelques soixante supports d'informations étudiés. Aucun des trois n'est parfait, et chacun présente des avantages par rapport aux deux autres.

Il s'agit de deux documents issus des Instances publiques de santé (la notice des médicaments reproduisant l'annexe II de leur Autorisation de Mise sur le Marché, et le Guide pratique des antirétroviraux, diffusé par l'Agence du Médicament et le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité) et du journal de l'association AIDES (Remaides). Deux d'entre eux sont plébiscités par les personnes en traitement, de manière inégale d'ailleurs : la " notice et le journal Remaides. L'autre, le Guide, n'est pas cité malgré sa qualité satisfaisante.

Il est certain que les mois à venir vont voir se modifier l'éventail des supports d'information sur les traitements dans le cadre de l'infection par le VIH : de nombreux projets sont sur le point d'être diffusés, utilisant les techniques de communication adaptées, qui manquent cruellement aux notices des médicaments et au Guide : CD-Rom d'éducation et de formation des personnes en traitement, matériel pédagogique et matériel de gestion pratique des médicaments (plans de prises, contenants adaptés et informatifs ...). Des évaluations seront nécessaires pour valider ces outils.

Lors des entretiens, sont apparus les registres d'informations jugés utiles par les personnes en traitement. Tout d'abord, les informations générales médiatisées sur la maladie et les traitements sont considérées essentielles, dans la mesure où s'identifiant à cette prise de parole publique, les personnes se sentent existantes dans le groupe social et dans la cité. Ensuite, les informations sur les recherches et les médicaments en cours de développement, sont estimées indispensables, même si les personnes n'ont pas l'occasion d'en bénéficier. Ce que nous appelons « l' information-espoir » est manifestement au moins aussi importante que des informations pratiques et personnalisées sur la gestion des médicaments.

L'expression de ces besoins par la personne en traitements, est parallèle à sa motivation intrinsèque à se soigner et donc à la maîtrise des éléments informatifs susceptibles d'orienter sa décision vers des choix de vie responsable.

Les pulsions de vie impliquent :

- la perception interne de la gravité des enjeux vitaux,
- la prise de conscience du désir de vivre,
- la confiance en soi, en ses capacités vitales, physiques, et en ses ressources psychologiques,
- enfin la certitude intérieure que sa vie est unique et indispensable à chaque autre, et que sa disparition prématurée serait irréparable pour la communauté humaine.

Ce sont principalement les médias et les associations de malades qui assument le rôle de visibilité des malades, de la maladie et de l'intérêt que la société lui accorde à travers la recherche et les actions politiques entreprises. Cet aspect ressort très clairement des entretiens avec les personnes enquêtées. Il est difficile de déterminer la part prise par le médecin et les soignants dans cette part de l'information. Il semble que même si le médecin y participe, il est indispensable pour la personne malade, que cette information-espoir soit aussi entendue par les Autres, les proches et les membres du corps social. Ainsi, la médiatisation et la représentation sont incontournables. Le médecin joue un autre rôle dans un champ relationnel singulier tenant de la confiance, de la compassion, du respect mutuel de deux personnes dont l'une livre sa souffrance et sa faiblesse.

Le profil psychologique des personnes, les représentations de la maladie et du soin, les projets de vie et la compréhension des en eux, sont autant d'éléments contribuant à la participation de la personne à sa prise en charge de manière responsable, personnelle et originale.

Dans des conditions de vie précaires ou suite à des représentations mentales et culturelles très différentes, les messages d'information sur les traitements doivent être particulièrement adaptés à ces fragilités ; nous avons rencontré de telles difficultés chez certaines personnes lors des entretiens, personnes toxicomanes et personnes africaines (Maghreb et Afrique sub-saharienne). Des lieux spécialisés existent déjà, pour les personnes étrangères, à Paris et en région parisienne. Néanmoins, peu de structures sont susceptibles d'accueillir et d'accompagner les personnes sous traitement de substitution aux opiacés, dont la fragilité psychologique et sociale est très grande. Des recherches sont nécessaires pour améliorer leur prise en charge, en termes de structures, d'espaces d'accueil et d'outils d'information sur les enjeux des traitements et, leur gestion dans un quotidien précaire. Des consultations spécifiques sont particulièrement utiles et indispensables au suivi des traitements par ces personnes.

