



Master 2

Pilotage des politiques et actions en santé publique

Promotion : 2014-2015

*De la prescription à l'observance.
Le « bon » et le « mauvais » patient face au
médecin.*

Mémoire de recherche préparé sous la direction de

Sylvie Fainzang

Anthropologue, directrice de recherche à l'INSERM, Cermes3

Dans le cadre d'un stage au département METIS à l'EHESP, sous la tutelle de

Emmanuelle Leray

professeur d'épidémiologie à l'EHESP, CIC-P1414

VINCENT SCHLEGEL

2015



EHESP

Ce travail est le fruit d'une recherche personnelle et originale menée dans le cadre d'un stage au département METIS de l'EHESP, sous la tutelle de Emmanuelle Leray, enseignant-chercheur au sein de ce département. L'anonymat des personnes enquêtées a été préservé. Par ailleurs, cette recherche a reçu un avis favorable du comité d'éthique de l'établissement hospitalier ayant autorisé l'observation des consultations neurologiques et le recrutement des patients.

Remerciements

En premier lieu, je tiens à exprimer ma gratitude envers Sylvie Fainzang pour avoir accepté d'encadrer ce mémoire de recherche. J'ai ainsi pu bénéficier de ses précieux conseils aussi bien dans la réalisation du travail empirique que dans l'analyse et l'écriture du présent mémoire.

Je suis aussi très reconnaissant envers Emmanuelle Leray qui m'a permis de réaliser ce travail de recherche dans les meilleures conditions possibles, m'accordant l'autonomie nécessaire pour mener à bien ce projet tout en me guidant chaque fois que j'en ai eu besoin.

Je souhaite remercier Olivier Grimaud, directeur bienveillant du département METIS, ainsi que l'ensemble des chercheurs et administratifs de cette équipe, pour leur soutien quotidien et leurs encouragements, et particulièrement Nolwenn, Sahar, Pascal, Hélène, Nadine et Emmanuelle.

Je tiens aussi à saluer mes collègues – stagiaires, ingénieurs, doctorants – au sein du département METIS pour leur amitié et leur curiosité à l'égard de mon projet, curiosité qui m'a aiguillonné pour questionner sans cesse mon analyse des situations observées. Je pense ici à Mathilde, Jonathan, Yann, Estelle, Fei et Adélaïde.

Merci aussi à mon frère pour les heures passées à parcourir et à commenter ce mémoire, à mon père pour sa relecture attentive, ainsi qu'à ma mère et à Laura pour leur soutien inconditionnel : je ne serais pas arrivé au bout de ce travail sans eux.

Enfin, ce travail est le fruit de rencontres et de discussions avec des neurologues et des patients qui ont accepté de m'accorder un peu de leur temps, dans l'intimité d'une consultation ou ailleurs, afin que je mène à bien cette étude. Ma reconnaissance va aussi à l'ensemble des personnes qui ont participé de près ou de loin à cette étude, y compris celles, comme les infirmières et les secrétaires rencontrées, qui ont contribué à son bon déroulement.

Sommaire

Introduction générale.....	4
Partie 1 : Médecins et malades face à la maladie et à la prescription	9
Introduction	9
Chapitre 1 : Les mutations de la relation thérapeutique.....	10
A. Du rôle de malade à l'ordre négocié : transformations conceptuelles des rôles du malade et du médecin	10
B. La diversité des relations thérapeutiques.....	14
C. Pouvoir médical et autonomisation des patients : vers une inversion du rapport de force ?	15
Chapitre 2 : L'observance hier et aujourd'hui.....	20
A. De l'observance à l'adhésion : critique d'une notion normative.....	20
B. L'influence de la relation soignant-soigné sur l'observance	22
C. Le développement d'une perspective centrée sur le patient	26
D. La transformation des enjeux associés à l'observance	27
Chapitre 3 : Démarche adoptée	31
A. De l'intérêt d'étudier l'observance chez les patients atteints de sclérose en plaques.....	31
B. Présentation du cadre théorique	32
C. Enquêtes et conditions d'enquête	34
Partie 2 : Apprendre à être malade	39
Introduction	39
Chapitre 1: Quels symptômes prendre en compte ?	41
A. Repérer les symptômes importants	42
B. Interpréter les symptômes importants	45
C. Rechercher les causes de la maladie.....	47
Chapitre 2 : Le diagnostic et la mise sous traitement	50
A. De la difficulté à faire reconnaître ses symptômes.....	51
B. Le traitement : entre libre choix et guidance professionnelle.....	54
C. Les modalités de choix du traitement du patient.....	61
Chapitre 3 : L'observance dans la relation soignant-soigné	65
A. Susciter l'adhésion du patient	66
B. Appréhender l'observance.....	71
C. La gestion de l'inobservance.....	75
Conclusion.....	81

Partie 3 : Faire face à la maladie. Regards de patients.....	83
Introduction	83
Chapitre 1 : Le patient et sa prescription	86
A. Représentations sociales des patients au sujet des différents traitements	86
B. De l'intérêt du médicament au sens de la prise	93
C. Organiser la prise pour assurer le suivi	100
Chapitre 2 : Le « bon » et le « mauvais » patient : l'observance comme outil de catégorisation.....	106
A. L'observance comme norme morale	107
B. Dire ou ne pas dire : la non-observance est-elle un tabou ?	110
C. La responsabilité sociale des malades	112
Chapitre 3 : Le patient émancipé ?.....	114
A. Organiser son propre suivi, gérer la prescription	115
B. Le recours aux médecines complémentaires	119
C. La division du travail de gestion de la maladie	125
Conclusion.....	129
Conclusion générale	130
Bibliographie	133
Liste des annexes	I
Annexe 1 : Liste des traitements disponibles	II
Annexe 2 : Courrier distribué aux patients lors des consultations	III
Annexe 3 : Grille d'entretien.....	V

Acte III, scène 5

Monsieur Purgon – Je viens d'apprendre là-bas, à la porte, de jolies nouvelles : qu'on se moque ici de mes ordonnances, et qu'on a fait refus de prendre le remède que j'avais prescrit.

Argan – Ah monsieur, ce n'est pas...

Monsieur Purgon – Voilà une hardiesse bien grande, une étrange rébellion d'un malade contre son médecin.

Toinette – Cela est épouvantable [...]

Monsieur Purgon – Mais puisque vous n'avez pas voulu guérir par mes mains.

Argan – Ce n'est pas ma faute.

Monsieur Purgon – Puisque vous vous êtes soustrait de l'obéissance que l'on doit à son médecin.

Toinette – Cela crie vengeance

Monsieur Purgon – Puisque vous vous êtes déclaré rebelle aux remèdes que je vous ordonnais...

Argan – Hé ! Point du tout.

Monsieur Purgon – J'ai à vous dire que je vous abandonne à votre mauvaise constitution, à l'intempérie de vos entrailles, à la corruption de votre sang, à l'âcreté de votre bile et à la féculence de vos humeurs.

Molière, *Le malade imaginaire*.

Pièce jouée pour la première fois en 1673

Introduction générale

En 2013, un arrêté ministériel a posé comme condition pour le remboursement de l'appareil à pression positive continue (PPC) l'utilisation effective qu'en font les personnes souffrant d'apnée du sommeil, principales destinataires de ce dispositif. Cette décision est intervenue dans un contexte socio-économique contraint, où le déremboursement de certaines prestations médicales suivant le niveau d'observance – c'est-à-dire le degré de suivi de la prescription faite par un médecin à son patient – est perçu par les pouvoirs publics comme une source d'économie potentielle. Une étude menée conjointement par le Centre de Réflexion de l'Industrie Pharmaceutique (CRIP) et IMS Health France estimait que 9,3 milliards d'euros pourraient être économisés chaque année à condition que les patients suivent « à la lettre » les prescriptions qui leur sont faites, évitant ainsi certaines complications liées à la maladie¹. Finalement annulée par le Conseil d'Etat la même année, au motif qu'il ne revenait pas au Conseil des ministres de fixer un certain niveau d'observance à atteindre, cette décision concernant le PPC a relancé les débats sur l'existence de devoirs qui incomberaient à la personne qui voit sa santé altérée par l'apparition d'une pathologie, en particulier en ce qui concerne la prescription qu'il doit suivre (Vioujas 2014). Exemptée de manière temporaire ou permanente de certaines obligations sociales (Parsons 1955), la personne malade est néanmoins considérée responsable de son traitement puisque celui-ci est pris en charge collectivement en France. Ces débats sur la gestion de l'observance ne sont pas nouveaux, en atteste la situation caricaturale dans laquelle se retrouve Argan, *le Malade imaginaire* de Molière, joué pour la première fois en 1673. En effet, Argan se voit abandonné par son médecin, Monsieur Purgon, après qu'il a dû reporter le lavement qui lui avait été prescrit suite au courroux de son frère, qui ne supportait plus sa naïveté face à l'imposture que représentait la médecine de l'époque et que Molière n'a cessé de moquer. Si la question se pose de manière extrême dans le cas d'Argan, contraint de lutter seul face au mal dont il se croit atteint après la défection de son médecin attiré du fait de sa non-observance, la problématique de fond demeure la même : quelle attitude adopter quant à la prise en charge médicale d'une personne faisant preuve de *non-observance* ?

Reprenons le dialogue entre Argan et son médecin afin d'éclairer certaines questions que pose l'observance. Bien que ce soit une situation fictive et volontairement

¹ « Améliorer l'observance. Traiter mieux et moins cher » : <<http://lecrip.org/wp-content/uploads/2014/11/BrochureObservance-imprim1.pdf>>, consulté le 13/08/2015.

exagérée, certaines interprétations attribuées au comportement d'Argan et autres raisons imaginées par son médecin pour expliquer celui-ci donnent différents points de départ pour une recherche sur l'observance. Premièrement, la non-observance est vue comme un acte de rébellion du point de vue de Monsieur Purgon : les actions d'un malade qui vont à l'encontre de celles prescrites par son médecin sont perçues par le médecin comme une forme de contestation de l'autorité et du savoir que possède en propre le professionnel. Mais peut-on résumer l'inobservance des patients à une forme de résistance au pouvoir médical ? Et si tel est le cas, comment expliquer que la biomédecine demeure l'institution légitime en matière de soins alors même que les patients sont amenés à prendre des traitements sur des durées plus longues du fait de la chronicisation des maladies, augmentant ainsi leurs chances de se montrer inobservants ? A ce titre, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estimait en 2003 que 50% des patients atteints de maladie chronique dans le monde ne suivaient pas leur traitement comme cela leur avait été prescrit par leur médecin.

En second lieu, Monsieur Purgon reproche à Argan de ne pas avoir voulu « guérir », ce dernier ayant refusé le lavement qui lui était promis. Le non suivi de la prescription pourrait être lu, de façon plus radicale, comme un acte irrationnel et paradoxal de la part du patient, qui ne souhaite pas s'en remettre aux prescriptions du médecin qui serait pourtant en mesure de le guérir. La seule explication à une telle attitude serait la folie du patient. Plus encore, Monsieur Purgon reproche à Argan de refuser de se soigner « *par [les] mains* » de son docteur : une des nombreuses questions que soulève la non-observance des traitements vient de l'existence de thérapies dites « non-conventionnelles » utilisées en complément, voire en substitution, des traitements prescrits par la médecine allopathique. En d'autres termes, on peut s'interroger sur les actions mises en place à des fins thérapeutiques par les patients en dehors de la sphère biomédicale.

En troisième lieu, l'obéissance envers son médecin semble être un des devoirs de la personne reconnue comme malade. Celle-ci se manifeste principalement par une observance stricte de ce qui est prescrit. Observance et obéissance semblent alors les maîtres-mots de l'attitude dont le patient doit faire preuve dans le cadre de la relation soignant-soigné s'il veut obtenir la guérison souhaitée. On peut dès lors s'interroger : existe-t-il d'autres attitudes que le malade devrait adopter pour être considéré comme un « bon » patient aux yeux du médecin ? Et inversement, qu'en est-il des personnes qui

désobéissent délibérément, qui sont devenues aux yeux du professionnel de « mauvais » malades ?

Quatrième grief contre Argan : il est accusé de remettre en cause les traitements prescrits par son médecin – le fameux clystère préparé avec soin par Monsieur Purgon – qu’il est pourtant censé prendre pour soigner, à défaut de guérir, la pathologie chronique (et imaginaire) dont il pense être atteint. Une nouvelle fois, c’est la médecine elle-même qui semble contestée, mais cette fois par le biais des remèdes qu’elle met à disposition des malades. L’observance est souvent réduite à sa composante médicamenteuse, bien qu’elle intègre l’ensemble des prescriptions et des proscriptions médicales. La crainte que peut ressentir une personne vis-à-vis d’un mode d’administration particulier, la fréquence d’administration élevée que requièrent les traitements destinés à lutter contre les pathologies chroniques ou encore la présence d’effets secondaires importants sont autant d’éléments aujourd’hui avancés pour expliquer que des patients ne suivent pas correctement les prescriptions qui leur sont faites. S’il est évident que ce sont des éléments à prendre en considération lorsqu’on aborde la question du suivi des prescriptions, l’observance est avant tout multifactorielle et ne dépend pas seulement des caractéristiques propres au traitement prescrit, mais aussi des représentations que le patient en a ainsi que de la relation thérapeutique existant avec le médecin.

Sous ses allures comiques, le dialogue entre Argan et Monsieur Purgon met donc déjà en évidence certaines problématiques actuelles de l’observance, sur lesquelles nous reviendrons plus longuement par la suite. Les rôles sociaux que médecins et malades sont invités à jouer lors de leurs interactions sont au cœur du concept d’observance. De ce fait, à l’aune de la *démocratie sanitaire*, la transformation des rôles communément attribués aux médecins et aux patients induit à son tour des modifications pour le concept même d’observance, modifications qui sont, dans un premier temps, d’ordre sémantique. En effet, l’*adhésion* au traitement, qui reconnaît la possibilité pour un patient d’être « actif » dans sa prise en charge, a émergé afin de remplacer le concept d’observance jugé trop normatif, car hérité de la tradition clinique paternaliste, et dépassé. Néanmoins, si la littérature scientifique sur la question a progressivement adopté ce terme (Velpry 2008), on peut s’interroger sur sa diffusion dans le langage commun puisque l’observance, et même l’anglicisme *compliance* issu de la littérature anglo-saxonne, restent fortement usités pour décrire le phénomène de suivi des prescriptions. Par rapport à l’adhésion, le concept de *concordance* proposé par Bisell et al. (2004) implique encore davantage le patient dans sa

prise en charge médicale. La concordance suppose que le patient et son médecin se mettent d'accord préalablement sur le traitement à suivre adéquat, en mutualisant les connaissances détenues à la fois par le professionnel mais aussi par la personne qui va se soumettre au traitement, dont le savoir « profane » se fonde sur l'expérience même de la maladie. Enfin, le terme de *persistance* permet de rendre compte de la dimension temporelle et de la capacité d'une personne à assumer un traitement sur une longue période. Dans un souci de clarté de l'exposé, nous utiliserons l'observance pour désigner le phénomène global de suivi des prescriptions. Cependant, toutes les réalités empiriques qui se cachent derrière les différents concepts que nous venons de décrire seront elles aussi mobilisées pour tenter de comprendre le suivi (ou non) des prescriptions médicales par les patients dans ses différentes dimensions.

En matière de traitements, les progrès de la médecine sont indéniables. Certaines maladies, comme le sida ou le cancer, qui condamnaient presque toujours les personnes qui y étaient confrontées il y a encore quelques décennies, peuvent aujourd'hui être encadrées par des procédures médicales de différentes natures, ce qui conduit à considérer ces pathologies comme chroniques. Celles-ci, lorsqu'elles surviennent, constituent un bouleversement dans la vie des malades, une « rupture biographique » (Bury 1982). Le malade est contraint de mettre en place des mécanismes d'adaptation pour faire face à cet évènement indésirable. Chroniques, elles se caractérisent par des visites chez le médecin plus fréquentes qu'à l'accoutumée. Enfin, la personne malade se voit bien souvent prescrire un traitement pendant plusieurs années, si ce n'est à vie. Le rapport habituel qu'entretient une personne avec un traitement peut alors s'en trouver modifié. Pour toutes ces raisons, nous avons donc pris la décision d'orienter notre étude sur l'observance vers les maladies chroniques, et une en particulier : la sclérose en plaques (SEP).

Découverte en 1868 par Charcot, la SEP est une maladie évolutive du système nerveux central de causes inconnues. Elle touche environ 100 000 personnes en France (Foulon et al. 2015). Elle est aujourd'hui reconnue comme une maladie auto-immune : les défenses immunitaires de l'individu, supposées le protéger, se retournent contre lui et attaquent le système nerveux. Plus spécifiquement, c'est la myéline, une gaine censée protéger les axones, qui est touchée ; si elle est endommagée, elle peut conduire à une mauvaise transmission de l'information entre les neurones. La SEP touche davantage les femmes que les hommes : on estime que 2,5 femmes sont atteintes par cette pathologie, pour un homme (Foulon et al. 2015). C'est aujourd'hui la première cause de handicap qui

n'est pas liée à un épisode traumatique chez l'adulte jeune (Foulon et al. 2015). Il existe deux formes de la maladie : la forme dite « rémittente » et celle dite « progressive d'emblée ». La première se caractérise par des épisodes aigus, couramment appelés « poussées », pouvant conduire à des séquelles irréversibles et durant lesquels de nombreux symptômes apparaissent : troubles de la vision, problèmes d'équilibre, troubles moteurs... Ces épisodes sont généralement pris en charge par corticothérapie. Entre deux manifestations de la maladie, le patient se trouve dans une période asymptomatique malgré la présence quasi-permanente pour les patients d'une fatigue – et d'une fatigabilité – accrue.

Dans une deuxième phase, la maladie devient « progressive » et s'installe de façon continue : le handicap s'imisce graduellement dans la vie des malades. La seconde forme de la maladie est directement progressive. A l'heure actuelle, les seuls patients éligibles à un traitement de fond sont ceux qui ont été diagnostiqués d'une forme rémittente et pour lesquels on considère qu'ils ne sont pas encore entrés dans une phase progressive. Ces traitements ont pour but de ralentir le rythme des poussées et on pense qu'ils pourraient aussi contribuer à retarder l'apparition du handicap. Enfin, la SEP n'entraîne qu'une faible réduction de l'espérance de vie par rapport au reste de la population (Leray et al. 2015).

La présente étude vise à alimenter la réflexion portant sur les mécanismes sociaux influençant l'observance des traitements de fond chez les patients atteints de SEP et sur le regard que portent médecins et patients à ce sujet. Pour mener à bien ce projet, il est d'abord nécessaire de s'attacher à l'évolution des représentations sociales attachées au concept même d'observance, afin de construire véritablement notre objet d'étude et en lui associant la démarche méthodologique adéquate (Partie 1). Les résultats obtenus à partir du travail de terrain sont présentés dans deux parties distinctes. La question de l'observance des patients doit d'abord être inscrite dans une temporalité plus large en retraçant les différentes étapes de la trajectoire des patients rencontrés, de la reconnaissance des premiers symptômes jusqu'aux discussions sur l'observance lors des consultations neurologiques (Partie 2). Ensuite, partant du regard que la personne malade porte sur son traitement, nous tentons de comprendre les décisions de suivi ou non des prescriptions et l'articulation de l'observance avec les autres actions menées par les patients visant à contrôler la maladie (Partie 3).

Partie 1 : Médecins et malades face à la maladie et à la prescription

Introduction

L'observance naît à partir du moment où le médecin émet une prescription à l'attention de son patient, que celle-ci soit matérialisée ou non par l'ordonnance. De ce fait, nous considérerons que l'intervention médicale rend possible l'observance des traitements, de par l'émission même d'une prescription. La relation soignant-soigné demeure aussi un facteur important qui peut avoir un impact sur l'observance des patients via les informations transmises et la manière dont elles le sont, la qualité même de cette information, l'adaptation du discours à la personne qui vient consulter... Par conséquent, il convient de rappeler d'abord certains paradigmes sociologiques qui ont contribué à l'analyse de la relation médecin-malade, pour comprendre ensuite la diversité des relations thérapeutiques observées. Sur la question de l'observance, les apports des sciences sociales mettent en lumière les différentes approches qui ont été utilisées pour critiquer une notion jugée normative, insister sur les vertus d'une relation thérapeutique de qualité ou encore montrer la possibilité qu'a le patient d'effectuer des choix rationnels pour sa propre santé.

La présente recherche s'est d'abord donnée pour objectif de s'interroger sur l'objet même de l'étude : *qu'est-ce que l'observance ?* Qu'implique-t-elle quant à la manière de penser les rôles accordés au patient et au médecin ? Inversement, quelles sont les implications théoriques, sur le suivi des prescriptions des patients, à penser la relation thérapeutique d'une certaine manière plutôt que d'une autre ? Finalement, l'ensemble de ces interrogations nous a permis de construire notre objet d'étude en faisant des choix théoriques et méthodologiques qu'il conviendra d'explicitier à l'issue de cette partie.

Chapitre 1 : Les mutations de la relation thérapeutique

Les différents travaux présentés ici visent à montrer les évolutions conceptuelles des rôles attribués aux patients et aux médecins lors de leurs interactions. La construction de la médecine en tant que « profession dominante » tout au long du XX^{ème} siècle présuppose un rapport particulier des soignants à leurs patients (Freidson 1984). Ces derniers, motivés par le souhait de guérir du mal dont ils sont atteints, ont recours à la médecine pour qu'elle pose un diagnostic et propose une prise en charge adéquate afin de remédier à leur mal. Se basant sur une approche positiviste de la science et de la médecine, le monde médical a dû faire face, depuis le milieu du XX^{ème} siècle, à de nombreuses critiques contestant la légitimité de l'autorité qui leur a été confiée (Illich 1975; Zola 1972), couplée à différents scandales ayant eu des retentissements importants sur l'organisation et l'autonomie des médecins (Fillion 2009). A l'inverse, les patients voient aussi le rôle qui leur est attribué se modifier, dans un contexte législatif qui leur est favorable. Face à une médecine ouvertement paternaliste (Jaunait 2003), le patient a longtemps été cantonné à un rôle passif. La loi française impose aujourd'hui que l'« usager » du système de santé soit informé² afin d'être en mesure de prendre des décisions de manière autonome lorsque cela est nécessaire. Ce sont ces transformations dont nous proposons ici de dresser un bref aperçu.

A. Du rôle de malade à l'ordre négocié : transformations conceptuelles des rôles du malade et du médecin

Sans recenser l'ensemble des travaux sociologiques qui ont contribué à l'étude de la relation soignant-soigné, nous nous proposons d'exposer certaines études fondatrices qui ont influencé les chercheurs en sciences sociales et transformé la manière de concevoir le rôle du médecin et les attitudes des malades, aussi bien vis-à-vis de la médecine que des réponses thérapeutiques qu'elle propose. Ces travaux donnent des indications sur les conditions dans lesquelles l'observance est rendue possible, en questionnant le recours à l'institution médicale mais aussi la manière de considérer l'attitude des médecins et des malades face à la pathologie.

² Citons la loi emblématique du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, qui a forgé le principe de la démocratie sanitaire et qui donne un ensemble de droits nouveaux aux patients devenus « usagers » du système de santé. (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé 2015)

Talcott Parsons, sociologue américain issu de l'école fonctionnaliste, est un des pionniers de la sociologie médicale. Parsons (1955) s'est en effet intéressé aux rôles respectifs joués par le médecin et par le malade lors de leur interaction. Constatant l'asymétrie existant entre eux, il montre que les malades sollicitent les médecins en vertu du statut social que ceux-ci possèdent et du savoir dont ils sont supposés disposer du fait de leurs études, et ce dans l'optique d'améliorer leur condition. Pour lui, la maladie, en réduisant les capacités des patients à assumer leurs tâches quotidiennes, nuit à l'ordre social préétabli et constitue en cela une déviance. Dans sa conception, la médecine est vue comme une composante essentielle du maintien de l'ordre (Dodier 2014) en exerçant un contrôle social sur les personnes malades (Carricaburu et Ménoret 2004). Parsons n'invite pas pour autant à blâmer les patients du fait de leur maladie, mais il considère qu'ils doivent adopter le « rôle du malade » (*sick-role*) – que l'on peut extrapoler au « rôle du bon malade », lequel comprend des devoirs, par exemple celui de s'en remettre à l'autorité compétente : le médecin. Cela suppose de considérer que l'expérience clinique est fondée sur une approche positiviste de la science médicale.

Dans la vision parsonienne, le « bon patient » est celui qui souhaite guérir en adhérant totalement au discours médical. Certains travaux menés en France dans les années 60 sont venus confirmer l'existence d'une confiance totale des patients dans l'expertise médicale, en particulier chez les personnes issues de milieux populaires (Herzlich et Pierret 1990). A ce sujet, Boltanski (1971) a montré que l'exercice de la domination médicale sur le patient est plus importante lorsque la distance sociale entre le malade et le médecin consulté est grande. En contrepartie des devoirs qui lui sont imposés et qu'il est supposé respecter, le malade obtient certains droits. Il est par exemple exempté temporairement de ses obligations sociales.

De nombreuses critiques ont été adressées au *rôle du malade*, sans que cela le rende pour autant invalide selon Parsons (1975). Tout d'abord, le « rôle du malade » serait rendu partiellement inadéquat par l'expansion des maladies chroniques, puisque la maladie, dans la conception de Parsons, devait être une situation temporaire, exemptant les personnes malades d'assurer leurs fonctions habituelles, à condition que le patient ait recours à l'institution légitime pouvant lui accorder ce statut : la médecine. En effet, la nouvelle temporalité des pathologies chroniques peut, dans le cas de la sclérose en plaques par

exemple, contraindre un malade à vivre avec la pathologie dont il est atteint jusqu'à son décès. En prenant l'exemple du diabète, Parsons (1975) montre que si certaines maladies chroniques sont incurables, elles peuvent néanmoins être encadrées par des procédures médicales – en l'occurrence des injections d'insuline pour les diabétiques –, permettant de ce fait à l'individu de vivre à peu près normalement. Le traitement prescrit est alors considéré comme un processus permettant à l'individu de se maintenir ou de se réinsérer socialement. De plus, le malade chronique peut aussi se trouver temporairement dans un « rôle du malade » lorsqu'il subit une intervention chirurgicale par exemple (Bury 1982), ou lorsque la maladie se manifeste de manière aiguë, comme cela peut se produire dans le cas de la sclérose en plaques lors d'une poussée, qui oblige le/la malade à se rendre rapidement auprès de son neurologue.

La construction sociale de la maladie

Les travaux d'Eliott Freidson, de même que ceux d'Anselm Strauss que nous évoquerons par la suite, peuvent être lus comme des réponses directes à la théorie parsonienne de la maladie et de la médecine (Bergeron et Castel 2015). En ce qui concerne les recherches de Freidson sur *la profession médicale* (1984), elles visent à éclairer l'expertise médicale en mettant à jour les forces – parfois contradictoires – qui orientent le comportement des médecins au cours de l'expérience clinique (Dodier 2014). Freidson ne remet pas en cause l'autorité morale et cognitive conférée à la médecine, une autorité dont faisait déjà état Parsons. Mais il tente d'expliquer les causes historiques qui ont permis à la médecine de se professionnaliser. Selon Freidson, c'est la constitution d'un monopole sur l'activité de soins qui place la profession médicale en position de force au sein de la société et lui confère la possibilité d'agir de manière autonome dans les marges du domaine d'expertise qui est le sien.

Il considère, comme Parsons, que la maladie est une déviance, mais il opère un déplacement dans la manière dont celle-ci est attribuée aux malades. Si Parsons y voit une déviance sociale en tant qu'état social indésirable, pour Freidson c'est le médecin qui construit socialement la déviance en déclarant un individu malade. En d'autres termes, Freidson nous invite ainsi à penser séparément ce qui se révèle être de l'ordre biologique et ce qui relève de l'ordre social. En prenant la décision de se rendre chez son médecin, le patient reconnaît certains troubles biologiques auxquels il est confronté, il « médicalise » sa condition (Fainzang 2012). En interprétant ses troubles et en posant un diagnostic, le

médecin créé une déviance sociale chez l'individu qui s'en remet à son jugement : il est étiqueté comme malade et amené à se comporter en tant que tel. En d'autres termes, le contrôle exercé par la médecine n'est plus pensé comme une conséquence de la maladie, mais bien comme l'origine de la déviance attribuée au malade (Carricaburu et Ménoret 2004). La maladie et ce qu'elle implique comme changement dans la vie des malades, notamment en termes de suivi du traitement prescrit, peuvent alors être pensés comme des conduites sociales que certains individus sont contraints d'adopter suite à leur rencontre avec un médecin.

Le soin négocié : quelle réalité ?

Le troisième apport sociologique est celui hérité du chercheur américain Anselm Strauss (1992). A partir d'un travail de terrain réalisé dans les services accueillant des patients en fin de vie, Strauss remet en cause le caractère autoritaire qui est communément attribué au médecin, et par voie de conséquence la passivité accordée au patient. En reconnaissant le savoir dont sont dotés les patients et leur entourage sur la maladie, le travail médical se modifie : il intègre de plus en plus le travail mis en œuvre par les patients et leurs proches afin de contrôler les répercussions de la maladie. Selon Strauss, l'ordre social à l'hôpital, principal siège des rencontres entre médecins et patients, n'est pas imposé mais négocié par les différents acteurs. Plus encore, les malades sont parties intégrantes de cette négociation. En effet, il fait la proposition selon laquelle les interactions entre médecins et patients modifient la prise en charge proposée par les premiers à l'attention des seconds. Il propose aussi le concept sociologique de « trajectoire » de la maladie pour décrire à la fois le *cours de la maladie*, c'est-à-dire son évolution naturelle correspondant à la dimension biologique de la pathologie, et la *gestion de la maladie*, c'est-à-dire l'ensemble des actions entreprises par les différents acteurs, qui contribuent à modifier son cours. Les travaux d'Isabelle Baszanger (1986; 1995) s'inscrivent dans cette perspective. En effet, elle montre comment à travers les différentes étapes de la trajectoire de la maladie (diagnostic – catégorisation clinique – traitements), les patients négocient leur prise en charge avec le médecin. Elle prend ainsi l'exemple d'un patient diabétique, qui peut lui-même contrôler les doses d'insuline qu'il souhaite s'injecter en fonction des contraintes liées à son emploi du temps, contrevenant ainsi à ce qui lui avait été prescrit par son médecin.

B. La diversité des relations thérapeutiques

La variété des situations observées a permis d'établir des typologies de la relation soignant-soigné. A la suite des travaux pionniers de Parsons (1955), Szasz et Hollender (1956) cherchent à montrer que la relation soignant-soigné n'est pas réductible à un unique modèle impliquant un patient passif face à son médecin. S'ils considèrent que le médecin joue toujours un rôle actif, ils proposent de différencier la relation soignant soigné selon la participation active ou non du patient, ce qui débouche sur trois modèles de la relation thérapeutique : activité/passivité, coopération guidée et participation mutuelle. Par la suite cette typologie a été complétée en faisant varier le rôle attribué au médecin, qui peut à son tour être passif dans son interaction avec le malade (Freidson 1984). La typologie établie par Emmanuel et Emmanuel (1992) propose quatre types idéaux de la relation thérapeutique : paternaliste, informatif, interprétatif et délibératif. Ces types idéaux ont été construits par les auteurs en prenant en considération les valeurs du patient, les devoirs du médecin, la conception de l'autonomie du patient ainsi que celle du rôle du médecin.

La tradition clinique paternaliste s'apparente à la conception développée par Parsons : le médecin prend seul les décisions thérapeutiques concernant son patient, lui dissimulant certaines informations, et ce dans son intérêt car il n'est pas considéré comme étant en mesure de trouver lui-même une solution à son problème (Jaunait 2003). A l'opposé, le modèle informatif suppose une information complète fournie par le médecin à l'attention du patient afin que ce dernier prenne seul sa décision de manière « éclairée ». Alors que ces deux modèles semblent aujourd'hui dépassés, les modèles interprétatif et délibératif sont socialement valorisés et encouragés, reconnaissant la participation active aussi bien des médecins que des patients (Bergeron 2007). La distinction entre les deux derniers type idéaux de la relation thérapeutique s'opère au niveau la prise de décision finale : le modèle interprétatif suppose que le médecin aide le patient à découvrir ses propres préférences à partir des valeurs personnelles de ce dernier, après lui avoir fourni les informations nécessaires, alors que dans le modèle délibératif, le médecin oriente le patient - ce qui peut le conduire à modifier ses choix initiaux.

A partir de ces quatre modèles, il est nécessaire de se demander à quelles conditions on débouche sur un modèle de relation médecin-malade plutôt que sur un autre (Bergeron 2007). Par rapport à la question du suivi des prescriptions, cela suppose aussi de savoir quel terme utiliser pour décrire ce phénomène social, en pensant son choix comme la conséquence du modèle de relation thérapeutique. Bergeron (2007) établit trois critères

afin de répondre à cette question: le type de pathologie et la chronicisation des maladies qui permettrait davantage d'implication de la part du malade, les caractéristiques sociologiques du patient et des professionnels de santé.

Enfin il est intéressant de présenter une étude réalisée auprès de personnes séropositives qui prend en compte à la fois la proximité des enquêtés vis-à-vis des institutions médicales et scientifiques et la « base épistémique » de leur comportement, c'est-à-dire le degré d'homogénéité accordé par le patient à la biomédecine (Dodier et Barbot 2000). Celle-ci permet, selon les auteurs, de déterminer « *trois formes d'engagement que les patients entretiennent vis-à-vis des traitements, c'est-à-dire trois manières de se positionner simultanément vis-à-vis des médias, des associations, des médecins traitants et de l'entourage* » (Dodier et Barbot 2000). Contrairement aux précédents travaux, il ne s'agit pas à proprement parler d'une typologie des relations thérapeutiques possibles. Dans le cadre du présent mémoire, elle présente néanmoins l'intérêt de faire le lien entre la consommation médicamenteuse des patients et leur positionnement vis-à-vis du médecin prescripteur et plus généralement de la médecine. Ainsi, les auteurs notent par exemple que la prise du médicament résulte d'une gestion personnelle plus que d'une norme médicale chez les patients, qui considèrent qu'il n'existe pas un seul savoir unifié dont la biomédecine serait garante. Ils notent aussi que les patients qui adoptent cette logique, caractérisée par l'« agencement » dont font part les patients entre les différentes sources d'informations qui se sont progressivement déployées dans le champ du sida, usent du langage de la négociation lors de leur rencontre avec le médecin prescripteur.

C. Pouvoir médical et autonomisation des patients : vers une inversion du rapport de force ?

Après avoir évoqué la diversité des relations thérapeutiques, il est nécessaire de s'interroger sur l'évolution du rapport de force entre patients et médecins. Dès lors, il convient de rappeler brièvement la dynamique actuelle des mutations, *a priori* opposées, dans laquelle se trouvent les deux populations mentionnées. De par l'autonomie qui lui est accordée par l'Etat et le monopole qu'elle exerce sur l'activité de soins, l'institution médicale est en mesure de délimiter son périmètre d'activité (Freidson 1984). Ainsi, la médecine est parvenue à étendre son domaine d'intervention en définissant certains problèmes sociaux comme relevant du domaine médical, pour lesquels, par conséquent, il serait nécessaire d'apporter une réponse par des soins adéquats (Zola 1972; Conrad 1975).

Plus connu sous le terme de « médicalisation », ce phénomène a été largement décrit par la sociologie pour dénoncer le contrôle social accru exercé par l'institution médicale (Conrad 1992). Reprenant en partie la littérature sur la question d'un possible déclin de l'autorité médicale, Castel et Dalgalarondo (2005) notent que de nombreux travaux se sont attachés à montrer, à partir des années 90, la perte d'autonomie des médecins sur le contrôle de leur propre travail et ses conséquences sur le pouvoir médical.

Les différentes crises sanitaires survenues en France depuis les années 1980, de l'affaire du sang contaminé jusqu'à la récente crise du médiateur, conduisent à questionner le pouvoir médical et les affaires qui l'ont ébranlé (Fillion 2009). C'est la thèse que défend Hassenteufel (1999), qui explique que le contrôle exercé par l'Etat sur l'autonomie professionnelle des médecins, combiné avec la remise en cause du pouvoir politique, permet d'évoquer l'érosion du pouvoir médical, à défaut d'amorcer un véritable déclin. Plus particulièrement, l'épidémie du sida et les affaires associées ont joué un rôle important dans la recomposition des rapports entre science, médecine et patients (Dodier 2003). C'est finalement le fondement même de la légitimité, au sens wébérien du terme, conférée aux médecins qui tend à se transformer : dotés historiquement d'une autorité charismatique, leur domination s'exerce aujourd'hui sur un fondement rationnel-légal, notamment en lien avec l'essor de l'*evidence-based medicine* (Castel et Dalgalarondo 2005). Mais s'il est possible de voir des transformations du pouvoir médical, notamment dans la façon dont celui-ci s'exerce sur les populations, parler de déclin semble prématuré : l'institution médicale développe actuellement des nouveaux modes d'organisation de son travail et préserve un statut politique et social particulier (Bergeron et Castel 2015).

A l'inverse, les patients sont invités à prendre une place plus importante dans le système de santé, situation objectivée par les changements législatifs conduits depuis une dizaine d'années, notamment en matière d'informations du patient via la loi du 4 mars 2002, dite « Loi Kouchner ». Dès lors, la question d'un véritable « pouvoir des patients » émerge sous la forme d'une expertise opposable au médecin, située « *entre savoir, expérience et compétence* » (Fainzang 2010). Néanmoins, la confrontation entre les transformations législatives et sociales et l'expérience du terrain conduit à largement nuancer ce constat. Finalement, c'est de l'autonomie du patient dont il est ici question et de la réalité de celle-ci lorsqu'elle est effectivement accordée à la personne malade. Devenu central dans la prise en charge, ce concept est aujourd'hui largement valorisé dans le cadre des maladies chroniques. De ce fait, l'autonomie accordée au patient semble d'autant plus

capitale que le paysage des pathologies des sociétés occidentales se modifie. En effet, la transition épidémiologique – ou sanitaire (Hélandot et Drulhe 2011) – accentue l'intérêt porté à cette question à mesure que le nombre de malades chroniques croît : la temporalité de ces dernières fait en effet peser de nouvelles contraintes sur le malade, notamment vis-à-vis des prescriptions à suivre. Bien souvent, les médicaments prescrits par le médecin sont à prendre durant plusieurs mois, voire plusieurs années et, dans certains cas, à vie. Contrairement aux maladies aiguës, les traitements ne permettent pas non plus une guérison « rapide ». La limite du savoir médical caractérisant ces pathologies se répercute à la fois sur les médecins et sur les malades : de par la chronicité qui caractérise ces maladies, les professionnels de santé sont contraints de modifier le schéma traditionnel de prise en charge des patients, ce qui en retour modifie aussi le type de relation entretenue avec eux (Baszanger 1986; Ménoret 2007) ; ces derniers sont quant à eux confrontés à une situation d'incertitude qui diffère de celle qu'ils ont pu rencontrer lors d'épisodes aigus (Guienne 2012), et sont invités à agir de plus en plus de manière autonome (Fainzang 2012; Herzlich et Pierret 1990).

Le phénomène associatif est un autre argument en faveur de l'émergence d'un pouvoir des patients. Dans le champ de la santé, il a été principalement étudié sous l'angle de l'accès aux nouvelles molécules dans le cadre du sida (Barbot 2002; Dodier 2003) ou des maladies rares (Dalgalarondo 2007). Unies par une même cause – la maladie – sans pour autant être obligatoirement unifiées (Bach 1995), les associations de malades ont durablement modifié les rapports entre malades, médecins et experts scientifiques en essayant de faire entendre la voix des principales personnes concernées par la pathologie, particulièrement dans le domaine de la recherche médicale (Barbot 2002). S'il est impossible d'isoler un phénomène responsable de telles transformations sociales, l'épidémie du sida, par son ampleur, les conséquences sanitaires dramatiques qu'elle a entraînées et les différentes affaires qui ont émaillées son apparition et son déploiement en France et à l'étranger, a joué un rôle extrêmement important, si ce n'est fondateur, dans la recomposition des rapports entre les différents mondes sociaux évoqués (médecine, science, patients). Ainsi, le contexte social de la seconde moitié du XX^{ème} siècle a favorisé le développement de la recherche thérapeutique en la transformant en domaine valorisé par les médecins, notamment à partir de la réforme Debré de 1958 qui a créé les centres hospitalo-universitaires permettant aux médecins de coupler leur travail clinique avec une activité de recherche (Bach 1995). Cela suscite en retour de nouveaux espoirs de

la part des malades, qui nourrissent des attentes par rapport à leur situation personnelle et s'emparent à leur tour de ces questions (Barbot 2002).

Le développement et la commercialisation de nouveaux traitements posent ensuite la question de l'utilisation effective des médicaments qui peuvent s'avérer lourds et contraignants pour les patients qui s'y soumettent. Dans le cas du sida, la reconversion du groupe TRT-5³ en experts de l'observance montre l'intérêt porté rapidement sur le sujet par les associations une fois la phase d'activisme thérapeutique achevée (Barbot 2002). L'épisode du PPC que nous avons évoqué en introduction met en lumière le nouveau rôle des associations. Si, dans un communiqué de presse⁴, la Fédération Française des Associations et Amicales de malades, Insuffisants ou handicapés Respiratoires (FFAIR) et la Fédération Française de Pneumologie (FFP) reconnaissent que la composante sanitaire est désormais étroitement liée au coût engendré par la non-observance, les deux associations insistent sur le fait que la première doit toujours primer sur le second. A la télé-observance (transmission des données d'observance à l'assurance malade), la FFAIR propose de substituer la télésurveillance, qui vise à replacer l'observance « *dans le champ médical, puisqu'il s'agit de télémédecine* »⁵ en ne transmettant pas seulement des indicateurs d'observance mais en incluant de nombreux paramètres supplémentaires permettant d'apprécier réellement le suivi des prescriptions. Les deux fédérations cherchent ainsi à montrer que l'observance ne peut se limiter à un problème de volonté de la part des patients, mais doit interroger la possibilité réelle du suivi des traitements. L'émission d'une position commune sur la question de l'observance par le biais des collectifs inter-associatifs tend à renforcer le rôle que les associations souhaitent jouer sur la question de l'observance.

En 2008, Christian Saout, président du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS), est chargé par le ministère de la santé de rédiger un rapport sur la politique nationale à mettre en place en matière d'éducation thérapeutique (Saout et al. 2008). Ce rapport distingue l'éducation thérapeutique des programmes dits d'« observance », expliquant que si des actions concernant le suivi des prescriptions peuvent être incluses au sein d'une politique nationale d'éducation thérapeutique, cette dernière insiste sur la participation active et volontaire du patient qui est nécessaire pour s'engager dans ce type de programme. Par

³ Le groupe TRT-5 réunit, au moment de sa création en 1992, les cinq plus grandes associations françaises de lutte contre le SIDA (Barbot 2002).

