

## ACTIONS TRAITEMENTS

### **La perception du risque iatrogénique chez les personnes polymédiquées**

Rapport d'étude

Septembre 2014

5 rue Jules Vallès  
75011 Paris  
Tel : 01.53.01.84.40  
Fax : 01.43.48.20.53

Julie MICHEAU  
Anne GOTMAN  
Aline DESESQUELLES

---

Cette enquête n'aurait pas pu être réalisée sans le soutien et le concours de nombreuses personnes. Nous tenons particulièrement à remercier ici :

- Le Professeur Sylvie Legrain et le Docteur Michel Biour pour avoir pris le temps de nous acculturer à la question du risque iatrogénique.
- Nicolas Bonlieue, Eloise Gaillard pour nous avoir ouvert les portes des dîners de Basiliade rue Béranger, ainsi que les bénévoles et convives pour nous avoir accueillis.
- Nesrine Day et Gwenola Quenet pour nous avoir ouvert les portes du laboratoire du Chemin Vert, et Laurence Gomez, Tarik Ouahabi, Laurence Grandvoignet et Kamal Benboujda pour nous avoir permis d'aller à la rencontre de patients dans leurs laboratoires respectifs.

Enfin, 50 personnes ont eu la patience de nous recevoir et ont accepté de nous parler de leur expérience de la prise de médicaments. Pour des raisons déontologiques, ce rapport est entièrement anonyme, et bien sûr, les personnes enquêtées ne sont pas citées. Certains ou certaines se reconnaîtront peut-être à leur propos.

Que chacun soit ici remercié pour sa disponibilité et son aimable collaboration. A tous et à chacun, nous adressons nos plus vifs remerciements.

Les auteurs

# Sommaire

Introduction .....	4
1. Cadrage méthodologique.....	6
2. Prendre ses médicaments.....	23
3. Ce que les médicaments font aux gens .....	37
4. Le médicament, objet neutre faiblement subjectivé.....	47
5. Zoom sur les patients sous traitement ART.....	52
6. Conclusion .....	57

# Introduction

Avec le vieillissement des personnes vivant avec le VIH, les situations de polypathologie chronique et de polymédication associées sont de plus en plus fréquentes. Or la polymédication augmente, par construction faudrait-il dire, l'exposition au risque iatrogénique médicamenteux. Fidèle à son objet social, ACTIONS TRAITEMENTS souhaite contribuer à la réduction des risques en ce domaine en s'attachant à développer les capacités des patients en matière de bon usage des traitements médicamenteux dans les situations de polymédication. L'association se place dans un champs de recherche et d'interventions tout à fait complémentaire des actions généralement organisées en matière de réduction du risque iatrogénique ; le plus souvent elles visent au premier chef la responsabilité de prescription du médecin. Ici il s'agit de comprendre et d'agir le cas échéant sur la pratique des patients.

Avant d'envisager des actions et recommandations dans ce sens, l'association a souhaité voir réaliser une étude exploratoire sur la perception de ce risque. Elle a confié à Plein Sens, dans le cadre d'un projet de recherche-action financé par la Direction Générale de la Santé (DGS), la réalisation d'une étude qualitative sur l'expérience vécue de la prise de médicaments chez des personnes polymédiquées, traitées pour le VIH ou d'autres pathologies.

Une enquête non médicale a donc été réalisée à partir de la rencontre d'un panel de 50 personnes de 50 à 70 ans prenant au moins 3 médicaments par jour pour au moins deux pathologies différentes. L'objectif de ces entretiens était de saisir les représentations et les pratiques des patients chroniques. Interrogés par des enquêteurs profanes de la médecine, c'est le discours des patients qui a été recueilli sans prisme normatif ou évaluatif sur le caractère approprié ou non de leur pratique, sans jugement médical. Il ne s'agit pas de savoir si les patients font bien ou mal, mais simplement de saisir leurs raisons d'agir.

Initialement conçue pour identifier des axes de travail sur la prévention du risque iatrogénique, cette étude ouvre sans doute plutôt sur la compréhension des pratiques qui entourent la prise de médicaments et des représentations qui leur sont associées. La prise quotidienne de médicaments s'inscrit en effet aussi bien dans l'histoire (parfois longue) de la maladie et du rapport au(x) médecin(s) prescripteur(s), que dans les diverses dimensions du rapport au corps que le médicament vient soigner mais également perturber. Sans qu'il y ait à proprement parler auto-médication, et quoique bien souvent les patients se « contentent » de suivre leur prescription, la prise de médicaments, aussi routinière soit-elle, engage une rationalité et une compétence – un travail - qu'il s'est agi de mettre à jour.

Ce rapport restitue les principaux éléments d'analyses issus de ce travail compréhensif. Dans une première partie, nous expliquons le protocole d'étude : nous posons une définition organisée du risque iatrogénique et nous expliquons pourquoi il a été choisi de ne pas interroger des personnes âgées au-delà de 75 ans pour ne retenir que le critère de la polymédication comme situation d'expérience.

Nous précisons également les biais repérés inhérents à la méthode de recrutement de l'échantillon afin de bien poser le cadre d'analyse.

Les résultats d'étude à proprement parler sont ensuite organisés en 4 parties : la première décrit l'expérience de la prise de médicament en décrivant les pratiques et l'attitude face à la prescription qui explique ces pratiques. Dans une seconde partie, ce sont les effets perçus des médicaments qui sont analysés, la perception s'entendant ici comme un ensemble complexe alliant effets somatiques et représentations. La troisième partie propose ensuite une analyse de ce qui se trouve « en creux » des entretiens étant donné qu'il apparaît très clairement que chez les patients rencontrés, l'expérience de la prise de médicaments est restituée à travers un discours qui porte peu de marques de subjectivation de cette expérience. Enfin la dernière partie de résultats (partie 5) s'arrête sur certains points qui peuvent être approfondis pour les patients soignés pour le VIH qui ont été interrogés volontairement en plus grand nombre.

A ce stade la conclusion ne porte que sur les résultats de recherche exposés dans le rapport, première étape d'un travail de recherche action qui devra ensuite s'attacher à repérer des axes de recommandation opérationnels partant de ces résultats.

# 1. Cadrage méthodologique

Dans cette première partie, nous expliquons la façon dont a été construit le protocole d'enquête. Partant d'un travail bibliographique qui a permis de raisonner le risque iatrogénique, nous avons retenu un profil de personnes à interroger. Alors que le projet initial de recherche visait la polymédication chez les personnes âgées, nous avons en effet écarté les personnes dites du 4<sup>ème</sup> âge du dispositif d'enquête. Nous nous en expliquons. Considérant que la polymédication est une question en soi, elle ne doit pas être associée à l'âge, même si sa fréquence augmente avec l'âge.

Le protocole d'enquête a donc consisté à interroger 50 patients de 48 à 74 ans, prenant de façon quotidienne pour la plupart plus de 3 médicaments pour au moins 2 pathologies chroniques, et jusqu'à 14 médicaments. Ils ont été interrogés en face à face pour leur majorité (parfois par téléphone) sur leur expérience de la prise de médicaments. Nous détaillons avant de présenter les résultats de l'analyse des entretiens le profil de ce panel et les biais de représentation qu'il peut comprendre.

## ■ 1.1 – Risque iatrogénique et polymédication : éléments de définition

### > le risque iatrogénique : éléments de typologie

Le risque iatrogénique est multiple et somme toute assez difficile à décrire de façon simple. Nous proposons de retenir 4 classes de risques iatrogéniques :

- le risque iatrogénique en soi du pharmakon,
- le risque idiosyncratique et allergique,
- le risque lié à la non observance,
- le risque lié aux interactions.

### *Le risque iatrogénique « en soi » du pharmakon*

Le médicament est à la fois remède et poison comme l'indique le terme grec de pharmakon. Cette ambivalence est au cœur de l'expertise de la prescription qui évalue la balance coût/bénéfice du traitement et on peut sous cet aspect considérer que le risque afférant est « maîtrisable » d'un point de vue médical. Toutefois, cette ambivalence est aussi très présente dans les représentations communes du médicament, et à ce titre, elle a un impact sur les usages identifiés en moyenne mais difficile à prédire individuellement.

En outre, il serait illusoire de considérer comme exhaustif et parfait le recensement des effets secondaires attendus – ou effets indésirables de type A -. Ils sont documentés mais ils ne le sont sans doute qu'imparfaitement en raison :

- des stratégies d'affichage des fabricants<sup>1</sup> ;
- des sous-déclarations par les médecins et les patients<sup>2</sup> des effets secondaires et accidents iatrogènes ;
- plus globalement d'un dispositif d'évaluation post-AMM insuffisant : les conditions des tests cliniques ne correspondent pas aux conditions réelles d'usage<sup>3</sup>.

### *Le risque idiosyncratique et allergique*

C'est ici le risque qui « ne s'explique pas » : un effet secondaire va se manifester chez un usager sans que sa possibilité n'ait pu être inférée à partir du principe d'action du médicament ou des effets secondaires identifiés. On parle parfois d'aléa non fautif, d'effet indésirable inattendu ou d'effet secondaire de type B.