Les réponses à notre questionnement éthique se révèlent complexes et les rôles joués par l'information sur les traitements et le bon usage des médicaments, s'inscrivent dans différents registres de la prise en charge des personnes en traitement.

Nous récapitulons ci-dessous quelques champs dans lesquels l'information doit revêtir une grande qualité, afin de s'intégrer dans la dynamique de la prise effective et optimale des traitements par les personnes vivant avec le VIH.

Les facteurs liés aux médicaments proprement dits, à leur présentation galénique, aux contraintes pharmacologiques, pharmacocinétiques et toxiques, enfin à leurs statuts administratifs en terme réglementaire, logistique d'approvisionnement et de prise en charge financière' sont des éléments négligés mais indispensables à l'adhérence des personnes à leurs traitements. Nous avons largement discuté des implications d'une information pertinente et structurée sur ces aspects. La sensibilisation au Médicament en général, à ce qu'il représente en terme symbolique et technique, est très faible, au regard des entretiens menés ; récemment, une ouverture culturelle et une appréhension précoce dès le milieu scolaire s'est mise en place dans les collèges et les lycées.

Nous avons dégagé les besoins des personnes d'après leurs modalités de vie domestique et professionnelle. De grands efforts restent à faire et des initiatives à tester pour faire correspondre les rythmes de vie avec la manipulation, les prises, les rites et les comportements personnels. La réflexion devra se porter tout particulièrement sur la gestion des traitements sur les lieux de travail, au sein desquels les personnes sont

contraintes d'inventer des stratégies incommodes de prise des médicaments, en l'absence de transparence et de compréhension par ce milieu.

En parallèle, l'industrie pharmaceutique, déjà très sollicitée par les associations de malades, doit mettre au point des formes galéniques, autorisant des prises quotidiennes indépendantes autant que faire se peut, de l'alimentation, les moins fréquentes possibles et peu métabolisées au niveau hépatique pour limiter les fluctuations intra- et inter-individuelles, et les interactions médicamenteuses. De grands efforts doivent être effectués pour limiter la toxicité des médicaments antirétroviraux, notamment les inhibiteurs de la protéase ; leur prise à long terme expose à des effets indésirables, que l'on commence à mettre en évidence, mais qui sont inacceptables en raison de la longueur des traitements.

Au total, l'information et l'éducation sur le bon usage des traitements médicamenteux est un enjeu pour la personne malade afin qu'elle puisse adhérer complètement à la mise sous traitement et à son suivi. Les outils pédagogiques sont encore insuffisants et inadaptés dans notre pays, pour apporter aux personnes des informations utiles, fiables et adaptées à la gestion des traitements au quotidien. Enfin, les enjeux éthiques en terme de santé publique, sont clairs : la sensibilisation au médicament doit être entreprise chez le jeune citoyen dès le milieu scolaire, en termes biologiques et techniques, tout aussi bien qu'en termes psychologiques, comportementaux, culturels, symboliques et éthiques.

En outre, les financements des différentes initiatives doivent être mûrement réfléchis et adaptés, de telle sorte que des efforts soient portés sur la formation des professionnels, et que les médias soutenus (dont les associations de malades) produisent non seulement de l'information-espoir, mais des outils de formation et d'éducation des personnes en traitement, afin d'envisager leur réalité quotidienne au long cours, et leur place éminemment précieuse dans notre société et notre communauté humaine en cheminement.

En conséquence, cette mission d'information, de formation et d'éducation des personnes en traitement, est un enjeu pour les professionnels de santé dans le respect des compétences et la cohérence- des rôles de chacun. Il est probable, comme les entretiens nous l'ont montré, que les professionnels eux-mêmes doivent acquérir des compétences qui n'ont pas été enseignées lors des études médicales et pharmaceutiques (sciences pharmacocinétique et galénique, réglementation et logistique pharmaceutiques pour les médecins, art et stratégies thérapeutiques pour les pharmaciens, compétences en santé publique, en psychologie, en pédagogie et en communication pour ces deux corps de métiers ainsi que pour les infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux etc).