⁴ Communiqué de presse daté du 16/12/2014 (<<http://www.ffaair.org/index.php?id=82>>, consulté le 13/08/2015)

⁵ Ibid.

ailleurs, il distingue aussi l'éducation thérapeutique et les programmes d'accompagnement du patient qui sont menés par différents types d'acteurs (associations, assurances privées ou publiques, laboratoires pharmaceutiques). Il apparaît que ce rapport proclame très clairement les associations comme étant les plus à même de porter ce type d'actions, en rappelant les enjeux éthiques que soulève la participation de l'industrie pharmaceutique à ce type de programme (Duhamel, Grass, et Morelle 2007). La note de position commune signée les trois plus grands collectifs d'associations de malades (CISS, Impatients Chroniques et Coopérations Patients) parue le 16 février 2015 rappelle que les associations proposent des interventions auprès des patients qui « *ont des effets sur l'observance* »⁶ et elle regrette que les « *politiques publiques, en France, ne s'appuient pas davantage sur les succès obtenus grâce aux mobilisations communautaires* »⁷. La position des associations est sans ambiguïté. En portant l'image d'un patient acteur de sa propre santé et en promouvant une approche globale de la personne, les associations de malades souhaitent se placer comme l'interlocuteur privilégié des décideurs publics. A ce titre, les mandats successifs (2008, 2010 et 2015) confiés à Christian Saout pour la rédaction de rapports préparatoires portant sur l'éducation thérapeutique et les actions d'accompagnement des patients montrent bien l'importance croissante attribuée aux associations, qui cherchent à devenir les « propriétaires » du problème (Henry 2009).

S'il est tentant de parler d'une nouvelle répartition des pouvoirs entre patients et médecins, les travaux empiriques menés sur les deux corps de populations étudiés conduisent à nuancer ce constat. Le monde médical se transforme et sa domination ne s'exerce plus de la même manière. Pour autant, il semble impossible de parler d'une inversion du rapport de force tant la diffusion d'un patient autonome et actif souhaitée depuis l'instauration de la démocratie sanitaire reste discutable (Schweyer 2014; Bureau et Hermann-Mesfen 2014). Si pour beaucoup la médecine reste l'institution légitime en matière de délivrance de soins, d'autres acteurs interfèrent et doivent désormais être pris en compte (Dodier et Barbot 2000) afin de comprendre les décisions du « patient contemporain », soumis à différents discours émanant de sources diverses en matière de santé (Fainzang 2006).

⁶ La note de position commune s'intitule « Observance des traitements par les malades chroniques » et est disponible en ligne (<<http://leciss.org/sites/default/files/150216%20OBSERVANCE-PP-CISS-ICA-COOPE.pdf>>, consulté le 13/08/2015).

⁷ Ibid.

Chapitre 2 : L'observance hier et aujourd'hui

L'observance a fait l'objet d'un intérêt croissant depuis plus d'un demi-siècle. Etymologiquement, l'observance vient du latin *observare* (observer), un mot qui, dans son sens premier, était utilisé pour signaler l'action de « *se conformer à* ». Cette dimension morale attribuée à l'action d'« observer » relevait d'abord du domaine religieux, l'observance allant même jusqu'à se substituer aux règles monastiques elles-mêmes dans certaines situations. Progressivement, elle s'étend néanmoins à la conformité dont les individus doivent faire preuve par rapport à l'ensemble des normes juridiques, sociales ou encore médicales. Les revues de littérature réalisées sur la question montrent que différentes traditions de recherche ont été explorées par les sciences sociales (Ankri, Le Disert, et Henrard 1995; Velpry 2008). Sans viser à l'exhaustivité, nous avons choisi de présenter les différents travaux menés sur l'observance en les classant suivant l'approche développée, ce qui s'avère réducteur étant donné la diversité des manières d'aborder cette question et les croisements possibles entre celles-ci. La première partie rappellera les différentes critiques adressées à la notion qui a conduit aux transformations sémantiques évoquées plus haut. Puis nous verrons comment une seconde ligne de recherche s'est développée, mettant l'accent sur les dysfonctionnements de la relation thérapeutique qui permet un déplacement dans l'attribution de la faute. Enfin, nous présenterons certains travaux issus de différentes disciplines proposant un changement de perspective en étudiant l'observance du point de vue des patients.

A. De l'observance à l'adhésion : critique d'une notion normative

En adoptant une perspective historique, Lerner (1997) a montré que la sémantique utilisée pour désigner les populations considérées comme inobservantes avait évolué tout au long du XX^{ème} siècle, suivant le contexte social. Au cours de cette période, les termes utilisés relevaient de jugements moraux et conduisaient bien souvent à stigmatiser des personnes considérées comme déviantes. Les personnes qui ne suivaient pas leurs prescriptions étaient alors considérées comme récalcitrantes par les médecins car elles risquaient de mettre en péril la position statutaire occupée par la médecine au sein de la société. Si la définition de l'observance proposée se voulait dénuée de connotations morales (Haynes, Taylor, et Sackett 1979), elle a néanmoins fait l'objet de nombreuses critiques par les sciences sociales. Pour certains, l'observance peut alors être vue comme une idéologie (Trostle 1988), impliquant un patient passif soumis à l'autorité médicale (Lerner 1997; Stimson 1974). En dehors des aspects cliniques et économiques soulignés

par les autorités publiques, l'inobservance présente aussi un enjeu d'ordre sociopolitique puisque les interrogations à son sujet portent sur le positionnement des médecins au sein de la relation thérapeutique et plus largement dans la société (Playle et Keeley 1998). L'inobservance des traitements est ainsi considérée comme un comportement déviant du point de vue médical, et elle peut entraîner une condamnation morale (Conrad 1985; Donovan et Blake 1992), voire une sanction financière si l'on se base sur les débats actuels. A ce titre, Fineman (1991) montre que les médecins distinguent les patients non-observants en deux sous-catégories : les patients considérés comme n'étant pas capables de se plier aux décisions médicales de par la présence de la maladie, d'une part, les patients réticents à l'idée de s'y conformer, d'autre part. Alors que les premiers ne sont pas considérés comme responsables de la situation, les seconds sont susceptibles d'être blâmés pour leur attitude. Dans certains cas, l'inobservance peut faire l'objet d'une « psychiatrisation » ou d'une « psychologisation » par les professionnels de santé, quand ils considèrent l'adoption d'une telle attitude comme étant irrationnelle et, par conséquent, ne pouvant s'expliquer que par l'existence d'une pathologie mentale ; cependant, ils nient par ce biais l'exercice d'une forme de violence thérapeutique inhérente aux traitements ou interventions proposés (Lebeer 1997).

Nous ferons l'hypothèse tout au long du présent travail que l'inobservance des traitements est un fait social au sens durkheimien, auquel il n'y a pas lieu de refuser une rationalité même si elle échappe au regard médical. Partant des critiques adressées par Guienne (2012) aux ouvrages de Reach (2005) et de Tabuteau et Laude (2007), à qui elle reproche respectivement une approche psychologisante de l'observance et l'absence d'une perspective centrée sur le patient pour expliquer le non suivi des prescriptions, nous soutiendrons, comme d'autres avant nous, que « *le malade obéit à une logique propre, irréductible à celle des professionnels mais à laquelle il n'y a pas lieu de refuser sa rationalité* » (Herzlich et Pierret 1990, 250). En partant d'un postulat de neutralité, une des perspectives développées par les sciences sociales permet de considérer l'observance – et de ce fait, l'inobservance – comme un objet socialement construit par les professionnels de santé (Fineman 1991; Lerner 1997). Fineman (1991) montre que c'est la différence entre la conception médicale du « bon » patient et le comportement adopté par ce dernier qui est à l'origine de la non-observance. Il souligne par ce biais que les attentes médicales envers les patients ne se limitent pas à l'observance des traitements mais recourent un ensemble d'attitudes que le malade doit adopter afin d'être classé dans cette catégorie. Par conséquent, l'auteur met en évidence qu'il conviendrait d'agir aussi bien sur les attentes

des médecins que sur les comportements des malades. Ces différents travaux soulignent aussi la difficulté pour les sciences sociales d'étudier ce phénomène avec un regard neutre, sans laisser le point de vue médical primer sur une analyse qui adopterait le regard du patient (Fainzang 2001). En effet, le concept même d'observance insiste sur l'idée que le patient doit nécessairement se plier aux décisions de son médecin en matière thérapeutique et considérer la prescription comme une norme à respecter. Prenant en compte ces réflexions, nous traiterons dans la présente étude des usages du traitement de fond par le patient et la relation sociale qui en découle entre lui et son médecin prescripteur.

B. L'influence de la relation soignant-soigné sur l'observance

Penser l'observance à partir de la relation thérapeutique

Les paradigmes sociologiques présentés précédemment (cf. Partie 1, Ch.1, A.) permettent une première appréhension de l'influence de la relation soignant-soigné sur les comportements des patients à l'égard des traitements prescrits, selon le rôle qui leur est attribué. Nous proposons donc, par ce biais, d'étudier les implications théoriques des relations thérapeutiques sur l'observance des traitements.

Le « rôle du patient » développé par Parsons (1955) suppose un patient passif, soumis à l'autorité médicale : même si, selon Parsons (1975), le patient, en acceptant ou en refusant un traitement, est déjà acteur de sa prise en charge, cela lui laisse peu de marges de manœuvre en ce qui concerne son comportement vis-à-vis des traitements. En se remettant à l'avis médical, il est supposé vouloir améliorer son état de santé, et de ce fait, respecter ensuite la prescription faite par son médecin. L'observance est ainsi vue comme la conséquence logique de la relation thérapeutique. Les critiques adressées au concept d'observance et au rôle du patient sont similaires : le patient doit nécessairement se plier aux décisions de son médecin, car lui seul possède les connaissances et les compétences pour l'aider. Pourtant, certaines stratégies paradoxales mises en place par les malades semblent contredire le caractère normatif que Parsons confère à la volonté de se soigner et au désir de guérison des patients (Fainzang 1997). D'une certaine manière, on peut dire que les phénomènes d'inobservance, de renoncement aux soins ou encore d'automédication mettent en branle les rôles attribués aux médecins et aux malades, en représentant des attentes différentes de celles mises en avant par Parsons comme expression de l'ordre social (Dodier 2014).

Dans la vision développée par Freidson, le non suivi des prescriptions est le résultat du « *conflict de perspective* » inhérent à l'interaction entre patients et médecins (Freidson 1984). La non-observance est donc la conséquence de la confrontation entre d'une part, l'autorité professionnelle détenue par le médecin, elle-même fondée sur une vision positive de la science et, d'autre part, l'expérience de la maladie telle qu'elle est vécue et ressentie par le patient, toutes deux socialement construites. Constatant l'opposition potentielle entre ces deux rationalités, Freidson invite à ne plus penser le patient comme un simple réceptacle passif du discours médical, respectant à la lettre les prescriptions médicales qui peuvent contrevenir à l'expérience de la maladie telle qu'elle est vécue par le malade (Herzlich et Pierret 1990). Le patient n'est plus cantonné à un rôle de figurant dans son interaction, il peut être actif dans certaines circonstances, notamment en ne suivant pas les recommandations de son médecin. Freidson ouvre ainsi la porte, comme Strauss, à la possibilité de négocier sa prise en charge.

La perspective théorique de Strauss (1992) permet de tirer deux conclusions principales concernant l'observance. Ce type de raisonnement, centré sur la négociation entre les acteurs engagés dans une interaction, ouvre la porte à une discussion à laquelle le patient est invité à participer avant même que la prescription ne soit formalisée par le médecin indiquant le régime thérapeutique à suivre. Il semble alors possible de parler de « concordance » (Bissell, May, et Noyce 2004), puisque les prescriptions émanent d'un accord et d'une mutualisation des savoirs. Le risque reste évidemment que l'un des savoirs – profane, mais surtout professionnel – prenne le pas sur l'autre, ce qui contredirait la définition même de la concordance. Néanmoins, la négociation n'est pas toujours possible ; elle suppose l'existence de traitements multiples mais aussi que l'« urgence » présentée par la situation ne soit pas mobilisée par le professionnel, qui peut alors imposer sa décision au malade (Cléau 2014). La seconde implication théorique est de laisser la possibilité aux patients de négocier ensuite l'utilisation effective des traitements s'ils se rendent compte que le régime demandé par le médecin ne leur convient pas pour une raison ou pour une autre. Ce paradigme promeut un patient intervenant tout au long de sa prise en charge et résolument partie prenante dans la prise de décision concernant la gestion de sa trajectoire personnelle.

Promouvoir la relation thérapeutique, améliorer l'observance ?

Les travaux cités ci-dessus tendent à montrer que l'observance des traitements est pensée comme un outil au service du professionnel afin d'asseoir sa domination et de soumettre les patients à son autorité. L'observance apparaît alors comme une règle morale à laquelle les patients doivent se plier, et son origine étymologique se perd. Les recherches en sciences sociales sur la question se sont donc orientées vers l'identification des défauts qui pouvaient exister dans la relation soignant-soigné et ses conséquences. Les travaux de Svarstrad (1974) sur la question montrent que l'observance dépend fortement de la quantité d'informations fournies par le médecin à son patient. Les résultats de son étude, repris par Ankri et *al.* (1995), prouvent que plus de la moitié des patients suit correctement un traitement prescrit s'il a reçu des informations claires à son sujet, alors que moins d'un tiers des malades agissent de la sorte quand ils n'ont pas reçu les renseignements adéquats. Le développement de l'éducation thérapeutique vise à pallier ces difficultés communicationnelles en donnant la possibilité aux patients d'être informés aussi bien à propos de leur maladie que de leur traitement.

Un des débats actuels sur ce problème consiste à dire que l'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la pratique clinique et ne doit pas être dissociée dans le parcours du soins (Gagnayre et Lombrail 2015). Dans un article posant la question « *Whose responsibility ?* »⁸, Ross (1991) explique que la mauvaise observance des traitements peut être expliquée par la différence entre ce que les patients pensent qu'ils doivent faire et ce que le personnel soignant imagine qu'ils font. La non-observance serait donc la conséquence d'un défaut de communication. Aussi, alors que la « faute » était recherchée du côté des patients, ces travaux suggèrent qu'il faut plutôt mettre à jour les dysfonctionnements de la relation thérapeutique pour comprendre la décision des patients pour suivre ou non la prescription médicale qui leur a été faite. L'intérêt de ces différents travaux est donc de déplacer la faute du patient vers le médecin. En effet, l'observance était considérée jusqu'alors comme exclusivement du ressort du patient (Stimson 1974), dans le contexte d'une relation médicale où l'information qui, à défaut d'être parfaite, était au moins considérée comme suffisante pour assurer le bon suivi du traitement par les malades.

⁸ Expression que l'on peut traduire en français par : *A qui la faute ?*

Les travaux portant sur l'influence de la relation soignant-soigné et l'observance peuvent être classés en quatre catégories, suivant la corrélation étudiée entre le degré de suivi de la prescription médicale par le patient et les variables suivantes (Garrity 1981) : l'importance d'une relation pédagogique permettant une meilleure transmission des informations ; la prise en compte des attentes respectives des médecins et des patients lors de la consultation médicale ; la mise en place d'une décision partagée et la valorisation d'un patient actif ; le ton employé par le médecin. Des travaux plus récents menés en France sur la question de la transmission d'informations entre médecins et patients dans les services d'oncologie montrent que les changements législatifs induits par la loi du 4 mars 2002 sont loin d'apporter une information parfaite aux usagers du système de santé, ce qui peut par la suite influencer l'observance (Fainzang 2006). Il est notamment intéressant de relever les stratégies mises en place par les médecins – pouvant s'apparenter à des mensonges – afin de susciter l'adhésion aux traitements proposés et de s'assurer, de ce fait, du bon suivi de la prescription. Réciproquement, du côté du patient, on peut s'interroger sur la transmission d'informations concernant le suivi de la prescription médicale. La divulgation ou la dissimulation de leur observance à leur médecin est une manière d'évaluer l'importance que les patients accordent à cette information.

Cependant, en élargissant encore la perspective, il est possible de voir dans certains dispositifs mis en place par les systèmes de santé nationaux des facteurs qui peuvent influencer directement l'observance des patients. Dans le cadre de l'accès aux antirétroviraux à Abidjan, Delaunay et Vidal (2002) montrent que la mise en œuvre d'un modèle prédictif de l'observance – soutenue par le système de santé ivoirien – peut amener à la sélection des patients « traitables ». Cette procédure se résume bien souvent à l'appréciation du soignant d'une part quant à la volonté du patient de suivre un traitement à vie et donc de se montrer observant, et d'autre part à sa capacité (financière) de se procurer le traitement au rythme imposé par le médecin. Par ailleurs, le patient peut aussi être soumis à des systèmes normatifs émanant de sources différentes, qui entrent en compétition dans son esprit et peuvent l'amener à être non-observant (Fainzang 2004). C'est notamment le cas des antibiotiques, pour lesquels les patients sont soumis à des discours provenant à la fois des médecins, qui insistent sur une bonne observance afin d'éviter le développement de souches résistantes, et ceux issus des organismes de santé publique qui cherchent à limiter leur consommation. Le patient se retrouve ainsi pris en étau entre deux sources d'information qui conditionnent son attitude vis à vis du médicament.

Enfin, il est intéressant de noter que l'observance est parfois mobilisée par les patients pour rendre compte de la confiance qu'ils accordent à leur médecin, résultat mis en évidence par Sarradon-Eck (2007) et que notre travail de terrain a aussi permis de constater chez les patients atteints de sclérose en plaques. Ce résultat tend à montrer que si des défauts intrinsèques à la relation thérapeutique peuvent être à l'origine d'une non-observance de la part des patients, le bon suivi des prescriptions médicales peut être un moyen de valoriser le rôle du médecin et la relation soignant-soigné. On retrouve ici les fonctions « métaphorique » et « métonymique » du médicament (Van Der Geest, Whyte, et Hardon 1996) : si celui-ci demeure un rappel continu de la présence de la maladie, le traitement pris symbolise aussi un tissu de relations sociales, et plus particulièrement celle qui existe entre le médecin prescripteur et son patient. Par conséquent, il représente aussi le suivi médical auquel doit se résigner l'individu malade et un moyen de souligner la confiance accordée dans l'expertise médicale.

C. Le développement d'une perspective centrée sur le patient

A l'inverse de la tradition de recherche précédente, les chercheurs adoptant une perspective centrée sur le patient cherchent à expliquer l'observance à partir de l'expérience personnelle que les patients ont de leur maladie ; on délaisse donc, au moins partiellement, l'influence de la relation thérapeutique. Dans cette optique, la psychologie sociale a proposé un modèle explicatif, le *Health Belief Model* (HBM), qui s'appuie sur les croyances des patients en matière de santé pour comprendre les postures adoptées par eux lorsqu'il s'agit de prendre des décisions sur leur propre santé. Certains auteurs ont ainsi essayé d'appliquer ce modèle pour expliquer l'observance des patients atteints d'asthme (M. Becker et al. 1978). Selon ces travaux, ils sont capables de prendre des décisions rationnelles à propos de leur consommation médicamenteuse sur la base d'un calcul coûts/bénéfices, en prenant en compte aussi bien leur motivation générale pour leur santé, la crainte que suscite chez eux la maladie, leur perception des bénéfices qui pourraient être apportés par la mise en place d'un traitement et les freins rencontrés à l'adoption d'un tel comportement (M. Becker et al. 1978).

Ce changement de perspective par rapport aux travaux se focalisant sur la relation soignant-soigné est affirmé de manière plus radicale par Conrad (1985), qui explique notamment que les travaux déjà conduits sur la question ont essentiellement consisté à rechercher la cause de la non-observance auprès des médecins en lien avec les défauts de communication lors des interactions entre soignants-soignés, ce qui a conduit à réfuter la

possibilité qu'un malade suive sa prescription selon des logiques qui lui sont propres. Conrad propose donc d'adopter le point de vue du patient pour appréhender les raisons qui le poussent à cesser de prendre son traitement, que cela soit temporaire ou définitif. A partir d'un échantillon constitué de patients atteints d'épilepsie, l'auteur montre que l'observance des traitements peut être expliquée à partir de l'expérience personnelle de la maladie et du rapport que le patient entretient avec son traitement. Parmi les raisons invoquées par les patients, Conrad mentionne notamment la crainte de la stigmatisation liée à la prise du médicament, la volonté de ne pas être dépendant ou encore le souhait pour le malade de se tester en ne prenant pas le médicament prescrit.

De manière générale, adopter le point de vue des patients permet de mettre en évidence les mécanismes sociaux et culturels qui conditionnent la consommation médicamenteuse des individus (Fainzang 2001); cela invite à penser d'avantage l'observance en termes d'autorégulation mise en place par le patient qu'en termes de degré de suivi de la prescription médicale (Collin 2002; Conrad 1985). Une étude menée en Basse-Normandie sur l'observance des médicaments psychotropes montrent ainsi que les patients sont davantage enclins à prendre un traitement s'ils estiment que ce dernier permettra de soigner directement la cause de leur mal (Haxaire 2002). De même, en étudiant la question du suivi des prescriptions chez les patients hypertendus, Sarradon-Eck (2007) montre que l'observance répond à des logiques d'imputation, d'appropriation ou encore d'autorégulation. Celles-ci recouvrent à la fois des aspects sociaux et culturels déjà évoqués, mais revêtent aussi un caractère éminemment symbolique. Le processus d'intégration du médicament passe par deux phases distinctes, l'acceptation du traitement et l'appropriation de celui-ci, mettant ainsi en lumière la régulation exercée par le malade tout au long de sa prise en charge médicale (Pierret et le groupe d'étude Aproco 2002).

D. La transformation des enjeux associés à l'observance

Comme nous l'avons déjà vu, l'inobservance a toujours été considérée comme un problème. Néanmoins, l'attention qu'on lui a portée n'est pas constante, et elle a évolué selon le contexte social dans lequel la question s'est posée : l'intérêt porté à l'observance par les médecins et les autorités sanitaires augmente à mesure que des traitements efficaces font leur apparition, notamment lorsque ces derniers permettent d'endiguer de grandes épidémies comme celle de la tuberculose (Lerner 1997). En France, le développement récent de l'éducation thérapeutique, des programmes dits d'observance ou de *disease-management* symbolise le renouveau de la question en lien avec l'intervention progressive

des pouvoirs publics (Guienne 2012). Pour reprendre les mots de Crespin (2009), *l'instrument définit le problème*, ou plutôt, il redéfinit les contours du problème, notamment en centrant le débat sur l'habilitation à mettre en œuvre de tels programmes par l'industrie pharmaceutique (Guienne 2012). De ce fait, l'inscription dans l'article 84 de la loi Hôpital-Patients-Santé-Territoire (HPST)⁹ des programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement du patient comme leviers d'action pouvant favoriser l'adhésion aux traitements peut être vue comme une étape importante du processus de publicisation du problème.

L'apparition de traitements efficaces, et notamment la révolution des antibiotiques dans la seconde moitié du XX^{ème} siècle, ont d'abord consolidé une approche clinique de l'observance, mettant en avant le risque de propagation des maladies en cas de non-respect des prescriptions. Comme le montrent Lerner (1997) ou Trostle (1988), l'inobservance a longtemps été perçue comme un phénomène de résistance à l'encontre des médecins. Le développement des maladies chroniques renouvelle les interrogations suscitées par le suivi des prescriptions, puisque les traitements proposés aux malades ne conduisent pas toujours à la guérison du patient et doivent être pris sur une période plus longue. La question de l'observance s'impose déjà lors des essais thérapeutiques, où l'accent est mis sur un suivi rigoureux de la prescription afin de ne pas fausser les résultats scientifiques (Dodier 2003). De ce fait, l'observance devient une condition nécessaire pour assurer la légitimité scientifique des études cliniques menées sur les différentes pathologies. Mais les experts scientifiques ne sont pas les seuls à porter un intérêt nouveau à ce sujet. L'industrie pharmaceutique s'intéresse aussi à la question, comme l'atteste le déploiement d'interventions proposées directement aux malades, qui visent à améliorer leur observance, et posent des questions éthiques (Duhamel, Grass, et Morelle 2007). L'inobservance des traitements, de plus en plus constatée, représente alors un manque à gagner pour les entreprises pharmaceutiques si les médicaments prescrits, qu'ils mettent à disposition des patients, ne sont pas consommés.

La production de données statistiques est une étape essentielle à la publicisation de l'observance (Hassenteufel 2011), car la quantification contribue à donner de l'ampleur au problème, particulièrement dans la sphère médiatique. Le rapport publié en 2003 par l'OMS est à ce titre exemplaire. Le chiffre avancé de 50% de patients observants a

⁹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 84 2009

largement été médiatisé et repris par les experts scientifiques dans leurs articles originaux comme motivation pour étudier le sujet¹⁰. Ces travaux quantitatifs sont venus compléter des observations qualitatives réalisées sur la consommation médicamenteuse des patients, sur des médicaments achetés sans être toujours consommés (Fainzang 2001). Néanmoins, cet accès à l'arène publique s'est fait au détriment des remarques méthodologiques qui l'accompagnaient et en garantissaient les fondements théoriques (Berlivet 2000). Malgré les difficultés que présente la mesure de l'observance des patients (Costagliola et Barberousse 2002), on estime que celle-ci est comprise entre 41% et 88% suivant le traitement prescrit chez les patients atteints de SEP et suivant la méthode de calcul choisie (Menzin et al. 2013). Les différents modes de calculs utilisés illustrent bien les différentes façons de considérer le même phénomène – l'observance – sous des angles différents, sans pouvoir mesurer l'implication réelle du patient à partir de son adhésion à la prescription. En effet, suivant la définition que l'on donne à l'observance (continuité de la prise, nombre de doses prises...), le mode de calcul associé et le seuil à partir duquel un patient est considéré comme observant, la part de patients qui adhèrent au traitement est très variable. Dans la revue de littérature précitée, pas moins de six modes de calcul différents sont utilisés dans les articles recensés, avec des modes de recueil de données différents (déclaratif, observation...), ce qui peut expliquer la grande variation des taux d'observance présentés. Il peut alors être tentant de jouer sur les seuils afin de « dramatiser » le problème et d'augmenter son ampleur (Bergeron et Castel 2015). L'existence même d'un seuil permettant de définir un patient comme adhérent ou non contribue à normaliser une inobservance qui serait « tolérable » d'un point de vue médical et scientifique. Par ailleurs, cela suggère aussi qu'une observance parfaite n'existe quasiment jamais et, par conséquent, que l'opposition entre un patient observant et non observant n'a plus réellement de sens. Dans la littérature scientifique, l'accent est surtout mis sur les conséquences négatives pour la santé que peut induire une mauvaise observance des traitements (Menzin et al. 2013), même si la question économique émerge aussi progressivement (Lizan et al. 2014).

Si la production de résultats relevant de l'*evidence-based medicine* peut permettre une appropriation du discours scientifique par les malades ou leurs représentants et ainsi rendre leurs revendications plus audibles dans certains contextes (Castel et Dalgarrondo 2005), on peut néanmoins faire l'hypothèse que l'expertise scientifique est avant tout

¹⁰ Par exemple pour la sclérose en plaques, voir Ožura, Kovač, et Sega (2013)

destinée aux médecins, ce qui contribue à confiner ce discours dans le monde médico-scientifique (Henry 2009). Toutefois, cette forme de discours tend à émerger aussi dans la sphère publique par le biais d'autres acteurs. Par exemple, l'industrie pharmaceutique est devenue productrice d'études visant à lancer l'alerte sur une situation qu'elle juge problématique¹¹. Elle visait à mesurer l'observance et mettait l'accent sur le coût que cela engendrait pour la société. L'enjeu économique rejoint l'enjeu clinique, auquel la littérature médicale portait initialement le plus grand intérêt. En mettant l'accent sur le coût social, l'industrie pharmaceutique cherche à susciter l'intérêt des pouvoirs publics, très sensibles à ces questions dans un contexte de réduction des dépenses budgétaires. Comme le souligne Jacques Marceau, membre de la Fondation Concorde, productrice d'un livre blanc sur le sujet (2014), dans une tribune publiée dans le quotidien *Le Monde* :

*Une manne inespérée et qui ne devrait pas laisser indifférent le gouvernement français qui, à l'occasion de la discussion du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour 2014, a exprimé son souhait de réduire de 3,4 milliards d'euros le déficit de la sécurité sociale d'ici la fin de l'année prochaine. Sans trop savoir où les trouver...*¹²

Ce déplacement du problème vers la sphère économique amène à penser que l'observance pourrait être source d'économie, conception qui correspond plus aux valeurs et aux normes actuellement dominantes, permettant ainsi son émergence sur la scène publique (Hassenteufel 2011). L'épisode du PPC que nous avons évoqué à plusieurs reprises laisse transparaître la transformation des enjeux que nous souhaitons mettre en lumière ici : la perspective clinique, insistant sur la régularité de la prise pour atteindre la pleine efficacité du traitement et éviter tout risque de propagation des maladies transmissibles ou de dégradation dans les autres cas, se trouve aujourd'hui traduite en termes économiques et monétaires.

¹¹ Comme par exemple, l'étude mentionnée en introduction, et conduite par IMS Health France et le CRIP, parue en novembre 2014

¹² « Le médicament dangereux, c'est d'abord celui qu'on ne prend pas », par Jacques Marceau. Tribune publiée dans *Le Monde*, section Idées, daté du 11 novembre 2013. On notera la volonté de l'auteur, dans le choix du titre, de procéder à la fois à une dédramatisation du médicament, dont les effets iatrogènes inquiètent de plus en plus l'opinion suite aux différentes affaires dont il rappelle l'existence, et à une mise en risque de l'inobservance, qui serait selon lui le premier danger lié au médicament.

Chapitre 3 : Démarche adoptée

A. De l'intérêt d'étudier l'observance chez les patients atteints de sclérose en plaques

Une entrée par pathologie a rapidement été envisagée afin de mener à bien ce projet. La sclérose en plaques présente plusieurs caractéristiques qui nous ont semblé intéressantes compte tenu de l'étude envisagée. Il convient tout d'abord de rappeler que sa forme la plus courante – celle que nous avons choisi d'étudier principalement¹³, la forme dite rémittente – est caractérisée par des périodes asymptomatiques, plus ou moins longues. Dans certaines circonstances, comme nous le verrons par la suite, cela peut amener le patient à douter de l'efficacité ou de l'utilité du médicament qui lui a été prescrit, étant donné que celui-ci n'apporte pas de bénéfices immédiats, comme cela peut être le cas dans le cas d'épisodes ponctuels auxquels certains patients font parfois référence. On peut donc faire l'hypothèse que l'absence de manifestations symptomatiques de la maladie peut modifier le rapport entretenu par le patient avec sa pathologie et par ce biais, l'observance du traitement. De plus, la SEP fait partie des pathologies chroniques n'ayant pas atteint la même visibilité que d'autres maladies, comme le cancer ou le sida, qui attirent l'attention des pouvoirs publics et de l'opinion (Mulot 2011).

En second lieu, la sclérose en plaques est toujours considérée comme une pathologie « grave ». La crainte de se retrouver avec un handicap irréversible était omniprésente chez les patients rencontrés, qui craignaient les retentissements qu'une aggravation de la pathologie pourrait entraîner sur d'autres aspects de leur vie sociale, en particulier le travail. Contrairement au caractère asymptomatique apparent de la maladie, on peut tout à fait concevoir que la gravité et la peur d'une aggravation de la maladie sont autant d'éléments qui peuvent susciter l'adhésion des patients aux traitements et le bon suivi de la prescription médicale. De plus, la sclérose en plaques n'entraînant pas une réduction de l'espérance de vie importante (Leray et al. 2015), un patient atteint de cette pathologie peut être amené à prendre son traitement jusqu'au passage vers une forme progressive de la maladie ou un handicap important. Le traitement de fond peut alors être associé à une forme de prévention permettant d'éviter une dégradation potentielle de son état de santé. Cela suggère une attitude différente du patient vis-à-vis de sa prescription et du médicament par rapport à ce qu'il a pu connaître par le passé.

¹³ L'observation des consultations nous a amené à rencontrer aussi des patients ayant une forme progressive de sclérose en plaques.

La troisième caractéristique justifiant la réalisation d'une étude sur la SEP est la multiplication des traitements de fond disponibles dans sa prise en charge. Depuis la mise en place des interférons au milieu des années 90, une dizaine de molécules ont été découvertes et sont désormais utilisées comme traitements de fond dans les cas de sclérose en plaques. Ces derniers requièrent des modes d'administration différents (perfusions, injectables, comprimés) et des fréquences d'administration variables, allant d'une seule prise ponctuelle sous la forme de perfusions par mois dans le cas de certains immunosuppresseurs indiqués dans les formes « agressives » de sclérose en plaques, jusqu'à deux prises par jour pour certains comprimés disponibles depuis 2012. Aussi, cette diversité conduit à des représentations sociales différenciées des traitements chez les patients rencontrés, qui sont de plus en plus amenés à essayer différents traitements tout au long de leur prise en charge. En lien avec cette question, il convient de mentionner ici l'importance de la recherche thérapeutique menée sur la sclérose en plaques. Celle-ci a permis le développement de plusieurs traitements par voie orale et leur mise sur le marché ces dernières années. Même si les discours respectifs des patients et des médecins au sujet de ces nouvelles molécules traduisent des représentations sociales très hétérogènes, leur arrivée récente est néanmoins souvent présentée comme une révolution apportant un confort supplémentaire au patient qui n'avait connu, jusqu'en 2012, que des traitements par injections à réaliser soi-même, par une infirmière ou encore par perfusion sous formes de cures mensuelles à l'hôpital.

B. Présentation du cadre théorique

Le projet de recherche était initialement d'étudier les logiques sociales pouvant expliquer le suivi des prescriptions médicales par les patients atteints de SEP. Si elle est souvent réduite à sa dimension médicamenteuse, l'observance inclut aussi bien le suivi de la prescription médicamenteuse que le suivi des recommandations faites par le médecin à l'attention de son patient. Autant que faire se peut, nous avons essayé de prendre en compte les recommandations médicales et leur suivi par les patients lors des consultations médicales auxquelles il nous a été donné la possibilité d'assister ou qui nous ont été rapportées par les personnes enquêtées.

« Institutions légitimes » et « institutions bâtarde » : quels comportements étudier ?

Néanmoins, il est rapidement apparu que la gestion profane de la maladie ne se limite pas au recours à la médecine allopathique. En d'autres termes, pour comprendre

réellement la signification que les patients accordent à leur observance, il est nécessaire de s'intéresser aussi à ce que la personne malade met en place pour faire face à la maladie en dehors du monde médical. Si cette dernière demeure l'institution « légitime », les premiers entretiens réalisés auprès des malades nous ont amené à questionner l'existence d'« institutions bâtarde » (Hughes 1996), qui peuvent satisfaire certains besoins ressentis par les patients et pour lesquels ils n'ont pas nécessairement recours à la biomédecine, celle-ci n'étant pas en mesure d'apporter les réponses recherchées par eux. De façon assez classique, il s'agit alors d'identifier et d'analyser les actions entreprises par le patient en dehors de l'institution légitime, des actions qui pourraient contrevenir à la norme du « bon patient » ou d'un bon « usager » (Cresson et Schweyer 2000) et souligner les évolutions sociales connues par le monde profane (Bureau et Hermann-Mesfen 2014). Selon Hughes (1996), la déviation de la norme instituée peut prendre deux formes distinctes, impliquant des choix méthodologiques quant à la construction de l'objet d'étude : cela suppose de considérer aussi bien les « *imperfections bâtarde* », entraînant bien souvent une condamnation morale de la personne qui en est à l'origine, comme la non-observance des traitements, que la « *perfection angélique* » à laquelle peuvent se conformer certains patients. Cette dernière résulte d'une adaptation de la personne à l'institution à laquelle elle ne peut se conformer totalement. Ce fut notamment le cas chez des patients pour qui l'adoption d'un comportement de non-observance est ensuite légitimé par le médecin. Plus généralement c'est aussi le cas des personnes atteintes de sclérose en plaques, considérées comme étant non-éligibles pour un traitement de fond sur des critères cliniques ou IRM, et qui doivent trouver des substituts à l'intervention médicale afin de gérer quotidiennement la maladie, substituts qui semblent plus facilement acceptés par la biomédecine, impuissante face à la situation. Cette démarche nous a permis de constituer l'échantillon des comportements intéressants à étudier dans le cadre de la présente étude (H. S. Becker 2002).

Nous avons aussi pris le parti d'étudier l'observance à partir de deux types de matériaux : l'observation de consultations hospitalières et libérales pour interroger le rôle de la relation thérapeutique dans la production de l'observance; des entretiens approfondis avec des patients afin de comprendre l'observance à partir de l'expérience de la maladie. En ce qui concerne les premiers, il s'agissait de voir comment l'observance était abordée – lorsqu'elle l'était – dans la relation soignant-soigné et d'identifier les stratégies mises en place par les neurologues pour susciter l'adhésion d'un patient au traitement proposé. En ce qui concerne les seconds, l'objectif était de comprendre comment les patients sont

amenés à adopter ou non à un comportement observant, en étudiant les représentations sociales autour des caractéristiques intrinsèques du médicament (Collin 2002), la perception qu'ils ont de leur attitude vis-à-vis du médicament, la gestion profane de la prescription et plus généralement de la maladie. Nous prenons donc le parti de considérer l'observance comme un fait social dynamique, une personne enquêtée pouvant être successivement observante puis non-observante. De ce fait, retracer la trajectoire de la maladie des personnes rencontrées a été une étape essentielle pour comprendre ce qui pousse un patient à se montrer observant ou non vis-à-vis de ce qui lui est prescrit. La prescription elle-même évolue : rares sont les patients qui n'ont connu qu'un unique traitement (hors de ceux qui ont été diagnostiqués très récemment).

La gestion de la maladie et le travail du patient

Ce travail s'inscrit dans les perspectives de recherche développées par Strauss (Strauss et al. 1982; Corbin et Strauss 1985), et reprises notamment par Baszanger (1986; 1995), considérant la gestion de la maladie aussi bien du point de vue médical que de celui du patient confronté à l'expérience de la maladie. Par conséquent, l'étude empirique ne s'est pas limitée à l'observance des traitements puisque celle-ci ne concerne que les modalités de contrôle de la maladie fixées par l'institution reconnue légitime en matière de soin. Il est rapidement apparu que la prescription est rarement prise en tant que telle, qu'elle est constamment réinterprétée par les patients et qu'elle traduit une forme d'activité du patient à l'égard de la prescription qui lui est faite. Par ailleurs, les patients ne limitent pas toujours la gestion de leur maladie aux recommandations issues de la médecine allopathique. Nous avons déjà évoqué les « institutions bâtardes » auxquels les patients ont parfois recours (Hughes 1996), pour différentes raisons étudiées dans ce mémoire. Finalement, notre principale interrogation est de comprendre l'articulation entre le travail médical effectué par le patient, qu'on peut résumer à l'observance stricte de ce que énonce le prescripteur, et l'ensemble des actions qu'il mène dans l'idée de contrôler la maladie.

C. Enquêtés et conditions d'enquête

L'étude s'est déroulée à Rennes et dans ses alentours. Pour des raisons d'anonymat des personnes enquêtées, l'âge est la seule caractéristique sociodémographique présentée. La prescription d'un traitement de fond dans le cadre de la SEP ne peut se faire qu'à l'initiative des neurologues. Par conséquent, afin de recruter les patients à qui un traitement de fond était prescrit, des temps d'observation de consultations ont eu lieu à la fois dans un

service hospitalier de neurologie et dans un cabinet privé réunissant deux neurologues. Le service hospitalier proposait à tous les patients des séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) afin de se familiariser avec le traitement de fond prescrit : choix de celui-ci, usage et conditions d'utilisation... Cependant, la présente étude ne s'attardera pas sur le travail éducatif réalisé auprès du patient et les modifications dans sa gestion quotidienne de la maladie que celui-ci peut induire. Toutefois, il est possible d'imaginer que les patients, à défaut d'être *mieux* informés, le sont peut-être *davantage* à l'issue d'une séance d'ETP.

Au total, cinq neurologues ont accepté de me laisser assister à leurs consultations : trois en milieu hospitalier et deux dans le même cabinet privé. Dans un souci d'anonymat, nous ne précisons pas les statuts des neurologues hospitaliers rencontrés. Nous nous étions mis d'accord avec eux que je n'assisterai pas à des consultations d'annonce du diagnostic. En effet, pour interroger ensuite ces patients au cours d'un entretien sur leur suivi des prescriptions médicales, il aurait été nécessaire de les suivre sur une période plus longue, ce que la durée d'enquête ne permettait pas. Quarante-trois consultations ont ainsi pu être observées¹⁴. L'accord concernant ma participation à la consultation était systématiquement demandé aux malades par les neurologues. Cependant, aucun patient n'a refusé ma présence. Lorsqu'ils me présentaient, ils évoquaient un « *étudiant en santé publique* », travaillant « *sur les traitements pour la sclérose en plaques* ». Cette présentation succincte a pu conduire les patients à me confondre initialement avec un chercheur travaillant sur le développement de nouveaux traitements ou évaluant l'efficacité des traitements actuellement disponibles. Durant les consultations, ma position se voulait neutre aussi bien du point de vue de ma participation (je prenais la parole uniquement pour présenter mon étude à l'issue des consultations) que spatialement (je m'asseyais dans la mesure du possible entre le médecin et le patient).

Il m'a été demandé de porter une blouse blanche lors d'une unique série de cinq consultations sans que cela ne se reproduise par la suite. Le risque était alors que les patients m'assimilent à un étudiant en médecine, ce qui aurait expliqué, de fait, ma présence à leur consultation. A plusieurs reprises, il m'est arrivé de réaliser avec certains patients un périmètre de marche¹⁵, me permettant dans le temps imparti de me distinguer du personnel soignant - car cet examen est normalement réalisé par des infirmières - et de proposer mon étude. Dans les autres cas, je proposais aux patients qui se voyaient prescrire

¹⁴ Parmi lesquelles, certains patients possédaient une forme « progressive d'emblée » et n'étaient pas traités. Par conséquent, je ne leur proposais pas de s'entretenir avec moi.

¹⁵ Il s'agit d'un examen clinique visant à mesurer la capacité maximale du patient à marcher sans aide.

un traitement de fond de participer à la recherche que je menais, en leur présentant succinctement le projet en question et la démarche qui était la mienne. Cela contribuait aussi à me distinguer des médecins que j'accompagnais. Etant donné que l'enquête de terrain devait se faire dans un délai extrêmement réduit (environ 4 mois), la décision a été prise de ne pas proposer un entretien aux patients qui se voyaient prescrire un traitement de fond pour la toute première fois : en effet, pour être réellement intéressant quant à la question de l'observance, l'entretien aurait dû être réalisé plusieurs mois plus tard. J'expliquais généralement que mon étude portait sur le suivi des prescriptions médicamenteuses et non-médicamenteuses chez les patients atteints de sclérose en plaques, en annonçant sommairement les grands thèmes que je souhaitais aborder avec eux. Le terme d'observance étant intrinsèquement problématique pour le chercheur en sciences sociales, j'évitais soigneusement de l'utiliser et je leur parlais plus volontiers de « leur rapport à la prescription et au traitement » pour justifier ma volonté de m'entretenir avec eux. Je leur remettais aussi une fiche décrivant l'étude (Annexe 2). Les neurologues sollicités ont tous accepté ma présence lors des consultations. De plus, un neurologue libéral a accepté de remettre aux patients la feuille décrivant la recherche que je menais sans que ma présence soit nécessaire.

Les entretiens se sont déroulés à des endroits divers : au café, au domicile de la personne ou sur mon lieu de stage. Je laissais la possibilité à l'enquêté de choisir l'endroit où il se sentirait le plus à l'aise afin de répondre à mes questions qui pouvaient s'avérer assez personnelles. Après avoir recueilli certaines caractéristiques sociodémographiques, l'entretien commençait généralement par le diagnostic de la maladie, marquant le début de la trajectoire (Baszanger 1986), afin de comprendre les conditions dans lesquelles la mise sous traitement avait été effectuée. Par la suite, l'ensemble de la trajectoire de la maladie au sens de Strauss (1992) était questionné afin de comprendre les modalités de prise en charge médicales et profanes de la maladie. Les questions portaient aussi bien sur les traitements que sur les recommandations qui leur ont été faites par le médecin (Annexe 3).