On peut se poser la question de savoir s'il s'agit d'un risque réellement imprévisible ou d'un risque insuffisamment décrit. Il est assez souvent connu mais observé avec une faible fréquence qui conduit à le qualifier de spécifique à des personnes ayant une susceptibilité particulière.

La réaction allergique peut être classée dans cette catégorie de risque en raison de son caractère inattendu, à ceci près que l'intensité de la réaction dépend en grande partie du dosage.

La pharmacovigilance est le domaine d'action qui vise à compléter et améliorer la connaissance des effets secondaires des médicaments qu'il s'agisse des effets de type A ou B.

### *Le risque lié à la non observance du traitement*

On parle de non observance quand la prise de médication n'est pas conforme à la prescription : doses, horaires des prises, fréquence. Le traitement ne se réduit pas toujours à la prise de médicament, il inclut dans nombre de maladies chroniques des prescriptions hygiénistes associés : régimes alimentaires, réduction ou suppression de la consommation d'alcool, activité physique. L'observance du traitement est donc un ensemble complexe dont l'observance médicamenteuse n'est qu'une des composantes.

Le risque lié à la non observance est le plus souvent décrit d'abord comme un risque d'échec thérapeutique induisant une dégradation de l'état de santé du patient liée au défaut de prise en charge de sa pathologie. Le risque est ici de ne pas être

---

<sup>1</sup> Prescrire, petit manuel de pharmacovigilance, hors-série 2011

<sup>2</sup> Idem

<sup>3</sup> Bernard Bégau, Dominique Costagliola, Rapport sur la surveillance et la promotion du bon usage du médicament en France, Rapport à la ministre de la Santé, 2013

soigné comme il serait possible de l'être en suivant précisément la prescription et en bénéficiant pleinement des effets positifs du traitement. Le risque de non observance n'est donc pas à proprement parler un risque iatrogénique, en tous cas pas dans le cas où le médicament n'est pas pris du tout.

Dans certains traitements (VIH en particulier), la non observance qui prend la forme d'un sous dosage peut cependant entraîner une mise en échec thérapeutique définitive pour une ligne de traitement donnée.

En revanche, il existe clairement un risque toxique lié au sur-dosage qui lui mérite bien la qualification d'effet iatrogène.

Dans tous les cas, qu'il s'agisse d'un défaut d'observance (suivi erratique de la prescription ou abandon du traitement) ou d'une intoxication par surdosage, la cause peut être accidentelle ou délibérée, non-intentionnelle ou intentionnelle.

### ***Le risque lié aux contre-indications et interactions***

Au moment de la mise sur le marché d'un médicament (AMM), sont répertoriées des conditions de « bon usage » du médicament qui préviennent des risques et de la gravité de ces risques dans le cas d'association avec d'autres substances (médicamenteuses ou non) ou dans le cas d'états physiologiques particuliers.

Le terme de contre-indication ne semble pas toujours utilisé dans le même sens. Dans le cadre de l'étude Polychrome sur la prescription des généralistes pour des patients polypathologiques<sup>4</sup>, les auteurs retiennent ces définitions qui distinguent la contre-indication de l'interaction :

*« Une contre-indication, pour un médicament donné, est une circonstance physique ou plus souvent physiologique, qui s'oppose formellement à la prise de ce médicament, même si l'individu présente également une indication pour laquelle ce médicament est préconisé.*

*L'interaction médicamenteuse qualifie une modification, qualitative ou quantitative, des effets d'un médicament à la suite de l'administration concomitante (ou successive) d'un ou plusieurs autres médicaments (ou substance active comme un aliment, de l'alcool...).* »

Dans d'autres contextes (y compris les notices de médicaments), les contre-indications regroupent à la fois les contre-indications physiologiques et celles liées à l'usage d'autres médicaments, soit les interactions. Le résumé des caractéristiques des produits (RCP) comprend ainsi un certain nombre d'indications quant à la prévisibilité des effets inhérents à des associations médicamenteuses en fonction de leur gravité potentielle :

- association contre-indiquée,
- association déconseillée,
- association faisant l'objet de précautions d'emploi,
- association à prendre en compte.

---

<sup>4</sup> Clerc P. et al, Les enjeux du traitement médicamenteux des patients atteints de polypathologies Résultats de l'étude expérimentale Polychrome, *Questions d'économie de la santé*, n° 156 - Juillet-août 2010



S'il y a un flou sur la nature des situations visées par le terme contre-indications, il n'y en a pas sur le terme d'interaction. On parle d'interaction médicamenteuse quand la réponse à un médicament est affectée par la prise d'un autre médicament, différents mécanismes (additivité, antagonisme, potentialisation) venant altérer la pharmacodynamique et/ou la pharmacocinétique de l'un ou l'autre médicament.

La documentation des interactions est fondée sur l'étude des effets conjugués de couples de médicaments. Le thésaurus de l'ANSM recense chaque année les interactions selon le schéma suivant :

*L'interaction est définie par un couple de protagonistes "a + b" qui peuvent être une substance active, désignée par sa dénomination commune internationale (DCI), ou une classe thérapeutique, elle-même faisant l'objet d'interactions "de classe".*

*Le premier protagoniste de l'interaction ("a") apparaît en grisé dans le Thésaurus. Les protagonistes "b" sont ensuite déclinés, précédés d'un signe "+".*

*Lorsque l'interaction concerne une classe thérapeutique, les diverses substances qui composent cette classe sont citées à l'intérieur de la zone grisée.*

*Lorsque l'interaction concerne une seule substance, les diverses classes thérapeutiques incluant cette substance, et faisant par ailleurs l'objet d'interactions de classe, sont citées à l'intérieur de la zone grisée.*

*Ces couples apparaissent "en miroir", chaque interaction étant mentionnée deux fois, selon que la recherche porte sur l'un ou l'autre des protagonistes.*

*Toutes les substances ou classes thérapeutiques figurant dans le Thésaurus apparaissent par ordre alphabétique.*

Source : <http://ansm.sante.fr/Dossiers/Interactions-medicamenteuses/Interactions-medicamenteuses/Le-Thesaurus/Mode-d-utilisation-du-Thesaurus>

Les prescripteurs disposent donc de bases d'information par médicament, substance ou classe pour connaître les associations prohibées ou appelant une attention particulière.

## > le lien entre observance et risque iatrogénique

La littérature rapporte que l'observance des traitements (dont la prise des médicaments n'est qu'une des dimensions mais sans doute la plus étudiée) est très médiocre<sup>5</sup> chez les patients atteints de pathologies chroniques. Il faut sans doute nuancer ces résultats établis au niveau international dans le cas d'un pays comme la France où assez massivement, le régime des Affections de longue durée permet un accès gratuit ou presque aux soins dans le cas d'affections chroniques lourdes. Néanmoins, il est clair que l'observance ne va pas de soi et surtout que les effets secondaires ont un rôle important dans les choix de prise des patients.

Le patient fait des choix raisonnés entre les conséquences négatives de la prise de médication (qu'elles soient éprouvées ou redoutées) et la nécessité ressentie de prendre son ou ses traitements<sup>6</sup>. Dans la littérature de langue anglaise, le terme de *compliance* (soumission passive à un régime prescrit) a ainsi progressivement laissé la

---

<sup>5</sup> WHO, adherence to long term therapy – evidence for action, 2003

<sup>6</sup> S.T. de Vries et al., Medication beliefs, treatment complexity, and non-adherence to different drug classes in patients with type 2 diabetes, *Journal of Psychosomatic Research* 76 (2014), p.134–138

place à celui de *l'adhérence* (apparu en 2009<sup>7</sup>), indiquant le rôle actif du patient dans le choix de mise en œuvre du traitement.

Dès 1992, l'étude de Donovan suggérait que la non-adhérence ne saurait s'expliquer par la seule ignorance des risques encourus, l'oubli involontaire des prises, ou même, par une attitude de défiance par rapport à ce qui est prescrit. La non-adhérence serait le résultat d'un choix délibéré reposant sur une analyse coûts/bénéfices (un trade-off). Le principal bénéfice est le soulagement des symptômes associés à la maladie. Du côté des coûts, on trouve les effets secondaires de la prise du traitement, le stigmate et les diverses contraintes associées au respect du protocole thérapeutique, la crainte de devenir dépendant à ces médicaments ou qu'ils deviennent moins efficaces à force de les prendre. La non-adhérence peut aussi être envisagée comme une manière de prendre le contrôle sur la maladie.

Benson (2002) et Townsend (2003) reprennent largement ces idées dans le cas de patients hypertendus pour la première étude, et de patients ayant au moins 4 maladies chroniques pour la seconde (Benson : « From the perspective of the patients, many taking drugs for chronic diseases make active decisions about their drugs rather than being passive recipients of medical care"). L'« auto-régulation » que le patient met en place trouve son origine dans les tensions et les sentiments ambivalents qu'il éprouve (Townsend). Ainsi, pour les médicaments anti-douleurs, il y a conflit entre le souhait de réduire la douleur et la volonté de ne pas prendre trop de médicaments. Les deux études soulignent que l'aversion pour la prise de médicaments est très largement partagée dans la population : culturellement (et peut-être même, moralement), prendre des médicaments, « ça n'est pas bien ». L'association médicament/poison n'est pas absente des représentations. Townsend souligne aussi que les personnes ayant plusieurs maladies peuvent être parfaitement adhérentes pour le traitement d'une maladie mais adapter le protocole pour une autre.