En effet, le succès des traitements dépend de nombreux paramètres, dont la bonne maîtrise est le fruit de l'Art médical et thérapeutique, exercé par le " corps médical ", dont le médecin est " tête " (chef) d'orchestre des autres professionnels ,pharmaciens, infirmières, psychologues, travailleurs sociaux, dentistes, kinésithérapeutes, etc.

Nous avons montré dans ce travail combien l'exercice effectif des compétences de chacun des professionnels et leur mise en cohérence est une condition indispensable pour le bénéfice des personnes infectées par le VIH, dont la maladie est si morcelante dans ses dimensions physiques, psychologiques et sociales. Cette mise en cohérence a déjà été amorcée par la mise en place des réseaux-Ville-Hôpital, dès les années 1985-90, puis ces structures se sont développées dans le cadre d'une Circulaire Ministérielle du 4 juin 1991,confirmant leur nécessité - leur généralisation est d'ailleurs maintenant un objectif de santé publique, explicitement reconnu par les pouvoirs politiques. Leur fonctionnement doit néanmoins toujours respecter une charte éthique pour fixer les missions et les devoirs des professionnels, afin de protéger la personne.

Dans la prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH, deux conditions se révèlent donc incontournables, ré-introduisant la dimension humaine de la rencontre de deux personnes, de " deux Visages "

- quelle que soit la qualité des outils d'information, d'aide et de soutien, ils n'ont d'utilité et d'impact que s'ils sont présentés dans le cadre de la relation entre la personne en traitement et le Soignant ou le Proche au sens large de ces termes.

- les traitements s'inscrivent dans la durée; seules les relations humaines prolongées, tissées entre malades, soignants et proches, sont susceptibles de soutenir, accompagner, encourager la personne à maintenir une parfaite adhérence à ses traitements.

C'est pourquoi, à l'issue de ces travaux, en compagnie de Zohra Berki psychologue, et en accord complet avec Monsieur le Professeur Jean-Louis Vildé (1998), il a paru logique et naturel de mettre en place un espace spécifique satisfaisant à ces deux conditions. Une consultation multidisciplinaire, de conseils, d'éducation et d'accompagnement des personnes en traitement, est en cours de structuration, dans le Service.

A la demande des prescripteurs, des entretiens sont aménagés, durant lesquels une évaluation des facteurs psychologiques, sociologiques, thérapeutiques et de conditions d'adhérence aux traitements, est pratiquée, conduisant à la mise en place des stratégies personnalisées nécessaires, et à l'orientation vers les acteurs appropriés pour la période souhaitable, que ce soit des professionnels ou des proches.

Il est ainsi clair que le médecin reste l'interlocuteur privilégié et unique dans le diagnostic et les décisions thérapeutiques, dans le plus grand respect du choix des personnes vivant avec le VIH ainsi que des rôles respectifs des médecins et des différents professionnels de santé.

Informé la personne souffrant d'affection de longue durée, sur les traitements et leur bon usage, s'inscrit dans la prise de conscience de la responsabilité de chacun, à commencer par la personne atteinte, ainsi que "l'ensemble de son réseau personnel tissé par le médecin, le pharmacien et les autres soignants, par ses proches, et enfin par les représentants de la Cité.

Informé signifie confirmer que la personne est unique et indispensable à la vie de la Cité, et que l'échange des mots et des savoirs à propos des soins et des traitements médicamenteux, nourrissant cette conviction, conduit au respect des rythmes des personnes, tour à tour faibles ou fortes dans la souffrance et la demande.

L'information éthique porte à l'action juste, de telle sorte que cette dernière s'inscrive dans un processus de vie, à préserver, à protéger et à transmettre.

Enfin, l'information éthique nourrit tout citoyen, fragile ou en bonne santé, l'invitant à des comportements responsables, pour son Bien et sa Santé ainsi que celle de la Société des Personnes humaines.