L'échantillon a été constitué à partir de 16 personnes ayant accepté un entretien suite à une consultation à laquelle j'avais assistée, excepté pour trois enquêtés¹⁶. Les femmes étaient surreprésentées (12 femmes pour 4 hommes) conformément à la réalité de la maladie. L'âge moyen des patients rencontrés était de $41,8 \pm 9,9$ ans. Parmi les enquêtés, la plus

¹⁶ Deux autres personnes ont pu être recrutées grâce aux neurologues ayant transmis mes coordonnées à certains de leurs patients. Enfin, le bouche à oreille mis en place par certains patients rencontrés a permis de recruter une troisième personne.

jeune avait 25 ans et le plus âgé en avait 68. En aucun cas, l'échantillon ainsi constitué n'avait pour vocation à être représentatif de la population des personnes atteintes de SEP. L'objectif était de rendre compte de la diversité des usages médicamenteux par des patients issus de milieux socio-économiques divers, lorsqu'ils sont confrontés à une prescription de longue durée, pour étudier leurs perceptions personnelles du traitement à prendre en fonction des représentations qu'ils avaient des différentes modes et fréquences d'administration de ceux-ci. Ainsi, un des objectifs dans la constitution de l'échantillon était d'inclure des patients qui suivaient des traitements différents à la fois dans leur mode d'administration et dans la fréquence de celle-ci (Annexe 1). Tous les traitements de fond actuellement disponibles pour la SEP n'ont pu être représentés. A ce sujet, on peut faire l'hypothèse que certains des produits non-représentés dans l'échantillon étaient moins prescrits par les neurologues (nous y reviendrons).

Quoiqu'il en soit, on peut regretter l'absence de personnes traitées par perfusions mensuelles au moment de l'enquête (certains y avaient eu recours précédemment). On peut en effet penser que la marge de manœuvre dont disposent les patients quant à l'observance des traitements par perfusion est relativement réduite par rapport aux autres traitements, qui peuvent être pris directement au domicile et en l'absence de contrôle par un professionnel de santé. Dès lors, cette observance « contrôlée » aurait pu retenir notre attention. Rappelons tout de même que l'objet de ce mémoire n'est pas d'étudier l'observance d'un traitement en particulier, mais de comprendre comment les représentations sociales que médecins et patients ont de certains traitements, de par leur mode et fréquence d'administration, peuvent influencer l'observance en jouant à la fois sur la prescription médicale et sur l'expérience de la maladie des patients.

Les conditions d'enquête ont pu produire différents effets sur les personnes enquêtées : il est nécessaire de les exposer pour ne pas fausser la compréhension des résultats obtenus. Ma présence lors des consultations était d'abord susceptible de stimuler les discussions autour de l'observance, suite à la présentation – volontairement succincte – de mon projet de recherche aux neurologues qui m'accueillaient lors de leurs consultations. Ce fût notamment le cas lors de mes premières observations - alors que cet effet s'estompait au fur et à mesure que les consultations se multipliaient. En revanche, du fait de ma présence lors des consultations, les patients pouvaient être réticents à évoquer certains éléments de leur prise en charge. Certains éléments m'indiquaient que les patients m'assimilaient à un professionnel de santé malgré mon désir de m'en distinguer : ils

sollicitaient régulièrement mon regard, ou mon approbation, allant jusqu'à me demander mon avis sur leur situation personnelle lorsque leur neurologue s'absentait. Je m'empressais alors de rétablir la vérité en leur indiquant que je n'étais pas médecin. Les entretiens débutaient systématiquement par une présentation personnelle, ce qui permettait de me distinguer formellement des neurologues en explicitant le protocole de mon étude. Cependant, lorsque la discussion s'orientait vers le suivi de la prescription médicale, les patients attribuaient une signification morale à leur attitude et condamnaient fermement l'inobservance (Cf. Partie 3, Ch. 2). Cette dimension morale de l'observance mise en évidence pouvait être produite, ou plutôt stimulée, par notre rencontre. En effet, les personnes enquêtées pouvaient penser, compte tenu de mon mode de recrutement notamment, que je blâmais les comportements d'inobservance. Enfin, la discussion que j'ai pu avoir avec les patients autour de leur traitement pouvait influencer leur rapport au médicament, même si je cherchais toujours à rester extrêmement prudent lorsque les patients sollicitaient mon avis au sujet de leur prise en charge, en les invitant à se reporter vers leur neurologue s'ils avaient des questions.

Partie 2 : Apprendre à être malade

Introduction

Les consultations auxquelles j'ai eu l'occasion de participer ne constituaient qu'une rencontre ponctuelle entre un patient et son neurologue. Cette relation thérapeutique existant entre les médecins que je suivais et les patients que je rencontrais pour la première fois s'était donc créée *avant* l'entrevue à laquelle j'assistais. En effet, certaines personnes rencontrées avaient été diagnostiquées plus de vingt ans auparavant, et la consultation semblait alors presque anecdotique dans la trajectoire du patient. De plus, certains patients ayant été diagnostiqués dans les années 1990, à une époque où les premiers traitements venaient tout juste d'être mis sur le marché, il me paraissait essentiel de commencer lors de mes entretiens par l'entrée dans la trajectoire afin de rendre compte de possibles évolutions structurelles dans la manière d'aborder la question des traitements. Cela me permettait ensuite d'amener les patients à porter un regard rétrospectif sur leur comportement face à la maladie chronique et aux traitements tout au long de leur prise en charge. En d'autres termes, je cherchais à comprendre comme un patient apprenait à être malade, c'est-à-dire le processus que le patient suivait pour reconnaître d'abord en soi les premiers symptômes de la maladie et pouvoir ensuite se faire reconnaître malade par l'institution légitime, avant de se comporter comme tel une fois le diagnostic posé. Si, à l'issue de la première étape qui consiste à admettre l'existence d'un problème nécessitant l'avis d'un professionnel, certains patients ont déjà acquis la conviction qu'ils étaient malades – et certains sont déjà persuadés d'être atteints de sclérose en plaques –, il n'en demeure pas moins nécessaire de faire reconnaître la maladie afin de poursuivre le processus d'apprentissage. Mais une fois le diagnostic formellement posé, la prise en charge médicale de la maladie peut débuter, et elle se matérialise par la mise sous traitement. La personne devient alors « un malade » et doit apprendre à se comporter comme tel socialement parlant (Freidson 1984).

Les consultations observées étaient toutes des consultations de suivi post-diagnostic. Pour certains malades, il s'agissait néanmoins d'un diagnostic récent et d'une première mise sous traitement¹⁷. Nos premières investigations consistaient alors à repérer dans le discours des médecins et des malades les évocations explicites ou implicites de l'observance. Dans le cas où un patient témoignait de sa non-observance lors des

¹⁷ Conformément à la méthode présentée dans le Chapitre 1, je ne demandais pas à ces personnes de participer à un entretien.

consultations, nous cherchions à distinguer les différentes décisions médicales qui pourraient intervenir. Nous nous intéressions aussi à la façon dont les traitements étaient présentés ou discutés au cours de ces consultations, pour comprendre comment le suivi des prescriptions pouvait en être impacté. Cela nous amena aussi à questionner l'existence de stratégies mises en place par les médecins pour susciter l'adhésion des patients aux traitements présentés.

Chapitre 1: Quels symptômes prendre en compte ?

Notre premier travail consiste à retracer les étapes qui ont conduit à la création de la relation thérapeutique pour être ensuite en mesure d'interpréter les éléments transmis lors des consultations observées. Consulter un professionnel de santé quel qu'il soit ne va pas nécessairement de soi pour les patients rencontrés. Un certain nombre d'entre eux déclarent ainsi que la maladie existait bien avant que la maladie ne soit diagnostiquée, sans qu'ils aient eu recours à un médecin pour autant. En d'autres termes, avant de se faire reconnaître malade par un médecin, il faut d'abord repérer par soi-même des symptômes qui méritent une attention particulière. Mais c'est bien là que se trouve la difficulté rencontrée par les patients face aux premières apparitions de la maladie : quelles manifestations antérieures au diagnostic sont jugées *suffisamment* importantes pour les conduire *nécessairement* à consulter un médecin ? Ce sont les fondements de la décision des malades d'aller consulter un médecin, décision qui peuvent être lue comme une étape du processus de médicalisation portée par les malades eux-mêmes (Fainzang 2013), qui constituent une première étape du processus d'apprentissage de la maladie.

L'importance du symptôme, si elle n'est pas mentionnée en tant que telle par les enquêtés, n'en demeure pas moins la variable qui a influé leur décision de se rendre chez le médecin. Ainsi, nous désignerons une situation symptomatique vécue par le patient comme importante lorsque le patient a jugé que l'intervention d'un professionnel de santé était nécessaire. A l'opposé, une manifestation symptomatique ne sera pas construite comme importante à partir du moment où le patient qui la subit ne juge pas nécessaire d'en faire état à un médecin, ou s'il estime qu'il peut solutionner la situation sans intervention médicale, dans le cadre d'un comportement d'automédication. L'objectif de cette partie est donc de comprendre quelles sont les conditions à partir desquelles un individu considère que ses symptômes nécessitent l'avis d'un professionnel. Mais un tel constat par les patients n'est pas suffisant : il doit être interprété pour ensuite recevoir le traitement adéquat. Cette interprétation des symptômes va de pair avec la recherche de l'origine de la maladie, bien que celle-ci ne se fasse pas nécessairement avant le diagnostic, mais souvent plus tard. Néanmoins, il a semblé nécessaire d'intégrer cette discussion à la reconnaissance des symptômes puisqu'il s'agit pour les malades de répondre à la question suivante : qu'est-ce qui a entraîné l'apparition de ces symptômes ? De plus, la recherche de l'étiologie de la maladie présente l'intérêt d'être parfois un premier lieu d'opposition entre

neurologues et patients : elle amène souvent le patient à ne pas prendre comme telle l'information transmise par le neurologue.

A. Repérer les symptômes importants

La plupart des patients constate l'existence d'une période de durée variable, allant de quelques semaines à plusieurs années, entre le moment où ils ont ressenti des symptômes pour la première fois – épisode(s) rattaché(s) aujourd'hui à la SEP par les patients eux-mêmes ou par leur neurologue – et le diagnostic de la maladie. En effet, certains éléments sont reliés rétrospectivement par les patients à la maladie, mais ils n'étaient pas, à l'époque tout du moins, considérés comme étant importants.

Je pense que, mes toutes premières poussées légères ont eu lieu deux ans avant mais comme je ne suis pas du genre à m'écouter. J'ai patienté, je m'en suis remise.

Patricia, 45 ans.

Mais je l'avais avant, par rapport aux symptômes, par rapport à plein de choses.

Tiphaine, 52 ans.

C'est aussi le cas de Nicolas, 43 ans, qui explique avoir d'abord ressenti des gênes sensitives, mais non le besoin d'en parler à un médecin à l'époque, ou encore Fanny, âgée de 25 ans, qui perdit subitement la vue de l'œil gauche mais ne s' alarma pas de la situation, considérant qu'il fallait d'abord finir son stage à l'étranger avant de consulter un neurologue à son retour pour solutionner le problème rencontré. De même, Patricia explique n'a pas consulté tout de suite un médecin suite à ce qu'elle estime aujourd'hui avoir été des premières poussées apparues deux ans avant le diagnostic officiel. Pour comprendre les raisons de ce décalage, nous avons d'abord mis en évidence deux critères influençant la décision des patients de considérer si leur symptôme nécessite l'avis d'un médecin : la gravité perçue et la dimension temporelle des manifestations.

En premier lieu, c'est la gravité de l'évènement telle qu'elle est *ressentie* par le patient qui contribue à donner de l'importance aux symptômes rencontrés. La gravité se manifeste principalement par les retentissements qu'elle crée dans la vie des patients. En nous intéressant ici aux significations sociales que les patients accordent à leurs symptômes, nous souhaitons dissocier la réalité biologique des symptômes (douleurs, paralysie, troubles de natures diverses...) des conséquences qu'ils entraînent sur le comportement du malade, et notamment dans l'exercice de ses tâches quotidiennes. Ainsi,

Nicolas s'est inquiété pour la première fois de ses symptômes lorsqu'il s'est retrouvé dans l'incapacité d'écrire alors même qu'il était étudiant. Il s'est alors senti « *obligé d'en parler* » à un médecin, les répercussions risquant de créer des conséquences néfastes sur ses études.

Lorsque les symptômes interfèrent avec les tâches habituelles à exercer, le symptôme est perçu comme grave par les malades. La survenue d'un épisode symptomatique peut empêcher totalement l'activité, comme dans le cas de Nicolas, ou bien la gêner, la contraindre, comme pour Isabelle (46 ans). En effet, elle avait ressenti le même genre de trouble que Nicolas plus de 10 ans avant que le diagnostic ne soit posé alors qu'elle passait le concours de professeur¹⁸. De même, six mois avant que le diagnostic ne soit formellement posé, Isabelle a connu une fatigue extrême et des difficultés à marcher, ce qui l'amena à trébucher et à chuter à plusieurs reprises. Elle craignait particulièrement que ses collègues de travail et l'ensemble des personnes qu'elle rencontrait s'imaginent qu'elle était ivre. La gravité perçue s'exerce d'une autre façon ici : c'est le regard des collègues sur ses symptômes qui amena Isabelle à juger son problème comme grave, car il la mettait mal à l'aise dans le cadre de son activité professionnelle. Dans la lignée des théories interactionnistes (H. S. Becker 1985; Goffman 1975), la reconnaissance des symptômes par le patient opère de manière continue en fonction de ses interactions avec autrui.

L'originalité de la manifestation est un autre élément qui conduit un patient à juger un symptôme comme grave. Cela se traduit dans le discours des patients par les interrogations qui naissent suite à l'apparition des premiers symptômes, sans pour autant qu'ils imaginent spontanément les répercussions que la situation pourrait induire. Ils considèrent alors ce qui leur arrive est « *bizarre* ». Zoé (47 ans) était ainsi allée immédiatement aux urgences après être devenue sourde d'une oreille ; quant à Géraldine, elle ressentait « *comme une anesthésie dans tout le tronc* », soulignant cependant que l'épisode n'avait pas été spécialement douloureux. Pour Hélène (40 ans), c'était le fait que le problème soit « *à un endroit bien particulier* » – son œil droit – et ce bien qu'elle se sache myope depuis de nombreuses années, qui la poussa à s'inquiéter de sa situation. Cette originalité découle de l'inexpérience passée d'un tel symptôme, souvent liée à la localisation inhabituelle du problème.

¹⁸ Isabelle avait alors fait des examens complémentaires sans que cela ne débouche sur l'annonce du diagnostic de SEP.

Mais la gravité perçue ne suffit pas à elle seule à expliquer la décision des patients de médicaliser leur condition. La dimension temporelle, qui se définit aussi bien par la récurrence du phénomène que par sa persistance dans le temps, peut aussi influencer l'importance accordée au symptôme. Un évènement ponctuel, considéré ou non comme grave par le patient et qui se résorbe de lui-même n'entraîne pas forcément une visite chez le médecin. La disparition spontanée du symptôme comme cela peut se produire chez les patients atteints de SEP les amène à douter de l'utilité de recourir à l'avis d'un professionnel. En atteste l'exemple de Noémie :

Donc, j'ai eu ma première poussée en juin. J'ai passé une nuit atroce, des douleurs atroces... Quelques heures après, plus rien. Donc, je suis quand même allée à mon travail (rires), m'occuper de mes enfants.

Noémie, 39 ans.

C'est suite à la réapparition et l'aggravation des symptômes quelques semaines plus tard que Noémie a finalement pris la décision d'aller consulter un professionnel. Beaucoup de patients font ainsi état de la récurrence des manifestations, ou de la durée de la manifestation les qui les pousse ensuite à consulter. Géraldine fait par exemple état des quelques jours pendant lesquels elle ne s'était pas inquiétée face à la situation d'anesthésie du tronc qu'elle subissait avant de prendre progressivement la mesure de la situation et de commencer à chercher des informations sur internet ; Patricia explique que ses troubles de l'équilibre avaient entraîné plusieurs chutes avant qu'elle ne décide à aller consulter un professionnel à ce sujet. Par conséquent, la répétition des manifestations tend à rendre le problème rencontré important.

Il faut souligner que ces deux critères – gravité perçue et dimension temporelle du symptôme – peuvent être compris en interaction l'un avec l'autre. Cependant, si la gravité et la dimension temporelle du symptôme peuvent agir conjointement – voire se renforcer – et donc accroître l'importance du symptôme telle que nous l'avons construite, la seule perception de la gravité d'un évènement ou la réapparition d'une manifestation bénigne dans le temps peut justifier le recours à l'institution médicale. Pour rendre compte de l'influence simultanée de ces deux variables, nous proposons de formaliser les différentes situations rencontrées d'après la prise en compte par le patient des deux variables identifiées ci-dessus : la gravité perçue et la dimension temporelle du symptôme.

Tout d'abord, un symptôme ne semble pas important lorsque le patient ne juge pas que celui-ci est grave et qu'il demeure ponctuel. Dans ce type de situation le patient n'a logiquement pas recours à l'institution médicale, car s'il connaît une manifestation inhabituelle, celle-ci lui semble pouvoir être gérée de manière autonome, ou encore, elle disparaît avant même que le patient songe à consulter un professionnel. Cependant, chez les patients atteints de SEP, cette situation ne peut être que temporaire avant l'apparition d'un nouveau symptôme.

Si le symptôme est immédiatement perçu comme grave, deux solutions semblent possibles. Ou bien la gravité perçue crée une situation d'urgence qui requiert rapidement l'avis d'un professionnel de santé ; de manière générale, la gravité prend alors le pas sur la dimension temporelle et incite le patient à recourir au plus vite à un professionnel de santé pour remédier à la situation. Cependant, le fait que le patient estime que son symptôme est grave ne suffit pas toujours à expliquer l'intervention médicale car celui-ci est considéré comme isolé s'il se résorbe de lui-même. Aussi la seconde solution est-elle d'attendre la réapparition du symptôme ou sa persistance dans le temps pour justifier un recours à l'institution médicale. Un symptôme inhabituel et considéré comme grave, qui se répète dans le temps, aura d'autant plus de chance d'être important puisqu'il combinera les deux critères établis.

Enfin, dans certains cas, le même symptôme bénin se répète dans le temps, ou ne disparaît pas, et il devient gênant pour la personne qui le subit. L'importance du symptôme se construit donc au fur et à mesure de sa présence continue ou répétée dans la vie du patient qui y fait face. S'il se manifeste sous une nouvelle forme, cela peut accroître la gravité perçue. C'est notamment le cas lorsque les patients connaissent des manifestations qui ne sont pas nécessairement douloureuses, mais plutôt inhabituelles et persistant dans le temps ou survenant de manière régulière. La durée entre la survenue des premières manifestations et une première consultation médicale pour en parler est de ce fait, assez longue, puisqu'elle est corrélée au rythme de récurrence du symptôme ou à la durée de sa présence.

B. Interpréter les symptômes importants

Le contexte dans lequel le patient se trouve au moment de l'apparition des symptômes joue un rôle prépondérant. Tiphaine venait d'accoucher lorsque les premières manifestations de la maladie sont survenues. Elle n'associa la fatigue extrême ressentie

suite à l'accouchement à une situation anormale que lorsqu'elle retourna travailler pour la première fois. Dans une analyse analogue à celle développée par Becker sur les fumeurs de marijuana, qui doivent apprendre à reconnaître et apprécier les effets de la drogue prise (1985), le symptôme ressenti doit être « pathologisé » pour être pris en compte, c'est-à-dire que le patient doit l'associer à un désordre d'ordre biologique à l'origine des manifestations corporelles constatées ; si tel n'est pas le cas, le symptôme peut être rattaché à un autre évènement de la vie du malade et ne pas être interprété comme un signe avant-coureur de la maladie. En l'occurrence la proximité du symptôme avec son accouchement ne poussa pas Tiphaine à s'inquiéter immédiatement. Le travail est aussi susceptible de créer des situations assez similaires aux premiers signes de SEP, par exemple une fatigue accrue plaçant l'individu face à des risques de nature diverse et voilant l'existence des symptômes pathologiques à ses yeux.

Par conséquent, une étape supplémentaire est parfois nécessaire pour que les patients décident d'aller consulter un professionnel : interpréter le symptôme pour lui donner du sens, en ne le considérant pas comme un évènement isolé dénué de toute signification. Certains patients cherchent ainsi à s'informer sur leurs symptômes pour les relier à quelque chose de tangible, sur quoi il est possible d'agir : un diagnostic. L'utilisation d'Internet par les patients était un moyen couramment employé par les personnes rencontrées pour obtenir une première interprétation de leur malaise sans être passées directement par un médecin (Hardey 2004; Méadel et Akrich 2002). Géraldine, par exemple, a directement tapé les symptômes dont elle était atteinte sur un moteur de recherche internet, et elle est tombée rapidement sur la sclérose en plaques. Qui plus est, son oncle étant lui aussi atteint de cette maladie, elle acquit la certitude, avant même que le professionnel donne son avis, que c'était la pathologie dont elle était atteinte.

La construction d'une expertise profane mobilise donc l'expérience passée du patient. Hélène a eu la même réaction suite au diagnostic d'une névrite optique par son ophtalmologiste. Elle a fait des recherches sur cette pathologie pour finalement tomber sur la « SEP » dont sa mère était atteinte et dont elle est décédée. Dans ces deux situations, aussi bien Hélène que Géraldine ont proposé ce diagnostic à leur médecin respectif. Notons que dans le cas de Hélène, cette proposition a été bien acceptée par son médecin spécialiste et prise en compte sans pour autant être immédiatement confirmée, alors que dans le cas de Géraldine, son généraliste ne l'a pas crue puisqu'il lui répondit : « *Mais non, ça n'arrive pas comme ça !* » lorsqu'elle lui confia qu'elle pensait à la sclérose en plaques. L'expertise

profane agit directement ici sur la manière de traiter un symptôme. Par ailleurs, un diagnostic de SEP semble mettre largement hors de portée des patients la possibilité de s' « automédicaliser » et donc de s'automédiquer (Fainzang 2012), du fait de la gravité perçue de la pathologie elle-même. En effet, s'ils peuvent parvenir à un diagnostic personnel, l'intervention médicale reste nécessaire d'abord pour le confirmer, puis pour proposer une prise en charge médicale. Cette étape d'interprétation des symptômes tend à légitimer ou à renforcer la nécessité d'un recours à la médecine. En ce sens, l'exercice d'interprétation n'est donc pas vu comme une tentative d'émancipation de l'institution médicale, mais plutôt comme la détermination par soi-même de ce qui requiert ou non l'attention d'un professionnel.

Cette interprétation n'est cependant pas toujours le fait du patient. Il survient des situations dans lesquelles ce sont les proches qui prennent en considération les symptômes ressentis et amènent le patient à médicaliser sa condition. Edouard (29 ans) a par exemple été poussé à aller consulter un spécialiste par sa petite amie qui avait fait des recherches à sa place et « *dans [son] dos* ». Rien ne dit qu'il aurait considéré ses symptômes comme importants sans cette intervention. La même situation s'est produite pour Fanny, qui ne s'inquiétait pas face à sa cécité partielle mais finit par céder sous la pression de sa mère et aller consulter. Pour Isabelle, sa situation a été interprétée deux fois, par deux personnes différentes, comme éventuellement liée à la SEP. C'est d'abord une de ses collègues de travail qui lui confia que sa démarche lui faisait penser à celle d'une amie atteinte de SEP, puis un voisin qui reconnaissait lui aussi des ressemblances avec la situation dans laquelle se trouvait un de ses amis. Alors qu'elle avait déjà consulté à plusieurs reprises différents médecins, dont un neurologue, sans que cela ne mène à un diagnostic, elle proposa la SEP comme explication de son état à son médecin qui lui expliqua enfin qu'il s'agissait d'une possibilité.

C. Rechercher les causes de la maladie

Donner du sens aux symptômes revient aussi à s'interroger sur la cause de la maladie, ce qui l'a « *déclenchée* », car beaucoup de patients considèrent qu'il existait déjà un terrain génétique favorable au développement de la maladie, conformément à leurs recherches personnelles et aux explications de leur neurologue. Face à l'absence de réponses clarifiant la question de l'étiologie de la maladie, de nombreuses controverses sur les causes de la SEP ont émergé qui, si elles semblent aujourd'hui tranchées pour les

neurologues rencontrés – et donc n’ont plus lieu d’exister – demeurent encore très présentes parmi les patients enquêtés.

Une polémique particulièrement virulente a éclaté au sujet du lien entre la vaccination contre l’hépatite B et le diagnostic de SEP au début des années 90. Si aucune étude statistique récente au niveau international n’a permis d’établir une telle association (Langer-Gould et al. 2014), la justice française a décidé par deux fois de donner raison aux patients qui la sollicitaient, créant ainsi une jurisprudence en la matière¹⁹. La polémique est toujours d’actualité : d’une part, la question se pose maintenant d’établir juridiquement la responsabilité des médecins en matière d’information du patient sur ce vaccin²⁰ ; d’autre part, dans le cadre de la présente étude en tout cas, la question de la vaccination contre l’hépatite B semble diviser aussi bien les patients que les médecins²¹. Attribuer la survenue de la maladie à la vaccination contre l’hépatite B amène les patients à douter du vaccin, notamment lorsqu’il s’agit ensuite de décider s’il est nécessaire de faire immuniser ses enfants. Dans une optique préventive, les patients s’approprient un discours sanitaire pour justifier la décision de vacciner ou non leur descendance. Rappelons que si le vaccin contre l’hépatite B n’est plus obligatoire, les professions médicales et paramédicales sont obligées de se faire vacciner pour accéder ne serait-ce qu’aux études formant à ces métiers. Pour certains patients, plus qu’une interprétation possible donnée aux symptômes ressentis, il s’agit parfois davantage de savoir ce qui pourrait contribuer à la transmission de la maladie à sa descendance :

Après on se pose la question, est-ce que je vais transmettre ça a mon fils ? Le Dr X m’a dit que surtout pas, et tout. Après, on se pose la question de l’hépatite B, parce que ça a fait polémique. Lui, Dr X, rien à voir. Mon médecin traitant m’a dit que pour lui aussi, rien à voir. La question était: est-ce que je vaccine mon enfant pour ça ?

Rose, 33 ans.

En d’autres termes, l’étiologie de la maladie est recherchée pour soi-même, mais aussi pour prévenir la maladie et ainsi protéger ses enfants. C’est pourquoi l’avis du neurologue est souvent sollicité sur ces questions. Rose explique ainsi avoir vacciné ses deux enfants après avoir demandé l’avis de son neurologue et de son médecin traitant,

¹⁹ Cour de cassation, civile, Chambre civile 1, 22 mai 2008, 06-10.967, Publié au bulletin 2008 ;

Cour de cassation, civile, Chambre civile 1, 10 juillet 2013, 12-21.314, Publié au bulletin 2013.

²⁰ Cour de cassation, civile, Chambre civile 1, 23 janvier 2014, 12-22.123, Publié au bulletin 2014.

²¹ Nous ne parlons pas ici des neurologues mais d’autres médecins rencontrés par les enquêtés, notamment leur médecin généraliste.

malgré la persistance de certains doutes. En revanche, comme dans le cas de Zoé, les débats qui existent au sein de la profession médicale sur cette question épineuse poussent certains patients à ne pas faire vacciner leurs enfants, ni à inciter leurs proches à le faire pour leurs propres enfants. La sœur de Zoé n'a pas fait vacciner ses enfants suite à la recommandation de leur pédiatre parce qu'un cas de SEP – en l'occurrence Zoé – existait au sein de la famille. Depuis cet évènement, Zoé se déclare ainsi « *anti-vaccin* ».

C'est parfois une forme de raisonnement statistique qui prime dans l'esprit des malades pour expliquer leur maladie ou, de nouveau, pour protéger leurs enfants. Caroline (36 ans) ne s'est jamais réellement questionnée sur l'origine de la maladie, si ce n'est sur le fait qu'elle possède certaines caractéristiques qui la classent dans un groupe de population considéré comme étant plus à risque de développer une sclérose en plaques (« *Non, à part être dans les sondages, t'as plus de 30 ans, t'es une femme. Et voilà, le premier truc que Dr. X m'a demandé c'est : « Est-ce que tu viens d'accoucher ? »*»). De même pour Rose, qui pense qu'elle a plus de chance de transmettre la maladie à sa fille qu'à son fils, étant donné le sex-ratio de la maladie extrêmement défavorable aux femmes.

Les causes de la maladie recherchées s'éloignent parfois de la sphère biomédicale et du modèle probabiliste promu dans le cadre de l'*evidence-based medicine*. Par conséquent, cela implique alors un rapport particulier à la maladie. Le regard que porte le patient sur sa pathologie s'éloigne du point de vue biologique pour lui donner une interprétation sociale ou psychologique. La prise en charge de la maladie s'en trouve aussi impactée par les décisions de la personne malade. Prenons l'exemple de Géraldine, qui dit se reconnaître dans le discours d'un homéopathe s'intéressant de longue date à la SEP : elle estime être à l'origine de sa maladie à cause du stress et de la pression qu'elle subit continuellement depuis son enfance. De plus, cette idée semble confortée par le sens qu'elle donne à la maladie « auto-immune » : ce terme médical signifie selon elle qu'elle s'inflige seule cette maladie. L'opération de traduction opérée sur les informations transmises par son neurologue l'amenait donc à penser qu'une solution était possible par elle-même. De ce fait, elle estimait pouvoir « *sortir de la maladie* » par le suivi de sa prescription médicale mais aussi en s'intéressant aux propositions faites par les médecines complémentaires. La recherche de l'étiologie de la maladie joue un rôle plus important que dans les cas précédents, du fait qu'elle suggère la possibilité d'une intervention permettant à terme la guérison.

Chapitre 2 : Le diagnostic et la mise sous traitement

Une fois le symptôme reconnu important, la décision est prise par le patient de rencontrer un professionnel de santé. Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, le temps peut être plus ou moins long entre l'apparition des premiers symptômes et le diagnostic : en effet, le patient ne considère pas toujours que ses symptômes nécessitent l'avis d'un professionnel de santé. Mais il peut aussi exister une période d'une durée relativement longue entre la survenue des premiers symptômes jugés importants par le patient et la pose d'un diagnostic formel, et ce du fait des professionnels de santé rencontrés qui, à leur tour, ne considèrent pas les symptômes comme importants. L'importance accordée par le neurologue à la manifestation de la maladie à laquelle fait face le patient ne recouvre pas la même réalité que celle que nous avons précédemment définie à partir du point de vue des patients. Nous qualifierons un symptôme d'important du point de vue médical lorsque le médecin, quel qu'il soit, estime qu'il exige la réalisation d'exams approfondis. Du fait de cette dissonance dans la définition de l'importance d'un symptôme, faire reconnaître des symptômes fluctuants et inhabituels n'a pas toujours été aisé pour les patients rencontrés.

Les critères mêmes qui conduisent les médecins à poser un diagnostic ont évolué au cours de la dernière décennie, l'objectif étant aujourd'hui de favoriser un diagnostic toujours plus précoce de la maladie (McDonald et al., 2001; Polman et al., 2011), en lien avec la multiplication du nombre de traitements, l'amélioration de l'imagerie médicale ou plus généralement la meilleure connaissance que l'on a de la maladie. Comme nous avons essayé de le montrer précédemment, la maladie doit être pensée du point de vue du malade avant même que le diagnostic ne soit posé, grâce au sens qu'il donne aux premières manifestations et aux causes qu'il y associe, mais la maladie comme conduite sociale est réellement construite par l'intervention médicale (Freidson 1984). Nous présentons en détail la question de la mise sous traitement des patients diagnostiqués et des changements thérapeutiques. Le suivi de la prescription médicamenteuse reste la principale attitude que le patient doit adopter à la suite du diagnostic dans le cadre de la sclérose en plaques, diagnostic qui conclut son apprentissage. Aussi nous a-t-il semblé important de revenir sur les possibilités d'un libre choix laissé aux patients à propos du traitement à suivre, mais aussi sur les modalités qui influent la décision des patients en matière de traitement.

A. De la difficulté à faire reconnaître ses symptômes

Un constat s'impose d'abord : les patients, lorsqu'ils considèrent des symptômes importants, ne vont pas tous consulter le même type de professionnel. En effet, après avoir pris la décision de se rendre auprès d'un médecin, le patient décide d'aller voir le professionnel qui sera en mesure d'apporter une réponse précise au problème, et ce, suivant l'interprétation qu'il lui attribue. On distingue trois interlocuteurs privilégiés par les enquêtés lors d'une première consultation : le médecin généraliste, le médecin spécialiste ou les urgences hospitalières.

Certains enquêtés m'ont expliqué avoir eu besoin de recourir aux trois pour finalement obtenir un diagnostic. Lorsque la gravité perçue est trop forte et prend alors un caractère d'« urgence », le patient se dirige directement vers le milieu hospitalier. La variable temporelle est alors peu ou pas du tout prise en compte par les patients car l'« urgence » que présente le phénomène est priorisée dans leur esprit. A l'inverse, lorsque la durée ou la fréquence ont une influence plus forte, par exemple lorsqu'il s'agit de fatigue récurrente ou de troubles épisodiques de l'équilibre, le médecin généraliste est préféré par le patient. Celui-ci doit parfois être vu plusieurs fois avant que l'orientation du patient vers un autre professionnel ne soit décidée. Ces visites multiples ont tendance à renforcer l'importance que le patient accorde à la dimension temporelle de son symptôme. Enfin, quelques patients ont mentionné directement un spécialiste comme premier professionnel rencontré en lien avec l'apparition des symptômes. Pour Hélène, il s'agissait de son ophtalmologue, qu'elle a réussi à rencontrer en urgence suite à son trouble visuel. En revanche pour Edouard et Fanny, le premier professionnel mentionné était déjà un neurologue. Nous précisons « mentionné » ici car la consultation d'un spécialiste se fait normalement suite à un avis du médecin traitant. Or, ce dernier n'a été mentionné ni par Fanny, ni par Edouard, qui ont tous les deux attendu quelques mois avant de consulter. Dans le cas où celui-ci a effectivement été vu mais non-mentionné, son rôle semble totalement occulté puisque sa fonction d'orientation n'est pas reconnue. En revanche, si le médecin généraliste n'a pas été consulté, on peut faire l'hypothèse que la décision pour les patients de se rendre directement chez le neurologue traduit une interprétation des symptômes suffisamment poussée pour aller consulter le professionnel spécialisé sur ce qu'ils imaginent être le champ d'intervention de leur problème.

Toutefois, l'interprétation faite par le patient peut s'avérer être un échec dans le cas où celle-ci débouche sur une consultation auprès d'un spécialiste qui n'est pas en mesure de

donner du sens aux symptômes ressentis du fait que ces derniers n'appartiennent pas à son champ d'intervention. Géraldine par exemple avait réalisé un bilan rhumatologique trois ans avant son diagnostic de SEP à cause des fortes douleurs articulaires qu'elle ressentait. La conclusion après la batterie d'examens prescrits fut l'absence de pathologie. L'interprétation des symptômes est ici centrale : dans certains cas, elle permet aux patients de faire reconnaître les symptômes plus facilement en allant voir directement le médecin le plus à même de leur donner du sens, voire de proposer un diagnostic aux médecins lors de la consultation.

Quelle que soit la porte d'entrée du patient, le neurologue est toujours la personne qui pose formellement le diagnostic et assure le suivi de la SEP, même si un certain nombre de patients ont changé de neurologue après que le diagnostic leur eut été annoncé. Néanmoins, le parcours pour arriver jusqu'à lui peut s'avérer sinueux. Même si la sensibilisation progressive des professionnels, de plus en plus conscients de la diversité des symptômes et de la complexité de la maladie, tend à faciliter la pose du diagnostic de sclérose en plaques, un certain nombre de patients ont fait face à des échecs les amenant à réinterpréter les symptômes dont ils étaient atteints. C'est le cas notamment de Caroline, qui était allée directement aux urgences suite à une absence de sensations au niveau des membres inférieurs :

Et au bout d'un moment, il est venu me voir il m'a dit : « Ecoutez Madame, ça sert à rien de venir ici, allez voir plus un psychologue parce que vous n'êtes pas bien dans votre tête ». Au bout d'un quart d'heure. Et là, je suis sortie et je me suis dit, je suis peut-être folle, c'est con, mais la première réaction, c'est : je suis peut-être folle.

Caroline, 36 ans.

A la suite de quoi, elle considéra qu'il valait mieux attendre de nouveau avant de consulter une deuxième fois, ce qu'elle fut néanmoins contrainte de faire face à la persistance des symptômes et leur aggravation. Cet exemple montre comment l'échec d'une première consultation amène le patient à reconsidérer les manifestations auxquelles il doit faire face. Le savoir détenu par les médecins n'est pas contesté, mais c'est la plus ou moins grande capacité d'écoute dont ils font preuve et leur aptitude à prendre en compte le discours des patients qui semblent mises en cause par ces derniers. Cette question de l'écoute, à laquelle plusieurs patients rattachent la dimension psychologique du travail médical, sert tantôt à blâmer le rôle du médecin lorsqu'elle se signale par son absence,

tantôt à le valoriser lorsqu'elle fait partie intégrante des consultations. Dans le premier cas, les enquêtés ont l'impression que les médecins ne « croient » pas toujours leurs explications et qu'ils sont alors amenés à réinterpréter leurs symptômes :

Ce jour-là, j'ai dû voir quatre médecins, mais bon comme j'étais un petit peu déstabilisée, mon discours était pas forcément toujours le même, en tout cas dans l'explication de mes symptômes. Donc, ils pensaient que je mentais, que je ne savais pas trop ce que je racontais, quoi. Ils n'ont pas trop écouté quoi...

Kristel, 30 ans.

L'établissement des critères diagnostiques poussent parfois les médecins à taire une suspicion plutôt qu'à proposer trop rapidement un diagnostic, considéré comme anxiogène pour le patient. Ainsi, le diagnostic de SEP est fondé sur deux critères principaux (McDonald et al., 2001) : la dissémination spatiale, qui suppose l'existence de lésions à différentes localisations du système nerveux central ; la dissémination temporelle, qui pose la survenue de différents épisodes neurologiques aigus espacés dans le temps comme une condition pour établir formellement le diagnostic de sclérose en plaques. En effet, il existe notamment des situations où les neurologues attendent un deuxième épisode de poussée pour être en mesure d'établir formellement le diagnostic et commencer ainsi le traitement. C'est ce qu'on a expliqué à Zoé, qui n'a pas compris pourquoi on ne lui a pas dit qu'elle était atteinte de SEP au moment de sa première visite aux urgences. Car dans le discours des patients, les médecins « savent » mais ne le disent pas. Cette pratique, qui pourrait s'assimiler à un mensonge dans l'optique de protéger les patients d'une situation « anxiogène » à la suite de laquelle la maladie est officialisée – pour reprendre les termes de Sophie, 65 ans –, n'est pas pour autant décriée par les patients : certains s'en réjouissent, comme Sophie – qui attendu 13 ans avant de connaître le diagnostic –, car durant ce laps de temps, qui peut aller de quelques semaines à plusieurs années, ils ne sont pas déclarés « malades » et donc ne se comportent pas comme tels. Pour d'autres en revanche, comme Zoé, l'incertitude sur ce qui a causé le symptôme est trop importante pour ne pas regretter l'absence d'informations supplémentaires.

Cette tension entre la subjectivité des malades, d'une part, et l'objectivité recherchée auprès de l'institution médicale, d'autre part, peut être partiellement solutionnée grâce à la réalisation d'examen complémentaires, permettant ainsi la correspondance avec les critères diagnostiques établis. Ils témoignent de l'importance que les médecins accordent à leur tour au problème auquel fait face le patient puisqu'ils

choisissent de l'investiguer plus amplement. Ces examens viennent confirmer ou infirmer les dires du patient. Or, comme nous l'avons vu avec l'exemple de Caroline ou de Kristel, ils ne prennent pas toujours cette décision. Le diagnostic de la maladie peut alors être considéré comme le résultat de la coïncidence entre ce que le neurologue et le patient estiment importants, les examens complémentaires réalisés venant généralement confirmer la suspicion initiale²². Cette étape d'objectivation de la maladie est aussi indispensable pour le patient puisque, la SEP étant une pathologie qui se manifeste dans certains cas par intermittence, son existence peut parfois être remise en cause par lui. Les attentes des médecins et des patients suite au diagnostic ne coïncident en effet pas toujours dès les premiers moments de la trajectoire de la maladie.

Pour les premiers cités, la principale conséquence du diagnostic est la prescription d'un traitement pour les personnes éligibles, d'autant plus que sont apparus de nouveaux produits permettant de faire face à différentes formes de gravité de la maladie. En revanche, pour les personnes déclarées malades, de nombreuses interrogations surgissent suite à l'annonce de la maladie. Certains patients, comme Fanny ou Caroline, étaient demandeurs d'informations sur la manière de « bien » se comporter afin de compléter les effets du traitement de fond, par exemple au niveau alimentaire en ce qui concerne Caroline. L'expérience passée joue alors un rôle prépondérant pour expliquer ces considérations initiales des patients, car toutes les deux ont des proches diabétiques pour lesquels des changements comportementaux importants sont nécessaires une fois le diagnostic définitivement établi.

B. Le traitement : entre libre choix et guidance professionnelle

L'analyse que nous proposons ici présente conjointement le cadre d'une première mise sous traitement et celui d'un changement thérapeutique. En effet, même si les conditions pour laisser au patient le choix de son traitement ne sont pas nécessairement les mêmes, nous souhaitons avant tout comprendre comment cette décision, prise conjointement par le neurologue et par le patient, s'intègre dans la prise en charge médicale et à quelles fins. En effet, l'existence de différents traitements placés sur la même « ligne », c'est-à-dire destinés à des patients dont on considère que la gravité de leur

²² Parmi les examens complémentaires réalisés, les IRM cérébrales et médullaires jouent un rôle crucial afin de constater l'existence de lésions. La réalisation d'une ponction lombaire permet d'éliminer d'autres neuropathies pouvant expliquer les manifestations vécues par le malade.

situation est relativement similaire²³ sans pour autant que l'un soit considéré comme plus efficace qu'un autre, suppose que le neurologue puisse décider de laisser le choix au patient du traitement à prendre selon ses propres préférences. Le patient décide alors de son traitement selon des modalités qui lui sont propres et que nous présenterons à la suite de cette partie. Suite à la présentation succincte de l'étude à réaliser, un des neurologues a ainsi déclaré spontanément qu'il laissait « *toujours les patients choisir leur traitement !* » L'argument avancé est étroitement corrélé à l'observance car en laissant choisir le patient, le neurologue souhaite avant tout susciter son adhésion au traitement, susceptible de garantir un bon suivi de sa prescription. Cependant, la liberté de choix semble davantage laissée aux patients lorsqu'il s'agit de traitements dits « de première ligne » et donc destinés à des formes relativement peu agressives de sclérose en plaques. Ainsi, Fanny explique que son neurologue lui a laissé choisir son traitement car « *sur une échelle de 0 à 10 de la gravité de la maladie* », elle se situait « *à l'échelon 0* ». De même, selon Rose, son médecin lui a donné le choix car elle possède une forme relativement bénigne de SEP. Par conséquent, cela suppose en sens inverse que si la situation devient plus pressante, plus grave, le médecin reprenne la main.