Si la mise en évidence de la non adhérence intentionnelle (raisonnée, intelligente) est assez ancienne, sa prise en compte dans la mesure de l'adhérence est plus récente<sup>8</sup> dans les travaux nombreux qui cherchent à mesurer le degré d'observance. En pratique, des études ont d'ailleurs établi des corrélations entre des défauts d'adhérence non intentionnels et des motifs intentionnels, laissant envisager que les premiers pourraient être des indicateurs des seconds.<sup>9</sup> La distinction entre les deux types de motifs permettrait aussi de constater que si l'âge peut être un facteur d'oubli (troubles cognitifs, isolement...), en revanche, il ne serait pas déterminant de la non adhérence intentionnelle<sup>10</sup>.

Tous ces modèles comportementaux<sup>11</sup> étayés par des approches quantitatives (c'est ce qui conditionne leur publication dans des revues médicales scientifiques),

---

<sup>7</sup> VRIJENS B et al, 2012, A new taxonomy for describing and defining adherence to medications, *British Journal of Clinical Pharmacology*, 2012, 73:5, p 691-705

<sup>8</sup> VRIJENS B et al, déjà cité

<sup>9</sup> Gadkari AS1, McHorney CA. Unintentional non-adherence to chronic prescription medications: how unintentional is it really? *BMC Health Serv Res*. 2012 Jun 14

<sup>10</sup> Mukhtar O(1), Weinman J, Jackson SH., Intentional non-adherence to medications by older adults. *Drugs Aging*. 2014 Mar;31(3), p.149-57

<sup>11</sup> Pour un panorama : WHO, 2003 déjà cité

permettent de mettre en lumière des facteurs causaux mais qui sont in fine peu explicatifs de la nature précise des arbitrages et raisonnements réalisés par les patients. On peut s'étonner en particulier qu'un certain nombre de travaux ne prennent pas en compte la symptomatologie associée tant à la pathologie qu'au traitement. Car dans le vaste ensemble des facteurs de non adhérence, il est établi que le risque iatrogénique est un facteur de non adhérence<sup>12</sup> intentionnel significatif. D'abord parce qu'il est souvent présent dans les représentations des effets négatifs des traitements, ensuite parce qu'il peut donner lieu à des épreuves bien réelles. L'expérience des effets secondaires attendus ou non, conduit à limiter la prise voire la poursuite des traitements.

### > La polymédication : une situation insuffisamment documentée

Une grande part de la littérature concerne le traitement d'une pathologie. La situation de polymédication, si elle est de plus en plus étudiée en raison de sa fréquence chez les personnes âgées comme nous allons le voir, est en l'état peu ou mal connue. Il est vrai que d'un point de vue médical ce n'est pas une vraie situation, il faut référer à une association de pathologies précises pour prétendre étudier des traitements et leur réponse, mais même les associations les plus courantes ne semblent pas faire l'objet d'autant de travaux que les pathologies prises une à une renvoyant à une organisation de la médecine par spécialité.

Pour le sujet qui nous occupe, la iatrogénie, il est déterminant de constater que l'étude et la documentation des interactions sont conçues comme nous l'avons vu par couple de produits. Or dans le cas de patients poly-pathologiques, les associations ne concernent pas deux substances actives, mais 3, 5 ...parfois beaucoup plus. La connaissance des effets cumulés de plus de deux produits reste à documenter (et sans doute à étudier). Il est simplement établi que le risque iatrogénique est fortement corrélé au nombre des médicaments pris :

*« L'incidence des effets indésirables augmente exponentiellement avec le nombre de médicaments prescrits : un effet indésirable survient annuellement chez 4 % des patients qui prennent 5 médicaments ou moins et chez 54 % de ceux qui prennent plus de 16 médicaments (LAMY, 1990 ; MONTAMAT et CUSACK, 1992). Elle augmente aussi avec la durée d'utilisation du médicament et se trouve majorée en situation de traitement chronique. L'utilisation concomitante de plusieurs médicaments conduit à additionner le risque d'effet indésirable de chacun des médicaments et à majorer le risque d'interaction entre les médicaments. » (extrait de LAROCHE ML 2007<sup>13</sup>).*

La polymédication ouvre donc un champ de questionnement scientifique manifestement encore largement inexploré, en introduisant un niveau de complexité supplémentaire dans l'analyse du risque iatrogénique.

Du côté de la prescription, compte tenu de cette organisation des connaissances on comprend que le travail de vérification d'une prescription appropriée est particulièrement complexe et dans l'organisation actuelle des soins, il revient en

---

<sup>12</sup> WHO 2003, déjà cité

<sup>13</sup> LAROCHE ML, Thèse : Le risque iatrogène chez la personne âgée : à propos des médicaments potentiellement inappropriés, 2007, Faculté de médecine, Limoges

théorie au médecin traitant (souvent un médecin généraliste) d'être le garant du caractère appropriée de la prescription.

Or une étude intitulée Polychrome<sup>14</sup> a permis d'analyser les pratiques de prescription de médecins généralistes dans le cas de patients polypathologiques. Elle montre la difficulté pour le généraliste à réaliser ce travail de mise en ordre d'une polyprescription portée ou initiée par d'autres et elle établit que cette polyprescription n'est pas dénuée de risque iatrogénique au regard des connaissances établies, sans qu'il s'agisse de risques d'effets indésirables graves.

Du côté des études relatives au patient, comme souvent centrées sur l'observance, on retient également un relatif vide quant aux patients polypathologiques. La plupart des travaux relatifs à l'adhérence sont propres à une pathologie donnée. Comme le souligne l'OCDE<sup>15</sup>, les services de soins et les producteurs de référentiels de soins (guidelines) ont longtemps insuffisamment pris en compte la question de la prescription conjointe et de la charge induite de traitement par l'empilement des traitements séparés propres à chaque pathologie. Là encore, si des travaux existent et se développent pour traiter de la polymédication sous l'angle de la prescription, le point de vue du patient et la question de sa « charge » de traitement (burden) restent peu étudiés. Il est établi cependant que la complexité et la lourdeur, comme la durée des traitements sont en soi des facteurs de non adhérence. La polymédication est pour ces raisons un facteur de risque de non observance.

### > le risque iatrogénique chez les personnes âgées

Le projet initial d'étude portait sur la prévention du risque iatrogénique chez les personnes âgées polymédiquées. S'il est bien clair que cette population est particulièrement exposée compte tenu de sa consommation médicamenteuse, il est également établi que le risque n'est pas strictement le même que dans le cas d'âges moins avancés, raison pour laquelle il nous paraît préférable de ne pas ajouter le facteur de grand âge à l'étude.

Les personnes âgées, on l'a dit, sont particulièrement exposées aux conséquences iatrogènes des médicaments et une grande partie de la littérature scientifique relative à la iatrogénie médicamenteuse est centrée sur elles (figure 1).

Cette focalisation s'explique par le fait que la part des hospitalisations des personnes de plus de 70 ans liée aux effets indésirables des médicaments serait de l'ordre de 10%<sup>16</sup>, soit bien supérieure qu'à des âges moindres.

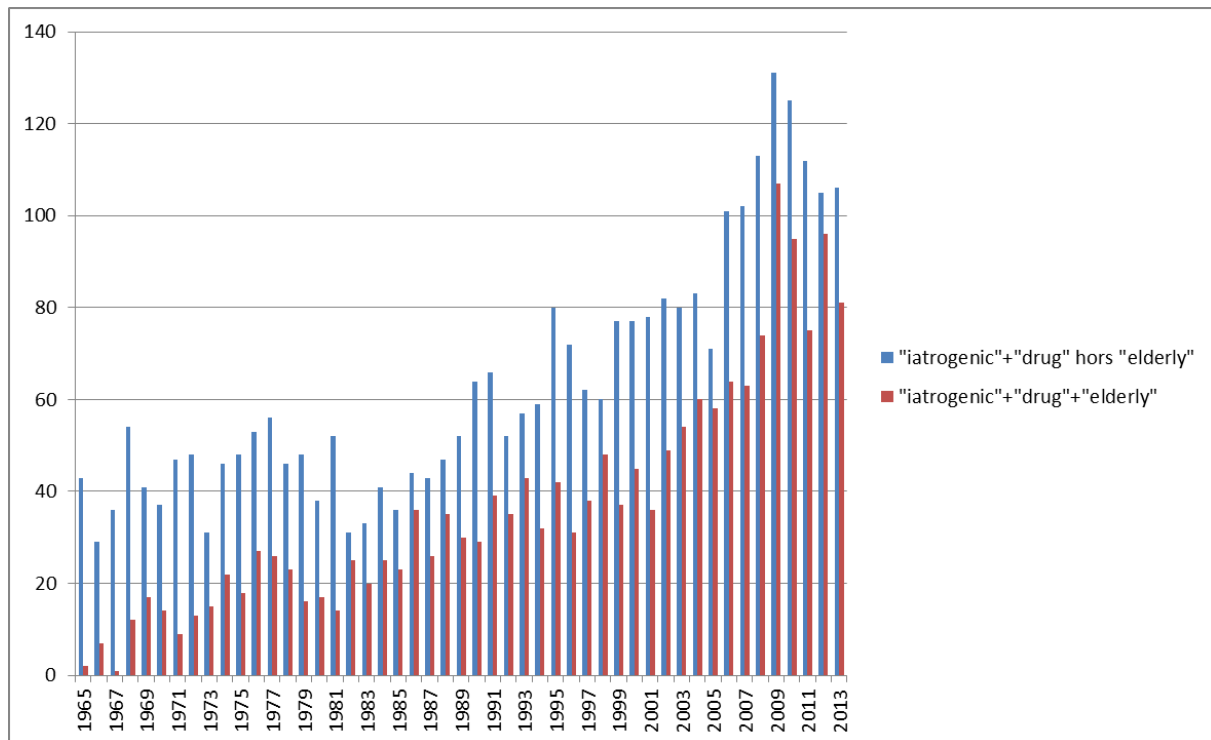
---

<sup>14</sup> Clerc P. et al, Les enjeux du traitement médicamenteux des patients atteints de polypathologies Résultats de l'étude expérimentale Polychrome, *Questions d'économie de la santé*, n° 156 - Juillet-août 2010