Cette analyse rejoint des observations déjà faites dans le cadre du traitement du cancer colorectal où l'urgence, lorsqu'elle survient, prend le pas sur la possibilité du patient de négocier son traitement (Cléau 2014). Ce fut d'ailleurs le cas face à la situation d'échappement thérapeutique²⁴ dans laquelle s'est trouvée Fanny lors de sa seconde consultation observée : là le médecin décida seul du traitement, sans se référer à Fanny pour obtenir son avis sur le futur traitement²⁵. L'urgence n'est pas mobilisée de la même façon par les neurologues lorsqu'il s'agit d'une première mise sous traitement ou d'un changement de traitement. Dans le premier cas, l'urgence s'explique principalement par la nécessité de commencer rapidement un traitement afin de contrôler l'évolution de la

²³ Les neurologues distinguent trois « lignes » de traitement correspondant à autant de situations différentes dans laquelle se trouve le malade : la première comporte les traitements destinés aux patients dont on considère que la gravité est relativement faible ; les traitements de secondes lignes sont destinés aux patients qui ont une forme agressive de SEP ; pour les formes de SEP considérées comme étant les plus graves, il existe des médicaments de troisième intention mais dont la prise dans le temps doit rester limitée.

²⁴ On parle d'échappement thérapeutique lorsque le médicament n'a pas l'effet attendu en termes de bénéfices ou de contrôle de la maladie. L'échappement thérapeutique est principalement identifié grâce aux IRM réalisées et qui permettent de signaler une évolution « anormale » de la maladie, indiquant que le traitement n'est pas efficace comme il devrait l'être.

²⁵ Fanny est l'unique patiente pour laquelle j'ai pu assister à deux consultations consécutives : suite à une première consultation au cours de laquelle le neurologue avait pris la décision d'arrêter le traitement en cours à cause de l'apparition de nouvelles lésions visibles sur l'IRM, je l'ai rencontrée. Par la suite, alors que je suivais son neurologue dans ses consultations le jour où son nouveau traitement devait être décidé, j'ai pu assister à cette seconde rencontre en l'espace d'un mois.

maladie, et le choix du traitement peut être davantage laissé aux patients. En d'autres termes, il faut agir vite contre la maladie avant que d'autres lésions n'apparaissent. Les médicaments disponibles ont tous vu leur efficacité prouvée : la décision peut donc être laissée entre les mains du patient. Dans le second cas, s'il se trouve en situation d'échappement thérapeutique, l'urgence devient autre et le neurologue décide seul de la suite à donner en ce qui concerne le traitement de fond. Il propose alors généralement un traitement « *plus fort* » pour lutter plus efficacement contre la maladie.

Ainsi, lorsque la situation n'était pas considérée comme « urgente » (au sens de « critique » finalement), plusieurs patients expliquent avoir eu le choix de leur traitement parmi ceux proposés, soit dans le cadre de leur première mise sous traitement, soit lors d'un changement thérapeutique. Dans le second cas, cela pouvait se produire à la suite d'une proposition du neurologue même si ce dernier n'était pas en situation d'échappement thérapeutique, ou suite à une demande du patient. Lorsque la proposition émanait du professionnel, la première décision à prendre par le patient consistait à savoir s'il désirait poursuivre sa prescription actuelle ou s'il envisageait un changement thérapeutique. Néanmoins, le libre choix restait toujours conditionné par l'information des médecins, qui insistaient tout particulièrement sur les possibles effets secondaires susceptibles de nuire à l'adhésion au traitement et par ce biais, à l'observance. La question de la tolérance au traitement était cruciale pour les neurologues. Lorsque Fanny a choisi son premier traitement, son neurologue l'avait en effet avertie des effets secondaires importants auxquels elle devrait faire face avec le médicament choisi – ce qui ne l'a pas freinée pour autant – et ce, comparativement à d'autres qui lui étaient proposés. Le choix n'est donc jamais totalement « libre » à proprement parler puisqu'il dépend des informations que le neurologue décide de transmettre.

Précisons que les patients étaient partagés quant au choix laissé entre leurs mains. La stratégie mise en place par les neurologues pour susciter l'adhésion au traitement fonctionne dans certains cas telle que prévue : les patients choisissent le traitement qui aura le moins de répercussions sur la vie quotidienne et présentera le moins de contraintes (voir paragraphe suivant), et donc sera le plus à même de favoriser *a priori* l'observance. Mais cela suscite parfois de l'incompréhension chez les patients atteints de SEP, qui ne pensent pas ne posséder la compétence pour opérer un tel choix du fait qu'ils n'ont pas le savoir dont disposent les médecins sur les traitements :

Elle m'a laissée le choix, ce qui est très perturbant parce qu'en fait quand on y connaît rien, choisir entre un médicament ou un autre, ce n'est pas du tout évident. D'ailleurs, je n'ai pas compris qu'on me laisse le choix. En général, un médecin quand on va le voir, il vous prescrit un truc, il vous donne pas le choix. Et donc j'ai vu l'infirmière, parce que ça me perturbait beaucoup. Je lui ai dit : « Moi je ne veux pas choisir. Je vais choisir selon des critères qui sont totalement personnels mais n'ont rien à voir avec le traitement ».

Géraldine, 36 ans.

Pour ces patients, la raison médicale prime sur les raisons personnelles : les arguments invoqués par le patient ne relèveraient pas en effet du domaine médical, ce qui serait nuisible à la prise en charge de la maladie. Au droit de prendre ses propres décisions pour sa prise en charge médicale, notamment en ce qui concerne le traitement de fond, les patients opposent le devoir confié au neurologue de prendre la meilleure décision en s'appuyant sur ses connaissances et ses compétences. Ainsi Hélène, qui ne voit pas forcément d'un bon œil la liberté de choix qui lui a été accordée par son neurologue, déclare que le médecin doit parfois « *enfiler sa blouse blanche* » et faire les choix qui s'imposent à la place des patients qui sollicitent son aide. De même Rose s'est étonnée qu'on lui demande son avis, car exerçant en tant qu'infirmière, elle avait l'habitude de voir le médecin imposer un traitement. Le « rôle du malade », défendu par Parsons (1955), est alors couplé avec le « rôle du médecin », dont l'autorité et la compétence doivent lui permettre de se substituer aux patients pour la décision qui s'impose afin de solutionner le problème pour lequel il a été sollicité. En d'autres termes, l'attitude paternaliste, souvent reprochée aux neurologues, peut émaner d'une demande des patients qui souhaitent une décision uniquement « médicale », c'est-à-dire adaptée à la pathologie.

L'expérience acquise lors de situations passées par les patients – probablement dans le cadre de pathologies bénignes – semble dans ce cas interférer avec le nouveau type de relation que le médecin essaye d'établir dans le cadre des pathologies chroniques dont la SEP fait partie. La volonté politique d'instaurer l'image d'un patient acteur de sa prise en charge se confronte alors à la réticence de patients qui n'ont pas toujours eu cette possibilité dans leur interaction avec le médecin. On pourrait faire l'hypothèse que, dans ce type de situation, les personnes malades réticentes à choisir eux-mêmes leur traitement pourraient être ensuite amenées à douter de la compétence médicale au sujet des thérapeutiques existantes pour la SEP dans le cas où la prescription n'émane pas d'un raisonnement médical, et donc de leur neurologue. Alors que ce dernier cherche à susciter

l'adhésion du patient au traitement en le laissant participer à l'émission de sa prescription, le risque serait donc de produire l'effet inverse en mettant en péril l'expertise médicale qu'incarne la prescription.

Pour autant, parmi les enquêtés, tous n'ont pas eu l'opportunité de choisir un traitement alors que la situation n'a pas semblé identifiée comme urgente. Dès lors, il convient d'examiner les conditions dans lesquelles la décision finale n'est pas laissée aux patients. Si le neurologue influe parfois directement sur le choix du patient par l'information qu'il donne, il lui arrive d'opérer lui-même un premier choix qu'il propose ensuite à son patient, en essayant de déchiffrer le traitement qui conviendra le mieux au patient. Certains patients m'ont ainsi expliqué qu'ils se sont vus proposer un unique traitement par leur neurologue, qu'ils ont accepté. On semble alors se rapprocher du modèle « délibératif » décrit par Emmanuel et Emmanuel (1992), où le neurologue décide pour le patient du traitement à prendre en essayant de déchiffrer ses valeurs :

Pour le Tecfidera®, le premier traitement que j'ai eu, elle m'a dit : « On ne va pas commencer les piqûres, ça va être compliqué pour vous avec le rythme que vous avez. Voilà, on va démarrer avec ça, on a des très bons retours ».

Patricia, 45 ans.

Lors du choix de son premier traitement, la neurologue de Patricia a donc choisi le traitement qu'elle s'imaginait être le plus adapté à partir de ce qu'elle savait de sa vie professionnelle et familiale. Elle a jugé de la sorte que les produits injectables ne seraient pas compatibles avec le rythme de vie de Patricia et proposa donc un traitement par voie orale qui venait d'être mis sur le marché. L'attitude adoptée par sa neurologue est ensuite valorisée par Patricia, qui estime qu'elle est très « psy », confortant ici aussi l'hypothèse de l'importance accordée par les personnes malades à la dimension psychologique du travail clinique. De même, lorsque le choix est imposé, cela tend à objectiver la compétence du neurologue qui se traduit ensuite, chez le patient, dans la confiance qu'il lui accorde en matière de suivi. Nicolas m'a expliqué qu'il s'était vu imposer un traitement pendant plus de 20 ans avant de pouvoir choisir entre deux traitements par voie orale qui lui furent proposés quelques semaines avant notre entretien. Notons que son neurologue avait alors changé, mais que l'absence de choix n'est pas critiquée par Nicolas, qui estime que son

ancien neurologue « *cernait très bien les gens* », et lui en particulier, pour adapter ensuite son comportement face aux malades et à la maladie²⁶.

On retrouve ainsi le même type d'interprétation donnée dans le cas où les patients sont réticents à choisir par eux-mêmes le traitement à suivre : les médecins possèdent certaines compétences qui expliquent qu'on leur délègue une partie de la prise en charge, en valorisant par la suite à la fois la confiance qu'on leur accorde et leur capacité de compréhension des souhaits du patient, que ceux-ci soient formulés ou non. Lors d'une consultation de première mise sous traitement, une neurologue qui proposait différents traitements disponibles à une patiente lui conseilla de s'orienter vers des comprimés, au vu de la réticence que cette dernière avait vis-à-vis des médicaments injectables. Toute la discussion conduisait ainsi à déterminer les préférences de la patiente en question pour que la décision résulte *in fine* d'une co-construction, mais légitimée par le médecin. Le concept proposé de concordance semble donc adéquat pour désigner les situations qui précèdent et valoriser le rôle joué par patients et les médecins lors de leur interaction.

Mais le libre choix du traitement revendiqué n'est pas toujours le résultat de l'intervention conjointe du patient et du médecin pour mettre à jour le plus à même de correspondre aux attentes des malades. A plusieurs reprises lors des consultations ou à partir des entretiens, j'ai pu constater que les patients ne se voyaient pas offrir l'opportunité de discuter la question du traitement, ou que le choix était restreint puisqu'il qu'il ne prenait pas en compte l'ensemble des possibilités médicamenteuses, sans que cela ne semble toujours reposer sur des fondements cliniques. Cela m'amena à explorer les représentations sociales des professionnels sur les traitements qu'ils proposent et qui peuvent produire un phénomène de sélection entre les différentes possibilités, et ce avant-même de solliciter l'avis du malade. Des « préférences » vis-à-vis des traitements à prescrire sont alors perceptibles chez les neurologues – sans que celles-ci coïncident nécessairement avec celles des patients – en fonction de ce qu'ils imaginent être le médicament le plus adapté aux contraintes des patients. Bien évidemment, il existe aussi des raisons cliniques pouvant exclure du choix certains traitements. Par exemple, un des nouveaux traitements par voie orale est contre-indiqué dans le cadre d'un projet de grossesse et il est donc souvent exclu de la conversation ou présenté comme inadapté lorsqu'une femme en âge de procréer se présente lors des consultations. Lors d'un aparté,

²⁶ Le cas de Nicolas est particulier puisque, diagnostiqué dans les années 90, il a connu les premiers développements des traitements de fond alors que les possibilités thérapeutiques étaient extrêmement réduites.

une neurologue m'expliquait aussi se restreindre depuis peu sur la prescription d'un autre médicament par voie orale car elle a reçu récemment une note interne l'informant de risques élevés auxquels se trouvent exposés les malades à qui il était prescrit. Le neurologue effectue donc une première sélection en fonction des risques qu'il peut estimer plus importants.

De manière générale, les traitements par voie orale disponibles sont souvent présentés aux patients comme plus confortables que les injectables, présents sur le marché depuis plus de vingt ans et susceptibles d'engendrer davantage de lassitude chez les patients qui s'y soumettent (cf. Partie. 2, Ch. 3., b.). Les neurologues les proposent donc à des patients qui ne sont pas nécessairement en situation d'échappement thérapeutique. On fait face ici à une autre forme de choix que le patient peut effectuer : continuer de prendre un traitement qui fonctionne ou s'orienter vers un autre traitement jugé plus confortable. Pour autant, pour les patients récemment diagnostiqués, un neurologue expliquait lors d'une consultation qu'il préfère prescrire des injectables lors d'une première mise sous traitement la médecine a plus de recul à leur sujet, mais qu'il est ensuite tout à fait normal de procéder à un changement thérapeutique conduisant le patient à prendre des comprimés. Dans cette optique, le passage à un traitement par voie orale requiert d'abord la prise d'un médicament pour lequel l'expérience clinique a montré des retombées positives.

Pour un autre neurologue en revanche, les traitements par voie orale ont souvent été abordés sous l'impulsion des patients qui mentionnent eux-mêmes leur existence, du fait de leur recherche personnelle. Le neurologue évoque alors des médicaments plus « *puissants* », précisant aussi qu'ils appartiennent à la classe des immunosuppresseurs. Ils entraînent selon lui plus « *de désagréments* » pour les personnes qui les prennent. Si les traitements par voie orale sont considérés comme des traitements à classer entre les deux premières « lignes » du fait du manque de recul qui incite à la prudence quant à leur prescription, l'existence d'effets secondaires qui seraient plus dérangeants que d'autres demeure à l'appréciation des patients, et il semble difficile d'établir une hiérarchie des gênes occasionnées. Par ailleurs, ce même neurologue prescrit régulièrement un traitement qui s'administre par injection intramusculaire une seule fois par semaine. Le rythme moins soutenu que d'autres traitements et le recul que la médecine possède à son sujet l'ont amené à proposer plus souvent ce traitement qu'un autre, pensant que celui-ci convient mieux au rythme de vie des patients et en particulier aux personnes occupant un emploi. Pour autant, si ces arguments sont aussi invoqués par certains patients comme modalités de

choix du traitement de fond, pour d'autres en revanche, les raisons avancées diffèrent et justifient éventuellement le choix d'un autre traitement.

Enfin, il convient d'évoquer les cas « rares » – du moins parmi mes observations – où le patient refuse tout traitement proposé par le neurologue, ce qui peut être analysé comme un « renoncement-refus » à des soins (Desprès 2013). Finalement, on peut affirmer que le premier choix auquel un patient doit se soumettre est celui de prendre un traitement ou non, décision qui n'est pas toujours évidente pour tous. L'adhésion de Géraldine à sa première prescription a par exemple été très difficile :

J'ai hésité, j'ai hésité sur le traitement d'Avonex ® parce que je ne suis pas... je suis quelqu'un qui ne prend pas de médicaments en principe, je n'en ai jamais trop pris et comme j'ai un vrai doute que ce soit le vaccin qui m'a... Je me dis que peut être ça peut m'aider sur certaines choses. Je me méfie énormément en me disant qu'au contraire ça va peut-être me créer d'autres problèmes ; j'ai eu du mal à accepter, à prendre la décision de le prendre.

Géraldine, 36 ans.

Deux patientes rencontrées en consultation avaient antérieurement refusé la prescription d'un traitement : la première, évoquant sa crainte vis-à-vis des médicaments, avait finalement changé d'avis ; elle relatait sa réticence initiale à ne pas se traiter alors que la seconde perséverait dans cette voie au moment de sa consultation²⁷. Cette dernière a avancé l'argument auprès de sa neurologue - qui continue de la suivre malgré cette décision - que les traitements actuellement disponibles ne soignent pas et ne permettent donc pas de « récupérer ce qu'[elle] avait perdu » puisqu'ils ne font « que » ralentir le développement de la maladie, ce qui ne coïncide pas avec ses attentes en la matière. Pour autant, elle m'a expliqué aussi, en l'absence du neurologue, qu'elle considère que « c'est un coup de poker » car « si les séquelles arrivent, ce sera trop tard ». Consciente de son choix et des éventuelles conséquences de celui-ci, sa décision peut difficilement s'apparenter à un déni de la maladie.

C. Les modalités de choix du traitement du patient

Pour reprendre les termes de Géraldine citées plus haut, nous chercherons ici à mettre en évidence « les critères personnels » qui poussent un patient à choisir un traitement plutôt qu'un autre. Les modalités décisionnelles sont fortement liées aux

²⁷ Aucune des ces des deux patientes n'a été vue au cours d'un entretien approfondi, la première ayant refusé, la seconde n'ayant pas donné suite à ma demande effectuée lors de sa consultation.

représentations qu'ont les patients des différents traitements (nous y reviendrons dans le chapitre 3). Partant, cela suppose de mettre à jour les préférences des patients, qui ne coïncident pas nécessairement avec celles que les neurologues leur attribuent.

Tout d'abord, concernant les traitements par voie orale, à propos desquels nous avons vu que leur présentation aux patients et leur prescription répondent à des logiques différentes suivant les neurologues, les patients nourrissent les mêmes appréhensions vis-à-vis d'un type de médicament reconnu par tous comme plus confortable, mais aussi les mêmes inquiétudes vis-à-vis du manque de recul. C'est par exemple le cas de Géraldine, qui a exclu directement ce type de médicament de son choix du fait des risques inhérents à leur prise et du manque de recul par rapport aux retombées positives que sa consommation pouvait induire, c'est-à-dire sa capacité à produire le même effet que des traitements plus anciens. Cependant, la notion de risque n'est pas réservée aux nouveaux traitements – principalement des comprimés – mais aussi aux autres médications. Xavier avait opté pour un traitement par voie orale car l'autre possibilité thérapeutique évoquée, le Tysabri®, aurait fait peser sur lui un risque important de développer une autre pathologie neurologique.

Le risque se manifeste donc de différentes façons. Lorsque les comprimés sont jugés par rapport au manque d'expérience clinique, les risques sont présumés. En revanche, dans le cas des anciens traitements, les risques sont bien connus par les neurologues et le patient les individualise pour prendre sa décision. Néanmoins, tous les patients ne sont pas réfractaires aux nouveaux traitements par voie orale, loin de là. Une patiente rencontrée en consultation expliqua à sa neurologue au sujet des injectables lors de sa première mise sous traitement qu'elle « *ne se voyait pas faire ça* ». Par conséquent, sa neurologue l'a orientée vers des comprimés. Pour cette patiente, le fait de s'injecter un produit régulièrement risquait de produire à terme une situation de non-observance (« *Je risque de pas être assidue, je vais peut-être laisser passer une journée et puis après... Je préfère autant prendre le comprimé* »). L'observance est donc mobilisée pour choisir un traitement – ici un mode d'administration – plutôt qu'un autre sous prétexte qu'il favoriserait un meilleur suivi de la prescription. Certains patients sont ainsi réticents à changer un traitement qu'ils prennent régulièrement selon la prescription de leur neurologue, ce qui ne serait pas forcément le cas avec une nouvelle prescription. A l'attention de sa neurologue qui lui a proposé de passer à un traitement par voie orale alors qu'elle s'injecte son médicament depuis plusieurs années, une patiente vue en consultation a répondu qu'elle ne souhaitait

pas changer, la piqûre étant « *son rituel* ». Elle craignait surtout d'oublier son traitement si celui-ci prenait la forme de comprimés. La différenciation dans la perception des modes de traitement est donc susceptible d'influer sur le choix du traitement par le patient, et donc d'agir directement sur l'observance.

Pour d'autres patients, c'est l'absence d'effets secondaires qui les amènent à choisir un traitement en particulier. Rose explique ainsi qu'elle craignait de se retrouver dans un état grippal en plein été avec la prise d'interférons et par conséquent qu'elle ne puisse pas cacher l'existence de la maladie :

Rose : Et je ne voulais pas que ça se sache, limite j'avais honte, c'est trop bizarre, en fait d'avoir ça. Alors qu'il n'y a pas d'honte...

VS : Du coup, vous vouliez le médicament qui...

Rose : Je ne voulais pas d'effets secondaires parce que je me suis dit, si j'ai un syndrome grippal en plein été, enfin, on va me dire : « C'est bizarre ton truc ! ». Je pensais à des trucs débiles peut-être.

Rose, 33 ans.

La dissimulation du stigmate de la maladie influe donc aussi sur le choix du traitement : les effets secondaires sont, comme le traitement, autant de symboles patents de l'existence de la pathologie qu'un patient peut chercher à dissimuler (Goffman 1975). Mais alors que la prise du traitement peut être dissimulée au regard d'autrui, les effets secondaires, bien qu'immatériels, semblent plus difficiles à taire pour les patients. Si, comme le rappelle un neurologue en consultation, tout médicament présente des effets secondaires qui peuvent être considérés comme des désordres purement biologiques, ils ne doivent pas être détachés des conséquences sociales qu'ils créent chez l'individu qui prend le médicament. En effet, la compréhension de la perception des effets indésirables paraît indissociable des répercussions qu'ils entraînent dans la vie sociale des malades. Ainsi, un même patient pourra être très sensible à un certain effet et l'être beaucoup moins à un autre, parfois jugé plus gênant ou plus acceptable du point de vue médical. Par exemple, Nicolas a refusé un médicament du fait que ce dernier peut influencer négativement sur le moral, alors qu'il se considère comme étant déjà « *sensible* » sur ce point. Le médicament finalement choisi par lui présente néanmoins l'inconvénient d'être uniquement disponible à l'hôpital, ce qui lui impose à l'heure actuelle un déplacement relativement long pour aller le récupérer - mais sans qu'il le perçoive réellement comme une contrainte.

Ce que nous cherchons à montrer ici est qu'un certain effet secondaire ou une contrainte construite comme telle par l'institution médicale ne doivent pas être considérés en soi comme nuisibles à l'observance : c'est la manière dont il s'intègre ou non dans la vie quotidienne du malade et son influence sur l'expérience de la maladie qui doivent être regardées avec attention pour expliquer le suivi ou non des prescriptions, ce qui contribue à justifier par la suite une approche centrée sur le patient (Conrad 1985). Ainsi, la contrainte ne prend pas le même sens selon que l'on interroge les médecins ou les patients. Fanny juge que le traitement qu'elle a choisi est « *le moins contraignant* » car il ne doit être pris qu'une seule fois par semaine, lui évitant ainsi de trop y penser :

En fait, il m'avait dit de choisir le traitement que je voulais. Donc, je lui ai dit : « le moins contraignant ». Après, une injection par semaine, je suis toujours dans l'esprit d'y penser le moins possible. Donc je me dis une fois par semaine, j'y pense le dimanche soir, point.

Fanny, 25 ans.

La même situation s'était produite pour un patient vu en consultation, qui avait été amené à choisir son premier traitement. Il avait jugé « *trop contraignants* » les injectables, car son travail lui impose de nombreux déplacements, et il a donc opté pour un traitement par voie orale. En réalité, les « contraintes » d'un traitement sont difficilement appréhendables par le médecin car cela supposerait qu'il ait préalablement une connaissance parfaite de la vie des malades et de leurs valeurs, pour distinguer ensuite ce qui est contraignant pour eux et ce qui ne l'est pas.

Enfin, du point de vue des patients la fréquence de la prise joue elle aussi un rôle important dans la détermination du traitement à prendre. Edouard explique ainsi qu'entre deux traitements proposés lors de sa première mise sous traitement, il a d'abord choisi celui qui a la fréquence d'administration la plus basse. De même, lorsqu'il lui a été proposé de changer de traitement pour passer à un traitement journalier, et bien que celui-ci soit un comprimé, le fait que la prise soit répétée quotidiennement l'a fait hésiter avant d'accepter ce nouveau médicament. Le confort que le traitement par voie orale apporte avait finalement primé sur cet argument. Une répétition importante de la prise contribue à rappeler sans cesse l'existence de la maladie dans l'esprit des patients et explique bien souvent qu'ils cherchent à prendre le traitement qui s'administre le moins souvent, comme l'exprimait Fanny ci-dessus. Pour les patients qui choisissent de faire intervenir une infirmière pour réaliser l'injection, choisir un traitement à prendre « seulement » une fois

par semaine permet aussi d'éloigner la sphère médicale, qui occupe déjà une place importante chez les patients rencontrés du fait des visites régulières chez le neurologue. En revanche, des situations surviennent où le patient, lorsqu'il a déjà dû faire face à différents traitements dans le cadre de sa SEP, préfère celui qui s'administre le plus régulièrement :

Le Dr X. [...] m'a dit « On peut vous mettre sous Avonex®, ce n'est plus une fois par semaine, c'est une fois toutes les trois semaines. Ou [vous prescrire de] la Copaxone®. » Je lui ai dit Copaxone®. Il m'a dit : « Vous préférez vous piquer une fois par jour plutôt que vous piquer une fois toutes les trois semaines ? ». Mais clairement ! Clairement, je sais que je le ferais mieux sous Copaxone®. Il m'a dit : « Quand vous allez avoir accouché, c'est une fois toutes les trois semaines ». Bon, bref, oui Copaxone®, c'est quand même beaucoup plus facile, oui, clairement.

Kristel, 30 ans.

En l'occurrence, Kristel n'a pas été très « carrée » durant la première année de sa maladie, lorsqu'elle prenait encore de l'Avonex®. Suite à sa grossesse, elle est passée sous Copaxone®, une injection sous-cutanée à faire quotidiennement. Son expérience passée de ces deux traitements est allée clairement en faveur de la Copaxone®, ce que n'a pas semblé comprendre son neurologue. Elle considère en effet que la Copaxone® est bien plus « facile » à prendre que l'Avonex®, car les zones d'injection sont plus nombreuses, les effets secondaires moins dérangeants et la piqûre en elle-même moins douloureuse²⁸. A travers cet exemple, on situe bien la dissonance qui peut exister entre les préférences des patients telles que les neurologues les imaginent et ce qu'elles sont réellement : la fréquence recouvre ici une importance primordiale pour le neurologue, ce qui n'est pas le cas pour Kristel, qui préfère un traitement journalier plus « facile » à prendre.

Chapitre 3 : L'observance dans la relation soignant-soigné

Après avoir établi les conditions dans lesquelles un patient a considéré que son état de santé exige l'avis d'un professionnel capable de reconnaître la maladie dans les symptômes ressentis, le patient adopte un comportement de « malade » à la suite de l'émission d'un diagnostic. Hormis les consultations de suivi chez le neurologue (ou chez tout autre professionnel de santé), les patients font face à la maladie loin de la sphère médicale. Cette attitude adoptée par le patient, en partie dictée par les prescriptions de son neurologue, peut être pensée comme le résultat d'une logique de régulation mise en place

²⁸ L'Axonex® est le seul traitement disponible pour la SEP qui s'administre par voie intra-musculaire, ce qui rend souvent la prise de ce traitement plus douloureuse que pour d'autres médicaments, et notamment par rapport aux injections sous-cutanées.

par le patient (Conrad 1985). Pour autant, la rencontre qui a lieu régulièrement – en moyenne tous les six mois, parfois plus fréquemment lorsque le traitement pris ou la survenue d'un épisode aigu demande un suivi accru – demeure un moment important dans la trajectoire de la maladie puisqu'elle peut profondément modifier l'organisation du travail autour de la maladie, mise en œuvre aussi bien par les différents professionnels que le patient lui-même ou ses proches (Strauss 1992).

Dans cette partie, nous tentons de comprendre à partir des consultations observées comment et à quelles fins l'observance est mobilisée lors de l'interaction entre soignants et soignés. En effet, le comportement du malade est d'abord dicté par le médecin grâce à l'émission d'une prescription avant que le patient puisse opérer une régulation entre ce qu'il juge nécessaire d'appliquer ou non. Laisser le choix au patient de décider de son traitement est une première possibilité pour susciter son adhésion à un traitement qu'il sera amené à prendre pendant plusieurs années. Néanmoins, d'autres stratégies sont employées par les neurologues pour s'assurer d'un suivi régulier de la prescription édictée à l'endroit de son patient. Dès la première mise sous traitement, la question de l'observance s'impose dans les discussions de façon plus ou moins explicite, malgré une attention variable de la part des neurologues : elle apparaît centrale lors de certaines consultations alors qu'elle est totalement absente durant d'autres. Bien que des entretiens semi-directifs réalisés auprès des neurologues auraient pu permettre d'approfondir les hypothèses et les conclusions proposées ci-dessous, l'observation du déroulement des interactions entre soignants et soignés constitue le matériau principal de cette partie, conformément à l'importance qui lui était accordée dans la revue de littérature.

A. Susciter l'adhésion du patient

Conscients des difficultés que peut créer la prise d'un traitement chronique chez les patients, les neurologues mettent en place des stratégies qui peuvent s'apparenter à des tentatives de susciter ou conforter l'adhésion du patient au traitement qu'il doit prendre. Si lors de la mise sous traitement, cela se manifeste principalement par le libre choix laissé aux patients, les possibilités d'agir sur l'adhésion sont plus nombreuses lors du suivi traditionnel organisé autour de la maladie. C'est notamment le cas lors d'un changement thérapeutique imposé par le neurologue, au cours duquel le patient, parfois sous traitement identique pendant plusieurs années et pour lequel le processus d'intégration dans la vie quotidienne est arrivé à son terme (Pierret et le groupe d'étude Aproco 2002), est perçu comme étant réticent à l'adoption d'un nouveau médicament. L'argument alors souvent

invoqué par les neurologues est la nécessité d'agir « vite » et de « faire plus » pour lutter contre la maladie, afin d'éviter l'entrée dans une phase progressive.

La crainte que suscite celle-ci était omniprésente chez les patients rencontrés, et elle permettrait donc de les convaincre au départ de prendre un traitement pour s'assurer ensuite d'un suivi régulier de la prescription édictée. La rhétorique développée par les neurologues pour faire adhérer la personne reçue en consultation s'apparente alors à celle d'une mesure préventive, en essayant de convaincre le patient qu'il agit « pour demain » et que le traitement recule le passage vers une forme progressive de la maladie pour laquelle on ne peut rien faire. En effet, cet argument peut être rappelé et renforcé en insistant aussi sur l'absence actuelle de possibilités thérapeutiques pour la phase progressive. A la nécessité d'une action rapide pour contrer efficacement la maladie s'ajoute alors celle d'une bonne observance afin de ne pas avoir de regrets lorsqu'il sera trop tard, ou plutôt lorsque la médecine ne pourra plus apporter de réponses d'ordre thérapeutique. Il s'agit donc aussi d'éviter que la biomédecine ne devienne impuissante face à la situation. Cette nécessité d'agir rapidement existe aussi dans l'esprit des patients et se traduit par la volonté affichée de certains d'entre eux de « ne pas avoir de regrets », un souci perceptible dans le discours des enquêtés pour justifier leur suivi des prescriptions. Zoé déclare ainsi :

Mais moi j'ai dit, s'il y a quelque chose à faire, il faut mieux le faire ; que 4-5 ans après, je me retrouve en fauteuil, je me dis, j'ai essayé de faire quelque chose.

Zoé, 47 ans.

A l'inverse, lorsqu'un changement thérapeutique est évoqué par le neurologue, les nouveaux traitements existants par voie orale dont peuvent être demandeurs les patients sont parfois présentés par le neurologue de manière à conforter l'adhésion du patient au médicament qu'il prend actuellement. Ainsi, lors d'une consultation, un médecin présenta deux traitements par voie orale en mentionnant uniquement leurs effets secondaires connus. Ici, le procédé utilisé par le neurologue ne consiste donc pas à valoriser directement le traitement pris actuellement, en vantant ses qualités ou en minimisant les contraintes qu'il peut créer. En revanche, le neurologue met en balance le confort immédiatement perceptible des comprimés, vers lesquels le patient pourrait être tenté de se tourner, avec les effets secondaires dont la personne malade n'a pas nécessairement conscience avant d'en avoir fait l'expérience. Le patient est ainsi amené à considérer son traitement par rapport aux autres possibilités existantes à partir de l'information transmise par son

neurologue, du moins au niveau des effets secondaires ressentis, et à les comparer lui-même entre eux.

La recherche thérapeutique est un autre élément invoqué par les neurologues pour susciter l'adhésion des patients aux traitements. Certains patients opposent le milieu hospitalier et la neurologie libérale sur leur investissement dans la recherche, dont le premier serait le principal fer de lance, parfois à défaut de l'« écoute » que recherchent les patients. Pour autant, mes observations n'ont pu confirmer cette hypothèse puisque l'attention portée à la recherche thérapeutique semblait présente dans la même mesure chez les neurologues hospitaliers et libéraux. Les traitements par voie orale apparus en 2012 sur le marché français sont un premier exemple de valorisation de la recherche pour susciter l'adhésion des patients à la prescription : ils sont très souvent proposés aux patients sans qu'ils soient ensuite systématiquement acceptés pour autant. Présentés comme apportant plus de confort, ils permettent à certains neurologues de convaincre les patients réticents à l'idée de débiter un traitement. Leur mise sur le marché s'apparente alors à un *turning-point* dans la carrière de malade de certains individus atteints de SEP, qui refusaient tout traitement auparavant (Hughes 1996). Notons tout de même qu'à plusieurs reprises, alors qu'un neurologue demandait aux patients accueillis en consultation s'ils souhaitaient essayer des comprimés, ceux-ci refusèrent. L'argumentation s'appuyait sur le registre de l'observance : un traitement bien pris ne nécessite pas nécessairement un changement thérapeutique selon le patient puisque les nouvelles modalités de la prise (posologie, mode d'administration) pourraient mettre en péril aussi bien l'adhésion que l'observance. C'est le cas de cette patiente déjà mentionnée, qui expliquait lors d'une consultation vouloir continuer ses piqûres (« *son rituel* ») et ne souhaitait pas prendre des comprimés au risque de les oublier.

Des modifications futures de la posologie du traitement en cours étaient aussi évoquées au cours des consultations. Deux traitements pour la SEP déjà disponibles sous forme d'injections vont connaître dans les prochaines années une réduction de leur fréquence d'administration. Pour autant, cette annonce, basée sur des résultats internationaux et leur disponibilité dans d'autres pays, se fait bien avant que la mise sur le marché soit décidée. L'information est transmise aux patients de manière à ce qu'ils les perçoivent comme un allègement des contraintes que pose le médicament, afin de s'assurer d'un accord, souvent tacite, sur la volonté du patient à poursuivre la prescription en cours. Comme la stratégie précédemment décrite qui consistait à agir sur les représentations

sociales des patients vis-à-vis de certains médicaments par voie orale, cet argument a pour objectif de créer une logique de fidélisation au traitement pris, dans la mesure où le neurologue considère que le médicament contrôle actuellement parfaitement la maladie. Le médicament n'est alors pas considéré comme statique mais soumis aux avancées de la recherche, avec des transformations possibles qui pourront améliorer la qualité de vie du patient. Enfin, la recherche thérapeutique est parfois mobilisée par le neurologue auprès de patients qui ont une forme progressive et pour lesquels il n'y a pas encore de traitements approuvés. Le neurologue insiste sur la recherche qui se déploie autour de cette forme de la maladie en indiquant que des possibilités thérapeutiques seraient bientôt disponibles, ce qui représente « *une bonne nouvelle* » pour les malades qui ne sont pas ou plus traités. La disponibilité future d'un premier traitement permettant de contrôler la maladie peut alors être vue comme un moment de rupture dans la « carrière préthérapeutique » des patients atteints d'une forme progressive de SEP (Pierret 2007). Un exemple particulièrement frappant survenu lors d'une consultation relatée ci-dessous montre comment le neurologue cherche à stimuler l'adhésion d'un patient à une prescription future grâce à la recherche thérapeutique :

Récit de consultation – Service hospitalier.

Le patient accueilli en consultation semble âgé. Il se déplace en fauteuil roulant et je comprends rapidement qu'il est dans une forme progressive de la maladie. Le neurologue précise qu'il vit « très difficilement l'absence de traitement de fond » et qu'il est normalement suivi par un autre neurologue du même service. Le patient a récemment participé à un essai thérapeutique concernant un traitement pour contrôler la maladie chez les formes progressives. Il l'a néanmoins arrêté avant la fin de celui-ci, constatant une majoration de sa fatigue, ce qu'il estimait être une conséquence du traitement. Le neurologue lui explique que sa fatigue n'était pas nécessairement liée au médicament testé, mais peut-être à l'évolution naturelle. Le patient était très critique vis-à-vis de la recherche. Il dénonçait principalement la lenteur à développer de nouveaux traitements mais aussi la bureaucratie française, qui ralentissait selon lui la mise sur le marché de traitements, déjà disponibles dans d'autres pays européens, et dont l'efficacité avait été prouvée. Il se qualifiait volontiers de cobaye humain à cause de sa participation au protocole d'essai. La discussion s'orienta alors sur l'autonomie qui était accordée au patient lors de la recherche, le neurologue cherchant à prouver au patient qu'il n'était pas un « cobaye » mais un « chercheur » ; il a pu arrêter le protocole lorsqu'il l'a souhaité sans que cela lui soit préjudiciable, ce qu'un cobaye n'aurait pu faire. Le neurologue lui expliqua alors le principe des essais randomisés : il avait peut-être reçu un placebo conformément au protocole de l'étude. Cela signifie que le

traitement pourrait être efficace chez lui aussi s'il venait à être disponible sur le marché et qu'il accepterait de le réessayer.

Journal de terrain.

L'argument mobilisant les progrès de la recherche thérapeutique semble d'autant plus utile auprès des patients qui ne sont pas ou plus sous traitements. Ces derniers ont pu constater que la maladie progresse sans pouvoir agir dessus. Le neurologue cherche ainsi à s'assurer que lorsque l'opportunité leur sera donnée d'avoir un traitement, les patients concernés seront prêts à le prendre. L'adhésion est ici anticipée comme si le neurologue craignait une possible rupture dans la prise en charge liée à la lassitude, elle-même causée par l'absence de possibilités thérapeutiques. Une analogie est alors possible avec les premiers médicaments apparus dans les années 90 : pour Nicolas, le traitement qui lui a été prescrit était considéré à l'époque comme « *une révolution* », car pour la première fois des médicaments étaient disponibles pour les patients atteints de SEP, sans pour autant que l'on ait totalement conscience de l'ensemble des retombées positives ou négatives que leur consommation pourrait produire chez les personnes malades. La recherche thérapeutique agit alors comme une motivation supplémentaire aussi bien chez les patients que chez les neurologues : pour les premiers, elle permet d'envisager une qualité de vie qui s'améliore, voire une guérison ; pour les seconds, elle permet de stimuler l'adhésion des premiers.

D'autres stratégies contribuent à fidéliser le patient sur son traitement, par exemple lorsque le neurologue constate au cours de la consultation que « *la maladie est actuellement parfaitement contrôlée par le traitement* » grâce à l'IRM, qui objective l'activité de la maladie. Elle peut alors remplacer le discours du patient en confirmant ou en infirmant ce qu'il dit ressentir. En associant le traitement à l'absence d'évolution de la maladie, le neurologue met en évidence son efficacité aux yeux du patient en confirmant l'importance de la prise. L'imagerie est ainsi de plus en plus plébiscitée par les neurologues, qui invitent fréquemment les patients à observer par eux-mêmes les lésions présentes au niveau de leur cerveau ou de leur moelle épinière pour rendre visible la maladie à leurs yeux²⁹. L'efficacité peut aussi être envisagée sur un horizon temporel plus long : le neurologue suggère au patient de suivre rigoureusement la prescription pour pouvoir évaluer la pleine efficacité du traitement et donc ne pas fausser l'interprétation qu'il pourrait faire des examens complémentaires et de l'imagerie en particulier. De ce fait,

²⁹ Estival (2009) a montré à ce sujet que l'utilisation de techniques d'imagerie était susceptible de modifier les interactions entre soignants et soignés.

le patient peut penser que le traitement sera plus performant pour lutter contre la maladie d'ici à sa prochaine consultation et qu'il est au moins nécessaire de le prendre jusqu'à cette date.

Une autre possibilité consiste à suggérer à terme un arrêt de traitement si la maladie a été suffisamment contrôlée grâce à un traitement considéré comme efficace, tout en supposant que la prescription soit préalablement bien suivie par le patient. A plusieurs reprises lors des consultations, les neurologues ont ainsi avancé certaines études montrant que la maladie serait moins active chez les personnes de plus de 55 ans. Malgré tout, les neurologues paraissent réticents à cesser de prescrire un traitement chez les patients dont la situation est stable depuis plusieurs années, mais la simple évocation d'un possible arrêt futur semble en mesure de renforcer l'adhésion. Comme le constat d'efficacité du traitement, qui est l'un des arguments invoqué par les neurologues, la « *bonne tolérance* » du médicament tend elle aussi à renforcer l'adhésion d'un patient au traitement pris. A un patient qui demandait s'il était possible de changer de traitement, le trouvant trop contraignant du fait qu'il imposait une visite mensuelle à l'hôpital pour réaliser sa perfusion, sa neurologue répondit qu'elle n'y était pas spécialement favorable pour le moment, étant donné que son traitement contrôlait bien la maladie et que, bien supporté, il apportait les meilleurs résultats parmi les traitements disponibles. Dans l'esprit du neurologue, tolérance et efficacité se recourent pour susciter l'adhésion du patient.

B. Appréhender l'observance

Les termes d'observance, d'adhésion, de persistance ou de concordance étaient quasiment absents des 43 consultations observées : deux fois seulement l'observance a été mentionnée explicitement lors de la dictée du courrier résumant la consultation (« *une observance qui est correcte* » ; « *une bonne observance* »), toujours accompagnée d'un qualificatif pour l'apprécier. A ce sujet, l'hypothèse peut être faite que cette évocation était liée à ma présence à la consultation alors que j'avais expliqué mon sujet d'étude aux neurologues en question. Rarement, la question d'une prise régulière a été posée de manière directe aux patients (« *Vous prenez régulièrement ?* », « *Tu prends bien tous les jours ?* »). De plus, la formulation de la question sous-entendait que la prescription était ou devait absolument être respectée par le patient. Dès lors, nous cherchons à comprendre comment l'observance des patients est appréciée par le neurologue lors des consultations. Nous présentons deux manières complémentaires qui permettent aux neurologues d'appréhender l'observance sans que celle-ci ne soit explicitement mentionnée : interroger

le patient en mobilisant les causes identifiées comme étant à l'origine d'une mauvaise observance des traitements ; objectiver l'observance à partir des effets attendus du traitement.

Trois causes identifiées comme étant à l'origine d'inobservance sont mobilisées par les neurologues pour apprécier le suivi de la prescription et le risque que celle-ci ne soit pas respectée à partir du discours du patient : il s'agit de la tolérance, de l'oubli ou de la lassitude. Nous faisons ici référence au « risque » de non-suivi car le neurologue ne cherche pas seulement à établir une situation d'inobservance passée ou actuelle, mais aussi à apprécier la probabilité que celle-ci se produise dans le futur et donc à l'anticiper. L'expérience clinique, la littérature médico-scientifique et les représentations sociales sont autant d'éléments qui expliquent l'isolement de ces trois facteurs comme ayant une influence sur l'observance des traitements.

La tolérance est la cause la plus mentionnée parmi les trois précitées : son appréciation revêt donc une importance particulière pour le neurologue. L'entretien auquel il procède avec le patient débute bien souvent par des questions sur la tolérance et elle est ensuite très souvent rappelée lors de la dictée du courrier de fin afin de confirmer ce que le patient a dit. Son importance est primordiale du point de vue du neurologue pour au moins deux raisons : d'une part, elle peut déterminer l'arrêt du traitement s'il juge que les effets secondaires sont trop importants et que le médicament apporte plus de désagréments que de bénéfices ; d'autre part, le patient peut lui-même décider d'un arrêt, ou bien le prendre épisodiquement et donc se montrer inobservant s'il ne « *supporte* » pas le médicament. A l'inverse, et comme nous l'avons vu précédemment, la tolérance est aussi mobilisée pour souligner un bon suivi de la prescription et inciter la personne à continuer ainsi, de même que le patient peut refuser un changement thérapeutique proposé dans une optique de confort³⁰ par son neurologue s'il juge que cela pourrait mettre en péril sa bonne tolérance au médicament.