<sup>15</sup> OECD, Health Reform : meeting the challenge of ageing and multiple morbidities, 2011

<sup>16</sup> ANKRI, J., Risque iatrogène et population âgée, *Actualités et dossiers de santé publique*, n°27, juin 1999

**Figure 1 :** nombre d'articles recensés annuellement dans la base Medline (Pubmed) contenant dans le titre ou l'abstract les termes « iatrogenic » & « drug » & « elderly » (série rouge), et les mêmes termes hors « elderly » (série bleue)



Source : Pubmed, recherche le 14/03/2014

Ainsi, quatre facteurs expliquent la plus forte exposition au risque iatrogénique des personnes âgées :

- Une prévalence des pathologies chroniques plus élevée induisant une exposition plus importante de fait au risque iatrogène, puisque la consommation de médicaments est plus importante chez les personnes âgées.
- Une prévalence des polypathologies qui induit une polymédication et une surexposition aux risques d'interactions délétères.
- Un vieillissement qui transforme la sensibilité aux médicaments jusqu'à produire des contre-indications pour des médicaments utiles à l'adulte non âgé. L'âge fait ainsi apparaître des facteurs prédisposant comme des modifications pharmacocinétiques pour l'absorption, la distribution, le métabolisme, l'élimination, ou des modifications des pharmacodynamiques liées à l'âge et/ou aux comorbidités.
- Enfin, dans certains cas, des troubles cognitifs peuvent interférer dans la prise des traitements.

Ainsi, les personnes âgées sont surexposées au risque iatrogénique en raison d'une « idiosyncrasie » de l'âge et d'une consommation plus importante de médicaments. En outre, les effets indésirables médicamenteux sont également plus graves chez les personnes âgées : « 20% des effets indésirables conduisent à une hospitalisation (MONTAMAT et CUSACK, 1992). 10 à 20 % des hospitalisations sont dues à un effet indésirable médicamenteux (LAMY, 1990 ; DOUCET et al., 1996). La gravité

*est liée à la fragilité du terrain : un simple malaise par hypotension orthostatique peut entraîner une chute à l'origine d'une fracture et d'une perte d'autonomie.»<sup>17</sup>*

Selon d'autres études, après ajustement sur le nombre de médicaments consommés par tranche d'âge, la fréquence de survenue des effets indésirables serait quasi constante avec l'âge. Ceci laisse supposer que le principal facteur de risque d'effets indésirables est le nombre de médicaments donnés et non l'âge en lui-même<sup>18</sup>. Les facteurs idiosyncrasiques liés à l'âge seraient donc négligeables.

Schématiquement, on peut représenter les liens de cause à effet entre défaut d'observance et risque iatrogène (figure 2). Dans le cas général : les effets secondaires accroissent le risque de non observance et inversement, la non observance peut induire des effets secondaires dans le cas de surdosages.

La polymédication vient augmenter à la fois le risque de non observance (la complexité des traitements est accrue, l'aversion pour les traitements peut se trouver renforcée), et les risques d'effets indésirables en raison des interactions médicamenteuses possibles.

Reste qu'au total, l'exposition au risque est plus élevée. La littérature sur la polymédication et les risques associés chez les personnes âgées est très fournie. Des recommandations existent pour rendre les prescriptions plus appropriées. En particulier des listes de médicaments inappropriés pour les personnes âgées sont disponibles et régulièrement réévaluées<sup>19</sup>.

En France, un ensemble de plans d'actions ont été mis en œuvre depuis 2006 pour viser l'objectif du plan de santé publique 2004 qui contient 3 objectifs de réduction de la iatrogénie médicamenteuse. Ces programmes PMSA (Prescription Médicamenteuse chez le Sujet Agé) concernent principalement les acteurs de la prescription. Les recommandations issues de ces nombreux travaux portent sur l'ajustement de la prescription :

- éviter les prescriptions inappropriées,
- limiter la polymédication,
- réévaluer régulièrement les prescriptions.

Il s'agit de faire en sorte que les connaissances soient mieux établies et plus systématiquement utilisées quant aux risques inhérents au grand âge et aux altérations physiologiques qui l'accompagnent. Les notices des médicaments ne font pas encore valoir de contre-indications spécifiques aux personnes âgées comme dans le cas de l'enfance ou de la grossesse, mais on peut penser qu'à terme cela pourrait devenir une pratique.

En tout état de cause, il nous semble que ces aspects spécifiques à l'âge déplacent pour partie l'analyse de la perception liée au risque iatrogénique puisqu'en réalité, au-delà de la polymédication, une partie du problème provient de la mauvaise

---

<sup>17</sup> LAROCHE ML, Thèse : Le risque iatrogène chez la personne âgée : à propos des médicaments potentiellement inappropriés, 2007, Faculté de médecine, Limoges, déjà cité

<sup>18</sup> BEGAUD B, MARTIN K, FOURRIER A, HARAMBURU F. Does age increase the risk of adverse drug reactions? *Br J Clin Pharmacol*, 2002; 54: 550-1

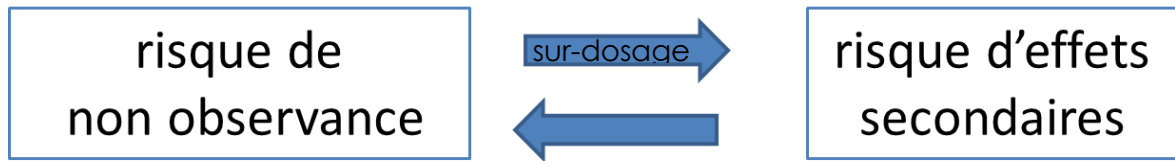
<sup>19</sup> *ibidem*

spécification des normes d'usage du médicament pour cette population particulière.

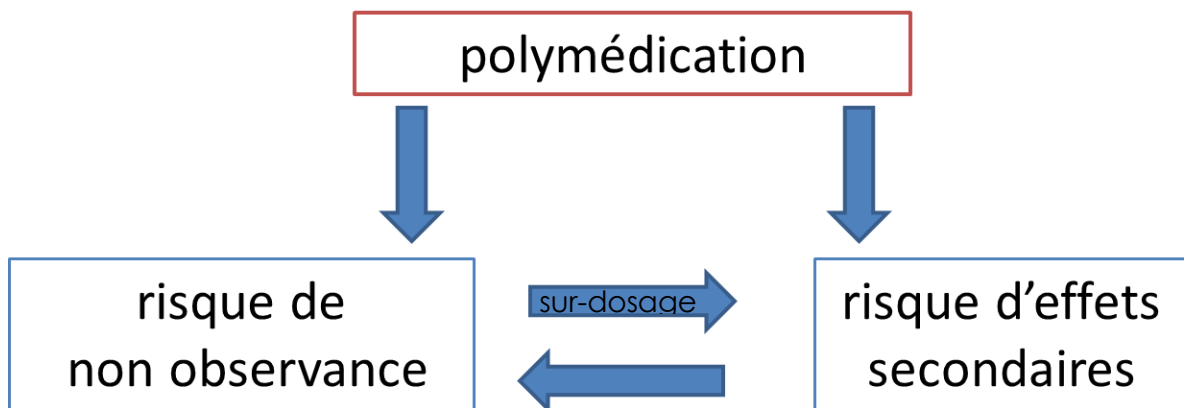
Nous avons donc fait le choix de ne pas enquêter des personnes très âgées pour travailler sur l'expérience de la prise de médicaments chez des personnes polymédiquées. Il pourrait revenir à des travaux ultérieurs, d'opérer une comparaison des discours sur l'expérience de la prise d'une polymédication selon l'âge, mais s'agissant d'une étude sur la perception du risque iatrogénique, nous nous en tenons à une classe d'âge pour laquelle des problèmes de vulnérabilité/sensibilité liés à l'âge ne se posent pas. Notre travail d'enquête a donc porté sur des personnes polymédiquées mais non âgées.