Dans certains cas, le neurologue rapproche la tolérance de l'observance lors du courrier de fin (« *un médicament bien toléré, une observance qui est correcte* ») et ce, sans qu'aucune autre question sur le suivi de la prescription n'ait été posée au cours de la consultation. L'existence d'effets secondaires est déterminante pour le neurologue qui estime que c'est une cause importante de non-observance. Pour autant, leur apparition justifie aussi parfois

³⁰ Par confort, nous entendons ici que cette proposition ne découle pas d'impératifs cliniques, du moins en apparence.

l'observance, comme chez ce neurologue à qui Fanny demandait si son futur traitement présentait des effets secondaires : « *Il y en a toujours, ça veut dire que vous le prenez bien* ». Le neurologue doit alors arbitrer entre des effets secondaires jugés normaux, i.e. inhérents au médicament, et la tolérance qui, si elle est mauvaise, est considérée comme une source d'inobservance.

La question de l'oubli de la prise est la deuxième cause identifiée par les neurologues comme source d'inobservance. Dans l'esprit des neurologues comme des patients, l'oubli est involontaire et n'est pas catégorisé en tant que conduite d'inobservance. Cependant, lorsqu'il devient récurrent, l'oubli est assimilé à une inobservance. Il traduit alors précisément autre chose qu'une conduite involontaire, comme dans le cas de Xavier. De ce fait, la question posée par le neurologue insiste plus sur la fréquence à laquelle un oubli peut se reproduire (« *Vous n'oubliez pas trop ?* ») que sur l'existence d'une omission ponctuelle. A la différence de la tolérance, qui semble davantage associée à un risque potentiel d'inobservance dans le futur, l'oubli exige un regard rétrospectif du patient sur sa consommation médicamenteuse au cours de la période qui le sépare de sa consultation précédente. De plus, la question de l'oubli fortuit de la prise semble davantage posée aux patients traités avec des comprimés qu'à ceux soumis à des injectables lors des consultations observées, sans pour autant que cette hypothèse puisse être réellement vérifiée à partir de l'échantillon réduit de consultations observées. Une nouvelle fois, cette différenciation opérée entre comprimés et injectables traduit des représentations sociales différentes chez les neurologues, aussi bien sur la galénique et la notion de confort associée aux traitements par voie orale que sur la posologie plus importante de ces traitements, à prendre au moins une fois par jour - ce qui peut induire un risque d'oubli plus important. L'efficacité « sociale » du médicament, c'est-à-dire sa capacité à favoriser l'observance (Akrih 1996), supposée plus importante pour les traitements par voie orale est ainsi mise en péril par l'oubli plus fréquent dont ils peuvent être l'objet.

Enfin, les neurologues cherchent à mettre au jour la lassitude que peuvent éprouver certains patients vis-à-vis du médicament. A la différence de la tolérance et de l'oubli, la lassitude est évoquée uniquement pour les patients qui se soignent par un traitement injectable. Bien que quotidiens, les traitements par voie orale ne font pas l'objet de ce genre d'interrogations. La lassitude est aussi la raison qui suscite le plus d'inquiétudes pour l'observance dans le discours des médecins. On peut supposer que c'est la raison pour

laquelle les traitements par voie orale sont de plus en plus proposés aux patients : ils entraîneraient moins de « lassitude », les neurologues considérant qu'ils posent moins de contraintes aux patients qui les prennent. Ils font d'ailleurs preuve de plus de sollicitude lorsque les patients évoquent explicitement la lassitude qu'ils ressentent vis-à-vis de la prescription à suivre. Par exemple Rose, qui expliquait qu'elle prenait son traitement quotidien de manière irrégulière par lassitude (Partie 3, Ch. 1, b.), était bien comprise par sa neurologue, qui évoquait ensuite différentes possibilités pour y remédier (« *Je peux tout à fait entendre que se piquer c'est chiant* » lui expliquait ainsi sa neurologue). De même, Xavier avait été prévenu par son neurologue, avant même d'entamer le traitement, qu'il en aurait très probablement « marre » un jour d'en prendre un :

Non mais après c'est, comme il disait, je sais plus le pourcentage, je crois que c'était un truc genre 8 personnes sur 10, 9 personnes sur 10 arrêtent le traitement parce qu'ils en ont marre des traitements lourds comme le Rebif®. Enfin tout ça qui était en pique, en moins de 10 ans, 9 personnes sur 10 ou 8 personnes sur 10 arrêtaient parce qu'ils en pouvaient plus.

Xavier, 35 ans.

Une autre manière permettant d'appréhender l'observance des patients réside, pour le neurologue, dans le repérage des effets attendus du traitement grâce à l'examen clinique pratiqué lors de la consultation et à la réalisation d'examens complémentaires. Ainsi, lorsque le neurologue déjà cité plus haut explique à sa patiente que n'importe quel médicament comporte des effets secondaires, il s'attend à ce que la patiente ressente des effets secondaires – ce qu'il associe au fait que le traitement est « *bien pris* ». Un autre neurologue, après avoir questionné une de ses patientes au sujet de sa tolérance au médicament, lui a expliqué que certains patients à qui il avait été prescrit ressentaient des effets indésirables « *deux heures après* », ce qui tendait à leur rappeler « *qu'ils ont pris le médicament le matin* ». Bien qu'indésirables, les effets secondaires sont ainsi considérés comme des signes objectifs de la prise du médicament.

De même, les examens complémentaires réalisés viennent parfois confirmer la bonne observance des traitements dont témoignent les patients. C'est par exemple le cas des prises de sang qui montrent la baisse des défenses immunitaires consécutive à la prise d'un médicament supposé les affaiblir, ou le taux de protéase trop élevé qui indique que le foie réagit comme prévu, lui aussi, au traitement. Toutes ces indications concourent à prouver que le traitement est pris par le patient. De même, l'IRM permet d'objectiver la maladie, sa

possible évolution mais surtout l'effet du médicament. Deux scénarii sont alors possibles. Dans le premier cas, la situation n'a pas évolué. Le traitement est alors identifié comme raison principale de cette absence d'évolutivité de la maladie et le neurologue en fait part au patient afin de renforcer son adhésion à la prescription. L'imagerie remplace la disparition du symptôme pour souligner l'efficacité du médicament qui est pris. Par rapport à l'hypothèse posée initialement d'un risque élevé d'inobservance chez les patients atteints de SEP du fait du caractère asymptomatique de la maladie, l'objectivation de la maladie par l'imagerie se substitue alors au ressenti du patient et à l'amélioration de sa condition, qui demeure difficilement perceptible pour justifier la prise d'un médicament en prouvant son efficacité aux yeux du patient. Dans le second cas de figure, la maladie a évolué puisque des lésions sont apparues. Le neurologue considère alors bien souvent que le patient est en situation d'échappement thérapeutique, ce qui signifie que la prescription est bien suivie mais que le médicament n'est pas efficace pour autant. Dans ce scénario, l'observance est présumée et justifie un changement thérapeutique. Toutefois, on peut supposer que lorsque le patient fait état de son inobservance, il n'est pas catégorisé comme étant en situation d'échappement thérapeutique. Cependant, un changement thérapeutique peut tout de même être suggéré afin de remédier à la situation qui est alors présentée comme potentiellement préjudiciable, comme nous allons le voir à présent.

C. La gestion de l'inobservance

Nous nous plaçons cette fois dans la situation où l'inobservance est constatée lors de la consultation. Signalons toutefois que le non suivi des prescriptions peut tout à fait être dissimulé par le patient et donc exister en dehors de la sphère médicale, ce qui rend inapplicables les conclusions présentées ci-dessous. L'inobservance peut être appréhendée soit par le neurologue selon le processus décrit ci-dessus, soit par le patient lorsqu'il décide d'en parler lui-même avec son neurologue. Les patients qui font le choix d'en discuter en consultation, ou qui me la relataient au cours de notre entretien, semblent soumis à un impératif moral de solliciter l'avis du neurologue sur la situation (cf. Partie 3, Ch. 2). Nous nous intéressons alors à la gestion de l'inobservance du point de vue médical, en nous interrogeant sur les conséquences que cela induit sur le concept d'observance, une fois la décision prise quant à l'attitude à adopter par le malade. Nous distinguons deux d'attitudes du neurologue vis-à-vis d'une situation d'inobservance, suivant qu'il vise à changer le comportement du patient ou non. De ce fait, nous parlerons d'« observance encadrée » lorsque le neurologue incitera le malade à devenir, ou redevenir, observant, et d'une

« inobservance légitimée », lorsque le neurologue modifiera sa prescription, ne serait-ce qu'oralement, en validant la conduite adoptée par le malade. L'inobservance, par définition, existe à des degrés variables, allant d'un saut ponctuel de la prise à un arrêt définitif. De plus, un patient peut alterner entre des périodes de suivi rigoureux et d'arrêt temporaire de sa prescription. De ce fait, l'attitude du neurologue varie en fonction du type d'inobservance constatée. Plus celle-ci sera « sérieuse » aux yeux du neurologue, c'est-à-dire que la fréquence de la prise sera bien en deçà de ses attentes, plus il y portera une attention particulière.

L'observance encadrée

Lorsque le patient témoigne de son inobservance, le neurologue peut tenter de remédier à la situation. Par exemple, il peut tenter de changer un comportement jugé déviant en proposant un dispositif supposé faciliter la prise. Xavier en a fait l'expérience : après avoir expliqué à son neurologue qu'il prenait de moins en moins régulièrement son traitement, son médecin lui a proposé un dispositif innovant, le Rebismart®, qui permet de régler différents paramètres concernant la prise (vitesse d'infiltration de l'aiguille, profondeur...) dans l'optique de « *changer ses habitudes* ». Xavier n'a donc pas été blâmé pour son attitude. Selon lui, son neurologue s'y attendait puisqu'il avait évoqué dès le début les risques de lassitude inhérents à la prise d'un traitement lourd (cf. citation de Xavier, p. 72). Néanmoins, son attitude n'a pas été tolérée pour autant, comme cela aurait pu être le cas dans le cas d'une inobservance légitimée que nous présenterons ensuite. Le Rebismart® est un dispositif innovant d'e-santé qui permet de relever des données concernant l'observance : en effet, il recense l'ensemble des prises ainsi que la date permettant de voir quand le médicament a été effectivement consommé par le patient. De plus, le patient est encouragé à l'amener lors des consultations pour que le neurologue puisse obtenir ces informations, même si certains neurologues priorisent la confiance accordée au patient et ne souhaitent pas jouer le rôle de « contrôleur » de l'observance, comme dans le cas de Xavier. De plus, le Rebismart® vise à alléger certaines contraintes liées au processus même d'injection du médicament. Ce dispositif cherche donc à agir directement sur les causes présumées et mobilisées par les neurologues lors des consultations : la « tolérance » - en ajustant certains paramètres permettant une meilleure ingestion du médicament -, l'« oubli » - en rappelant si la prise a bien été effectuée ou non -, ou encore la « lassitude » - en autorisant le patient à personnaliser ses modalités de consommation à partir de ses propres préférences.

La possibilité de confirmer les dires du patient grâce au Rebismart® tend à renforcer la dimension normative du concept d'observance, soulignant la nécessité pour la personne malade de se conformer aux prescriptions médicales édictées. En autorisant les neurologues à surveiller leurs patients en dehors des consultations, le Rebismart® consolide le contrôle social exercé par l'institution médicale. De plus, les intérêts des différentes parties prenantes évoqués en introduction et au sein de la première partie rejoignent les tentatives d'encadrement de l'observance mises en place par les neurologues : l'Etat peut voir d'un bon œil les tentatives visant à surveiller l'observance des traitements des patients atteints de maladie chronique comme dans le cas de l'épisode du PPC ; il en va de même pour l'industrie pharmaceutique, à l'origine du Rebismart®, qui cherche à fidéliser l'utilisateur sur le traitement qu'elle développe, en le rendant le plus accessible possible afin de garantir l'observance.

Pourtant, l'encadrement de l'observance ne s'effectue pas toujours à l'aide de l'implémentation d'un dispositif. Il peut aussi être assuré par un changement thérapeutique lorsque celui-ci est pensé comme la solution aux problèmes que pose le traitement pris et donc permettre un bon suivi de la prescription. Dans d'autres cas, comme celui de Rose, il s'agit simplement d'agir sur « *la motivation* » du patient qui est déjà prêt à reprendre son médicament régulièrement afin de renforcer son adhésion. Elle explique ainsi qu'au cours des mois suivant la naissance de son second enfant, elle a alterné entre des phases où elle a été extrêmement assidue vis-à-vis de sa prescription, et d'autres où elle a laissé passer plusieurs semaines sans prendre son traitement quotidien. Mais après avoir constaté une lésion lors de la dernière IRM réalisée peu de temps avant la consultation, Rose a décidé de recommencer à suivre scrupuleusement sa prescription. L'intervention du médecin vise alors simplement à conforter la patiente dans sa décision, en la rassurant sur l'apparition de la lésion qui s'est donc faite « *hors traitement* », mais en insistant surtout sur la nécessité de s'y soumettre désormais, ce qui constitue finalement « *la grosse morale de tout ça* ».

Suite à la mise en place de cet encadrement par le neurologue, deux solutions s'offrent à la personne contrôlée. Le patient peut de nouveau se conformer à la prescription qui lui est faite. Au moment de notre entretien, Rose me confirmait qu'elle avait recommencé à prendre rigoureusement son traitement. L'observance est alors recréée grâce à l'intervention médicale, via l'émission d'une nouvelle prescription ou en confortant l'adhésion du patient au traitement pris. Toutefois, le changement de comportement envisagé par le neurologue n'est pas toujours signe d'une observance renouvelée. Dans le

cas de Xavier, le passage au Rebismart® a permis un suivi régulier pendant six mois avant qu'il ne devienne de nouveau très irrégulier dans ses prises. Dès lors, l'inobservance peut être qualifiée d'« obstinée » puisque, malgré la tentative du médecin de proposer un dispositif jugé plus confortable, le patient ne change pas son comportement sur la durée. Dans le cas de ce malade, on peut voir comment la divergence des attentes entre neurologue et patient peut conduire à cette inobservance obstinée, puisque Xavier souhaitait avant tout passer à des comprimés alors que son neurologue proposait de changer ses habitudes. Par conséquent, si le Rebismart® vise à pallier les conséquences induites par les contraintes inhérentes aux médicaments, il ne permet pas d'apporter de réponse à l'ensemble des raisons invoquées par les patients pour expliquer leur attitude vis-à-vis de la prescription.

L'inobservance légitimée : inobservance quand même ?

Il survient des situations où le patient, lorsqu'il explique à son neurologue ne pas suivre sa prescription comme il le devrait, voit son choix légitimé par le médecin. Deux types de situations sont principalement légitimées par le neurologue : lorsque le patient demande expressément à son neurologue un arrêt temporaire, avec l'intention de reprendre un traitement à l'issue de cette période ; lorsque le patient prend lui-même une décision qui est ensuite confirmée par le neurologue selon des critères cliniques. Dans le premier cas, le patient a besoin de l'avis du neurologue pour prendre cette décision. Le plus souvent, cela se manifeste sous la forme d'un « repos thérapeutique ». Nicolas par exemple a demandé à son neurologue d'arrêter son traitement à la naissance de chacun de ses trois enfants :

Il y a eu quelques petites coupures pour les naissances de mes enfants. Mais à chaque fois je demandais au Dr X, parce que c'était encore le Dr X à l'époque : « Je peux arrêter ? Je peux arrêter ? », comme [le font] les enfants. [...]

J'arrêtais pendant une semaine de [...] faire mon injection. Pour m'occuper de mes enfants qui naissaient. Le Dr X me laissait, puis je montrais, je commençais certainement à montrer des petits signes en disant : « J'en ai marre des piqûres, j'en ai marre des piqûres ». [...]

Des pauses, des vacances de... On arrête un petit peu, histoire que l'organisme se repose. Et puis que moi, psychologiquement, je me repose aussi.

Nicolas, 43 ans.

Ainsi, en autorisant Nicolas à cesser temporairement la prise de son médicament, son neurologue a misé davantage sur la persistance du suivi de la prescription que sur une observance stricte à court terme qui pourrait entraîner un arrêt définitif. Par rapport à l'hypothèse que fait Sarradon-Eck sur le renforcement de l'observance à long terme grâce à l'existence de périodes de repos thérapeutique mises en place par les patients (2007), on peut voir l'« inobservance légitimée » comme son exact complément du point de vue de médecin. Celui-ci préfère sacrifier une période d'inobservance courte et balisée dans le temps, pour obtenir l'adhésion à la prescription et s'assurer ainsi d'un suivi au long cours. L'attitude du neurologue s'assimile alors à une stratégie de prévention d'un comportement d'inobservance qui pourrait être adopté par le patient. De la même manière, Hélène et Nicolas demandaient régulièrement l'autorisation à leurs neurologues respectifs de ne pas emmener leur traitement lorsqu'ils partaient en vacances. Le fait que l'inobservance soit demandée sur une période courte et surtout que le patient borne celle-ci à une période bien définie avec l'intention de reprendre le suivi de sa prescription explique l'autorisation accordée par le médecin. Les médicaments imposent bien souvent des contraintes aux patients pendant leurs vacances (passage à la douane, respect de la chaîne du froid...) qui les incitent à demander un arrêt temporaire de la prescription à leur neurologue. Un patient peut aussi considérer légitime d'arrêter temporairement son traitement s'il a déjà obtenu par le passé cet accord dans les mêmes circonstances. Hélène qui a l'habitude de demander l'autorisation à son neurologue, prend à présent la décision seule de réguler sa prescription. Le patient présume alors que son inobservance serait légitimée par le neurologue. Étant donné qu'il est « demandé », ce repos thérapeutique n'est pas toujours accordé par le neurologue. C'est notamment le cas de Rose, dont nous avons déjà évoqué l'inobservance passée, qui avait demandé à sa neurologue si elle pouvait ne pas suivre la prescription lors d'un week-end. Sa demande fut refusée car sa neurologue estimait que « *cela serait la porte ouverte* » à ce que Rose ne soit plus assidue de façon durable. Par la suite, lors de notre entretien, Rose expliqua qu'elle comptait ne pas emmener son traitement lors d'un voyage prochain qu'elle devait effectuer avec son conjoint. Son attitude s'apparentait dès lors à une inobservance obstinée telle que nous l'avons décrite précédemment.

Dans d'autres cas cependant, le patient décide d'arrêter temporairement ou définitivement sans en avertir le médecin qui le suit. Isabelle a arrêté de prendre son traitement sans se référer à son neurologue :

En fait, la Copaxone®, c'est moi qui l'aie arrêtée de mon propre chef. Et 6 mois après j'en ai parlé au Dr X qui m'a dit : « Ecoutez, vous avez bien fait. Il y a pas de poussées, donc on arrête ». C'est parce que, en même temps c'est idiot de ma part de le dire parce que pour beaucoup c'est très bénéfique.

Isabelle, 46 ans.

Dans le cas d'Isabelle, une période de six mois a séparé le moment où elle a arrêté de prendre son traitement et le moment où elle en a fait part à sa neurologue. Dans son discours, le fait de ne pas l'avoir dit est connoté négativement : la bonne attitude serait de demander d'abord l'avis du professionnel pour ensuite prendre la décision qui s'impose. Son choix d'arrêter son traitement a toutefois été légitimé par la suite par son neurologue. De la même manière, elle a décidé seule de réduire la posologie d'un traitement symptomatique qui lui a été prescrit, avant que cela ne soit confirmé par sa neurologue lors de sa consultation suivante. Pour Xavier, qui avait quasiment cessé d'utiliser le Rebismart® qui lui avait été prescrit, sa neurologue préféra finalement qu'il arrête tout traitement. Mais quelques mois plus tard, la réapparition de symptômes amena sa neurologue à reconsidérer cette situation en prescrivant un nouveau traitement, par voie orale, ce que désirait Xavier. D'une inobservance légitimée, on passe ainsi à une observance encadrée par le neurologue qui propose un changement thérapeutique en émettant une nouvelle prescription. Sans connaître la volonté réelle du neurologue lorsqu'il a pris la décision d'arrêter le traitement, on peut faire l'hypothèse que cette décision s'assimile à un « repos thérapeutique » imposé par lui parce qu'il souhaitait, à la suite d'un nouvel épisode symptomatique, s'assurer que le patient reprenne correctement son traitement, en se basant cette fois sur ses préférences personnelles.

Partant de ces constats, une question s'impose : peut-on parler toujours d'inobservance lorsque celle-ci se trouve légitimée par l'intervention médicale ? En effet, de par l'autorisation accordée par le neurologue, dont nous avons essayé de rendre compte au travers des exemples précédents, la prescription initialement faite par le neurologue se modifie, ne serait-ce qu'oralement, dans le cadre du « repos thérapeutique » sous l'impulsion d'une « demande d'inobservance » du patient, ou par un non-renouvellement de l'ordonnance dans le cas d'un arrêt définitif. Dès lors, parler d'inobservance semble au moins partiellement inadéquat et, dans le pire des cas, totalement inadapté. Pour autant, le concept proposé d'« inobservance légitimée » sous-entend que nous répondons par l'affirmative à la question précédemment posée. De façon générale, le terme

d'inobservance légitimée permet de rendre compte de l'histoire passée et future du traitement. L'aspect préventif mis à jour dans le cadre des repos thérapeutiques demandés par les patients contribue à lutter contre une inobservance future qui s'exercerait de manière plus longue et mettrait réellement en péril le suivi médical. Autoriser le patient à ne pas suivre sa prescription sur une période donnée peut être lu comme une stratégie visant à garantir l'observance future des traitements, en évitant ou en contrôlant le sentiment de lassitude que peut induire la prise d'un traitement chronique. Dans les autres cas, lorsque le patient ne demande pas d'autorisation au préalable, l'approbation médicale d'une telle attitude survient consécutivement à l'inobservance du patient. L'inobservance légitimée permet alors de mettre en lumière la régulation exercée par le patient en ce qui concerne sa prescription. Cependant, la connotation négative que les patients attribuent à leur attitude, d'une part, et la décision laissée *in fine* dans les mains du médecin suggèrent que les patients continuent de suivre les recommandations de leur médecin.

Dans ces circonstances, le concept d' « autorégulation » proposé par les sciences sociales pour rendre compte de la gestion personnelle du traitement dont font preuve les patients atteints de maladie chronique (Conrad 1985; Collin 2002), ne semble pas prendre en considération la possibilité pour le médecin d'intervenir directement sur l'observance, lorsque la question est abordée lors de la consultation, en l'encadrant plus fortement ou en la légitimant. L'autonomie exercée par les patients dans la « régulation » de leur prescription reste alors sous haute surveillance médicale non pas du fait des neurologues, mais des patients eux-mêmes qui décident d'en faire état lors de leur consultation, considérant que ce qu'ils font, « *ce n'est pas bien* » (cf. Partie 3, Ch. II., a.). De ce fait, les patients « *secrètement déviants* », pour reprendre la typologie de Becker (1985), c'est-à-dire ceux qui n'en parlent pas à leur neurologue et pour lesquels l'inobservance n'est pas constatée, peuvent être considérés comme les seuls à pouvoir exercer librement une régulation personnelle du traitement.

Conclusion

L'apprentissage de la maladie tel que nous nous l'avons présenté ici s'est avéré plus difficile pour certains enquêtés que pour d'autres, et ce aussi bien dans la reconnaissance de la maladie par soi-même ou par un professionnel que dans l'adoption du comportement du « bon » malade. De ce fait, une différenciation des « carrières » de malade, concept proposé par Hughes (1996) et repris par Goffman chez les personnes atteintes de troubles

mentaux (1968), aurait pu permettre d'apprécier les diverses carrières possibles en s'attachant à montrer certaines similitudes observées parmi les trajectoires des malades rencontrés tout au long de leur apprentissage et en systématisant l'analyse proposée. Cependant, il est plutôt question ici de montrer comment l'observance se trouve au centre de la prise en charge (médicale) des patients, et ce dès les premiers instants suivant le diagnostic, à partir du moment où la question de la thérapeutique intervient. C'est au prisme de cette problématique que nous avons souhaité montrer les interventions possibles du patient dans le travail de gestion de la maladie (Strauss 1992) : choisir soi-même son premier traitement, demander un changement thérapeutique ou ne pas respecter la prescription qui est faite. Néanmoins, nous avons aussi voulu mettre en évidence, à chaque étape de la prise en charge médicale, les contraintes qui pèsent sur ces actions entreprises par le patient, et plus spécifiquement, le contrôle que le médecin exerce sur celles-ci. La préoccupation constante des neurologues et des patients pour la question thérapeutique nous autorise ainsi à voir le suivi de la prescription comme un pilier de la relation thérapeutique, soumis à des ajustements aussi bien du côté des patients que des médecins.

Partie 3 : Faire face à la maladie. Regards de patients.

Introduction

Après avoir établi le processus d'apprentissage de la maladie par lequel passent les patients atteints de SEP, nous souhaitons présenter leur façon de « faire face » à la maladie tout au long de leur trajectoire, et ce en adoptant leur point de vue. Le traitement de fond est une première manière d'y contribuer : prescrit par le neurologue, le patient est supposé le prendre pour éviter l'apparition de poussées et possiblement contrôler la progression des limitations fonctionnelles que peut induire la maladie. Si la gestion de celle-ci ne se résume pas à proprement parler à l'« observance », du point de vue du neurologue elle semble pourtant être un pré-requis pour une prise en charge médicale « réussie ». Aussi, les différents professionnels rencontrés insistaient-ils de plus en plus sur une prise en charge pluridisciplinaire.

L'organisation d'une prise en charge pluridisciplinaire occupe une importance croissante dans les débats autour des maladies chroniques, et plus spécifiquement de la SEP. Ce type d'organisation est particulièrement favorisé en milieu hospitalier par la présence de professionnels de santé venant de différentes spécialités, qui accueillent des patients lors de consultations thématiques³¹. Les neurologues libéraux sont eux aussi concernés par ce nouveau paradigme de prise en charge, qui les incite à travailler en réseau aussi bien avec les différents centres hospitaliers qu'avec les médecins et autres paramédicaux installés en privé afin de proposer la prise en charge la plus complète possible. L'observance des prescriptions – médicamenteuses ou non – est donc la conséquence du recours à l'institution légitime. Or, certains patients rencontrés ont, ou ont eu, fréquemment recours à des médecines complémentaires afin de contrôler les effets néfastes de la maladie. Les solutions proposées par ces dernières s'apparentent tantôt à un traitement destiné à agir sur un symptôme précis, tantôt à un traitement de fond visant à « contrôler la maladie ». Ce recours, toujours complémentaire, semble être la traduction d'une pluralité de savoirs impliquant de ne pas considérer l'attitude d'un patient uniquement vis-à-vis de l'institution médicale, mais de l'ensemble des autres institutions consultées. Dès lors, c'est l'organisation et la répartition du travail entre ces différents acteurs qui sont sources d'interrogations. Adopter le point de vue du patient semble alors essentiel pour

³¹ Ainsi, en plus des consultations neurologiques et d'éducation thérapeutique, les patients suivis à l'hôpital avaient par exemple la possibilité de rencontrer un médecin rééducateur, un ophtalmologue ou encore un psychologue.

comprendre, à partir de leur expérience de la maladie, quelles actions sont entreprises pour gérer cette dernière, qu'elles dépendent de l'institution médicale ou non.

Une des principales interrogations qui naissent dans l'esprit des patients suite à l'annonce du diagnostic est celle de la possibilité d'avoir un traitement. Le spectre d'une maladie pour laquelle aucune réponse thérapeutique ne peut être apportée, comme c'est d'ailleurs le cas pour les patients atteints d'une forme progressive de sclérose en plaques, motive ce désir initial de connaître les possibilités médicamenteuses existantes afin d'agir directement sur la pathologie. Prendre un traitement s'assimile alors à « *faire quelque chose* »³², peu importe l'incertitude existant aussi bien au niveau des retombées positives que des risques encourus et des effets secondaires. A l'inverse, les malades rencontrés qui ont choisi de prendre un traitement associent le refus d'une prescription médicamenteuse à une forme d'abandon face à la pathologie³³. Les traitements restent des biens particuliers dans l'esprit des patients, car même s'ils peuvent être arrêtés temporairement ou définitivement, leur usage reste largement conditionné par l'institution médicale, contrairement à l'adoption d'un comportement d'automédication³⁴.

La présence du médicament dans la vie des malades ne va pas de soi. Elle implique une nouvelle forme d'organisation, que celle-ci soit proposée par le neurologue ou décidée seul par le patient afin d'intégrer la prise régulière du médicament dans son quotidien de malade. En interrogeant les représentations et les perceptions des patients ou encore les formes d'intégration du médicament dans la vie courante, nous souhaitons mettre au jour autant d'éléments susceptibles de donner du « sens » à l'observance, en l'envisageant non pas comme un devoir qui incombe aux patients et dont les règles du jeu sont édictées uniquement par le médecin prescripteur sans pouvoir être modifiées, mais plutôt comme une conduite sociale adoptée par le patient sur prescription du médecin, conduite modulable selon les contraintes rencontrées. De plus, à l'aune des problématiques économiques que soulève l'observance des traitements chez les patients atteints d'une maladie chronique, soulignons que le « coût » du médicament, bien qu'il soit totalement pris en charge par l'Assurance Maladie du fait du classement de la SEP parmi les affections de longue durée (ALD), conditionne aussi les choix des patients quant à leur consommation.

³² Extrait d'entretien avec Zoé, 47 ans, assistante maternelle.

³³ Rappelons toutefois les cas déjà mentionnés de deux patients rencontrés en consultation qui avaient refusé les médicaments proposés sans que cela ne s'apparente à un abandon.

³⁴ Les traitements évoqués dans cette partie seront uniquement des traitements de fond sauf mention contraire.

Parmi les seize patients interrogés au cours d'un entretien qualitatif, cinq d'entre eux déclarent ne pas avoir suivi volontairement la prescription telle qu'ils auraient dû le faire au cours de leur trajectoire, ce qui justifie le fait de caractériser ces comportements comme relevant de la non-observance. Pour deux autres patientes, en revanche, il semblait plus délicat de parler de non-observance sans préciser certains éléments au préalable. Tiphaine évoque ainsi avoir raté seulement une dizaine de prises au cours de ses 14 années sous le même traitement. Elle n'estime pas avoir été inobservante étant donné le très faible nombre de prises ratées. Cependant, le caractère volontaire de ces omissions nous incite à étudier comme une forme d'inobservance le processus décisionnel qui l'a conduit à ne pas suivre telle quelle la prescription. La situation d'Hélène est plus complexe : elle a obtenu le droit à plusieurs reprises d'arrêter temporairement son traitement sous forme de pause thérapeutique à l'issue desquelles elle a toujours recommencé à prendre son médicament, comme convenu avec son neurologue. A présent, elle gère elle-même sa prescription sans avoir au préalable l'approbation de son médecin. Ainsi, bien qu'elle sache l'importance d'être régulière dans sa prise, il lui arrive de ne pas prendre son médicament certaines semaines tout en expliquant que cela demeure extrêmement ponctuel.

Parmi les causes identifiées par les neurologues comme la source d'une inobservance potentielle, l'oubli est la seule raison qui ne s'apparente pas à un acte volontaire du patient de ne pas suivre son traitement. Les patients dont nous évoquons la situation par la suite ont tous fait le choix volontaire d'arrêter ponctuellement, temporairement ou définitivement de prendre le traitement qui leur avait été précédemment prescrit. Par ailleurs, tous ces patients inobservants étaient traités par des médicaments injectables au moment où ils ont arrêté de suivre leur prescription³⁵. L'arrivée relativement récente des traitements de fond sous forme de comprimés peut expliquer cette non-représentation parmi les personnes enquêtées. On peut toutefois faire l'hypothèse qu'ils ne seront pas exempts des questions de suivi d'ici quelques années, comme c'est le cas dans d'autres pathologies chroniques, par exemple les maladies cardio-vasculaires. La « banalisation » des traitements par voie orale, perceptible à partir du discours de certains patients, pourrait aussi être source d'inobservance. De plus, si la question d'une omission volontaire se pose peut-être moins pour les patients traités par des comprimés, ce type de médicament semble davantage soumis à l'oubli.

³⁵ Nous évoquerons cependant le cas d'Isabelle et d'un traitement symptomatique sous forme de comprimés qui lui avait été prescrit et pour lequel elle avait décidé de réduire seule la posologie.

Chapitre 1 : Le patient et sa prescription

A. Représentations sociales des patients au sujet des différents traitements

Alors que la maladie en elle-même se faisait discrète au quotidien pour les personnes rencontrées, rappelant son existence sous forme de poussées épisodiques³⁶ à la suite desquelles l'individu peut se retrouver dans une situation de handicap, le traitement impose quant à lui un rappel récurrent de sa présence au malade. Pour la plupart des patients, la prescription fait suite à l'un de ces épisodes et les incite à accepter de prendre un médicament de peur qu'un tel évènement se reproduise, et ce bien qu'il ne ressente plus de symptômes, ce qui pourrait mettre en question l'utilité du médicament dans leur esprit. La prescription d'un traitement consécutive à la survenue d'une poussée suscite une prise de conscience de la maladie chez les patients qui connaissaient jusque là de longues périodes asymptomatiques. Nicolas explique par exemple qu'il s'est réellement rendu compte qu'il était malade lorsqu'on lui a prescrit l'un des premiers traitements disponibles au milieu des années 1990 :

On commence à prendre conscience que l'on est malade. J'ai commencé à prendre conscience que le traitement, peut-être que je n'allais pas l'avoir longtemps, mais j'allais l'avoir un petit moment.

Nicolas, 43 ans.

Le traitement de fond assume alors une fonction normalisatrice, déjà évoquée par Parsons pour justifier la validité du « rôle du malade » dans le cas des pathologies chroniques (Parsons 1975) permettant à l'individu d'assurer ses activités quotidiennes. En d'autres termes, pour certains patients, le traitement symbolise la maladie, mais cette dernière se résume en retour uniquement à la prise du médicament et à ses conséquences immédiates. Patricia se compare à une de ses amis diabétiques en expliquant que, comme elle, elle se pique régulièrement, mais qu'elle cherche par ce biais à limiter sa maladie à cette entreprise spécifique. Son traitement lui permet de continuer à vivre de la même façon qu'avant le diagnostic de SEP, même si elle reconnaît que le médicament prescrit provoque aussi des effets indésirables qui rappellent la présence de la pathologie. Par conséquent, le médicament procède de deux manières pour rappeler au patient la maladie dont il est atteint : la prise à un rythme régulier, défini dans le cadre de la prescription ; la

³⁶ Toutefois, certains patients mentionnaient des épisodes symptomatiques, en particulier des douleurs importantes, qui n'étaient pas considérées comme des poussées.

perception de ses effets, quels qu'ils soient. Pour Sophie, en revanche, l'absence de traitement, liée à la forme progressive de sa maladie, est rassurante car elle estime que les thérapeutiques sont avant tout destinées à des personnes dans une situation considérée comme plus grave par le neurologue :

Je l'ai pas mal vécu, je dirais même que je l'ai bien vécu parce que je me dis que c'est que je ne suis pas dans un état trop grave, parce que sinon il aurait proposé les traitements mêmes avec des effets secondaires. Tant qu'il me disait qu'il y avait rien, je n'étais pas dans la catégorie de ceux qui avaient besoin de façon urgente de faire des essais, [pour lesquels] même s'il y avait des effets secondaires graves, les bénéfiques étaient importants.

Sophie, 65 ans.

En l'occurrence, Sophie s'estime satisfaite que son neurologue ne lui ait pas prescrit de traitement, car si tel avait été le cas, cela aurait signifié que son médecin était prêt à prendre des risques. Le traitement n'est plus perçu uniquement comme un rappel de la maladie, il devient aussi une manière d'évaluer sa gravité aux yeux du patient. L'expertise du neurologue est mise en avant par Sophie puisque celui-ci doit arbitrer entre une appréciation de la gravité de la situation dans laquelle se trouve sa patiente et les risques (importants) que présente le traitement destiné à cette situation. Pour Sophie, c'est cet arbitrage qui régit la prescription par le neurologue d'un traitement de fond. Puisqu'elle contient l'expertise médicale au sujet du mal dont le patient est atteint et la manière d'y remédier, la prescription d'un traitement de fond – ou l'absence de celle-ci – matérialise l'interprétation qui est faite de l'état du patient. Dans l'esprit des malades, celle-ci s'apparente alors à l'évaluation médicale de la nécessité – alors qu'on peut estimer que les neurologues évaluent d'abord la possibilité – d'intervenir dessus. De même, lorsque le neurologue explique l'existence des différents traitements de fond et leur placement sur des « lignes » différentes, ce discours subit une opération de traduction par les patients qui leur permet de jauger la gravité de leur maladie : Hélène évoque un « *truc tout doux* »³⁷ au sujet de son traitement de première ligne destiné à une forme considérée peu agressive, ou au contraire un médicament « *plus fort* »³⁸ pour Edouard qui a vu sa situation évoluer à partir des IRM réalisées et qui a été contraint de prendre un traitement placé en seconde ligne, reprenant les explications données par le neurologue.

³⁷ Extrait d'entretien avec Hélène qui prend un traitement de première ligne

³⁸ Extrait d'entretien avec Edouard qui prend un traitement de seconde ligne

Comme nous l'avons montré à partir des modalités de choix de traitements des patients, ces derniers accordent une importance particulière à la fréquence de la prise du médicament de même qu'à son mode d'administration. Les malades craignent que la maladie ne devienne « trop présente » dans leur quotidien si la prise doit être régulièrement répétée. Mais la perception des enquêtés au sujet des différents traitements n'est pas la même suivant le mode d'administration, la posologie ou encore suivant les individus interrogés. Dès lors il s'agit pour nous d'utiliser les fonctions métonymique et métaphorique du médicament, identifiées par Van Der Geest, Whyte, et Hardon (1996), comme une catégorie d'analyse susceptible de varier selon les représentations que les patients ont au sujet des caractéristiques intrinsèques des médicaments (mode d'administration, posologie...). Ainsi, les traitements injectables créent des réminiscences de la maladie plus importantes chez les patients :

Déjà la piqûre, ce n'est pas pareil : j'ai l'impression que la piqûre te fait rappeler que t'es malade. Piqûre, hôpital, ça te fait rappeler que t'es malade. Là, le médicament [par voie orale], ce n'est pas pareil, tu vois tu peux prendre un médicament parce que t'as la grippe, parce que t'as une maladie, voilà ce n'est pas... Je trouve que c'est bien qu'ils aient sorti les médicaments [par voie orale], là je n'ai pas l'impression d'être malade. Je prends un médicament tous les matins comme ma pilule.

Caroline, 36 ans.

Pour Caroline, les piqûres évoquent davantage la maladie et les actions mises en place autour de celle-ci, et ce, en comparaison de son traitement actuel sous forme de comprimés. C'est notamment l'expertise médicale contenue dans les différents types de médicaments qui semble varier (Van Der Geest, Whyte, et Hardon 1996). Au geste technique de l'injection, normalement assuré par un professionnel de santé - notamment par un infirmier -, s'oppose le comprimé - qui ne nécessite *a priori* aucune compétence particulière pour être correctement pris. L'expérience passée joue ici un rôle prépondérant : peu de patients se sont administrés eux-mêmes un produit par voie injectable avant d'y être confrontés dans le cadre de la SEP, même si certains ont pu y être familiarisés par le passé à partir de l'expérience de proches diabétiques. En effet, dans le cas des obligations vaccinales par exemple, un professionnel de santé – médecin ou infirmier – se charge lui-même d'immuniser les patients. La différenciation selon le mode d'administration s'opère par le rappel plus important de la maladie et de ce qui l'entoure - que suscitent les injections -, alors que les comprimés sont partiellement exempts de ces considérations.

Même si la prise peut être hebdomadaire pour certains injectables alors qu'elle est au moins journalière pour les comprimés, la fonction de rappel mise en évidence ne s'exerce pas de la même façon selon le mode d'administration. C'est pourquoi une patiente rencontrée uniquement en consultation expliqua à sa neurologue, qui lui présentait différents traitements, qu'elle ne souhaitait pas prendre des injectables, car si elle était « *consciente qu'elle était malade* », elle n'avait « *pas besoin qu'on [le lui] rappelle sans cesse* ». En revanche, les comprimés sont assimilés à des situations de la vie courante, pathologiques ou non. Fanny explique ainsi qu'elle ne s'inquiète pas de passer prochainement à un traitement par voie orale de la manière suivante :

[Ç]a me gêne pas, parce qu'au final ça se résume comme je prends ma pilule tous les jours. Je veux dire si ma maladie s'arrête à prendre un comprimé par jour, moi je prends.

Fanny, 25 ans.

Plusieurs patientes, comme Caroline et Fanny, assimilent de cette façon leur traitement de fond par voie orale à leur pilule contraceptive, ce qui tend à banaliser le médicament en ne l'associant pas forcément à la pathologie, mais davantage à la nécessité d'agir afin d'éviter tout « imprévu » qui pourrait ensuite s'avérer fâcheux. Chez Caroline, le médicament est d'ailleurs complètement dissocié de la pathologie : les comprimés qu'elle prend ne lui donnent pas l'impression d'être malade, même si elle sait pertinemment qu'elle l'est. Le rappel de la pathologie n'est pas lié alors au médicament mais à d'autres facteurs somatiques ou sociaux, notamment ses difficultés rencontrées pour marcher et sa participation à des forums de discussion entre malades. De façon analogue, d'autres patients rapprochent les traitements sous forme de comprimés à des médicaments utilisés pour régler certains désagréments bénins de la vie courante. Ainsi, la patiente précédemment citée (p. 58), qui refusait les traitements injectables, expliquait à sa neurologue que « *les comprimés, on en prend quand on a mal à la tête* ». Cependant, le fait que le médicament soit un rappel de la maladie encourage aussi le patient à se montrer observant.

Rappelons que pour une patiente rencontrée en consultation, l'injection quotidienne à laquelle elle se soumet constitue son « *rituel* » alors que selon elle, les comprimés présentent un risque accru d'être oubliés plus facilement. Patricia a en effet fait l'itinéraire thérapeutique inverse, passant d'un traitement par voie orale à des injections à réaliser trois fois par semaine, et elle explique se sentir davantage rassurée avec son nouveau traitement.

L'injection sous-cutanée permet selon elle une bonne diffusion du traitement, et couplée aux effets secondaires ressentis, cela lui donne une confiance supplémentaire dans ce nouveau traitement. Elle m'a aussi expliqué qu'après s'être injecté le produit, elle a eu l'impression d'avoir la capacité de « *tenir le coup* » jusqu'à la prochaine prise. Le fait que les injections créent davantage de réminiscence de la maladie, du fait de la perception des patients quant à l'expertise médicale qu'il intègre, peut donc s'accompagner de leur faculté perçue à lutter plus efficacement contre la maladie (selon Patricia, « *donc je me dis voilà, avec ce que j'injecte, ce n'est pas possible, automatiquement ça va m'aider* »). Ainsi, les traitements par voie injectable seraient en mesure d'améliorer l'efficacité « symbolique » (Akrih 1996), à défaut d'améliorer son efficacité « sociale », car les injections sont toujours perçues par les patients comme étant moins confortables que des comprimés.