**Figure 2 :** lien de cause à effet entre observance et effets secondaires

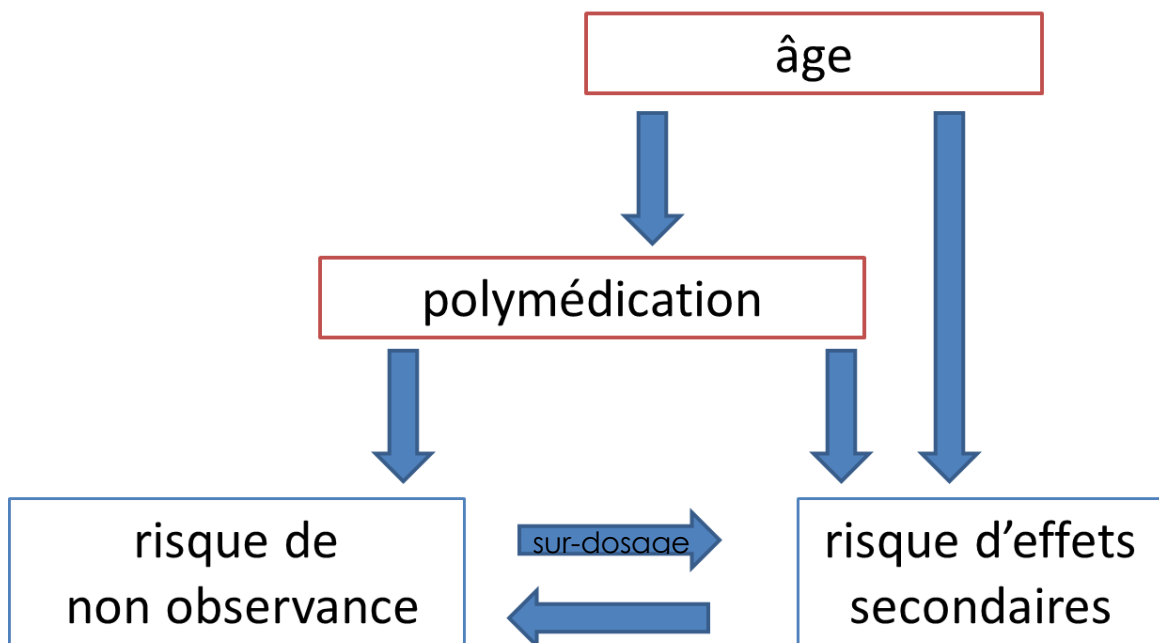
1. Cas général :



2. Cas de polymédication :



3. Cas d'un patient âgé polymédiqué :





> Conclusion : la gestion du risque iatrogénique repose sur des responsabilités partagées mais dans un contexte de données scientifiques limitées

L'étude EMIR (Effets indésirables des Médicaments : Incidence et Risque) fournissait en 2007 une estimation de la part des hospitalisations liées à un effet indésirable médicamenteux<sup>20</sup> : elle était alors de 3.6%. 70% des cas recensés concernaient des effets indésirables proprement dits et 30% des interactions médicamenteuses.

Il est généralement distingué des risques évitables et des risques inévitables. Deux catégories de risques (effets indésirables et risque allergique) sont des risques associés à un « usage normal » du médicament. Ils sont jugés inévitables. Ils surviennent alors que la prescription est conforme aux recommandations de l'AMM et la prise conforme à la prescription.

En revanche, les risques liés à une prise non conforme sont jugés évitables. Cette non-conformité peut résulter :

- d'une prescription inappropriée :
  - . erreur de spécification de la prescription : dosage et conditions des prises, durée du traitement,
  - . non prise en compte de contre-indications inhérentes à l'état pathologique de la personne,
  - . non prise en compte des autres traitements pris concomitamment,
  - . analyse coût/bénéfice insuffisante.
- ou d'une prise non conforme à une prescription correcte.

Il ne nous semble pas qu'il existe de données permettant d'identifier la part des incidents ou accidents procédant de l'une ou l'autre responsabilité (le médecin et sa prescription ou le patient et sa prise). On voit cependant que cette frontière évitable/ non évitable n'est pas une frontière absolue et qu'elle évolue au fur et à mesure du développement des connaissances sur les effets des médicaments.

Enfin, la dernière catégorie de risque liée aux contre-indications et aux interactions n'est évitable qu'en partie car comme nous l'avons vu, les interactions ne sont que partiellement évaluées en termes de risques compte tenu de la combinatoire possible des associations.

Le risque iatrogénique est donc un objet particulièrement complexe, protéiforme, son évaluation n'est pas figée et évolue avec le temps et les connaissances capitalisées. Avec le regard profane qui est le nôtre, une forme d'étonnement émerge. Il nous semble que les démarches de soins et les études visant à la réduction du risque iatrogénique comportent deux champs de recherche et d'intervention bien séparés. D'une part, le champ des « recommandations » et des bonnes pratiques vise à améliorer la prescription médicale. D'autre part, l'éducation thérapeutique vise à améliorer la prise de traitement chez les patients. On reste dans une conception très clivée et normative de la prise de médicament : il y aurait une bonne prescription et une bonne prise, l'une étant indépendante de l'autre.

---

<sup>20</sup> Afssaps, Hospitalisations dues aux effets indésirables des médicaments : résultats d'une étude nationale Point sur la nouvelle campagne d'information sur les traitements anticoagulants antivitamine K, septembre 2008

## ■ Etudier l'expérience de la prise de médicaments chez les personnes polymédiquées

L'objectif de l'étude et donc du protocole est de mieux connaître ce que représente « dans la tête des patients » la prise de médicaments. Notre hypothèse est que c'est à partir du discours tenu par les patients sur leur pratique que l'on pourra analyser la perception du risque iatrogénique et ses éventuelles modalités de gestion.

L'étude n'est pas une étude sur l'observance et n'a pas de visée normative : il ne s'agit pas de repérer ce qui pourrait être jugé comme déviant de la part des patients – ce qui supposerait des compétences médicales que nous n'avons pas -. Sans référence à de supposées bonnes pratiques, il s'agit de comprendre les raisons et les modalités d'agir des patients quant à la prise de « leurs médicaments ». C'est au travers du récit de cette expérience « du travail de patient » qui consiste à prendre des médicaments, que nous entendons comprendre la place du risque iatrogénique dans les représentations et les pratiques.

Rien ne permet d'affirmer que la polymédication conduit à une expérience et des représentations différentes de la médication unique. Le choix de travailler sur des patients polymédiqués est guidé par plusieurs considérations :

- La prévalence de cette situation.
- L'augmentation du risque iatrogénique inhérent à la polymédication.

Commanditée par une association de patients porteurs du VIH – ACTIONS TRAITEMENTS -, une des situations étudiée est celle de patients séropositifs sous thérapie anti-rétrovirale, prenant un ou plusieurs autres traitements. Il était toutefois entendu que le traitement VIH ne devait pas être considéré a priori comme une thérapie spécifique au regard du thème d'étude. Une question se posait alors pour la constitution du panel d'enquête : fallait-il se focaliser sur un, deux ou trois autres profils pathologiques et donc sans doute médicamenteux, ou au contraire considérer tous les profils pathologiques possibles.

Le choix a été retenu de ne pas spécifier la pathologie pour ne rechercher que les traits communs à la prise de médicaments. Le risque étant, en se limitant à une ou deux pathologies, d'entrer dans des considérations médicales et normatives sur la prise des traitements. La tranche d'âge retenue correspond par ailleurs à une probabilité plus grande d'occurrence des polymédications. Les critères de sélection de la population enquêtée qui compte 50 patients ont donc été les suivants :

- Patients âgés de 50 à 70 ans ;
- Autonomes dans leurs soins ;
- Dont 25 patients prenant une thérapie contre le VIH et 25 patients non VIH
- Prenant au moins 3 médicaments par jour pour au moins deux pathologies différentes.

## > Méthodes de recrutement et d'enquête

Après l'échec de tentatives de recrutement via des affiches et annonces laissées dans des officines de pharmacie, des centres de santé, des laboratoires d'analyse, des sites internet dédiés à la santé, le recrutement a été réalisé par le biais de deux canaux principaux :

- L'appel à participation réalisé par Actions traitements auprès des membres ou proches de l'association ainsi qu'auprès d'autres associations de patients VIH.
- Le concours du laboratoire de biologie du Chemin vert (CBCV) qui nous a ouvert les portes de ses deux sites des 19<sup>ème</sup> et 20<sup>ème</sup> arrondissements de Paris. Sur ces deux sites, les patients ont été directement recrutés alors qu'ils venaient faire leurs analyses ou retirer des résultats.

Les personnes recrutées étaient volontaires et bénévoles. Les entretiens n'ont donné lieu à aucune rétribution ou indemnisation. Ils ont été réalisés pour la plupart en face à face au domicile des personnes ou dans les locaux de Plein Sens. 7 entretiens sur 50 ont été réalisés par téléphone dans le cas de personnes s'étant portées volontaires et résidant en province (4 personnes) ou dans le cas de personnes ayant exprimé leur préférence pour le téléphone.

Les entretiens ont duré entre 25 minutes et 1h40.

Ils étaient semi-ouverts. La consigne inaugurale était la suivante : « Vous prenez des médicaments. Pouvez-vous me dire lesquels, à quoi ils servent et quels en sont les effets ? »

Les approfondissements et relances portaient sur :

- La facilité qu'il y a ou non à les prendre.
- La régularité de la prise, les oublis.
- L'évolution dans le temps de la prescription et les ajustements qui ont pu avoir lieu.
- L'importance relative des divers médicaments.
- Les effets secondaires et leurs conséquences.
- Les refus de prescription.
- La prise ponctuelle d'autres médicaments prescrits / auto prescrits.
- La lecture des notices.
- La présence de contre-indications.
- La coordination de la prescription.
- L'expérience des médicaments dans le cadre familial et l'enfance.

Comme nous le verrons, et c'est un résultat d'étude, ces entretiens ont un caractère relativement factuel ce qui a pu expliquer le temps réduit de certains. Bien sûr, l'évocation des traitements appelle des développements plus ou moins longs sur la ou les pathologies et surtout les « accidents de santé » les plus mémorables.

## > Le profil des personnes interrogées

Globalement le panel constitué est conforme aux objectifs. La tranche d'âge a été un peu élargie de 48 à 74 ans mais l'âge médian est de 62 ans.

Le panel compte 23 patients VIH dont seulement 2 femmes. Il compte 4 patients sans autre traitement que le traitement anti-ART, mais nous n'avons pas exclu ces patients de l'étude car en réalité, liée à des épisodes de santé antérieurs, l'expérience du médicament dépasse de très loin les traitements ART. 4 patients VIH ne prennent en dehors de leur traitement ART qu'un traitement anti-cholestérol et 15 ont 3 pathologies au moins.

Le panel compte par ailleurs 27 patients non VIH, dont 13 femmes. En dehors d'une personne diabétique et d'une personne dépressive, 25 patients sont polypathologiques.

Le tableau de la page suivante donne à voir les profils par personne interrogée selon une classification on ne peut plus profane des pathologies.

Il s'agit de pathologies jugées pour la plupart importantes ou sévères par les personnes interrogées. Seules 11 personnes (VIH ou non VIH) n'ayant jamais eu à souffrir de problèmes somatiques importants peuvent être classées dans une catégorie de malades asymptomatiques. Les autres, soit la très grande majorité ont connu des épisodes de santé graves, inquiétants jusque parfois la mise en question du pronostic vital.

Les personnes interrogées sont de tous milieux sociaux, de la cantinière au cadre supérieur des assurances, de l'employé de supermarché au professeur de français, en passant par des techniciens, des cadres d'entreprise ou de la fonction publique, des professions intermédiaires de l'action sociale...Mais au total, le panel compte peu de profils de professions dirigeantes ou intellectuelles supérieures et à l'inverse peu de personnes très précaires. On peut compter 4 professions dites « supérieures » et seules deux personnes migrantes semblent être dans une situation économique et culturelle très précaire. Pour l'essentiel le panel est constitué de cadres (non supérieurs), de professions intermédiaires et d'employés ou d'ouvriers - en activité ou à la retraite.

46 des 50 personnes interrogées habitent Paris. Cela a une incidence sur le système de soin mobilisé qui compte de nombreux spécialistes et souvent des spécialistes hospitaliers. L'accès aux soins est donc particulièrement facile tant en termes de densité, que d'expertise et d'accessibilité géographique.

Sans entrer dans le détail du contenu des entretiens, il faut dès ce temps de cadrage méthodologique insister sur le fait qu'à l'exception de deux personnes, 48 des 50 personnes rencontrées disent prendre leurs traitements régulièrement. Elles se présentent comme n'ayant pas le choix. Bien sûr, nous reviendrons sur tous ces termes. Mais à ce stade il faut retenir que l'échantillon constitué ne semble pas conforme à ce qui se dit généralement de la médiocrité de l'observance pour les pathologies chroniques.

Ne disposant pas d'éléments d'analyse au sein de l'échantillon pour comprendre ce que seraient les facteurs de la non observance, nous nous en tenons à ce constat général : **l'étude porte sur des personnes qui prennent leurs traitements.**

Cette configuration, que l'on peut peut-être en partie expliquer par le profil sociologique, l'âge (celui de la maturité), le lieu de résidence, et la modalité de recrutement (les personnes qui vont au laboratoire faire leurs analyses se soignent), a pour intérêt de fournir un tableau des représentations de la iatrogénie chez ceux qui pourraient être qualifiés de **patients les mieux disposés à l'égard des traitements et dans une pratique d'usage très largement conforme à la prescription médicale.**

**Tableau 1** : profil sexe-âge-pathologie des personnes interrogées

Id.	Sexe	age	VIH	HVB HVC	Pathologie hépatique autre	HTA	Cholestérol	Pathologie cardiaque	Diabète	Pathologies psychiatriques	Pathologie rénale	Pathologie pulmonaire	Thyroïde	cancer	Arthrose ; polyarthrite	troubles de la digestion	Prostate	Ostéoporose	Autre	
<b>TOTAL</b>	<b>15F</b>	<b>min : 41</b>	<b>23</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>16</b>	<b>15</b>	<b>13</b>	<b>6</b>	<b>13</b>	<b>4</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>15</b>	
		<b>35H</b>	<b>max : 74</b>																	
																				<b>mediane : 62</b>
1	H	52	x							x						x				
2	H	59	x							x				x						diarrhées ponctuelles
3	H	63	x		x		x	x									x			
4	H	54	x				x													
5	F	57	x				x			x			x		x					colopathie intermittente
6	H	57	x				x													
7	H	64	x	x			x													
8	H	65	x				x													
9	H	61	x				x													
10	H	58	x			x				x					x	x				coronaires ; RGO ; sommeil
11	H	68	x							x										psoriasis rhumatismal
12	H	52	x	x	x	x		x			x									
13	H	60	x	x		x														
14	F	64	x							x			x							
15	H	50	x																	
16	H	53	x																	
17	H	55	x										x							
18	H	74	x																	
19	H	64	x				x		x								x			Parkinson ; hernie spongieuse
20	H	55	x					x		x										Phospore
21	H	63	x					x					x							
22	H	53	x	x		x					x									
23	H	68	x							x							x			RGO
24	H	49							x											
25	F	48								x										Alcoolisme
26	H	50													asthme	x				
27	H	49					x	x	x											
28	F	54								x										Maladie autoimmune cuir chevelu
29	H	57				x									asthme					
30	F	57											x							x
31	H	59				x					greffe					x				
32	H	57				x	x													
33	H	61		x		x		x												
34	F	62				x									asthme					
35	H	63								x										
36	H	63				x	x													Goutte
37	H	64				x	x		x											Potassium
38	F	64				x	x								x		x			
39	F	64				x									polyarthrite rhum.					
40	F	65					x								x			x		Colopathie intermittente
41	F	67				x							x							
42	F	67								x			x							Maladie de Vaquez
43	H	67				x	x	x												
44	H	72			x			x												Goutte
45	H	72											asthme		x					
46	F	73						x						x				x		
47	H	73						x	x	x										
48	F	74						x		x										x
49	F	74						x							polyarthrite rhum.				x	
50	F	64				x		x		greffe						x				Glaucome ; pancréas

## 2. Prendre ses médicaments

Comme nous l'avons d'emblée signalé dans la présentation du panel de patients, l'essentiel des personnes interrogées «prennent leurs médicaments». Avant d'analyser les effets de cette pratique (et aussi les effets sur la pratique de ces effets), nous décrivons ici en quoi consiste ce travail du patient.

La complexité de ce travail pourrait assez simplement se résumer dans le **double enjeu de ne pas oublier et de ne pas y penser**

. Cette injonction contradictoire procède d'une évidence, sans doute liée à la nature des pathologies rencontrées dans le panel, «on prend des médicaments parce qu'on n'a pas le choix». Et ce non choix oblige à être observant.

### ■ Une obligation transformée en habitude

Personne ne se réjouit de prendre des médicaments, du moins pas dans l'échantillon de l'étude. Les interviewés sont nombreux d'ailleurs à penser que prendre des médicaments, personne n'aime ça, sous-entendu de façon permanente. Au mieux «c'est ennuyeux», «c'est chiant», au pire cela évoque une dépendance désagréable. Nous y reviendrons.

Les personnes rencontrées sont observantes pour leur immense majorité. Compte tenu des pathologies qui les affectent, il y a pour elles comme une évidence dans le fait de les prendre. La motivation est simple : c'est ce qui leur permet de vivre, d'éviter des accidents graves, d'être encore en vie...