Logiquement, compte tenu du manque de recul sur l'efficacité comparée de ces nouveaux traitements (même celle des injectables est mal connue), le développement de traitements par voie orale joue avant tout sur l'« efficacité sociale » du médicament, c'est-à-dire sur sa capacité à améliorer l'observance en proposant une solution plus proche des préférences supposées du patient. S'il existe un consensus aussi bien chez les patients que chez les neurologues sur le confort apporté par des comprimés, ces traitements restent cependant dans l'esprit des patients le produit de la recherche thérapeutique récente, ce qui signifie, dans leur esprit, une source d'incertitude plus forte. Chez certains patients, tout se passe comme si le médicament par voie orale, bien qu'approuvé par différents comités composés d'experts scientifiques avant d'être mis à disposition du public cible, n'avait pas encore acquis la confiance que les malades peuvent avoir au sujet des traitements plus anciens. Les enquêtés l'associent plus facilement à une phase d'essai - à laquelle les patients qui les ont refusés ne souhaitent pas participer. Pour Rose, ce sont d'anciennes affaires médicales touchant le champ du médicament et susceptibles d'avoir directement impacté l'exercice de son métier, qui sont à l'origine de ses doutes sur leur apparition récente :

Mais ce qui me fait peur, c'est que ça fait que 6 mois qu'il est sur le marché. Il y a 10 ans de recul parce que 10 ans d'essai thérapeutique mais en tout, ça fait que 10 ans et demi alors que la Copaxone® ça fait 22 ans. Après je pense, 10 ans, on a déjà un peu des années derrière... Maintenant on voit tellement de choses, le Myoltan® a été arrêté, il y a plein de trucs qui font polémique. L'Ixprim® à un moment, ça faisait polémique. Donc, non enfin.

Rose, 33 ans.

En l'occurrence, Rose connaît le processus long qui précède la mise sur le marché de nouveaux médicaments et qui est supposé permettre d'évaluer ses risques³⁹. Mais l'expertise du médicament par voie orale ne recouvre que sa dimension médico-scientifique, qui a permis sa mise sur le marché ; il n'a pas encore acquis l'expérience clinique nécessaire pour que tous les patients lui accordent la même confiance.

La tolérance vis-à-vis du médicament et la lassitude, toutes deux mobilisées par les neurologues pour appréhender l'observance, ont leur complément du côté du patient par l'exercice d'une forme de « violence thérapeutique » qu'engendre la prise du médicament, pour reprendre les termes de Lebeer (1997). En effet, l'existence d'effets indésirables inhérents aux différents traitements disponibles est crainte aussi bien par les neurologues que par les patients. Cependant, ce ne sont pas les effets indésirables dont nous souhaitons parler ici, car ces derniers sont partiellement contrôlés par l'organisation mise en place par les patients, qui limite leur apparition et les conséquences potentielles sur leur vie sociale, mais de l'injection même du médicament. Malgré l'intérêt conjoint des neurologues et de l'industrie pharmaceutique pour cette question, de nombreuses difficultés quant à l'injection du médicament persistent. Pour les patients traités sous forme d'injection, ils doivent d'abord apprendre le geste technique à réaliser auprès d'un professionnel, pour être ensuite en mesure de le répéter soi-même. Les enquêtés m'ont ainsi relaté comment ils ont appris à se piquer sur des oranges auprès d'une infirmière. La mise en place de dispositifs innovants impulsés par l'industrie pharmaceutique et supposés faciliter l'injection, comme le Rebismart®, est généralement valorisée par les patients. L'apparition des « stylo-injecteurs », masquant l'aiguille aux yeux du patient et facilitant la prise du médicament, est considérée comme une petite révolution pour des patients qui ont été confrontés à de « petites » ou « grandes » aiguilles⁴⁰.

Pour beaucoup, l'injection du médicament reste source d'appréhension. Les patients voient en elle, une manière de se soigner, mais aussi une douleur à s'infliger soi-même comme l'explique Géraldine, qui refuse pour le moment de le faire elle-même pour cette raison : « *Ce n'est pas en soi, les douleurs, je ne suis pas quelqu'un de douillette, ça me gêne pas, c'est juste le fait de me le faire, mais ça va venir* ». La crainte de « mal se piquer » est omniprésente chez les malades, bien qu'ils aient appris à réaliser le geste et même si la

³⁹ Rose travaille dans le champ de la santé.

⁴⁰ Les « grandes » aiguilles évoquaient un traitement en particulier qui s'administrait une fois par semaine en intramusculaire. Les « petites » aiguilles concernaient tous les autres traitements par voie injectable qui se prenaient en sous-cutanée.

plupart a réussi à « prendre le coup de main » qui leur permet de savoir où piquer et où ne pas piquer. L'expérience acquise après des années sous traitement permet d'appréhender les spécificités du traitement et ses susceptibilités personnelles, pour mettre en place des stratégies permettant de rendre la prise du médicament plus agréable. Cette appréhension débouche *in fine* sur le questionnement de savoir si la prise va bien avoir lieu ou non :

Il y a des fois où on se dit : « on la fait ou on la fait pas ? ». Et hop on y va (rires).

Bernard, 68 ans.

Pour qu'un patient devienne non-observant à cause d'une forme de violence thérapeutique, il est nécessaire que celle-ci s'exerce dans la durée. Ainsi, Xavier et Nicolas sont devenus inobservants alors qu'ils étaient sous traitement depuis respectivement 6 et 18 ans. Leur argumentaire pour expliquer cette situation est davantage centré sur les conséquences psychologiques que peut entraîner le fait de s'injecter un traitement de façon régulière. Ainsi Xavier explique :

Moi je dirais que c'est une fatigue psychologique. C'est quelque chose qui prend du temps. C'est quelque chose de contraignant. La Copaxone® comme le Rebif®, il faut respecter la chaîne du froid.

Xavier, 35 ans.

Nicolas relate lui aussi les épisodes douloureux auxquels il a été confronté lorsqu'il prenait de l'Avonex®, le médicament avec lequel il a été le moins « sérieux » :

L'Avonex® c'est une fois par semaine, là, l'Avonex®, la première série d'Avonex® que j'ai prise, c'était les grandes aiguilles qu'on s'injectait avec un espèce... le truc qui rassure bien. On l'enlève, ah, ça saigne partout. Donc, la jambe toute bleue, des bleus, des douleurs. Donc, on le fait, mais bon c'est pesant. [...]

L'autre c'était la grande aiguille. Rien que la grande aiguille dès fois c'était...

Nicolas, 43 ans.

L'expérience passée d'injections qui ont été particulièrement douloureuses renforce l'appréhension déjà existante : violence physique et psychologique se confortent alors mutuellement. Rappel de la maladie ou douleur auto-infligée sont différents aspects du traitement chronique, susceptibles d'influencer l'observance. L'arrivée des comprimés visait à pallier ces problèmes en évitant que la prise en elle-même soit douloureuse pour le patient. Pour autant les comprimés disponibles pour la SEP semblent en mesure de mettre

en danger l'efficacité « symbolique » du médicament, puisqu'un certain nombre de patients les assimilent à des situations bénignes, ce qui pourrait conduire à la banalisation du traitement de fond. De ce fait, la présentation que les neurologues font des comprimés en insistant sur la puissance de ces derniers pourrait être lue comme une tentative de construire une image des traitements par voie orale plus fidèle à la réalité biochimique du médicament que l'image que les patients en ont.

B. De l'intérêt du médicament au sens de la prise

L'appropriation d'un discours médical

Les médicaments que les patients ont été invités à prendre au cours de leur expérience précédant l'annonce de la SEP ont généralement eu pour objectif la disparition des symptômes, en général des cas de maladies plus ou moins bénignes qui ont pu émailler leur parcours. Or, pour la SEP, le traitement de fond n'assume pas cette fonction : il agit en réalité sur des épisodes potentiels en ralentissant leur fréquence, mais à ce jour ils ne permettent pas d'empêcher la progression de la maladie. Comme les vaccins, les médicaments disponibles pour la SEP sont utilisés davantage à des fins de prévention. Dès lors, les patients doivent chercher des substituts à la disparition du symptôme, pour se convaincre de l'efficacité du médicament qui est pris ou au contraire prouver son inefficacité justifiant son arrêt. De même que les neurologues cherchent à objectiver l'observance ou à susciter l'adhésion des patients grâce aux IRM ou aux prises de sang réalisées, les patients s'approprient les examens complémentaires qu'ils réalisent pour témoigner de l'efficacité du traitement qu'ils prennent :

Quand j'ai passé le premier IRM après l'Avonex®, ils m'ont dit – parce qu'à la clinique, on a les résultats aussitôt – « c'est très bien, ça n'a pas bougé ». Bon c'est rassurant ! La fois d'après, j'y suis retourné, ça n'a pas bougé, c'est toujours pareil. C'est bien.

Bernard, 68 ans.

L'efficacité du traitement n'est donc pas appréciée au jour le jour, comme cela peut être le cas pour d'autres médicaments qui visent à faire disparaître les symptômes, mais au moment de l'interprétation de l'IRM par le radiologue ou le neurologue. Le patient réutilise ensuite ce discours pour souligner que le traitement agit comme il se doit, justifiant ainsi la continuité de sa prise :

Donc du coup, depuis juin 2014 et là j'ai été prolongé cette semaine, lorsque j'ai vu le docteur parce qu'elle a dit que les IRM étaient plutôt bons, puisque ça a stabilisé la maladie et que bon c'était l'effet attendu de ce nouveau traitement qui ne guérit pas, mais qui empêche de nouvelles poussées, si vous voulez. Donc, bon apparemment, il fait son efficacité, donc on continue comme ça, et puis je vais la revoir en septembre prochain pour voir comment ça va quoi.

Edouard, 29 ans.

Elle considérait que c'était plutôt positif. Maintenant, dans six mois, il faut qu'il n'y ait pas de nouvelles lésions et qu'il y en ait aucune qui prenne le contraste. Et là ça confirmera que le traitement est efficace.

Géraldine, 36 ans.

Vu le caractère asymptomatique de la maladie, l'appréciation de l'efficacité répond partiellement à des critères définis par le neurologue, critères qui sont ensuite repris par le patient, lui donnant ainsi des indications quant à la manière de considérer les effets du traitement. Par exemple, une « *bonne IRM* » est associée dans le discours des patients à l'action attendue du traitement. Dans de telles conditions, l'efficacité du traitement est construite par le neurologue en se basant sur l'imagerie réalisée dans le but de susciter l'adhésion du patient à sa prescription. A l'inverse, pour l'*inefficacité* du traitement, les patients sont attentifs à ce que le corps a à dire ; à l'« écoute du corps », ils sont en effet attentifs à l'apparition de signes somatiques qui traduisent l'action – ou l'inaction, ou les effets indésirables – du médicament.

Plusieurs patients expliquent ainsi qu'un arrêt du traitement a été décidé par le neurologue après que leur corps a dit « *stop* » : Xavier évoque une « *allergie* » à un ancien traitement alors qu'il le prenait depuis plus d'un an ; Nicolas explique la réapparition des symptômes alors qu'il était sous traitement comme s'il était « *arrivé au bout* » de celui-ci et que son « *corps disait stop* » ; Noémie a constaté un jour que son « *corps n'acceptait plus le traitement* » suite à l'apparition de ganglions. Si l'efficacité reste difficilement perceptible étant donnée l'absence de symptômes, l'inefficacité peut en revanche être appréhendée par les différents signaux que le corps envoie aux malades et que les neurologues interprètent. Ils constituent ainsi des signes objectifs pouvant déboucher sur un arrêt de traitement, tout comme la survenue plus ou moins régulière de poussées. Caroline estime qu'un de ses anciens traitements n'avait pas été assez « *fort* » pour contrer la maladie. Cette « *force* » du

médicament s'évalue principalement à partir de sa capacité à influencer le rythme d'apparition d'épisodes aigus, qui doit évidemment être le moins soutenu possible. Caroline, qui a du faire face à de nombreuses poussées alors qu'elle était sous traitement, ajoute cependant qu'elle évoluait « *dans un contexte malsain* » qui jouait fortement sur sa santé. En d'autres termes, il ne s'agit pas toujours de constater l'efficacité ou l'inefficacité d'un traitement, ce qui aurait tendance à donner une valeur générale à ce constat mais à singulariser son expérience vis-à-vis du traitement, en prenant en compte d'autres éléments, et à juger de la « force » du médicament pour sa propre personne. De ce fait, un certain nombre d'arrêts thérapeutiques sont décidés par le neurologue à cause de la survenue trop fréquente de poussées alors que le traitement prescrit est supposé les éviter. En effet, même si les patients sont confrontés à de nombreuses poussées, ils n'associent pas nécessairement celles-ci à une quelconque forme d'inefficacité du traitement : cette interprétation reste le domaine réservé du neurologue. La confiance accordée à ce dernier justifie la persistance dont font preuve les patients qui se fient aux recommandations médicales.

La reconnaissance des effets du médicament et l'évaluation personnelle de la situation

Néanmoins, il existe d'autres façons de procéder pour le patient afin d'appréhender les effets du traitement, des méthodes qui ne sont pas directement dictées par le neurologue. Le patient interprète alors lui-même ce qu'il estime être révélateur de l'efficacité ou non du traitement prescrit par son neurologue. Dans sa définition médicale, cette efficacité s'évalue à partir de l'action du médicament contre la maladie. La perception des effets, positifs ou négatifs, joue un rôle primordial dans le suivi des prescriptions des patients afin de prouver l'« intérêt » de la prise. Une distinction entre le sens et l'intérêt de la prise est toutefois nécessaire. Le « sens » s'apparente au fait même de prendre un médicament lorsque la pathologie est diagnostiquée : il a donc une portée générale. L'« intérêt » de la prise est évalué en singularisant les effets du traitement par rapport à son expérience personnelle. Isabelle expliquait de cette manière pourquoi elle avait arrêté de prendre son traitement de fond :

Moi je ne voyais aucun bénéfice, c'est-à-dire je ne voyais que la contrainte qui était minime de se piquer tous les jours. Ce n'est pas... Sauf qu'il y avait aucun bénéfice donc je ne voyais vraiment pas le sens et l'intérêt surtout. Je ne voyais pas l'intérêt, le sens si, je voyais bien mais pas l'intérêt. Et effectivement, ça fait plus d'un an, maintenant je crois que j'ai arrêté et pas de poussées. Donc c'est un médicament qui dans mon cas ne servait pas. [...]

Et puis moi je ne voyais vraiment pas l'intérêt, je l'aurais vu, je l'aurais constaté effectivement... Je suis bien consciente que c'est un médicament qui est précieux voilà.

Isabelle, 46 ans.

L'intérêt du médicament est assimilé ici par Isabelle à son efficacité par rapport à sa situation personnelle, puisqu'elle insiste bien sur son « cas » personnel. En revanche, cela ne remet pas en cause « le sens » de la prise pour Isabelle, qui estime que l'intérêt du même médicament pour d'autres malades peut être très important. Lequel intérêt peut être évalué rétrospectivement, à l'issue d'une période de durée variable et à partir d'examen complémentaires qui confirment ou infirment les effets attendus du médicament. En effet, pour certains malades rencontrés, il s'agit d'observer des effets quels qu'ils soient pour se rendre compte que le médicament est actif. Par exemple, en consultation, un patient explique qu'il a oublié une fois de prendre son médicament comme cela lui a été prescrit et qu'il a connu de fortes bouffées de chaleur suite à cette omission. Selon lui, cela prouve que le médicament est efficace : le fait que l'effet désagréable survient alors que le médicament n'a pas été pris tel que c'est indiqué dans la notice confirme l'efficacité globale du médicament quand il est bien pris. Quant à Patricia, elle estime que les effets secondaires rencontrés sont trop importants pour que le médicament n'agisse pas directement sur la maladie. L'efficacité du traitement pris par le patient est alors uniquement associée à son activité, bien que celle-ci puisse être néfaste, et n'inclut donc pas nécessairement un sentiment de mieux-être, comme cela a pu être le cas au cours de l'expérience passée du malade. Pour Nicolas, la conclusion à ses années sous traitement montre qu'un sentiment ambivalent prédomine dans son esprit : selon lui, les traitements de fond prescrits « *n'ont servi à rien* » car ils n'ont pas empêché l'apparition de poussées au cours des dix dernières années, tout en expliquant qu'ils lui permettaient « *d'être sur ses deux jambes aujourd'hui* ».

L'appréciation de l'efficacité des médicaments prend alors la forme d'un bilan de l'ensemble des traitements pris au cours des dernières années. En prenant la prescription dans sa globalité, dans sa dimension médicamenteuse et non-médicamenteuse, le patient apprécie l'efficacité de la prise en charge médicale. Pour Isabelle, c'est le croisement entre un traitement de fond et une prise en charge rééducative qui contribue à son bon état de santé. Elle insiste tout particulièrement sur la médecine rééducative qui lui apporte des bénéfices perceptibles comparativement à son traitement de fond. Cependant, il n'est pas

impossible qu'un patient perçoive un traitement comme ayant été plus efficace que les autres en fonction des effets qu'il a pu avoir lorsque il a été prescrit. C'est d'ailleurs Nicolas qui constate qu'un traitement en particulier, pris à la fin des années 90, a été vraiment « efficace »:

La Mitoxantrone, c'est elle qui m'a donné le moyen de tenir, pas faire trop de poussées. C'est elle qui pendant dix ans, a été là. Même si ça ne se voit pas, ce petit produit, qu'on se met dans le bras, qui fatigue un peu, qui trouble un peu l'estomac.

Nicolas, 43 ans.

Il juge ainsi que ce traitement, « *costaud* », administré par cures trimestrielles à l'hôpital, lui a apporté le plus de bénéfices. La Mitoxantrone (Elsép®) lui a en effet permis de travailler pendant dix ans de plus que raisonnable : il juge en effet qu'il n'en a « *fait qu'à sa tête* » alors qu'un mi-temps thérapeutique lui avait été recommandé. De même que les effets secondaires et les contraintes du traitement prescrit doivent être pensés en lien avec les répercussions qu'ils entraînent sur la vie sociale des malades, l'efficacité du médicament doit être appréciée par rapport à sa capacité normalisatrice, permettant à l'individu qui s'y soumet de continuer ses différentes activités sociales.

Pour beaucoup, la réapparition de symptômes joue un rôle primordial. Elle peut être directement rattachée à l'inefficacité du médicament par le médecin si les poussées sont trop fréquentes. De manière générale, une seule poussée ne suffit pas à convaincre les patients que le traitement pris est inefficace, alors que cela peut être le cas aux yeux de certains neurologues. Ainsi Caroline et de Xavier, en couple, qui suite à une séparation (temporaire), avaient tous les deux fait une poussée :

En plus, Tecfidera®, ça va faire un an que je l'ai, un an, mais la poussée, ça n'avait pas un lien... On a eu un choc tous les deux, c'est qu'on avait décidé de se séparer, alors que ça fait cinq ans qu'on est ensemble [...] mais rien que ça, ça nous a fait déclencher une poussée, tous les deux en même temps.

Caroline, 36 ans.

Pour qu'un patient soit convaincu de l'inefficacité du médicament qu'il prend, il semble donc nécessaire qu'un certain nombre d'épisodes aigus surviennent ou alors que l'épisode aigu ait une amplitude importante, avec de fortes répercussions. A l'inverse, l'absence totale de symptômes ne permet pas au patient de considérer directement un

traitement comme présentant un « intérêt » à coup sûr. Pour Isabelle, l'absence de poussées – effet attendu du traitement qui lui avait été prescrit – avait motivé sa décision d'arrêter : elle jugeait le traitement inefficace (voir citation p. 96). Selon elle, le fait qu'aucune poussée ne survenait n'était pas lié au traitement mais plutôt à la progression continue de sa maladie.

L'intérêt du médicament ne se mesure alors plus à partir de son efficacité mais du besoin que le patient ressent d'avoir un traitement. La nécessité perçue initialement par les malades de prendre un traitement se trouve donc remise en question. En effet, Kristel et Rose expliquent toutes deux qu'elles n'ont pas toujours suivi leur prescription médicamenteuse : elles considéraient qu'elles allaient bien au moment où elles cessaient de prendre leur traitement, et donc que la prise d'un médicament n'était pas nécessairement justifiée :

Donc j'ai arrêté. Et puis du coup, après j'ai fait le yo-yo, on est fatigué, j'en avais un peu marre, et puis je me disais, je vais très bien, il y a aucun signe, peut être que je peux arrêter un peu. [...] A ce moment-là, je dois avouer, qu'il y a un moment où ça allait très bien.

Rose, 33 ans.

Je pense que la première année déjà, parce que j'étais peut être un petit peu dans le déni de la maladie et comme il y avait pas d'effets secondaires, je n'avais pas d'autres poussées, je me disais, une sclérose c'est bien, mais bon je vois rien moi. Je n'ai pas été très carrée sur la prise du médicament [...].

Kristel, 30 ans.

Une interprétation psychologique de ces deux situations serait de parler de « déni de la maladie », et c'est d'ailleurs de cette manière que Kristel explique son comportement. Le traitement n'est pas remis en cause du point de vue de son efficacité, mais de la nécessité que le patient accorde à sa prescription alors qu'il ne voit aucun signe de la présence de la maladie. Il considère alors qu'il n'a pas besoin d'un traitement puisqu'il se sent bien. Néanmoins, il ne semble pas que les patientes évoquées nient totalement l'existence de la maladie puisqu'elles continuent toutes les deux à prendre par intermittence leur médicament : Kristel a sauté ponctuellement une prise durant la première année suivant le diagnostic, ce qui lui semblait important car son médicament ne devait être pris qu'une fois par semaine ; Rose a alterné entre des arrêts temporaires et des périodes de stricte observance à la suite des remords qu'elle ressentait. Dans les deux cas,

l'objectivation de la présence de la maladie, par une poussée particulièrement violente pour Kristel et une IRM montrant l'apparition d'une nouvelle lésion dans le cas de Rose, a conduit les deux patientes à reprendre le suivi scrupuleux de leur prescription.

Les exemples présentés à partir de l'expérience des enquêtés montrent comment se manifestent le sens et l'intérêt de la prise du médicament et les questionnements auxquels font face les patients atteints de SEP : le traitement est-il efficace pour lutter contre *ma* maladie ? Prendre un traitement est-il une nécessité lorsqu'on est malade ? A partir de l'expérience personnelle que le patient a de sa maladie et de son traitement, il évalue de lui-même les bénéfices que peut apporter le médicament dans son cas personnel. La généralisation, c'est à dire le passage de l'intérêt au sens de la prise, est en revanche plus compliquée : elle semble présumée si le traitement est efficace individuellement mais elle est très rarement étendue aux autres malades lorsque le traitement ne présente pas d'intérêt dans son propre cas. En effet, cela impliquerait de mettre en cause profondément l'expertise médicale ou la recherche thérapeutique mise en place. Fanny n'estime pas pour autant que ce traitement était une erreur imputable à son neurologue :

Je me dis pas que j'ai fait tout ça pour rien, je me dis juste que M. X est très compétent, il est quand même connu dans son domaine. [...] Quand on a fait l'IRM et qu'on a parlé du nombre de tâches, j'étais un peu déçue parce que je me suis dit : « Zut, est ce qu'ils ont assez de recul sur les traitements encore ? ». Je sais que c'est très récent ce genre de traitements-là. Est-ce que je suis dans une période de recherche qui est la meilleure pour que mon cas s'améliore ?

Fanny, 25 ans.

La prescription médicale n'est pas remise en cause. En revanche, le traitement lui-même et la recherche thérapeutique ayant permis son développement sont contestés. A la différence d'Isabelle qui estime que dans son propre cas, la prise de son traitement avait du sens, mais pas d'intérêt, Fanny met en cause le fait de prendre un médicament pour lequel les neurologues n'ont pas encore nécessairement assez de recul : c'est donc bien le sens de la prise qu'elle interroge. Il convient toutefois de signaler que Fanny, suite à notre entretien, a accepté de prendre le traitement par voie orale qui lui était prescrit par son neurologue.

C. Organiser la prise pour assurer le suivi

La prescription d'un traitement chronique exige une organisation de la prise dans la vie des malades, ne serait-ce que par le choix du moment le plus approprié pour procéder à l'administration du médicament. L'intégration de ce dernier aux événements du quotidien, c'est-à-dire le processus d'acceptation et d'appropriation permettant la routinisation de la prise chez la plupart des patients (Pierret et le groupe d'étude Aproco 2002), ne se fait pas sans heurts, et certains se voient contraints de modifier l'organisation initiale au cours du temps, en fonction du contexte social où ils se trouvent. La plupart des patients ont connu différents traitements au cours de leur trajectoire qui, par leurs caractéristiques propres, exigent des ajustements personnels pour être intégrés correctement à la vie quotidienne. Deux objectifs complémentaires sont poursuivis : garantir l'observance en mettant en place des stratégies qui permettent de suivre la prescription médicale ; limiter les contraintes qu'impose le médicament afin d'assurer la persistance de la prise. Dans le premier cas, il s'agit pour le patient d'éviter toutes formes d'« oublis » potentiels. Dans le second cas, il s'agit de lutter contre les effets indésirables ainsi que les autres formes de difficultés que rencontrent des patients lorsqu'ils doivent prendre un traitement chronique. De ce fait, les causes d'inobservance identifiées par les neurologues lors des consultations de suivi sont partiellement solutionnées par l'organisation mise en place par les patients.

Garantir l'observance

Garantir l'observance est donc une première occupation dont doit s'assurer la personne malade. Celle-ci doit mettre en place des stratégies visant à s'assurer que la prise est faite au moment prévu et au rythme normal. Les malades qui se font des injections sont moins concernés par la question de l'omission. On peut imaginer que c'est lié au rappel plus important de la maladie qu'elles suscitent, qui amène en contrepartie les patients à être conscients en permanence de sa présence et par conséquent de la nécessité de prendre le traitement. Pour les patients qui prennent des comprimés, la posologie plus importante nécessite généralement de rendre « visible » le médicament pour éviter toute omission potentielle. C'est ainsi qu'ils placent la boîte de médicaments de manière à ce que celle-ci constitue un rappel visuel du médicament à prendre. Ainsi fait Edouard par exemple :

[C]omme j'ai la boîte de médicament sur la table le matin, hop, je la prends, c'est pratique. Donc du coup l'assiduité vient du fait que je vois la boîte sur la table tous les matins au petit déjeuner

Edouard, 29 ans.

Ou encore Noémie, qui prend son traitement pour la SEP le soir, afin d'éviter que celui-ci n'agisse en synergie avec d'autres médicaments pris le matin :

Et puis voilà, le soir, c'est une habitude. Comme ça je n'oublie personne. Ils sont tous là. Ils sont toujours à portée de main, juste le matin ils sont à côté de moi et le soir ils sont à côté de mon canapé, comme ça quand je regarde la télé, c'est sûr je les prends, ils sont en face de moi.

Noémie, 39 ans.

La prise est alors associée à un moment précis de la journée qui se répète quotidiennement dans le cadre des traitements par voie orale. Cependant, cela ne garantit pas l'absence totale d'oublis. Edouard concède par exemple qu'il lui arrive d'oublier de prendre son comprimé le week-end lorsqu'il se lève plus tard qu'en semaine et qu'il ne prend pas forcément de petit-déjeuner, moment auquel est associé à la prise. La rupture avec le rythme quotidien initié par la semaine de travail rend la stratégie mise en place inadéquate. En effet, si le moment associé à la prise n'a pas lieu ou qu'il est décalé dans le temps, le traitement risque de ne pas être pris. De même, Caroline et Xavier expliquent tous les deux qu'il leur arrive d'oublier leur médicament à la suite d'une sortie qui empêche de le prendre au cours de la période qu'ils ont eux-mêmes établie comme étant celle de la prise. Mais les patients ne sont pas les seuls à mettre en place des stratégies visant à contrôler un possible oubli. Outre qu'elle propose un traitement sous une forme galénique jugé plus confortable pour les patients, l'industrie pharmaceutique joue aussi sur l'efficacité sociale du médicament à partir du conditionnement de celui-ci, en indiquant les jours de la semaine et le moment de la journée où le traitement doit être pris. Ainsi, le patient est susceptible de savoir immédiatement si le traitement a été pris ou non⁴¹.

Un autre moyen de garantir l'observance passe par l'intervention d'une personne extérieure qui s'assure que le médicament est pris comme indiqué. Ce contrôle par autrui peut s'exercer de deux manières : soit en effectuant un rappel de la prise, soit en laissant une personne extérieure administrer le traitement. Pour le rappel, celui-ci est souvent

⁴¹ Ce qui présentait un intérêt aussi chez des patients qui avaient oublié avoir pris leur médicament, ce qui était tout aussi dommageable, si ce n'est plus que lorsque le traitement de fond n'est pas pris.

effectué par un proche, que ce soit le conjoint ou toute autre personne. Cela tend à valoriser le rôle des aidants informels dans la prise en charge des maladies chroniques, avec un rôle « *extrêmement important* » comme l'affirme Nicolas au sujet de son épouse, ne serait-ce que dans cette fonction de garant de l'observance. Toutefois, ce rappel n'est pas toujours bien accepté par les patients. Xavier s'est vu rappeler à de multiples reprises de prendre son médicament par Caroline, sa conjointe, ce qui l'énervait car d'une part, il commençait à « *en avoir marre* » de son traitement, et d'autre part il craignait que sa compagne, Caroline, ne devienne « *son infirmière* ». La dénonciation du risque de passer d'une relation sentimentale à une relation médicale est justifiée par le fait que son traitement est une affaire personnelle avec son médecin ; donc Caroline ne doit pas s'immiscer dans cette relation.

Pour d'autres patients, l'intervention extérieure va plus loin encore : le traitement n'est plus administré par soi-même mais par une autre personne. On peut alors voir une forme de contrôle accru de l'observance par rapport au simple rappel dont peuvent faire preuve les proches, et plus encore lorsque le produit est injecté directement par un professionnel de santé. C'est le cas de Géraldine qui a fait ce choix pour le moment, puisqu'une infirmière vient réaliser l'injection toutes les semaines. Cependant, elle espère devenir autonome dans les prochains mois. Un oubli de la prise semble dans ce cas tout bonnement impossible. Géraldine précise cependant qu'elle ne s'imagine pas oubliant son traitement, alors même qu'elle envisage actuellement de mettre fin à son recours à une infirmière pour devenir autonome, car elle ne peut pas oublier la maladie qui se rappelle à elle chaque jour. La fonction métaphorique des médicaments de fond, qui rappellent aux patients l'existence de la maladie, stimule ainsi l'observance.

Limiter les contraintes

Si ces stratégies mises en place par les patients agissent directement sur l'observance en permettant un suivi régulier, d'autres manières détournées d'agir existent pour assurer la persistance de la prise. En identifiant les « contraintes » que le traitement va imposer dans sa vie avec la maladie, le patient peut chercher à les limiter, voire les annihiler totalement. Une première étape de définition de ce qu'est une situation « contraignante » aux yeux du patient paraît alors indispensable : elle s'apparente à l'ensemble des situations au cours desquelles il est confronté à des désagréments causés par le médicament prescrit, et ce, à partir du moment où il doit se le procurer jusqu'à la

possible apparition d'effets indésirables, en passant par la prise elle-même. Il s'agit donc bien d'agir sur la « tolérance » à laquelle les neurologues portent le plus grand intérêt, mais aussi, partiellement, sur la « lassitude » ressentie en essayant d'alléger certaines contraintes qu'impose le médicament. A l'heure actuelle, un des médicaments par voie orale n'est disponible que dans les pharmacies hospitalières. Par conséquent, les patients à qui il est prescrit doivent se rendre tous les 28 jours à l'hôpital pour le récupérer, ce qui est identifié par les neurologues comme une « contrainte » propre à ce traitement, comparativement aux autres médicaments qui sont quant à eux disponibles en pharmacie. Patricia s'estime heureuse d'avoir changé de traitement car lui imposer de retourner sans cesse à l'hôpital était pour elle source de grandes préoccupations.

Le médicament est alors associé au rappel du diagnostic et aux différents épisodes aigus auxquels font face les patients. Le rappel symbolique de la maladie qu'il combat ou de l'expertise médicale qu'engendre le médicament est supplanté par la réalité où le malade doit constamment faire face à sa maladie à travers ses visites à l'hôpital (Patricia : « *Ça me rappelle que oui, cette maladie, je l'ai, que j'ai un problème* »). Toutefois, tous les patients ne considèrent pas cette situation comme contraignante : Nicolas n'identifie pas ce déplacement forcé avec une contrainte car cela lui permet d'emmener ses enfants pour faire une sortie en ville. Il existe donc des possibilités d'aménagement pour les patients afin de gérer des situations construites comme « contraignantes » du point de vue médical ; cela permet d'amoindrir, voire d'annihiler totalement les impacts sociaux qu'elles engendrent éventuellement.

L'organisation de la prise facilitant l'observance transparaît déjà lorsque le patient fait le choix du moment le plus adéquat pour prendre le médicament. Les traitements par voie orale, de par leur prise quotidienne, autorisent moins de possibilités quant à cette décision, et la question du moment de la prise ne semble pas recouvrir la même importance que chez les patients traités par injections. Pour ces derniers, le but est de minimiser les répercussions des effets secondaires⁴² sur leur travail, leur vie familiale ou encore leurs loisirs. Pour ceux qui cherchent avant tout à préserver leur travail, l'injection a généralement lieu le week-end afin de garantir un jour de repos. C'est par exemple le cas de Fanny, qui a choisi d'instaurer le moment de la prise le dimanche soir, car elle ne travaille pas le lundi. Cela lui permet de plus d'éloigner la maladie de ses pensées tout au

⁴² Les enquêtés témoignaient souvent d'un syndrome grippal important qui apparaissait quelques heures seulement après la prise d'interférons. Dès lors, il s'agissait pour les patients rencontrés d'essayer de contrer l'apparition de cet effet indésirable redouté.

long de la semaine. La plupart des patients choisit de prendre leur médicament le soir avant d'aller se coucher, afin de s'assurer que, si des effets secondaires apparaissent, cela survient durant la nuit, rendant la contrainte minime. Pour d'autres, en revanche, le traitement ne doit pas nuire aux moments habituels de loisir ou de repos. Géraldine fait ainsi venir une infirmière tous les lundis soirs afin de préserver son week-end ainsi que de potentielles sorties en semaine :

Le lundi soir c'est une journée, comme je fais venir une infirmière, si je programme quelque chose, si j'ai une soirée, c'est rarement un lundi soir, généralement je suis chez moi, parce que c'est début de la semaine. S'il y a des sorties, c'est plutôt plus tard dans la semaine, tout simplement. Voilà et puis parce que je ne voulais pas être malade pour le week-end.

Géraldine, 36 ans.

Le choix est aussi influencé par le neurologue qui peut se servir de l'expérience d'autres patients ou d'études scientifiques pour faire certaines propositions à ses patients à propos du moment le plus adapté pour prendre le médicament. Un des neurologues rencontrés a ainsi incité Hélène à essayer de prendre son traitement le vendredi matin, avant d'aller travailler, plutôt que le samedi matin, ce qu'elle faisait habituellement. D'après plusieurs de ses patients, le fait de travailler permet de ne pas penser au traitement ou à ses effets secondaires. Réticente, Hélène a finalement accepté:

Là il m'avait dit : « Pourquoi vous n'essayez pas le vendredi matin ? ». Je travaillais à l'époque [..]. Il me dit : « Réfléchissez-y parce que je viens de lire une étude australienne, disant que le moment où on fait l'injection en fonction de la vie que l'on va mener est extrêmement important dans la gestion des effets secondaires » [...]. « Ah bon pourquoi ? » Je lui répète que je travaille. « Justement vous travaillez, pendant que vous travaillez, vous pensez nettement moins à vos effets secondaires ». Oui, ça a du sens, et j'ai essayé dans la foulée. Et c'est mieux, donc j'ai gardé.

Hélène, 40 ans.

Ces essais ne sont pas toujours concluants : l'apparition des effets secondaires durant le travail empêche certains patients d'exercer leur métier, ce qui rend tout bonnement impossible la solution proposée par le neurologue. De plus, pour la plupart des patients, le traitement de fond s'accompagne systématiquement d'un analgésique sur recommandation médicale, afin de contrecarrer les effets secondaires qui pourraient survenir. Cela s'apparente à une obligation du côté des patients et complète nécessairement

la prescription du traitement de fond, malgré la réticence de certains malades à prendre « plus » de médicament. Par exemple, une patiente rencontrée en consultation a essayé une fois d'attendre le plus longtemps possible avant de prendre du paracétamol, mais les effets secondaires avaient été trop forts pour ne pas nécessiter un antidouleur.

Chez les patients traités par injectables, l'intégration du médicament passe aussi par la familiarisation avec l'injection elle-même et les incite à procéder à des ajustements. En effet, alors qu'il est recommandé de changer régulièrement de zones d'injections, certains endroits plus douloureux que d'autres sont soigneusement évités par les patients. Par ailleurs, le médicament est aussi source de stigmates en créant des « *creux* » ou des « *boules dures* » à l'endroit où le produit est injecté. Si certains, comme Isabelle, ont trouvé des parades (elle utilise une méthode proposée par une infirmière, qui consiste à appliquer un gant de toilette chaud et humide après l'injection), d'autres abandonnent totalement l'idée de s'injecter le médicament à ces endroits. L'appréhension que suscite le fait de se piquer chez certains patients peut aussi les conduire à décaler légèrement la prise, ainsi d'Edouard, qui prenait parfois son précédent traitement le soir plutôt que le matin, ou le lendemain plutôt que le jour initialement prévu. En régulant eux-mêmes, non pas la prescription qui leur est faite, mais l'organisation mise en place autour de la prise du traitement, les patients cherchent ainsi à alléger les contraintes, ce qui permet *in fine* de favoriser l'observance.

Enfin, chez certains patients, la volonté de garantir l'observance et limiter les contraintes propres au médicament autorise – *a priori* paradoxalement – le saut ponctuel d'une prise. Dans le cas d'Hélène, il lui arrive de ne pas prendre son traitement lorsqu'elle ne se sent pas bien avant même l'injection. Par ailleurs, son neurologue lui a donné permission de rater une prise ponctuellement, par exemple dans le cadre de vacances. Elle organise aujourd'hui la prise de son traitement de manière autonome. Tiphaine, soumise à des injections quotidiennes pendant 14 ans, cherche quant à elle à s'accorder un peu de répit et décide parfois de ne pas se piquer, le plus souvent le dimanche - pour préserver son week-end -, car elle n'en a tout simplement pas envie. En d'autres termes, l'inobservance dont font preuve certains patients peut aussi être une manière de faire face aux contraintes, tout en garantissant, paradoxalement, l'observance à long terme puisque ni Tiphaine, ni Hélène ne s'estiment être dans une démarche où elles arrêteraient sur une plus longue période de prendre leur traitement. Leur gestion du traitement ne remet pas en cause la prescription médicale ; elle semble au contraire la renforcer puisque Hélène explique

qu'elle ne raterait pas deux semaines consécutives. Pour d'autres en revanche, la décision peut être prise de modifier durablement la prescription, en réduisant la posologie par exemple. C'est le cas d'Isabelle qui ne prend qu'un comprimé sur deux de son traitement symptomatique destiné à améliorer sa capacité de marche. Celui-ci impose un rythme de vie particulier, difficilement compatible avec son mode de vie, en particulier avec son travail :

C'est-à-dire ce qui s'est produit, tant que je ne travaillais pas pendant mon année de congé de longue maladie, je l'ai pris ce Fampyra®, le matin et le soir. Mais à partir du moment où j'ai repris le travail, je n'arrête pas d'être en réunion tous les soirs, jusqu'à 8h, 8h30, 9h donc forcément ça va plus. Donc le matin je me lève toujours à heure régulière 6h30 mais pas le soir donc c'est à partir de là où ça a commencé. Ça veut dire que le lendemain – parce qu'il faut 12 heures, 12 heures – il faut que tu le prennes à 9h, donc tu vas être décalée, donc ça veut dire que tu ne peux pas manger avant 9h. Qu'à 9h, tu seras dans ton bureau, que forcément tu risques, tu vas oublier, donc voilà c'est ça. Et parce que je savais que ça permettait une conduction et que finalement je me suis dit, si je suis allongée et c'est pareil, c'est du ressenti et ce n'est pas bien. En tout les cas, je savais que ce n'était pas un médicament qui me mettait en danger, c'est-à-dire que ça pouvait ralentir le bénéfique, le bénéfice plutôt, mais pas aggraver la maladie.

Isabelle, 46 ans.

La stratégie mise en place vise à pallier l'oubli de la prise du médicament qu'elle estime prévisible du fait qu'elle serait déjà sur son lieu de travail. Pour Isabelle, il vaut mieux réduire la posologie plutôt que de prendre le comprimé du soir de façon aléatoire, ce qui serait selon elle « une bêtise ». Le sens de la prise du soir est donc remis en cause car elle ne voit pas d'utilité à prendre un médicament visant à améliorer la marche alors qu'elle s'apprête à aller se coucher. Les effets attendus du médicament ne coïncident pas avec ceux du patient. Ce choix, légitimé par son neurologue, s'apparente alors à un moyen de garantir l'observance tout en confortant la prescription.

Chapitre 2 : Le « bon » et le « mauvais » patient : l'observance comme outil de catégorisation

L'attitude d'un patient chronique vis-à-vis de sa prescription variait grandement d'un enquêté à un autre : la majorité des personnes rencontrées disent respecter scrupuleusement leur prescription, n'omettant quasiment jamais la prise de leur médicament ; pour d'autres, en revanche, la décision a été prise à un moment particulier de

leur trajectoire de ne pas suivre la prescription comme on le leur avait été indiqué. Dès lors, différents types d'inobservance peuvent être identifiés parmi les enquêtés : le saut ponctuel d'une prise, une prise continue mais ponctuée d'arrêts d'une durée variable ou encore un arrêt définitif. Mais distinguer entre « bon » et « mauvais » patients en fonction de leur degré d'observance semble infiniment réducteur. La démarche que nous souhaitons adopter ici est de comprendre sur quelle base peut s'opérer cette catégorisation. D'autres variables sont essentielles pour différencier les patients : le fait qu'il décide ou non d'en faire état à son neurologue, et donc aussi l'attitude du neurologue vis-à-vis de cette situation si elle lui était communiquée, la signification qu'il attribuait à son attitude ou encore la gestion médicale de l'observance.

A. L'observance comme norme morale

L'analyse du champ lexical employé par les patients pour décrire le suivi ou non de leur prescription médicale permet de faire ressortir la dimension morale de l'observance, qui recouvre ainsi son sens étymologique. Nous entendons ici par « dimension morale de l'observance » l'attribution par les patients atteints de sclérose en plaques d'un jugement personnel sur leur comportement vis-à-vis de la prescription et notamment par rapport à ce qu'ils considèrent être la « bonne » et la « mauvaise » attitude. Ainsi, les patients qui suivent leurs prescriptions font état d'un rapport d'obéissance qu'ils justifient par la confiance accordée à leurs neurologues :

Je me dis, s'il y a une solution pour que ça se stabilise, pour que ça n'empire pas, je le ferais, il y a pas de soucis ! [...] Non. Je me dis si c'est là, je fais confiance au Dr. X. Non, je le fais, point. Je suis obéissante.

Fanny, 25 ans.

J'ai toujours suivi exactement tout ce qu'on m'a dit de faire. Un petit mouton, comme on dit. Je vous ai dit, je fais complètement confiance aux médecins, c'est une relation qui est super importante

Nicolas, 43 ans.