*Prendre ces médicaments, non, ce n'est pas du tout un problème. Evidemment je préférerais n'avoir aucune de ces deux maladies, c'est sûr... (I28)*

*Non, c'est pas difficile de prendre des médicaments. Mais je m'en passerais fort bien, ça je vous assure, je sais que je n'ai pas le choix. Je crois que personne n'a envie de prendre ses médicaments. (I46)*

*-Alors ça vous fait quoi de prendre ces médicaments ? C'est difficile, c'est compliqué ?*

*-Non, c'est une sujétion, mon premier réflexe serait de dire que c'est ennuyeux mais d'un autre côté je suis très conscient de me dire que si aujourd'hui je vis normalement c'est quand même grâce à ces médicaments qui malgré les effets secondaires me permettent de vivre. (I21)*

*Vous savez, c'est le confort de la vie parce que sans le levothyrox, je ne pourrais pas vivre. C'est grâce à eux que je suis encore là. (I33)*

*Prendre des médicaments, ça me fait rien. Ça m'embête, c'est vrai ça m'embête d'amener tout ça avec moi, mais ça fait partie de ma vie. Les médicaments ça fait partie de ma vie maintenant. Je sais que je peux pas m'en passer. (I50)*

Et puis c'est aussi une façon de ne pas en prendre davantage plus tard :

*J'ai un rapport assez banal avec le médicament, je sais que c'est utile, il le faut, il faut pas l'oublier, je dirais presque pour moi que c'est un outil pour être mieux. Si je les prenais pas je serais embêté. Après j'en aurais beaucoup plus à prendre (I29)*

Les médicaments forment un ensemble généralement assez indistinct. A la question de savoir si certains médicaments sont plus importants que d'autres, la réponse est souvent non. En pratique d'ailleurs, la prise est simultanée et ne hiérarchise pas les traitements : de fait si on les oublie, on les oublie tous. On dit d'ailleurs prendre « ses médicaments » et non tel ou tel d'entre eux.

Par exception, une distinction symbolique est faite pour ceux qui traitent de la pathologie jugée la plus grave (le VIH souvent pour les patients VIH, mais pas toujours, ou la goutte chez ce patient qui a déjà été amputé de plusieurs doigts de pieds). Mais encore une fois, cela ne se retrouve pas toujours dans la pratique de la prise. Les seuls traitements parfois jugés secondaires et, nous y reviendrons, sont ceux qui pallient à certains effets des traitements ou ceux qui traitent de la douleur. Le terme de secondaire n'est d'ailleurs peut-être pas le bon, ils ont un statut à part en raison de ce qu'ils sont pris en tant que de besoin et non systématiquement. Mais dans l'ensemble, au quotidien les traitements dits « de fond » forment un tout.

Si la prise est présentée comme simple c'est que chacun a son organisation, fondue désormais dans une habitude, un rituel qui permet d'être observant sans y penser. Il est souvent question de boîte. Boîte à sucre, boîte à biscuits, simple boîte en plastique, ou pilulier/semainier. Elles ont une place dans la cuisine, elles sont rangées ou trônent sur la table des repas. Les médicaments du soir sont plus souvent dans la salle de bain ou sur la table de nuit. Il y a parfois deux dispositifs : un pour la maison et un pour la journée hors du domicile ou les déplacements.

*Pour ce qui est des médicaments, je prends mes médicaments régulièrement, j'ai pas de difficulté par rapport à ça, bon il m'arrive d'avoir un oubli mais c'est extrêmement rare parce que je prépare mes médicaments le matin pour la journée, c'est-à-dire que j'en prends le matin et le soir donc en même temps que je prépare ceux du matin je prépare ceux du soir, je les mets dans un endroit précis pour ne pas les oublier. Ça marche très bien comme ça. J'ai pas de boîte pour mettre mes comprimés huit jours à l'avance. (112)*

Ce couple a une boîte unique qui rassemble les médicaments de Madame, de Monsieur et ...des chiens. Ils montrent la boîte, et expliquent « on les prend le matin, c'est tout ». La boîte part en week-end chaque semaine avec eux. Plusieurs personnes nous ont dit avoir des rappels sur leur téléphone, doublés parfois de l'ordinateur. Cette patiente explique qu'elle utilise un bouchon de bouteille pour tenir prêts ses médicaments du soir :

*C'est une sorte d'habitude. C'est un geste. Comme j'arrive le matin, j'ai une soucoupe je mets le jour et je la vide, celui du soir, je mets le bouchon, j'avale et j'y pense plus. (141)*

Bref, chacun a sa méthode, éprouvée, ses gestes devenus automatismes. Si les utilisateurs de piluliers/semainiers expliquent la rationalité et la praticité de leur choix, d'autres évoquent spontanément cet objet comme parfaitement répulsif, synonyme de dépendance, de vieillesse.

*-Non je les prends avec mon petit déjeuner le matin et puis le soir avant dîner. J'ai pas d'heure fixe à respecter, heureusement !*

*-Et vous les tenez où ces médicaments ?*

*-Dans un placard*

*-Donc tous les jours vous les sortez chaque fois ?*



*-Oh ben je vous dirais que le matin pour mon petit déjeuner, étant donné que je prends toujours le même bol, un grand bol, donc les médicaments que je prends le matin ils sont dedans, enfin plaquettes par plaquettes, et puis le soir c'est pareil, je sais que avant le dîner, je mets ça dans une boîte, mes deux médicaments, je les prends, ça devient vraiment une routine. Ne pas y penser quoi.*

*-Et vous les préparez la veille pour le lendemain donc ?*

*-Oui c'est des plaquettes donc je les mets dans le bol et puis je prends ce dont j'ai besoin chaque jour. Non non j'ai pas de petite boîte, de pilulier, j'ai pas envie de ça ! Ah non ça m'agacerait de préparer tous ces petits trucs pour la semaine, j'aurais l'impression d'être encore plus dépendante de ces médications-là. Comme ça j'y pense pas c'est très bien.*

*-Donc ils sont dans un placard, ils sont pas en vue quelque part ?*

*-Ah non, ça alors moi je cache plutôt, ah oui ! Et si je pars en vacances avec des personnes je m'arrange pour prendre mes médicaments en dehors d'une tierce personne, je déteste prendre mes médicaments devant quelqu'un d'autre. (I49)*

Il s'agit encore une fois ici de trouver un équilibre entre la sécurité du rituel et l'investissement minimal dans sa préparation. Mais on comprend aussi qu'il y a selon les cas une volonté d'occulter les médicaments ou au contraire de les laisser en vue. Cette occultation est à deux niveaux : pour soi et pour les autres. Pour soi, il y a chez certains le souci de tenir hors de vue les médicaments. D'où les boîtes banalisées, les rangements. Avec toute la prudence qui s'attache au terme de malade, on peut penser dans les cas rencontrés que cette occultation concerne des personnes qui ne souhaitent pas se vivre/se voir comme malade. Cela n'a rien à voir avec l'état pathologique objectif bien sûr. Ne pas voir les médicaments c'est se donner une chance supplémentaire de ne pas penser à son état pathologique.

Un autre souci de cacher se retrouve parfois dans le souci exprimé par certains de ne pas prendre de médicaments à la vue de tiers qui ne sont pas ceux du cercle familial. Prendre ses médicaments en public, c'est révéler son état, il en va de son image. Le VIH n'est pas du tout la seule pathologie à être tenue cachée : « Parce que je me sens diminuée, c'est une espèce de culpabilité d'être malade. Obligée de subir » (I49) ; parce que « ce n'est pas élégant, ça donne une image de moi que je n'ai pas envie de donner » (I8) ; parce qu'« il ne faut pas rappeler aux autres qu'ils pourraient être malades eux aussi et que j'ai envie de donner une image de moi bien portant » (I23).

Bien sûr, les régimes de prises sont très variables, d'une prise unique à un ensemble complexe de prises à heures fixes ou tenant compte des repas. Cependant la très grande majorité des personnes interrogées sont concernées par des prises concentrées sur le matin et le soir. Il semble qu'au sein des régimes les plus simples, la prise du matin soit la plus évidente et la plus sûre (sauf pour une seule des personnes interrogée qui dit minimiser le temps entre son lever et son départ pour le travail). C'est en effet sans doute la moins soumise à aléas alors que les occupations de la journée favorisent l'oubli des prises.

La forme galénique suscite peu de commentaires sauf chez une personne qui dit n'aimer que des gélules. Certains traitements appellent des injections rarement quotidiennes (quelques anticoagulants). Au total, il y a peu de remarques sur la complexité du régime, il y en a bien davantage sur le nombre des médicaments pris. Mais ce qu'il y a à prendre et selon le rythme prescrit n'est pas un facteur d'empêchement. Encore une fois, les patients ont construit leur habitude de façon à

ne plus avoir à y penser et pour que la routine et l'automatisme des gestes réduisent la charge mentale de l'obligation.

Il faudrait un échantillon beaucoup plus développé de personnes sous Antivitamine K (AVK) pour comprendre plus précisément la sujétion que représente ce traitement spécifique qui fait du patient le régulateur des doses de son traitement. Là encore, dans notre panel, les personnes semblaient parfaitement maîtriser le cycle : analyse, validation auprès du médecin de l'ajustement, prise (avec fractionnement de cachets...).

Les cas d'oublis évoqués (rares encore une fois) sont liés à des exceptions dans le rituel quotidien, qu'il s'agisse de sorties ou de déplacements. Néanmoins, les déplacements et les vacances font l'objet d'une préparation bien précise (les médicaments sont presque systématiquement les premiers à entrer dans la valise, souvent plusieurs jours avant le départ). Il y a de toute façon une distinction nette entre une prise irrégulière et une prise qui compte quelques omissions rares.