L'observance est ici mobilisée par les patients afin d'objectiver la confiance accordée au neurologue et plus généralement à la médecine, comme cela a déjà été montré chez les patients hypertendus (Sarradon-Eck 2007). Un cercle vertueux se forme sous l'impulsion de cette relation de confiance qui justifie initialement l'observance, et qui peut ensuite se voir renforcée si la prescription atteint l'objectif visé. A travers le bon suivi des

prescriptions dont font preuve les patients, c'est la compétence des médecins à aider les malades qui est reconnue. L'observance est alors associée au registre de la rigueur à mettre en œuvre, une vertu qu'il est indispensable de posséder dans le cadre de la prise d'un traitement chronique car elle est perçue comme étant le principal moyen pour le patient de faire face à la maladie. Ainsi, Kristel explique que ses proches ont insisté pour qu'elle prenne « *scrupuleusement* » son traitement. Après une période de flottement où elle déclare n'avoir pas été « *très carrée* », elle explique avoir décidé de suivre « *de manière drastique* » sa prescription et qu'elle se doit d'être « *rigoureuse* » pour faire face à la maladie. Nicolas évoque l'Avonex® comme le traitement qu'il avait pris « *le moins sérieusement* » en comparaison des autres traitements qui lui avait été prescrits. L'observance est perçue comme un devoir qui exige l'implication totale du patient et vient confirmer sa volonté de se soigner. A l'inverse, lorsque les patients n'ont pas suivi leurs prescriptions, ils expliquent avoir « *déconné* ». Kristel notamment explique qu'elle a recommencé à prendre régulièrement son traitement de la manière suivante :

Parce que ça a fait son chemin. Maintenant elle est là la maladie, c'est pour la vie, déconne pas ! Fais-le.

Kristel, 30 ans.

Ou encore, Nicolas, pour qui l'observance symbolise sa confiance dans la médecine, explique ses arrêts temporaires décidés sans demander l'accord au préalable de son médecin :

Donc là, j'ai un petit peu déconné, c'est avec l'Avonex® je pense, où là ça m'est arrivé plusieurs fois de stop, j'arrête le traitement, j'en ai vraiment ras-le-bol.

Nicolas, 43 ans.

Une connotation négative attribuée à leur attitude renforce le caractère présumé déviant de la non-observance (Donovan et Blake 1992). Alors que la confiance accordée au médecin justifie jusque là le bon suivi de la prescription, l'intériorisation de la norme d'observance conduit le patient à porter un jugement moral sur son propre comportement. Pour Isabelle, c'est d'avoir arrêté son traitement sans avoir demandé conseil à son neurologue qui est réellement préjudiciable, et non la conduite d'inobservance en elle-même. Elle ne s'estime pas dotée des compétences pour décider seule de cet arrêt sans en parler au préalable avec son neurologue. En revanche, pour Xavier, « *ce [qui] n'était pas bien* », c'est de ne pas avoir pris régulièrement le médicament qui l'empêchait d'être

malade (« *Fallait faire un effort* », Xavier). Ici, la dimension morale de l'observance ne se manifeste pas comme le résultat d'une déviance par rapport aux recommandations médicales en tant que telles mais davantage par rapport au médicament qui est prescrit par le neurologue et la reconnaissance par le patient de sa faculté à « soigner » la maladie. Par conséquent, les patients mobilisent aussi leur observance pour rendre compte de la compétence des médecins, compétence qui se matérialise dans la prescription d'un traitement de fond. Pour autant, la non-observance n'est pas associée dans leur discours à une forme d'incertitude ou d'incompétence qui caractériserait leur neurologue et ne peut donc pas être considérée comme une forme de résistance à la biomédecine, bien que certains patients se disent initialement réfractaires au médicament. Dans les différents cas que nous venons d'évoquer, le jugement moral survient après que le patient s'est montré inobservant. Mais, ce jugement peut exister avant même que le patient cesse de suivre sa prescription. Pour Hélène, c'est dans la mesure où ne pas prendre son traitement est connoté négativement dans son esprit qu'elle est parfois incitée à prendre son traitement (« *s'il y avait rien que la petite voix pour me dire, ce n'est pas bien, du coup je le ferais* »). La dimension morale devient alors une motivation supplémentaire pour prendre son traitement.

Dans le cas de prises sautées ponctuellement, les patients ne condamnaient pas leur propre attitude, ce qui nous amène à penser qu'ils ne se considèrent pas comme étant « inobservants ». Tiphaine, par exemple, ne culpabilisait pas lorsqu'elle décidait de ne pas prendre son précédent traitement car cela s'était produit seulement une dizaine de fois au cours de ses 14 ans sous Copaxone® (« *c'était tellement peu, à la limite je n'ai même pas à m'en vouloir* »). De même, pour Hélène, la situation deviendrait problématique uniquement si elle ne prenait pas son traitement plusieurs fois de suite (« *Si je saute, ça va être une fois, ça va pas être deux semaines consécutives parce que je sais très bien qu'après ce n'est pas bien, ça serait pas bien, ça voudrait dire que je suis dans un autre processus* »). La temporalité de l'inobservance joue alors un rôle primordial pour expliquer l'attribution d'un jugement moral au suivi des prescriptions. En effet, la connotation négative que les patients donnent à leur comportement lorsqu'ils ne suivent pas leur prescription ne survient que lorsque la période où le médicament n'a pas été pris est suffisamment longue pour qu'ils l'interprètent comme de la non-observance.

Toutefois, l'existence d'une forte variabilité dans la fréquence d'administration des médicaments disponibles peut influencer cet aspect temporel. En effet, l'attitude du patient

qui consiste à ne pas prendre un médicament qui doit être administré une fois par semaine est davantage susceptible d'être connotée négativement par lui. Ainsi, Kristel estime que ne pas prendre son traitement une fois toutes les six semaines, c'était déjà « *beaucoup* ». Les patients considèrent que leur traitement est supposé les protéger entre deux prises ; par conséquent, plus les prises sont espacées, plus ils semblent considérer qu'ils ont commis un impair du fait de la vulnérabilité que la non-observance peut entraîner. A l'inverse, une personne soumise à une prise quotidienne sera moins sensible à cette catégorisation manichéenne si elle ne suit pas exactement sa prescription, car elle est susceptible de prendre de nouveau dès le lendemain son traitement.

B. Dire ou ne pas dire : la non-observance est-elle un tabou ?

Lorsque nous avons évoqué la gestion de l'inobservance du point de vue médical (cf. Partie 2, Ch. 3, C.), nous avons fait l'hypothèse que les patients font état de leur degré de suivi des prescriptions à leurs neurologues, lors de consultations classiques de suivi, pour expliciter ensuite les décisions prises par les neurologues à l'égard des situations d'inobservance. Or, il convient à présent de revenir sur cette hypothèse pour voir à quelles conditions un patient décide de mentionner son inobservance lors de sa consultation. Cette étape de divulgation contribue elle-aussi à donner du sens à l'attitude des patients puisqu'elle débouche sur une décision médicale quant à la conduite à tenir : encadrer l'observance ou légitimer l'inobservance.

Avant d'établir quels patients sont susceptibles de faire état de leur inobservance à leur neurologue, il est d'abord nécessaire de comprendre « pourquoi » ils décident d'en parler. En effet, vue la dimension morale de l'observance décrite précédemment, les patients inobservants pourraient chercher à taire leur situation, évitant ainsi d'être blâmés pour une attitude qu'ils jugent eux-mêmes condamnable, et devenir ainsi secrètement déviants (H. S. Becker 1985). En fait, les patients qui en font état à leur neurologue cherchent avant tout une réponse médicale à leur situation, une réponse qui ne soit pas dictée par leurs préférences personnelles ou leurs réticences actuelles à prendre un traitement. Certains patients, comme Rose, en parlent même lors des consultations pour indiquer qu'ils ont recommencé à suivre leur prescription et cherchent ainsi à se voir confirmer leur attitude. L'attitude adoptée est alors perçue comme temporaire et ils ne jugent pas posséder les compétences pour prendre une décision « durable ».

Par définition, il existe un décalage entre le moment où le patient constate qu'il a été inobservant et celui où il en parle à son neurologue, pour deux raisons. La première est le temps nécessaire pour qu'un patient porte un jugement moral sur son attitude et qu'il se rende compte qu'il ne suit pas la prescription comme on le lui a précédemment indiqué. La seconde est liée à l'espacement des consultations de suivi avec le neurologue (entre 6 mois et un an), qui impose aux patients d'attendre avant de pouvoir en parler avec le neurologue. Pour certains patients, comme Isabelle, ce temps constitue alors à une période d'essai, où le traitement n'est plus pris et pendant laquelle le patient observe les différents changements qui peuvent se produire suite à cet arrêt. Isabelle a pu constater qu'aucune poussée n'était apparue entre le moment de décision de l'arrêt et le moment où elle en avait parlé avec son neurologue. Sa décision d'arrêter s'est trouvée alors légitimée par la non-apparition de symptômes.

Si les patients qui décident d'en parler avec leur neurologue sont ceux pour lesquels l'idée d'avoir mal agi prédomine, c'est parce que le jugement négatif attribué à leur inobservance traduit la mise en péril de la relation de confiance qu'ils ont jusqu'à présent entretenue avec leur neurologue. Le mauvais suivi des prescriptions est considéré comme une information importante à communiquer à son neurologue pour que celui-ci interprète la situation du malade en connaissance de cause. Lors de sa consultation, Rose expliqua à sa neurologue qu'elle n'avait pas été très « *sérieuse* » au cours des derniers mois pour la prise de son traitement. La réalisation d'une IRM avant sa consultation de suivi, et dont elle avait reçu les résultats peu de temps avant sa rencontre avec son neurologue, avait montré l'apparition d'une nouvelle lésion, ce qui l'avait poussé à reprendre son traitement avant même d'en discuter avec sa neurologue. Contrairement à Isabelle, la période de test n'a alors pas conforté Rose dans sa décision puisque l'imagerie contredisait son ressenti. Son observance est considérée par elle comme une information importante pour le « *suivi* », et le neurologue doit en tenir compte. Dire à son neurologue que la situation est devenue plus compliquée vis-à-vis de sa prescription s'apparente alors à une tentative de recréer une relation de confiance, à partir d'une nouvelle prescription que le patient serait prêt à suivre ou d'une légitimation de la situation.

La volonté d'encadrer l'observance dont nous avons fait état du côté des neurologues semble pouvoir émaner aussi du patient. En particulier, il semble nécessaire que le neurologue ait conscience que le patient « n'abandonne » pas, et qu'il est possible de trouver un terrain d'entente sur la conduite à adopter par la suite. Dans l'esprit des

patients rencontrés qui ont été confrontés à une telle situation, « ne pas le dire » à son neurologue semble être l'attitude qu'ils considèrent comme la seule vraie déviance, car cela supposerait de s'émanciper de la prise en charge médicale. De leur côté, les neurologues tentent aussi de s'assurer que le patient communiquera des informations concernant le suivi, leur permettant de garder ainsi le contrôle sur la gestion de la prescription. Dans le cas de Xavier, son neurologue l'avait prévenu des risques de lassitude que pouvaient engendrer la prise d'un traitement chronique par voie injectable – lassitude qui conduisait inexorablement un grand nombre de patients à arrêter de suivre leur prescription. La sollicitude initiale du neurologue est alors invoquée par les patients pour justifier leur volonté de l'informer de leur observance. A l'inverse, ceux qui ne considèrent pas avoir mal agi lorsqu'ils sautent ponctuellement une prise n'en parlent pas nécessairement à leur médecin. Comme Hélène, ils ont pu recevoir un accord préalable qui les autorise à gérer par eux-mêmes leur traitement comme ils l'entendent. Du fait que ces patients ne qualifient pas leurs actions comme une forme d'inobservance, le suivi ne s'en trouve pas impacté et ce saut ponctuel n'est pas « dangereux » car il n'est pas couplé avec une volonté d'arrêt à plus long terme.

C. La responsabilité sociale des malades

Les débats actuels autour du remboursement de différentes prestations médicales trouvent une réponse dans la « responsabilité sociale » qui incombe aux personnes atteintes d'une maladie chronique. Le coût très élevé des traitements de fond disponibles pour la SEP, allant d'environ à 700€ à près de 2000€ pour un mois de traitement, se prête bien à une analyse des perceptions des patients au sujet de cette responsabilité sociale. Bien qu'il soit pris en charge à 100% du fait de leur mise en ALD, plusieurs patients s'étonnent du coût que les traitements de fond pour la sclérose en plaques représentent, non pas pour eux-mêmes mais pour la société dans son ensemble. Caroline déclare par exemple, non sans amusement, à propos de tous les patients atteints de SEP à qui un traitement de fond est prescrit : « *Le trou de la sécu', c'est nous !* ». Une autre patiente, présente en consultation, se réjouissait de la réduction future de la posologie de son traitement car elle estimait qu'il coûterait alors moins cher. Elle s'exclama ainsi face à son neurologue : « *Quand je vois ce que je coûte à la Sécu !* ». On peut faire l'hypothèse que ces manifestations sont la traduction d'une responsabilité ressentie par les patients à consommer les traitements prescrits et achetés – donc, remboursés – afin de contribuer au bon fonctionnement de l'Etat social français. Pour cette raison, un non suivi des prescriptions pourrait être justifié

par la responsabilité sociale dont s'estiment chargés les patients et se voir « légitimé » par le neurologue (cf. Partie 2, Ch. 3, C.). Ne pas prendre son traitement comme cela lui a été prescrit par le neurologue peut alors s'apparenter à la conduite à suivre si le patient juge qu'un arrêt est nécessaire. La situation d'Isabelle en est le meilleur exemple. Après avoir constaté l'inefficacité du traitement de fond qu'elle prenait, elle a pris unilatéralement la décision d'arrêter de suivre sa prescription, en justifiant celle-ci de la manière suivante :

Mais justement parce que je ne payais rien, j'étais beaucoup plus vigilante que si j'avais payé. Parce que, ce n'est pas clair ce que je dis... Dans la mesure où je ne paie pas et où c'est la société qui contribue à ce que je puisse avoir accès aux soins, il est de ma responsabilité aussi comme tout à chacun de faire attention. [...]

En fait, ce que je veux dire c'est que vous parlez de prise en charge médicamenteuse, et je crois que ce qui est important, si on veut vraiment que notre système de sécurité sociale perdure, il faut que tout le monde soit responsable. Effectivement, on n'est pas responsable de sa maladie quelle qu'elle soit [...] mais en revanche on est responsable des coûts qui ne sont pas nécessaires.

Isabelle, 46 ans.

L'inefficacité du médicament justifie l'arrêt ; la responsabilité dont elle se sent investie donne du sens à cette posture. Selon Isabelle, un médicament inefficace engendre un coût inutile pour la société. Par conséquent, il ne devrait pas être acheté puisqu'il serait ensuite remboursé. Le discours d'Isabelle implique aussi que les patients pour lesquels le traitement est efficace doivent suivre rigoureusement leur prescription. Elle incite ainsi sa mère, atteinte de la maladie de Parkinson, à se montrer strictement observante. De même, Noémie a refusé d'essayer de nouveau un traitement symptomatique qui lui avait déjà été prescrit par son neurologue et qu'elle juge dangereux pour sa santé. Elle explique :

Je ne l'ai pas pris, et puis ça fait des économies à la Sécu : je crois qu'il coûte 1000€. Déjà le mien coûte 2000. Je pense que le Fampyra® c'est pareil, je ne vais pas risquer ma santé, et ça fait des économies.

Noémie, 39 ans.

Face à l'incertitude de sa neurologue sur la nécessité de continuer à prendre un traitement dont l'efficacité était questionnée dans sa situation, Patricia déclare pour sa part :

J'ai prévenu le docteur : au prix que ça coûte j'arrête, même trois semaines sans rien, surtout que la poussée, elle venait d'avoir lieu.

Patricia, 45 ans.

Alors que la non-observance est connotée très négativement dans le discours des patients rencontrés, la justification apportée par le coût du médicament et la responsabilité qu'il engendre vis-à-vis de la société tend à dédouaner la personne malade. Ainsi, la responsabilité sociale du malade légitime son attitude face à la prescription et ce, malgré un éventuel désaccord du médecin prescripteur qui ne souhaite pas mettre fin à la prescription. Le coût élevé des médicaments est régulièrement soulevé par les patients comme une problématique à laquelle ils doivent faire face malgré le remboursement dont ils bénéficient, sans pour autant que cela implique une responsabilité par rapport à la société dans son ensemble. Ainsi, face au choix qui lui était laissé - garder son traitement actuel et passer à des comprimés -, Edouard explique que le prix du médicament a été pris en compte dans sa décision, conscient que les comprimés présentaient un coût plus important que l'injectable qu'il prenait auparavant. La responsabilité sociale se manifeste donc à la fois en lien avec l'intégration de la personne malade dans une société qui contribue à prendre en charge son traitement, mais aussi plus personnellement, face au coût du médicament et la valeur que le patient lui accorde.

Chapitre 3 : Le patient émancipé ?

Les comportements que nous avons décrits dans ce chapitre ne concernent que ceux découlant de la prescription faite par le neurologue. Pour autant, certaines actions effectuées à la marge de celle-ci, par exemple pour l'adaptation du patient face aux contraintes que présentent le médicament ou encore à la régulation effectuée sur le suivi de la prescription, montrent les implications potentielles du patient dans sa prise en charge. Aussi le « travail du patient » ne se limite-t-il pas à ce qui est imposé par le neurologue – et qui peut être régulé par le patient lui-même – mais inclut aussi d'autres attitudes à adopter pour faire face à la maladie. Dans certains cas, il s'agit simplement d'appliquer sur soi-même un regard proche de celui du neurologue pour mettre en place certaines actions répondant à des logiques médicales – sans qu'elles soient décidées par le médecin prescripteur. Pour d'autres en revanche, le recours à des médecines complémentaires est une nécessité pour faire face à la maladie, ce qui conduit donc le patient à ne pas se fier exclusivement aux solutions issues de la biomédecine. En particulier, certains aspects

délaissés par leurs neurologues et considérés comme importants aux yeux des malades peuvent être à l'origine d'un recours à d'autres médecines en complément. Enfin, la division du travail qui résulte de ces stratégies et qui fait intervenir différents acteurs dans le travail de gestion de la maladie, exige un travail d'articulation entre les actions menées. La question qui se trouve en filigrane des réflexions développées dans cette partie est celle d'un patient émancipé de la prescription de son neurologue, voire du suivi réalisé par celui-ci. En effet, ces stratégies différentes mises en œuvre peuvent être considérées comme une tentative d'autonomisation par rapport à la prise en charge médicale.

A. Organiser son propre suivi, gérer la prescription

L'espace des consultations de six mois à un an amène les patients à organiser un suivi personnel leur permettant de jauger l'efficacité du traitement indépendamment du neurologue, mais aussi d'évaluer leur situation clinique. Les enquêtés expliquent ainsi qu'ils s'observent et se testent pour constater l'évolution de la maladie. Certains patients réalisent par exemple un examen médical en reproduisant ce qu'ils ont fait lors d'une consultation précédente avec leur neurologue. Une patiente rencontrée en consultation expliquait à sa neurologue qu'elle réalise chaque soir à son domicile un « périmètre de marche » dans un couloir de sa maison, afin d'évaluer l'efficacité du traitement et la progression de la maladie. Elle a mis au point une stratégie très précise pour mesurer la distance parcourue : elle connaît exactement le nombre de carreaux disposés sur le sol ainsi que leur longueur, ce qui lui permet d'avoir un ordre d'idée précis dudit périmètre. Cependant, contrairement au même examen réalisé dans le cadre d'une consultation, elle utilise une aide extérieure puisqu'elle s'appuie sur les murs du couloir. Le périmètre lui permet d'abord de constater la progression de la maladie. De plus, sa prescription d'un traitement de fond a été temporairement suspendue et elle entamait le jour de sa consultation un nouveau médicament. Elle constatait qu'elle avait perdu certaines facultés, perte qu'elle attribuait à l'arrêt de son traitement. La réappropriation du discours médical permet donc au patient de se tester et d'évaluer l'efficacité du traitement, et ce postérieurement à l'arrêt de la prescription. Mais la reproduction d'un examen clinique peut aussi être ponctuelle afin de constater la survenue d'un épisode aigu. Une autre patiente rencontrée en consultation auprès d'un neurologue libéral craignait d'être en poussée : elle expliquait que son conjoint l'avait regardé marcher de différentes manières (sur les talons, sur la pointe des pieds...), comme on le fait normalement lors d'un examen neurologique afin de constater ou non des difficultés.

La réalisation de ce type d'examens personnels ne requiert pas de matériel spécifique ou de gestes techniques que seul un neurologue pourrait réaliser. En réalité, il s'agit pour le patient de se tester en reprenant ce qu'il a appris auprès du médecin lors des consultations. Cependant, cela ne traduit pas réellement une autonomisation du patient dans son suivi : en effet, il motive fréquemment le recours en urgence au neurologue si le résultat de l'examen auto-réalisé l'impose, comme dans le cas de la patiente dont nous venons d'évoquer la situation. Dans les exemples ci-dessus, cet examen n'entraîne pas une décision personnelle du patient quant à la conduite à suivre suite aux résultats de ce test : l'interprétation est, de ce fait, laissée au neurologue. Ce type d'examen permet néanmoins au patient d'apprécier l'évolution de la maladie dont le caractère asymptomatique rend difficile la reconnaissance de son existence. Il souligne aussi la volonté des patients de communiquer à leur neurologue l'ensemble des informations pertinentes de leur point de vue, afin d'assurer la meilleure prise en charge possible. Géraldine explique ainsi consigner toutes les manifestations physiques ressenties dans un petit carnet depuis l'annonce de son diagnostic :

En fait, on a des manifestations, on sait pas si c'est une poussée ou si ça n'en est pas une. En fait, c'est assez compliqué, moi j'écris, alors je n'écris pas tous les jours, s'il y a rien, j'écris rien. Mais tous les deux, trois jours, quelques phrases, ce n'est pas... Je n'écris pas un roman, j'écris toutes les manifestations que j'ai sur un carnet.

Géraldine, 36 ans.

Les informations recensées par Géraldine sont ensuite transmises à sa neurologue afin que cette dernière les interprète. Mais ce suivi organisé est aussi réalisé à des fins personnelles afin d'apprendre à connaître la maladie et ses conséquences. Actuellement, du fait de son diagnostic récent, Géraldine ne se sent pas les compétences nécessaires pour reconnaître seule si elle est en train de faire ou non une poussée. Ce cahier est considéré comme un moyen d'y parvenir et ainsi d'avoir recours à l'institution médicale uniquement lorsque cela sera nécessaire. L'observation des symptômes est de la sorte une première étape du processus de médicalisation : elle conduit soit à aller consulter leur neurologue, soit à s'automédiquer (Fainzang 2012). Si les patients rencontrés ne font pas état de comportement d'automédication à la suite d'un examen auto-administré, on ne peut pas totalement exclure que cela survienne. En effet, si tout ce qui touche au traitement de fond reste le domaine réservé du neurologue, l'apparition de gênes symptomatiques, qui sont

considérées comme bénignes par le patient et ne sont pas assimilées à une poussée, peut amener le patient à tenter d'y mettre fin lui-même.

Certains examens complémentaires auto-administrés permettent d'assurer un suivi personnel de la situation, et les patients adaptent alors la prescription afin de réaliser par eux-mêmes les soins recommandés par le neurologue. Comme dans les cas évoqués précédemment, les soins proposés ne sont pas assimilés à une forme d'expertise particulière et n'incitent pas les patients à consulter le professionnel de santé recommandé par leur neurologue. Ils estiment donc qu'ils possèdent la compétence nécessaire pour réaliser le soin prescrit. Par exemple, les séances de kinésithérapie prescrites ne sont pas toujours réalisées par les patients : ils préfèrent « *faire leur propre kiné* ». Lors de sa consultation, une patiente expliqua ainsi qu'elle n'avait pas besoin d'une nouvelle prescription de kinésithérapie car elle organise ses propres séances à la maison. Parmi les enquêtés, certains patients assimilent la réalisation de séances de kinésithérapie à la pratique sportive, ce qui pouvait ensuite être approuvé par leur neurologue, comme dans le cas de Bernard :

Pour moi, personnellement non, je ne suis pas tellement pour les kinés. Je sais que les kinés, si je fais du vélo, ça me fait la même chose.

Bernard, 68 ans.

Le cas de la médecine physique et de rééducation (MPR) est en revanche plus complexe. Le fait que les patients y aient recours sous forme de stage avec un programme personnalisé et que celui-ci soit confectionné par un médecin rend difficile la substitution de la prescription par un acte auto-réalisé. Pour les patients, la prescription de stages en MPR les incite à considérer l'activité physique comme une prise en charge nécessaire afin de contribuer à gérer la maladie. Nicolas explique aussi avoir ressorti son tapis de course après son stage en médecine physique et de rééducation (MPR) qui lui a été très bénéfique. Une première expérimentation de la prescription est généralement nécessaire afin que le patient jauge de son intérêt et de la possibilité de s'automédiquer. Lorsque la prescription n'est pas correctement suivie par le patient, il peut chercher à « rattraper » la situation, considérant que la prescription apporte un réel bénéfice et donc qu'elle doit être suivie pour que sa situation personnelle s'améliore. Ce phénomène de rattrapage est impossible en ce qui concerne le traitement de fond : sa posologie est fixée par le neurologue ; mais elle peut en revanche exister pour les séances de kinés ou de MPR. Isabelle explique par

exemple qu'elle a du mal à tenir sa séance de kiné hebdomadaire. Elle a donc décidé de son propre chef, durant ses dernières vacances, de faire un stage intensif en kinésithérapie libérale afin de pallier les séances ratées et de récupérer ce qu'elle a perdu suite à la progression de la maladie. Mais dans certains cas, le patient ne part pas de la prescription médicale qui lui est délivrée pour ensuite la moduler : il invente des stratégies qui visent à atteindre des objectifs thérapeutiques. Noémie par exemple explique qu'elle a toujours été bricoleuse et qu'elle utilise ainsi ce hobby à des fins rééducatives :

Tout ce qui est petite motricité en fin de compte. Quand je vois qu'il y a des gestes que j'arrive plus trop à faire, hop, je reprends mes petites activités tout doucement et tout ça. En fin de compte, je fais ma petite rééducation. Des petites choses pour ma fille, pour ses copines, je m'occupe comme ça, déjà on est occupé et en plus la motricité revient comme ça mais il y a des moments, voilà, ça baisse, donc je recommence.

Noémie, 39 ans.

La mise en place de telle stratégie suppose que le patient observe les effets bénéfiques d'une telle entreprise, c'est-à-dire sa capacité à recouvrer certaines aptitudes perdues ou rendues difficiles par l'apparition de la maladie. La décision d'apporter une réponse thérapeutique à un problème rencontré s'apparente à la conséquence du processus d'auto-médicalisation, sans que cela débouche systématiquement sur une auto-prescription médicamenteuse, mais sur des stratégies personnelles imaginées par le patient afin de remédier à la situation observée, puis diagnostiquée (Fainzang 2013). Dans le cas de Noémie, la rééducation est un aspect qui avait été mis de côté par son neurologue.

Nous avons vu différentes possibilités pour le patient de gérer sa prescription médicamenteuse, notamment en matière de suivi ou non de la prescription qui lui est faite. Pour autant, comme nous l'avons signalé au préalable, celle-ci ne se limite pas au traitement de fond mais inclut aussi des médicaments destinés à gérer les symptômes ou des séances permettant de récupérer ou d'entretenir certaines capacités physiques. Dès lors, les patients doivent aussi réguler leurs prescriptions concernant ces aspects. Dans leur discours, il semble exister une hiérarchie au sein de la prescription : elle consiste à placer le traitement de fond au-dessus des autres éléments qui peuvent être prescrits par le neurologue, ainsi d'un traitement symptomatique ou de sessions de kinésithérapie, sur lesquels le patient possède dès lors une marge d'action plus importante. Comme nous l'avons mis en évidence, un certain nombre de patients réalisent par eux-mêmes certains

examens médicaux ou actes para-médicaux. Mais ils cherchent aussi parfois à se faire prescrire des prestations de nature diverse auprès de leurs neurologues - sans toujours y parvenir. Caroline par exemple espère obtenir la prescription d'un fauteuil roulant afin de se déplacer plus facilement, ce qui selon elle serait refusé par sa neurologue, étant donné que cette dernière lui avait déjà refusé une canne pour l'aider à marcher, jugeant qu'elle n'en avait pas besoin. La stratégie mise en place consiste alors à se tourner vers le médecin de famille, considéré comme plus à l'écoute de ses attentes, pour obtenir ce fauteuil (elle avait pu le faire dans le cas de la canne). De même, Noémie souhaitait se faire prescrire une cure de rééducation par son neurologue, qui refusa d'accéder à sa demande :

J'ai même demandé une cure, mais le Dr X, il trouve ça, il dit : « Oh non, ce n'est pas la peine ». Voilà, il trouve ça inutile alors que moi je dirais, quelque fois je dis « je ferais bien ». Je lui ai demandé, et il m'a dit : « oh non », parce que j'étais fatiguée, parce que je n'étais pas bien. Dès fois, ça arrive, des gros coups de fatigue et il me dit : « Oh non ça va pas faire grand chose ». Et là je pensais, refaire une demande pas avec lui mais avec mon médecin généraliste, peut être qu'il acceptera. Il y en a bien qui font des cures, pourquoi moi je ne ferais pas une cure ? Des kinés, des choses comme ça, qui pourraient...

Noémie, 39 ans.

Le patient évalue alors ses besoins à partir de son expérience personnelle et de celle d'autrui afin de décider lui-même ce qui est le plus adapté. Il se substitue totalement à l'expertise médicale, qui se résume à l'acte de prescrire ce qui est demandé. Mais si le neurologue n'estime pas cela nécessaire et qu'il remet en question l'expertise due au patient, ce dernier peut décider de se tourner vers un autre professionnel de santé, souvent le médecin traitant, ce qui tend à valoriser le rôle de ce dernier. En effet, le médecin généraliste reconnaîtrait plus facilement les troubles dont sont atteints les patients de par sa connaissance approfondie du dossier de la personne malade.

B. Le recours aux médecines complémentaires

Le recours aux médecines complémentaires⁴³ en lien avec la sclérose en plaques revêt une importance cruciale pour un certain nombre de patients. Dans certaines situations, l'objectif est qu'elles agissent comme un traitement de fond et qu'elles soignent directement la maladie. Pour la plupart des patients néanmoins, la mise en place de

⁴³ On tend aujourd'hui à les regrouper aujourd'hui sous le nom de « médecines non-conventionnelles ». Volontairement, je ne parlerai pas « médecines alternatives » mais davantage de « médecines complémentaires » pour souligner l'usage qu'en font les patients rencontrés – complémentaire, donc – et la reconnaissance progressive de ces pratiques par l'institution médicale qui tend à les intégrer.

thérapeutiques consiste à traiter des désagréments symptomatiques qu'ils considèrent négligés par la médecine allopathique et qui peuvent être engendrés par le traitement prescrit. De par la méthode de recrutement des patients choisis – en milieu hospitalier et dans un cabinet de neurologie – et aussi en raison de nos critères d'inclusion – la prescription d'un traitement de fond –, ce recours est toujours complémentaire de la prescription médicale. Toutefois, il semble possible que certaines personnes atteintes de SEP substituent totalement à la prise d'un traitement de fond l'utilisation exclusive de médecines complémentaires. Parmi les enquêtés, certains, comme Géraldine, évoquent cette possibilité à terme si des solutions « définitives » sont proposées par les médecines non-conventionnelles.

De même, l'usage en complémentarité suggère que leur utilisation ne peut être considérée comme une forme de contestation de la médecine conventionnelle, et ce malgré la réticence initiale face aux traitements de certaines personnes rencontrées, et aux médicaments plus généralement. Cette coexistence entre médecine conventionnelle et non-conventionnelle est aussi reconnue par les professionnels des médecines douces consultés par les patients. Par conséquent, leur influence se limite aux solutions qu'ils proposent personnellement aux patients sans donner des consignes concernant leur prescription médicale : cela assure leur légitimité du côté des patients. L'interférence entre ces différents savoirs peut néanmoins déboucher sur un choix définitif amenant à se limiter à la biomédecine plutôt qu'aux médecines complémentaires. Ce fut le cas pour Tiphaine : ses consultations chez une naturopathe avaient été interrompues suite à la recommandation de cette dernière d'arrêter totalement son traitement de fond. Bien qu'elle ait reconnu obtenir des bienfaits importants après ses consultations, la biomédecine restait dans son esprit le principal moyen pour lutter contre la maladie.

Toutefois, si les tenants des médecines complémentaires délimitent clairement leur champ d'action et reconnaissent l'importance de la prise en charge médicale, les neurologues quant à eux sont partagés sur leur utilité. La reconnaissance des médecines non-allopathiques est progressive à l'hôpital, aussi bien dans une forme institutionnelle, de par certains projets portés collectivement, qu'individuelle, dans le discours employé par les neurologues. Par exemple, l'établissement hospitalier d'accueil propose régulièrement aux patients atteints de SEP qui le souhaitent des ateliers de sophrologie. Des journées d'information organisées à destination des patients incluent aussi des initiations à ce sujet,

considérant que certaines interventions complémentaires pourraient apporter certains bénéfices aux patients qui y auraient recours.

Cependant, le discours tenu par certains neurologues sur ce thème au cours des consultations évolue vers une acceptation de leur utilisation. Une patiente, confrontée à des douleurs importantes aux jambes et ne supportant pas les puissants analgésiques prescrits, s'est ainsi vue proposer des séances d'hypnose organisées par un centre de rééducation de la région par sa neurologue. L'existence de situations limites, où le neurologue reconnaît les douleurs ressenties par le patient mais pour lesquelles il ne souhaite pas prescrire des médicaments pouvant entraîner des effets indésirables importants, peut autoriser le recours aux médecines complémentaires. Sans dissuader les patients d'y recourir, certains neurologues doutent de leur efficacité et désapprouvent – parfois de manière ostensible lors de consultations observées – l'attitude de leurs patients qui expliquent qu'ils les utilisent. Chez les patients qui n'en font pas l'usage, leur expertise sur la question est au contraire reprise pour expliquer qu'ils n'y ont pas recours :

Je pense que des personnes comme le Dr. X, sont loin d'être des gens stupides, si on amène la petite homéopathie, ça, ça soigne la SEP, il le saurait. Je pense. Il a suffisamment étudié de molécules. Je pense qu'il a déjà regardé. Je fais, je pense que vous avez compris que je faisais totalement confiance aux médecins.

Nicolas, 43 ans.

Le regard médical dicte donc alors la conduite à suivre pour le patient de la même manière que pour le traitement de fond, y compris pour des actions menées en dehors de la sphère médicale. La médecine allopathique, incarnée par la personne du neurologue, est considérée comme l'unique solution pour faire face à la maladie, et le recours à des pratiques non-conventionnelles s'apparente à une forme de déviance qui pourrait remettre en cause le suivi neurologique. Leur inefficacité est présumée, du point de vue de ces malades, à partir du discours du neurologue bien qu'ils ne les aient pas testées eux-mêmes. Pour eux, si l'intérêt des médecines non-conventionnelles avait été prouvé, les neurologues les proposeraient d'eux-mêmes à tous leurs patients. Caroline estime aussi que si leur efficacité avait été reconnue, « *il n'y aurait plus de malades* » puisqu'elles permettraient la guérison de toutes les personnes qui y auraient eu recours. Seule la biomédecine serait donc en mesure d'évaluer les potentiels bienfaits des diverses thérapeutiques concernant la SEP. Le patient se montre alors observant à un niveau bien plus élevé que celui discuté

jusqu'à présent : en effet, il ne s'agit plus ici de simplement *se conformer* à la prescription médicale, mais de *se contenter* de celle-ci.

En revanche, chez les patients qui utilisent les médecines non-conventionnelles pour faire face à la maladie, les logiques de leurs usages doivent être mises en perspective avec celles établies précédemment à propos du suivi des prescriptions médicales. Il importe de le préciser : dans l'esprit de ces patients, la confiance accordée à la médecine n'est pas remise en cause. Mais la pluralité des savoirs revendiquée par les patients justifie qu'ils ne se cantonnent pas aux propositions issues de la biomédecine et qu'ils s'intéressent aussi à ce que les médecines parallèles peuvent leur apporter. « Ne pas perdre de chance » : c'est l'idée dominante du côté des malades et cela explique le recours simultané à ces différentes institutions :

[Ç]a serait pas pour remplacer, je ne suis pas non plus à un point où je vais me laisser aller. Non, en complément. Mettre toutes les chances de mon côté, en fait, c'est plus de ce point de vue-là.

Fanny, 25 ans.

J'attends rien d'une chose en particulier, parce que je crois forcément à toutes ces choses mais [...], je ne veux tellement pas accepter cette maladie que je me dis je suis prête à tout, prête à tout essayer.

Géraldine, 36 ans.

Dans cette logique, prendre un traitement de fond ne semble pas suffisant pour faire face à la maladie, ou du moins, il est possible que d'autres solutions apportant des bénéfices potentiels existent. Pour plusieurs malades rencontrés pourtant, les justifications apportées pour expliquer la prise d'un traitement de fond sont sensiblement les mêmes que celles régissant le recours aux médecines complémentaires. A propos de son traitement de fond, Zoé par exemple explique que « *s'il y avait quelque chose à faire* », elle le ferait. Cependant, la nécessité d'agir a une signification plus étendue chez les patients qui n'ont pas uniquement recours à la médecine allopathique. De leur point de vue, la maladie requiert une action plus large, à la fois pour soigner les désagréments liés au traitement pris dont ne se préoccupent pas toujours les neurologues, mais aussi pour essayer de combattre plus frontalement la maladie. Pour Sophie, seule personne enquêtée à qui aucun traitement de fond n'avait été prescrit depuis son diagnostic, son orientation vers les médecines parallèles s'assimile à une volonté de ne pas rester passive. La crainte de ne pas voir la

maladie alors que celle-ci progresse a influencé sa décision d'agir plutôt que d'être confrontée physiquement à la dégradation de son état de santé.

Face à une pathologie dont on ne voit pas les effets mais dont on connaît l'existence, les patients ressentent donc le besoin d'agir. Ceux qui ont une forme progressive sont contraints de s'adapter face à l'absence de solutions proposées par la biomédecine. Aussi peut-on faire l'hypothèse que le recours à des médecines complémentaires plutôt que rien faire - ce qui serait considéré comme une forme d'abandon - est d'autant mieux accepté lorsque la médecine allopathique n'est pas en mesure d'apporter des réponses à une situation clinique donnée. La « *perfection angélique* » de ces patients, pour reprendre les termes de Hughes (1996), consiste alors à agir contre la maladie en lui opposant différentes solutions thérapeutiques, sans pour autant remettre en cause leur suivi médical ; ils contribuent du même coup à l'institutionnalisation progressive de ces pratiques à l'hôpital.

Cette dernière remarque est essentielle dans le cadre de la présente étude puisque aucune personne enquêtée n'a émis l'hypothèse d'abandonner son suivi médical au profit des médecines non-conventionnelles. Si tel avait été le cas, ces patients emprunteraient ce qu'on pourrait appeler, pour rester dans le registre de Hughes, une « *direction diabolique* », substituant totalement à l'institution légitime un ensemble d'actions organisées par le patient ou par des institutions bâtarde afin de gérer la maladie. La complémentarité prônée par les patients tend plutôt, au contraire, à renforcer le suivi médical traditionnel - et même l'observance, en aménageant les contraintes qu'un traitement de fond peut présenter, en particulier quant aux désagréments que celui-ci peut produire.

L'exploration des différentes solutions passe généralement par l'expérience personnelle de proches. Géraldine par exemple explique qu'elle suit très souvent son mari, lui aussi malade, lorsqu'il se rend auprès de différents professionnels des médecines non-allopathiques. A la suite de quoi, elle évalue l'utilité d'aller les consulter pour son propre cas. La démocratisation récente de certaines pratiques complémentaires s'est du reste traduite par un remboursement progressif de ces prestations, remboursement qui encourage à son tour leur diffusion dans différentes franges de population (Pouchelle 2003), et leur médiatisation amène les patients à considérer leur utilité dans leur cas personnel. Fanny par exemple explique qu'un homéopathe fortement médiatisé et reconnu par ses pairs a soigné une de ses amies qui ne pouvait plus marcher. L'efficacité perçue et prouvée par

l'expérience d'autrui incite des patients à y avoir recours dans leur propre situation. Plus encore que dans le cas de la prescription médicale, les patients agencent par eux-mêmes les différentes possibilités afin que tous les aspects qu'ils souhaitent voir pris en compte le soient effectivement. La pluralité des savoirs ne sert pas uniquement à distinguer la médecine allopathique et les médecines complémentaires, mais aussi les différentes spécialités qui composent cette dernière. Les patients multiplient les consultations auprès de spécialistes aussi divers que des homéopathes, naturopathes, acupuncteurs ou encore tenants de la médecine traditionnelle chinoise. Dans sa volonté d'essayer un maximum de choses, Géraldine a ainsi eu recours à un grand nombre de professionnels issus de spécialités différentes (magnétisme, reiki, sophrologie...) et envisage d'entreprendre de nouvelles démarches (l'apithérapie entre autres). Elle a néanmoins abandonné certaines de ces pratiques, jugeant le bénéfice apporté trop faible.

De manière assez similaire au traitement de fond, les patients cherchent à prouver l'efficacité de ce qu'ils prennent ou des effets positifs rencontrés à la suite de consultations - pour justifier *a posteriori* leur utilisation. En effet, lorsque le patient y a recours pour la première fois, cela s'assimile à un essai, alors que la poursuite de leur utilisation est un gage de la confiance accordée à ces médecines complémentaires – confiance qui leur permet de faire face à la maladie. Contrairement à l'institution légitime en laquelle les patients ont confiance *a priori*, la construction d'une telle relation avec les médecines complémentaires passe par le recours répété du patient à leurs services et l'appréciation des bénéfices qu'ils peuvent en tirer. Ils testent les solutions pour se forger par eux-mêmes un avis sur ce qu'une thérapeutique particulière peut leur apporter avant de décider s'ils persisteront dans cette voie ou non. Leur usage n'est pourtant pas exempt des questions d'observance à terme. Au moment de notre entretien, Tiphaine expliquait que depuis cinq jours elle ne prenait plus rien excepté son traitement de fond, alors qu'elle avait l'habitude de prendre différentes médications. Se sentant de plus en plus fatiguée, elle pensait recommencer prochainement à les prendre régulièrement. Cela coïncidait avec la mise en place de son nouveau traitement, dont les effets secondaires importants lui permettent du moins de considérer que le traitement agit nécessairement de manière efficace contre la maladie. Mais la fatigue que celui-ci engendrait justifiait qu'elle recommence prochainement à prendre toutes les thérapeutiques complémentaires qu'elle prend usuellement. On peut alors voir naître un processus où médecine allopathique et médecines complémentaires influent mutuellement l'une sur l'autre : le traitement de fond issu de la biomédecine crée des effets importants qui justifient son efficacité, et il peut alors justifier

un usage exclusif de la médecine allopathique ; mais les patients ont recours aussi aux médecines complémentaires pour soigner les potentiels effets négatifs qu'induit le traitement proposé par la biomédecine et pour agir là où la prescription médicale n'agit pas.

C. La division du travail de gestion de la maladie

Les différentes facettes du travail du patient que nous avons essayées de mettre au jour doivent être comprises en interaction les unes avec les autres. L'agencement dont il fait preuve aussi bien vis-à-vis de l'institution légitime que d'institutions « bâtarde » montre son implication personnelle dans la gestion de la maladie. La gestion du travail médical et du patient doit cependant être partagée entre les multiples acteurs intervenant tout au long de sa trajectoire. Celle-ci peut se faire de manière formelle, notamment entre les différentes spécialités médicales, mais aussi de façon informelle et spontanée suivant l'agencement mis en place par les patients. Un exemple de division formelle du travail réside par exemple dans la différenciation opérée entre traitement de fond et traitement symptomatique – lequel se traduit par un prescripteur différent dans l'établissement hospitalier d'accueil. Si le premier est le domaine réservé du neurologue, le second appartient à l'expertise des médecins rééducateurs. Le contexte hospitalier favorise ce travail en interdisciplinarité et autorise une telle division du travail. De ce fait, un patient qui ne se voit pas orienter vers ce spécialiste par son neurologue ne bénéficie pas *a priori* d'une prise en charge symptomatique.

Le neurologue hospitalier évalue donc seul la nécessité pour un patient d'avoir recours au médecin rééducateur. Pour certains neurologues, cette division du travail entre spécialistes permet de se focaliser sur la question du traitement de fond. Ainsi, de nombreux patients rencontrés lors de consultations interrogent leur neurologue sur le Sativex®, un traitement dérivé du cannabis, qui devrait prochainement être mis sur le marché français du médicament et permettra de lutter contre les douleurs chroniques auxquelles doivent faire face les patients atteints de SEP. Lorsque la question du Sativex® est abordée, le neurologue peut invoquer de façon systématique l'organisation du travail décidée au sein de l'établissement pour que la consultation ne dévie pas de son sujet principal : le traitement de fond. Du côté des neurologues libéraux, une telle division du travail n'a pas lieu : ils prescrivent aussi bien un traitement de fond que des médicaments symptomatiques. Cependant, ils sont aussi parfois amenés à orienter vers des centres de rééducation s'ils le jugent que la situation le nécessite.

Le suivi de la maladie étant assuré principalement par le neurologue, ce dernier est vu comme l' « expert » par les différents patients rencontrés. Son rôle de spécialiste va du diagnostic de la maladie jusqu'aux différentes questions portant sur les options thérapeutiques mises à disposition du patient. Il évalue aussi la progression de la maladie ainsi que l'efficacité du traitement. Les patients lui accordent une confiance toute particulière, comme nous l'avons dit, et l'observance en est une traduction comportementale significative. Cependant, son investissement dans la recherche le distingue du médecin généraliste. C'est notamment à partir de cette variable que les patients évaluent la capacité d'écoute de leur neurologue. Caroline estime par exemple que sa neurologue n'est pas toujours assez attentive à ses demandes et ce du fait de son appartenance à un centre expert de recherche sur la SEP. De même, Fanny explique que son neurologue manque d'empathie, mais sa compétence, fortement liée dans son discours à son activité de recherche, justifie qu'elle continue d'aller le voir. La recherche est donc invoquée par les patients pour souligner à la fois la compétence qui caractérise leur neurologue mais aussi la distance qui les en sépare. Ce sentiment d'ambivalence est présent chez de nombreux patients consultant des neurologues hospitaliers, et ce bien que l'intérêt pour la recherche soit aussi très présent chez les patients suivis par un neurologue libéral.

Médecine allopathique et médecines complémentaires sont elles aussi distinguées sur la base de leur champ d'intervention. La complémentarité invoquée par les patients suggère qu'elles n'agissent ni au même endroit ni de la même façon. Ainsi, Patricia, considérant qu' « *il n'y a pas que le médical* » pour faire face à la pathologie chronique propose la division du travail suivante :

Le médical s'occupe, je dirais, du cortex [...], ça c'est le boulot du médical, parce que ça tout le monde me l'a dit à l'hôpital, le Dr X, les radiologues, j'ai fait quand même 7 IRM l'année dernière. Tous m'ont dit que c'était une maladie qui pouvait se traiter, ou tout du moins se ralentir grâce au médical mais qu'en aucun cas, on pouvait gérer la fatigue. Donc en parallèle, je suis partie voir autre chose. Ça a fonctionné, ça fait douze mois que je suis réceptive et que je suis leur protocole de façon hyper régulière.

Patricia, 45 ans.

Les médecines non-conventionnelles sont ici sollicitées afin de gérer un symptôme particulièrement gênant dans la vie quotidienne : la fatigue –, qui influe sur le travail et la vie familiale. Le neurologue et les autres professionnels de santé mentionnés par Patricia

ont exprimé les limites de la capacité médicale à gérer les symptômes produits par la maladie. Cet aveu ouvre la porte à d'autres manières de gérer la maladie et notamment aux médecines complémentaires, qui proposent quelque chose pour y remédier (Cohen et Rossi 2015) à défaut d'en assurer l'efficacité de la biomédecine. Etant donné que tous les patients placent le suivi médical en priorité, la segmentation s'opère suivant ce que la biomédecine peut apporter ou non. L'objectif est de donner d'autres réponses que celles obtenues grâce à leur neurologue, et les patients sont par conséquent réticents à voir les médecines « non conventionnelles » influencer la prescription. Tiphaine, dont nous avons déjà évoqué la situation passée avec sa naturopathe, considérait que cette dernière n'avait pas à donner de recommandations quant à la prescription qui est faite par le neurologue, car ce n'est pas de son ressort. La complémentarité entre les différents savoirs doit ainsi se comprendre comme une organisation hiérarchisée mise en place par le patient : il peut faire primer un type de médecine sur l'autre suivant le symptôme ressenti, de même les propositions qui peuvent émaner de part et d'autre.

Un patient distingue aussi son rôle de celui du médecin qui « sait » et en qui il a « confiance » :

Comme je l'ai dit tout de suite, les médecins je leur fais confiance. C'est leur boulot. Moi je ne suis pas médecin, c'est eux qui sont... C'est eux qui décident. J'ai toujours mon mot à dire, on a toujours le choix donc, mais eux c'est eux qui décident. Eux, connaissent le dossier, connaissent les choses que moi je ne connais pas dans le dossier parce qu'il y a des choses que je n'ai pas besoin de connaître, les taux de gamma GT. Je m'en fous moi. Toutes ces choses là je m'en fous. Donc je leur fais confiance.

Nicolas, 43 ans.

S'il s'accorde la possibilité d'un choix personnel, le neurologue et les médecins plus généralement sont pour lui les décideurs des solutions à mettre en œuvre. La distinction s'opère ainsi sur le savoir médical que possède le médecin et que le patient n'a pas, mais aussi sur l'ensemble des connaissances que le premier possède sur la trajectoire du second. Notons aussi le souhait de Nicolas de ne pas connaître tous les détails concernant sa maladie, mais l'essentiel des informations qui lui permettent de faire un choix si nécessaire. Il revient donc au médecin de déterminer ce que le patient a besoin de savoir. Le neurologue est le « prescripteur », celui qui décide de la démarche à suivre en lieu et place du patient à partir de ses connaissances, sans obligatoirement les lui

communiquer. Il doit en revanche communiquer à ses patients les informations que ces derniers jugent nécessaires afin qu'ils puissent eux-aussi contribuer à certaines décisions.

De son côté, le travail du patient se résume alors à se montrer « observant » vis-à-vis de la prescription médicale et à continuer à vivre normalement ce qui lui a été indiqué par leur neurologue. En effet, plusieurs patients se sont interrogés sur des changements comportementaux que pouvaient induire la SEP. Les neurologues insistent, quant à eux, sur la nécessité de ne pas modifier ses habitudes sociales d'avant la maladie, ce qui était déroutant pour certains malades pour qui la maladie, créant de nombreux bouleversements dans la vie quotidienne, exigeait aussi des changements comportementaux afin d'éviter toute aggravation potentielle. On voit ainsi comment la demande de contrôle social peut émaner des patients eux-mêmes, qui cherchent à ce que leur situation soit prise en charge médicalement, c'est-à-dire que les médecins prennent les décisions les concernant à leur place.

L'étonnement et la réticence de certains patients face au choix laissé par le neurologue quant au traitement à prendre en est le meilleur exemple. Si la relation soignant-soigné a longtemps été considérée comme paternaliste du fait de l'autorité détenue par le médecin, il semble que le rôle du patient dans la catégorisation de la relation soignant-soigné parmi les idéaux-types discutés dans la première partie demeure un élément essentiel. Les possibilités d'émancipation du patient existent tout de même. Pour Géraldine, par exemple, il est possible de « *sortir de la maladie* », et ce sans l'intervention médicale. En plus des thérapies complémentaires qu'elle suit avec assiduité, elle considère qu'elle s'est créée elle-même la maladie (cf. Partie 2, Ch. 1, C.), et de ce fait, qu'elle peut aussi en sortir en réalisant un travail important sur elle-même. En l'état actuel des choses, elle estime cependant que le contexte social néfaste dans lequel elle évolue ne lui permet pas de se débarrasser de la maladie, malgré ses efforts.

Enfin, une dernière segmentation du travail est évoquée par les différents patients enquêtés entre ce que le patient doit faire seul, et ce à quoi les proches peuvent contribuer. Le soutien apporté est essentiel et leur reconnaissance institutionnelle tend progressivement à légitimer leurs interventions autour de la maladie. Les malades reconnaissent leur importance, en particulier quand ils évaluent eux aussi l'évolution possible de la maladie ou se rappellent la prise du médicament. La plupart des patients sont accompagnés d'un proche lors de leur consultation chez les neurologues ; ces derniers

n'hésitent pas à faire appel à eux pour évaluer la situation clinique du patient ou à valoriser leur rôle. Une neurologue libérale par exemple a demandé la confirmation à l'épouse d'un patient rencontré en consultation à propos de la distance maximale qu'il peut parcourir. Un autre neurologue libéral a expliqué au cours d'une consultation que la pleine efficacité d'un traitement symptomatique qu'il avait prescrit était normalement atteinte au plus tard au bout de 14 jours. Il incita par la suite le conjoint d'une patiente à l'encourager à prendre comme indiqué le traitement prescrit. Toutefois, ces exemples montrent aussi le risque de placer les proches davantage comme des auxiliaires médicaux du neurologue que comme des soutiens émotionnels et psycho-sociaux face à la maladie. C'est notamment ce que craint Xavier vis-à-vis de Caroline, qui s'était mise à contrôler son observance alors même que celui-ci exprimait de la lassitude par rapport à son traitement.

Conclusion

Quel rôle attribuer aux patients suite à ces réflexions sur la manière de faire face à sa maladie ? Tout d'abord, sa position demeure centrale, puisqu'il est le support de la maladie autour de laquelle différents acteurs cherchent à agir. Il décide lui-même de la procédure à suivre malgré l'influence certaine d'autres individus, et plus particulièrement du neurologue qui dicte la conduite à suivre. Le domaine d'intervention de ce dernier se limite *a priori* à la prescription d'un traitement de fond. En réalité, son influence sur les actions menées par le patient est extrêmement importante : il les conditionne en effet partiellement ou totalement. Mais qu'en est-il alors de l'autonomie du patient ? Différentes formes d'émancipation ont été présentées ci-dessus. Elles contribuent, comme l'observance, à faire face à la maladie. Cette mise en mouvement du patient traduit une volonté de ne pas rester immobile face à une maladie qui, elle, ne l'est pas, même si son évolution est imperceptible aux yeux du patient. Les stratégies mises en places par le patient sont diverses : aménager la prescription pour mieux correspondre à ses attentes, limiter les contraintes d'un traitement ou mettre en place des actions pensées et élaborées par soi-même.

Conclusion générale

Que reste-t-il du dialogue entre Argan et son médecin présenté en introduction ? A vrai dire, peu d'éléments reprochés par le médecin à son malade non-observant semblent utiles à la compréhension du suivi des prescriptions, tant elles sont imprégnées d'une vision purement biomédicale du phénomène. La traduction de l'inobservance comme un acte revendiqué de résistance à l'encontre du pouvoir médical semble une impasse tant par la dimension morale que les patients accordent à leur attitude que par les propositions conceptuelles faites – inobservance légitimée, inobservance encadrée – qui tendent à montrer que les neurologues gardent la mainmise sur la prescription. De plus, les patients intègrent le coût que représente leur maladie pour la société : ils soulignent l'existence de la responsabilité sociale dont ils s'estiment porteurs en suivant leur prescription.

Considérer l'inobservance comme une forme de rébellion à l'encontre de son neurologue supposerait la production par le patient d'un discours contestataire vis-à-vis de la médecine allopathique. Or, les résultats empiriques présentés montrent que la relation thérapeutique n'est pas mise en cause pour expliquer l'inobservance, bien que celle-ci soit parfois contestée par les patients rencontrés. De même, les aménagements de la prescription effectués par les personnes malades pour adapter celle-ci à leur vie sociale montrent la rationalité dont font preuve des patients qui peuvent trouver ou non des points de convergence avec celle des professionnels de santé. L'intériorisation de la norme d'observance par les patients les mène à considérer leur attitude comme déviante par rapport à l'obéissance dont ils sont supposés faire preuve à l'égard de leur médecin - et qui se matérialise par le biais de la prescription. Néanmoins, ce rapport de soumission inhérent à la notion d'observance est mobilisé par les patients pour souligner la confiance qu'ils accordent à leur neurologue de par l'expertise qui est la sienne et qui distingue le professionnel du profane, dans leur vision des choses.

Enfin, le médicament demeure un objet lourd de sens pour les patients atteints de maladie chronique. A lui seul, il symbolise la maladie dont le silence apparent peut mettre en péril l'observance, ainsi que le rapport entretenu avec le médecin prescripteur. Il s'accompagne aussi de risques, de contraintes et d'effets secondaires que les patients doivent apprendre à gérer pour se convaincre de continuer à prendre un traitement. En considérant l'observance comme un phénomène dynamique, nous avons souhaité montrer les tensions qui pouvaient

exister chez des patients soumis à un traitement chronique par rapport à la décision de suivre leur prescription telle qu'elle a été édictée par le neurologue.

A partir des entretiens et des consultations, il a été possible de retracer l'histoire du traitement après que celui-ci a été prescrit. En particulier, la gestion de l'inobservance permet de rendre compte de rapports de force entre soignants et soignés susceptibles d'influencer la prise en charge. Si les neurologues gardent la mainmise sur tous les éléments ayant trait au traitement de fond, les patients ne sont pas pour autant totalement impuissants face à la prescription dès lors que celle-ci contrevient à leurs attentes personnelles. L'inobservance, lorsqu'elle est légitimée par le neurologue, affirme la possibilité pour le patient d'intervenir directement sur la prescription médicale. De façon similaire, l'inobservance encadrée souligne les possibles modifications de la prescription médicale qui découlent de l'attitude adoptée pour le patient, même si le neurologue choisit alors de contrôler davantage le suivi de la prescription. Dans les deux cas, la décision finale reste néanmoins entre les mains du neurologue, qui autorise ou non le comportement de son patient.

La portée heuristique de cette étude réside dans la double focale choisie : la relation thérapeutique, d'abord ; Le point de vue des patients, ensuite. Cette approche a ainsi permis de mettre en évidence à la fois les logiques de production de l'observance, de gestion de celle-ci par les neurologues ou encore de régulation de la prescription par les malades, et ce, tout au long de la trajectoire de la maladie. Les raisons qui ont motivé le choix de la sclérose en plaques pour une enquête sur l'observance rendent complexe une extrapolation des résultats à d'autres maladies chroniques. En effet, peu de pathologies peuvent se vanter d'offrir autant de traitements de fond différents aux malades. De la même façon, la trajectoire asymptomatique des patients est ponctuée d'épisodes aigus qui peuvent modifier l'expérience de la maladie et par conséquent les mécanismes d'observance. Cette étude souligne toutefois l'intérêt de prendre en compte les représentations des patients et des médecins au sujet des caractéristiques propres aux différents traitements pour donner du sens à l'observance. Les possibilités d'émancipation dépendent quant à elle de l'organisation et de la division du travail de gestion de la maladie entre les différents acteurs participant à la prise en charge.

La présente étude a volontairement mis de côté un aspect pourtant essentiel de l'observance : le regard du médecin. Si l'observation des consultations a permis de mettre

en évidence la création de l'observance à partir de la mise en place d'une relation thérapeutique durable avec le médecin prescripteur, les tentatives visant à susciter l'adhésion, l'appréhension de l'observance ou encore la gestion des situations d'inobservance, le regard que porte le médecin en l'absence du patient, aurait permis de dégager d'autres pistes d'analyse à propos du rôle qu'il attribue aux malades. Notamment l'analyse du processus décisionnel qui conduit un neurologue à légitimer ou à encadrer une inobservance constatée lors d'une consultation aurait mérité d'être approfondie en mettant en lumière les différents aspects qui entrent en ligne de compte dans la gestion de cette situation. On peut d'ores et déjà faire l'hypothèse que certaines caractéristiques sociologiques du neurologue ou encore l'ensemble des modalités du traitement prescrit conditionnent leur manière d'aborder l'inobservance au cours des consultations. La multiplication des professionnels de santé intervenant dans la prise en charge des patients atteints de SEP suggère aussi la nécessité de prendre un compte non pas uniquement la relation médecin-malade, mais bien la relation entre soignants et soignés.

Enfin, il convient de s'interroger sur les effets potentiels d'une catégorisation entre « bons » et « mauvais » patients (Crignon et Gaille-Nikodimov 2010). Les menaces de déremboursement évoquées en introduction, si elles venaient à se réaliser, conduiraient à institutionnaliser cette opposition manichéenne en punissant financièrement les « mauvais » patients qui ne suivent pas leur prescription. Mais les raisons qui amènent le patient à se montrer inobservant semblent alors totalement ignorées alors que la faute leur est directement imputée. Cela conduit à nier, d'une part, toute responsabilité médicale dans la production de l'inobservance et aussi, d'autre part, l'influence des caractéristiques du médicament, aussi bien au niveau des risques qu'il peut présenter que des contraintes qu'impose son utilisation. Finalement, c'est le regard que les sciences sociales et la société dans son ensemble portent sur l'observance qui doit prendre en compte ces différents aspects pour appréhender un phénomène aussi complexe que le suivi des prescriptions chez les patients atteints de maladie chronique.

Bibliographie

- Akrich, Madeleine. 1996. « Petite anthropologie du médicament ». *Techniques & Culture. Revue semestrielle d'anthropologie des techniques*, n° 25-26.
- Ankri, J., D. Le Disert, et J.C. Henrard. 1995. « Comportements individuels face aux médicaments : de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature. » *Santé Publique*, n° 4: 427-41.
- Bach, Marie-Anne. 1995. « La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable ». *Sciences sociales et santé* 13 (4): 5-38.
- Barbot, Janine. 2002. *Les malades en mouvements: la médecine et la science à l'épreuve du sida*. Paris, France: Balland.
- Baszanger, Isabelle. 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue française de sociologie* 27 (1): 3-27.
- Baszanger, Isabelle. 1995. *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*. Paris: Éditions du Seuil.
- Becker, Howard Saul. 1985. *Outsiders: études de sociologie de la déviance*. Paris: Métailié.
- Becker, Howard Saul. 2002. *Les ficelles du métier: comment conduire sa recherche en sciences sociales*. Paris: la Découverte.
- Becker, Marshall, Susan M. Radius, Irwin M. Rosenstock, Robert H. Drachman, Kenneth C. Schuberth, et Katherine C. Teets. 1978. « Compliance with a medical regimen for asthma: a test of the health belief model. » *Public health reports* 93 (3): 268-77.
- Bergeron, Henri. 2007. « Les transformations du colloque singulier médecin-patient: quelques perspectives sociologiques ». In *Les droits des malades et des usagers du système de santé, une législation plus tard*, Didier Tabuteau, 39-51. Verbatim Santé. Presses de Sciences Po.
- Bergeron, Henri, et Patrick Castel. 2015. *Sociologie politique de la santé*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Berlivet, Luc. 2000. « Une santé à risques: l'action publique de lutte contre l'alcoolisme et le tabagisme en France (1954-1999) ». Thèse de doctorat, France: Université de Rennes 1.
- Bissell, Paul, Carl R. May, et Peter R. Noyce. 2004. « From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions ». *Social science & medicine* 58 (4): 851-62.
- Boltanski, Luc. 1971. « Les usages sociaux du corps ». *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations* 26 (1): 205-33.

- Bureau, Eve, et Judith Hermann-Mesfen. 2014. « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, n° 8.
- Bury, Michael. 1982. « Chronic illness as biographical disruption ». *Sociology of Health & Illness* 4 (2): 167-82.
- Carricaburu, Danièle, et Marie Ménoret. 2004. *Sociologie de la santé: institutions, professions et maladies*. Paris: Armand Colin.
- Castel, Patrick, et Sébastien Dalgalarondo. 2005. « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales ». *Sciences sociales et santé* 23 (4): 4-39.
- Cléau, Hélène. 2014. « Quelle place pour le partage des compétences dans l'interaction patient-médecin ? ». In *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Simone Pennec, Françoise Le Borgne-Uguen, et Florence Douguet, 205-15. Presses Universitaires de Rennes.
- Cohen, Patrice, et Ilario Rossi. 2015. « Le pluralisme thérapeutique en mouvement ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, n° 2.
- Collin, Johanne. 2002. « Observance et fonctions symboliques du médicament ». *Gérontologie et société* 103 (4): 141-59.
- Conrad, Peter. 1975. « The discovery of hyperkinesis: Notes on the medicalization of deviant behavior ». *Social problems* 23 (1): 12-21.
- Conrad, Peter. 1985. « The meaning of medications: another look at compliance ». *Social science & medicine* 20 (1): 29-37.
- Conrad, Peter. 1992. « Medicalization and social control ». *Annual review of Sociology* 18: 209-32.
- Corbin, Juliet, et Anselm L. Strauss. 1985. « Managing chronic illness at home: three lines of work ». *Qualitative sociology* 8 (3): 224-47.
- Costagliola, Dominique, et Célia Barberousse. 2002. « Comment mesurer l'observance ? ». In *L'observance aux traitements contre le VIH/sida*, 33-42. Paris: ANRS.
- Crespin, Renaud. 2009. « 10. Quand l'instrument définit les problèmes ». In *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Claude Gilbert et Emmanuel Henry. Paris: La Découverte.
- Cresson, Geneviève, et François-Xavier Schweyer. 2000. *Les usagers du système de soins*. Rennes: Ed. de l'École nationale de la santé publique, 2000.
- Crignon, Claire, et Marie Gaille-Nikodimov. 2010. *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? : réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*. Paris: Séli Arslan.

- Dalgalarrondo, Sébastien. 2007. « Quelle place pour les associations de malades dans le processus d'innovation médicamenteuse ? ». *Revue française des affaires sociales* 3-4 (3): 171-91.
- Desprès, Caroline. 2013. « Significations du renoncement aux soins : une analyse anthropologique ». *Sciences sociales et santé* 31 (2): 71-96.
- Dodier, Nicolas. 2003. *Leçons politiques de l'épidémie de sida*. Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Dodier, Nicolas. 2014. « Transformations des langages et du travail critique des sciences sociales: Quelques propositions à partir de l'exemple des questions médicales ». *Raisons politiques* 55 (3): 7-46.
- Dodier, Nicolas, et Janine Barbot. 2000. « L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH ». *Sciences sociales et santé* 18 (1): 75-119.
- Donovan, Jenny L., et David R. Blake. 1992. « Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? ». *Social science & medicine* 34 (5): 507-13.
- Emanuel, Ezekiel J., et Linda L. Emanuel. 1992. « Four models of the physician-patient relationship ». *Jama* 267 (16): 2221-26.
- Estival, Cécile. 2009. *Corps, imagerie médicale et relation soignant-soigné: étude anthropologique en centre de cancérologie*. Paris: Seli Arslan.
- Fainzang, Sylvie. 1997. « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades ». *Sciences sociales et santé* 15 (3): 5-23.
- Fainzang, Sylvie. 2001. *Médicaments et société: le patient, le médecin et l'ordonnance*. Paris: Presses universitaires de France.
- Fainzang, Sylvie. 2004. « Les normes en santé. Entre médecins et patients, une construction dialogique ». *Séminaire du SIRS (Santé, inégalités, ruptures sociales)*: [en ligne], Disponible sur Internet : < <http://www.b3e.jussieu.fr/sirs/cadreidf.htm> > p. 12-20 (consulté le 15/04/15).
- Fainzang, Sylvie. 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Ethnologies. Paris: Presses Universitaires de France.
- Fainzang, Sylvie. 2010. « Le pouvoir du patient face au médecin: entre expérience, compétence et savoir ». *Pratiques de formation/Analyses*, n° 57: 123-34.
- Fainzang, Sylvie. 2012. *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Paris: Presses universitaires de France.
- Fainzang, Sylvie. 2013. « The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication ». *Culture, Medicine and Psychiatry* 37 (3): 488-504.
- Fillion, Emmanuelle. 2009. *À l'épreuve du sang contaminé: pour une sociologie des affaires médicales*. Paris, France: Éd. de l'École des hautes études en sciences sociales.

- Fineman, Norman. 1991. « The social construction of noncompliance: a study of health care and social service providers in everyday practice ». *Sociology of Health & Illness* 13 (3): 354-74.
- Foulon, Stéphanie, Alain Weill, Maura Géric, Marie Dalichampt, Marc Debouverie, et Thibault Moreau. 2015. « Prévalence de la sclérose en plaques en France en 2012 et mortalité associée en 2013 à partir des données du SNIIRAM-PMSI. » In . Nancy.
- Freidson, Eliot. 1984. *La profession médicale*. Traduit par Andrée Lyotard-May et Catherine Malamoud. Paris, France: Payot.
- Gagnayre, Rémi, et Pierre Lombrail. 2015. « De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient ». *Questions de Santé Publique*, n° 29: 4.
- Garrity, Thomas F. 1981. « Medical compliance and the clinician-patient relationship: a review ». *Social Science & Medicine* 15 (3): 215-22.
- Goffman, Erving. 1968. *Asiles: études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris: Éd. de Minuit.
- Goffman, Erving. 1975. *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*. Paris: Éd. de Minuit.
- Guienne, Véronique. 2012. *Nos choix de santé: dilemmes et controverses*. Nantes: L'atalante.
- Hardey, Michael. 2004. « Internet et société : reconfigurations du patient et de la médecine ? ». *Sciences sociales et santé* 22 (1): 21-43.
- Hassenteufel, Patrick. 1999. « Vers le déclin du "pouvoir médical"? : Un éclairage européen: France, Allemagne, Grande-Bretagne ». *Pouvoirs*, n° 89: 51-64.
- Hassenteufel, Patrick. 2011. *Sociologie politique : l'action publique*. Paris: Armand Colin.
- Haxaire, Claudie. 2002. « « Calmer les nerfs » : automédication, observance et dépendance à l'égard des médicaments psychotropes ». *Sciences sociales et santé* 20 (1): 63-88.
- Haynes, R. Brian, D. Wayne Taylor, et David L. Sackett. 1979. *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Hélaridot, Valentine, et Marcel Drulhe. 2011. « Disparités et inégalités sociales de santé : quelles intelligibilités ? ». In *La santé à coeur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Presses Universitaires du Mirail, 113-36. Socio-logiques. Toulouse.
- Henry, Emmanuel. 2009. « 7. Rapports de force et espaces de circulation de discours ». In *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Claude Gilbert et Emmanuel Henry. Paris: La Découverte.
- Herzlich, Claudine, et Janine Pierret. 1990. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison*. Paris: Payot.
- Hughes, Everett Charrington. 1996. *Le regard sociologique (Essais choisis)*. Paris: Ed. de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.

- Illich, Ivan. 1975. *Némésis médicale*. Paris: Editions du Seuil.
- Jaunait, Alexandre. 2003. « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient ». *Raisons politiques* 11 (3): 59-79.
- Langer-Gould, Annette, Lei Qian, Sara Y. Tartof, Sonu M. Brara, Steve J. Jacobsen et al. 2014. « Vaccines and the risk of multiple sclerosis and other central nervous system demyelinating diseases ». *JAMA neurology* 71 (12): 1506-13.
- Laude, Anne, et Didier Tabuteau. 2007. *De l'observance à la gouvernance de sa santé*. Paris: Presses universitaires de France.
- Lebeer, Guy. 1997. « La violence thérapeutique ». *Sciences sociales et santé* 15 (2): 69-98.
- Leray, Emmanuelle, Sandra Vukusic, Marc Debouverie, Michel Clanet, Bruno Brochet et al. 2015. « Excess Mortality in Patients with Multiple Sclerosis Starts at 20 Years from Clinical Onset: Data from a Large-Scale French Observational Study ». *PLoS ONE* 10 (7): 12.
- Lerner, Barron H. 1997. « From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance ». *Social science & medicine* 45 (9): 1423-31.
- Lizan, Luis, Marta Comellas, Silvia Paz, Jose Luis Poveda, Dennis Meletiche, et Carlos Polanco. 2014. « Treatment Adherence and Other Patient-Reported Outcomes as Cost Determinants in Multiple Sclerosis: A Review of the Literature ». *Patient Preference and Adherence*, 1653.
- McDonald, W. Ian, Alistair Compston, Gilles Edan, Donald Goodkin, Hans-Peter Hartung et al. 2001. « Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis ». *Annals of neurology* 50 (1): 121-27.
- Méadel, Cécile, et Madeleine Akrich. 2002. « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques ». *Sciences sociales et santé* 20 (1): 89-116.
- Ménoret, Marie. 2007. « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie ». *Sciences sociales et santé* 25 (1): 33-54.
- Menzin, Joseph, Christina Caon, Christine Nichols, Leigh Ann White, Mark Friedman, et Michael W. Pill. 2013. « Narrative review of the literature on adherence to disease-modifying therapies among patients with multiple sclerosis. » *Journal of managed care pharmacy: JMCP* 19 (1 Suppl A): 24-40.
- Mulot, Stéphanie. 2011. « Vivre et gérer les maladies chroniques ». In *La santé à coeur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Marcel Drulhe et François Sicot, Presses Universitaire du Mirail, 65-112. Socio-logiques. Toulouse.
- Ožura, Ana, Lea Kovač, et Saša Segar. 2013. « Adherence to Disease-Modifying Therapies and Attitudes Regarding Disease in Patients with Multiple Sclerosis ». *Clinical Neurology and Neurosurgery* 115 Suppl 1: 6-11.

- Parsons, Talcott. 1955. *Eléments pour une sociologie de l'action*. Paris: Plon.
- Parsons, Talcott. 1975. « The sick role and the role of the physician reconsidered ». *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 257-78.
- Pierret, Janine. 2007. « Une analyse en termes de carrières : le cas de personnes traitées par des antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000 ». *Sciences sociales et santé* 25 (2): 73-99.
- Pierret, Janine, et le groupe d'étude Aproco. 2002. « Une approche dynamique du traitement chez des personnes infectées par le VIH : la notion d'intégration ». In *L'observance aux traitements contre le VIH/sida*, 67-79. Sciences sociales et Sida. Paris: ANRS.
- Playle, John F., et Philip Keeley. 1998. « Non-compliance and professional power ». *Journal of advanced nursing* 27 (2): 304-11.
- Polman, Chris H., Stephen C. Reingold, Brenda Banwell, Michel Clanet, Jeffrey A. Cohen et al. 2011. « Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria ». *Annals of neurology* 69 (2): 292-302.
- Pouchelle, Marie-Christine. 2003. *L'hôpital corps et âme: essais d'anthropologie hospitalière*. Paris: Séli Arslan.
- Reach, Gérard. 2005. *Pourquoi se soigne-t-on ? : une esquisse philosophique de l'observance*. Latresne: Le bord de l'eau.
- Ross, Fiona M. 1991. « Patient compliance—Whose responsibility? ». *Social Science & Medicine* 32 (1): 89-94.
- Sarradon-Eck, Aline. 2007. « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues ». *Sciences sociales et santé* 25 (2): 5-36.
- Schweyer, François-Xavier. 2014. « Le soin négocié, la participation des usagers et l'action publique ». In *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Simone Penneç, Françoise Le Borgne-Uguen, et Florence Douguet, 27-40. Presses Universitaires de Rennes.
- Stimson, Gerry V. 1974. « Obeying doctor's orders: a view from the other side ». *Social Science & Medicine* 8 (2): 97-104.
- Strauss, Anselm L. 1992. *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*. Paris: L'Harmattan.
- Strauss, Anselm L., Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, et Carolyn Wiener. 1982. « The work of hospitalized patients ». *Social Science & Medicine* 16 (9): 977-86.
- Svarstad, Bonnie Louise. 1974. « The doctor-patient encounter: an observational study of communication and outcome ». Madison: University of Wisconsin.

- Szasz, Thomas S., et Marc H. Hollender. 1956. « A contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor-patient relationship ». *AMA Archives of Internal Medicine* 97 (5): 585-92.
- Trostle, James A. 1988. « Medical compliance as an ideology ». *Social Science & Medicine* 27 (12): 1299-1308.
- Van Der Geest, Sjaak, Susan Reynolds Whyte, et Anita Hardon. 1996. « The anthropology of pharmaceuticals : A Biographical Approach ». *Annual Review of Anthropology* 25 (1): 153-78.
- Velpry, Livia. 2008. « Observance et sciences sociales : Synthèse de littérature ». Paris: Rapport pour la Chaire Santé de Science Po.
- Vidal, Laurent, et Karine Delaunay. 2002. « Le sujet de l'observance. L'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire ». *Sciences sociales et santé* 20 (2): 5-29.
- Vioujas, Vincent. 2014. « L'observance du patient, une nouvelle condition de remboursement par l'assurance maladie ? ». *Revue du droit sanitaire et social*, n° 3: 517-30.
- Zola, Irving Kenneth. 1972. « Medicine as an institution of social control ». *The Sociological Review* 20 (4): 487-504.

Document juridiques

- Cour de cassation, civile, Chambre civile 1, 10 juillet 2013, 12-21.314, Publié au bulletin. 2013 Publié au bulletin. Cour de cassation.
- Cour de cassation, civile, Chambre civile 1, 22 mai 2008, 06-10.967, Publié au bulletin. 2008 Publié au bulletin. Cour de cassation.
- Cour de cassation, civile, Chambre civile 1, 23 janvier 2014, 12-22.123, Publié au bulletin. 2014 Publié au bulletin. Cour de cassation.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.* 2015. Consulté le juillet 15.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 84.* 2009. 2009-879.

Rapports officiels

- Duhamel, Gilles, Etienne Grass, et Aquilino Morelle. 2007. « Encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux, financés par les entreprises pharmaceutiques. » RM 2007-187P. Paris: IGAS.
- Saout, Christian, Dominique Bertrand, Roland Cecchi-Tenerini, Bernard Charbonnel. 2008. *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient.* Paris: Documentation Française.

Liste des annexes

Annexe 1 : Liste des traitements disponibles

Annexe 2 : Courrier distribué aux patients lors des consultations

Annexe 3 : Grille d'entretien

Annexe 1 : Liste des traitements disponibles

Nom commercial	Nom de la molécule	Mode d'administration	Fréquence
Traitements de 1^{ère} ligne			
Avonex ®	Interféron Béta-1a	Intra-musculaire	1 fois/semaine
Bétaféron ®	Interféron Béta-1b	Sous-cutanée	1 jour/2
Extavia ®	Interféron Béta-1b	Sous-cutanée	1 jour/2
Rebif ®	Interféron Béta-1a	Sous-cutanée	3 fois/semaine
Copaxone ®	Acétate de Glatiramère	Sous-cutanée	1 fois/jour
Tecfidera ®	Diméthylfuramate	Voie orale	2 fois/jour
Aubagio ®	Teriflumonide	Voie orale	1 fois/jour
Traitements de 2^{nde} ligne			
Gilenya ®	Fingomilod	Voie orale	1 fois/jour
Tysabri ®	Natalizumab	Perfusion d'une heure	Toutes les quatre semaines
Traitements de 3^{ème} ligne			
Esep ®	Mitoxantrone	Perfusion	6 perfusions maximum espacées de 5 semaines
Traitement symptomatique			
Fampyra ®	Fampridine	Voie orale	2 fois/jour à 12 h d'intervalle

Annexe 2 : Courrier distribué aux patients lors des consultations

NOTICE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION



Etude PRESCRISEP

Etude qualitative portant sur le suivi des prescriptions médicamenteuses et non-médicamenteuses chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une étude qualitative, réalisée par l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP, Rennes), portant sur «le suivi des prescriptions médicamenteuses et non-médicamenteuses chez les personnes atteintes de sclérose en plaques», nous sommes à la recherche de patients acceptant de s'entretenir avec nous au sujet de leur(s) traitement(s) et leur parcours de soins en lien avec la maladie.

Conditions d'inclusion dans l'enquête

- Vous êtes atteint(e) d'une sclérose en plaques.
- Vous êtes suivi(e) par un neurologue de la région Bretagne.

L'objectif de la recherche

Cette étude vise à étudier les mécanismes sociaux à l'origine du suivi ou non des prescriptions médicamenteuses et non-médicamenteuses chez les patients atteints de sclérose en plaques. Afin d'atteindre cet objectif, nous sollicitons votre avis sur votre expérience personnelle de la maladie et les traitements qui y sont associés.

Le déroulement de la recherche

Pour ce faire, des entretiens qualitatifs sont prévus avec une dizaine de patients volontaires. Vous êtes entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer à cette enquête. Si vous acceptez, vous gardez aussi la possibilité de mettre un terme à l'entretien à n'importe quel moment, sans que cela n'ait un quelconque impact sur votre prise en charge.

Si vous acceptez de participer à cette enquête, les questions qui vous seront posées porteront autour des traitements pris dans le cadre de la sclérose en plaques, au sujet de la prise en charge pluridisciplinaire de la maladie (rééducation, ophtalmologie...).

L'entretien pourra se faire après votre consultation neurologique ou à un autre moment selon votre convenance. Si votre souhait est de le faire à un autre moment merci de contacter Vincent Schlegel (*tél*: 06 ** ** ** **; *mail*: vincent.schlegel@****.fr) afin de convenir d'un rendez-vous.

La durée prévisionnelle d'un entretien est d'environ 1h – 1h30. Cette durée est néanmoins modulable selon votre disponibilité et vos souhaits.

Cet entretien sera mené par un étudiant en sciences humaines et sociales et spécialisé dans les questions de santé publique. Les entretiens seront par la suite analysés par ce même étudiant (V. Schlegel).

Confidentialité des informations

Les informations obtenues au cours des entretiens seront strictement anonymes. De plus, aucune information ne sera transmise aux différents professionnels responsables de votre prise en charge. Par conséquent, l'entretien n'aura aucune influence sur votre prise en charge.

Pour toute question supplémentaire, vous pouvez contacter :

Vincent Schlegel

A compléter par le patient

Nom/prénom :

J'accepte de participer à la recherche : Oui Non

Signature/date :

Annexe 3 : Grille d'entretien

Présentation personnelle ; présentation du travail à réaliser et de l'enquête ; Se distinguer du personnel médical et paramédical ; garantir l'anonymat ; durée prévue (1H30).

1 Présentation générale

1.1 Caractéristiques sociodémographiques

- Âge
- Situation matrimoniale
- Profession

1.2 Caractéristiques générales de la maladie

- Quand le diagnostic a-t-il été posé ?
- Quel traitement suivez-vous ?
- Est-ce que votre traitement a changé depuis que vous avez été diagnostiqué(e)? Si oui, pour quelles raisons ?
- Quels professionnels de santé avez-vous consulté depuis que vous avez été diagnostiqué(e)?

2 Le suivi de la prescription médicamenteuse

2.1 Le traitement de fond

- Quelles informations vous ont été communiquées sur votre traitement ? Par qui ?
- Comment s'organise votre prise de médicament(s) dans votre emploi du temps ? (par rapport aux informations données et aux recommandations faites sur la prise elle-même)
- Comment percevez-vous les effets (positifs ou négatifs) de votre traitement ?
- Si vous avez changé de traitement, est ce que vous avez perçu des différences ?
- Est-ce que vous suivez la posologie indiquée ?
- Est-ce que vous prenez vos médicaments à une fréquence régulière ?
- Est-ce que vous prenez vos médicaments au moment indiqué sur votre prescription ? (Matin, Midi, soir)
- Est-ce qu'il vous arrive d'oublier de prendre votre traitement ?
- Si oui, dans quelles circonstances ? Comment est-ce que vous gérez cet oubli ?
- Avez-vous interrompu votre traitement au cours de votre prise en charge ? Si oui, pourquoi ?
- Est ce que votre entourage a un rôle dans votre prise de médicaments ? (conseils, rappels)
- Comment abordez-vous la question de votre traitement avec votre médecin ? (suivi, posologie...)
- Est ce qu'il vous arrive d'aller sur internet pour obtenir des informations sur un médicament ?

2.2 Recours à des médecines non-conventionnelles

- Avez-vous recours à d'autres médicaments que ceux qui vous sont prescrits par votre médecin ? (homéopathie, phytothérapie...)
- Est ce que vous parlez avec votre médecin de la prise de ces médicaments ?

3 Le parcours de soin

- Vers quels professionnels de santé avez-vous été orienté (MPR, ophtalmologue...)? Paramédicaux (infirmière d'éducation thérapeutique) ? Travailleurs sociaux ?
- Comment en percevez-vous les effets (par rapport aux traitements de fond)?
- Est ce qu'il vous ait déjà arrivé de ne pas faire ce que votre médecin vous a demandé ? (consultations, examens complémentaires...) ?
- Si oui, pour quelles raisons ? Est-ce que vous lui en avez parlé ?
- Quel professionnel est votre interlocuteur privilégié ? (Médecin généraliste, neurologue)
- *Si cela n'a pas été abordé précédemment :*
- Avez-vous eu recours à d'autres types de médecine ?

4 Le suivi des recommandations

- Quelles recommandations vous ont été faites concernant votre maladie ? (Hygiène de vie)
- Est ce que vous tenez compte de ces recommandations ?
- Quelle valeur accordez-vous à ces recommandations (par rapport aux médicaments usuels ?)
- Quelles informations vous ont été apportées sur ces recommandations ? (bienfaits, rythme...)
- Est ce que vous parlez du suivi de ces recommandations avec votre médecin ?

Schlegel

Vincent

8/09/2015

Master 2

Pilotage des politiques et actions en santé publique

De la prescription à l'observance. Le « bon » et le « mauvais » patient face au médecin.

Promotion 2014-2015

Résumé :

Ce travail de recherche propose d'interroger les logiques sociales qui expliquent les comportements d'observance des patients atteints de sclérose en plaques (SEP). Pour ce faire, il s'appuie sur des observations réalisées dans le cadre de consultations hospitalières et libérales, mais aussi sur des entretiens approfondis auprès de patients atteints de SEP.

Il s'attache d'abord à rappeler les nombreux travaux menés sur la question de l'observance, mais aussi les paradigmes sociologiques qui ont contribué à l'analyse de la relation médicale et thérapeutique, afin de construire l'objet de recherche et la démarche méthodologique adoptée.

Les résultats ont mis en évidence la nécessité de prendre en compte l'ensemble de la trajectoire des patients pour comprendre un phénomène dynamique comme l'observance, et ce avant même que la maladie ne soit diagnostiquée. Le médecin rend possible l'observance à partir de l'émission de la prescription. Par la suite, lors des consultations, il appréhende l'observance en partant des causes identifiées au mauvais suivi des prescriptions. Les neurologues cherchent aussi à susciter l'adhésion au traitement de fond de leurs patients à travers différentes stratégies que nous exposons dans le mémoire.

En adoptant le point de vue des patients, nous interrogeons les représentations sociales que les patients développent au sujet de leur traitement et de ses caractéristiques propres (mode d'administration, posologie). Cette analyse permet de donner du « sens » à l'observance, en mettant en évidence les enjeux moraux que sous-tend le respect de la prescription médicale. En sortant de la sphère médicale, il est possible d'étudier le travail d'articulation menée par les patients entre les différentes actions qu'ils mènent afin de gérer la maladie et ses conséquences sociales.

Mots clés :

Observance – Maladies chroniques – Sclérose en plaques – Relation soignant-soigné
Sociologie - Anthropologie

L'École des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni

improbation aux opinions émises dans les mémoires :

ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.