Au-delà de la prise quotidienne, le travail du patient consiste également à renouveler son stock, ce qui suppose selon les mois de consulter et/ou de repasser par la pharmacie. Sur ces deux démarches, s'entend la plainte de certains qui y voient des contraintes inutiles. Là encore les rythmes rapprochés imposés par la Sécurité sociale forcent à la vigilance, là où il est clairement souhaité de pouvoir oublier, à tout le moins y penser le moins possible. Certains nous ont dit espérer d'une étude comme la nôtre que soit transmis aux autorités le message selon lequel il faudrait autoriser des prescriptions et des délivrances plus longues. Une personne enfin veille à regrouper sur une même semaine tous ses rendez-vous médicaux de sorte de ne pas y penser le reste du temps.

*Aller chercher des médicaments en pharmacie, ça me prend la tête, il faut commander à l'avance, tous les mois. Ça veut dire que douze fois par an, vous êtes confrontés à ça, aller chercher les médicaments. C'est pesant. J'ai réussi à me sortir d'un piège monumental : à un moment on avait des petits modèles et des grands modèles. Prevista, c'est 30 jours, pas de souci, mais pour l'anti-cholestérol c'était 180 jours. Résultat, je serais amené tous les 15 jours à aller chercher des médicaments, une fois pour le VIH, une fois pour l'anti-cholestérol ...Et ça c'est non. J'ai dit à la pharmacienne c'est pas possible. (13)*

Dans le même ordre d'idée, les génériques sur lesquels les avis divergent quant à la qualité au regard du princeps, sont surtout dénoncés pour leur côté mal pratique : leurs noms ne sont pas ceux de l'ordonnance et ils sont différents selon les fabricants.

Si cette présentation générale de la prise de médicaments paraît presque sans histoire, et en cela semble contredire toutes les études sur l'observance, c'est, comme nous l'avons expliqué pour des raisons d'échantillonnage et de pathologies. Par ailleurs, ce constat global d'une prise « sans difficulté » appelle bien sûr des précisions quant à l'état de prédisposition des patients face à cette prise.

## ■ Attitude vis-à-vis de la prescription

On peut en effet distinguer non pas des types mais des profils de patients dans leur attitude face à la prescription.

Le premier profil est un profil que l'on peut qualifier de patient obéissant. Ces personnes se vivent comme malades et une part de leur énergie est consacrée à maintenir leur santé. Chez eux, la prescription n'est pas ou peu questionnée. Il peut parfois y avoir une confusion dans la visée de tel ou tel traitement : une hésitation pour savoir si tel nom désigne le traitement pour l'hypertension ou pour le cholestérol par exemple. L'important chez eux est de prendre les médicaments. La confiance dans le ou les médecins est totale. La connaissance des mécanismes physiologiques de la maladie et du rôle des traitements est peu ou pas investie. Il y a dans cette catégorie des patients de niveau social modeste mais pas seulement, on peut trouver aussi des personnes de classes moyennes à supérieures qui reconnaissent « ne pas avoir envie de savoir ». Ici, il y a bien une séparation nette des rôles entre sachant (le médecin) et non sachant (le patient).

Le second profil se distingue par le fait que les personnes ne se vivent pas comme malades. Elles semblent plus tranquilles quant à la façon dont leur pathologie est contenue et attribuent à l'efficacité des médicaments leur bonne santé perçue. Elles partagent avec les précédents le souci de la discipline, un faible intérêt pour la « science médicale » et s'en remettent à leurs médecins pour maintenir cette bonne santé perçue. Il y a dans certains cas des effets de censure face au médecin, on ne pose pas toujours toutes les questions souhaitées mais cela ne fragilise pas la prise.

*- et alors le Kardegic ?*

*- Il pense que mes reins..., ou non, j'ai pas bien compris, ce serait pour fluidifier mon sang. Comme l'aspirine.*

*- vous dites j'ai pas bien compris*

*- Non parce qu'il m'a regardé les analyses et je crois que c'est la créatinine qui est élevée et je connais pas trop...il m'a demandé si je buvais beaucoup. Alors je sais pas dans quel sens, j'ai pas pensé à lui demander : est-ce que je buvais beaucoup parce que les gens qui ont du diabète boivent énormément, c'est pas mon cas, mais je m'astreins à boire parce qu'il faut boire pour laver les reins. La vessie fonctionne bien. Je commence ce soir.*

*- c'est nouveau le Kardegic ?*

*- Oui c'est tout nouveau*

*- et ça vous embête d'avoir un médicament de plus*

*De l'aspirine oui ça m'ennuie parce que j'ai le sang assez fluide déjà. Quand je me coupe je saigne déjà énormément et j'espère que ça me fera pas de problème.*

*- vous lui avez dit ?*

*Non je lui ai pas dit, je lui ai dit que quand je me cognais j'avais facilement des bleus et il m'a dit c'est normal avec l'âge, la peau est plus fragile. Mais comme je fais des analyses de sang, il voit s'il y a un problème donc je pense qu'il sait ce qu'il fait. Je vais quand même le prendre. (I38)*

Par un effet d'échantillonnage évident, on trouve dans cette catégorie des personnes séropositives sous trithérapie faiblement médiquées par ailleurs. Mais on trouve aussi dans cette catégorie des patients qui ont connu des épisodes aigus graves et qui s'estiment aujourd'hui dans un régime de croisière tout à fait satisfaisant. La prise des traitements est pour eux presque un non sujet. Le plus emblématique pourrait être le cas d'un monsieur greffé du rein. Sa vie a retrouvé

une forme normale, la prise de médicament est une contrainte négligeable au regard des dialyses passées. Parlant d'un médicament pour l'estomac, il a cette phrase « bien sûr que c'est efficace puisque c'est prescrit ».

Par opposition à ces deux profils relativement soumis vis-à-vis de la prescription, on trouve deux autres catégories de patients qui eux ont besoin de **consentir** à leur traitement. Celui-ci ne s'impose pas comme une évidence et la prescription est appropriée si elle leur convient. Parmi eux, on distinguera ceux qui développent une forme d'expertise médicale ou au contraire ceux qui s'en remettent au médecin tout en exigeant un droit à une position critique, à comprendre et à faire valoir leur expérience, leur envie.

Le terme de patient expert ne désigne pas ici une position institutionnelle renouvelée du patient dans un système de soins : position qui reconnaît un rôle aux patients dans la constitution des connaissances concernant la pathologie. Le terme est ici utilisé pour désigner une forme personnelle d'expertise. Ce profil expert dans notre échantillon consiste à être savant sur la pathologie, ses mécanismes et les alternatives thérapeutiques. L'expertise se constitue au sein du monde associatif (où elle peut alors viser à faire valoir une position d'expert au sens institutionnel) ou en raison de sa profession (médicale ou paramédicale) ou encore par simple choix personnel. Elle permet d'élaborer un discours qui témoigne de la compréhension des phénomènes mais elle n'a pas forcément d'impact direct sur la façon de négocier son traitement. Il convient donc de distinguer le besoin de compréhension du besoin de prendre une part de contrôle sur la prescription.

Le non expert critique est celui qui a besoin d'être convaincu du bien fondé de son traitement. Ce n'est pas tant l'expertise médicale au sens de la connaissance des phénomènes pathologiques et thérapeutiques qui l'intéresse mais la juste évaluation du rapport bénéfice/risque. On prend des traitements parce qu'on juge que la pathologie ou les symptômes doivent être traités, mais on fait valoir le refus de certains effets secondaires, qu'ils soient prévus (prise de poids, perte de libido) ou éprouvés (douleurs, gênes, fatigue), et surtout on veille aux doses. Le **traitement est d'une certaine manière négocié** et c'est cette négociation qui conditionne la bonne observance.

*Mon médecin est quelqu'un de particulièrement ouvert, qui explique, bon ben voilà, ça se passe tout seul. Une fois qu'on a bien discuté des choses et de ce qu'il fallait faire, je suis d'accord avec lui et lui avec moi. La santé d'un patient je crois que c'est quelque chose qui se travaille avec un toubib perso. Ça doit correspondre à quelque chose du commun : entre un spécialiste qui sait des choses que le patient sait pas et puis soi, comment on est, comment on vit ça. Moi c'est comme ça que je conçois les choses. (I45)*

*Je suis beaucoup sur le bénéfice/risque. S'il faut prendre un nouveau médicament il faudra me convaincre comme pour tous. Pour tous ceux que j'ai pris, il a fallu me convaincre avant. Après ça tient. Je suis un peu comme ça dans la vie en général. (I5).*

La négociation peut aller jusqu'au refus comme ce patient qui n'accepte pas de passer à l'insuline alors que son médecin l'y pousse. Mais pour l'essentiel cette négociation va porter sur la limitation des doses. De nombreux patients de cette catégorie ne remettent en effet pas le médicament en cause, étant au clair sur le besoin de soins, mais ils sont très vigilants sur le dosage et surtout entendent l'être à la place du médecin.

*L'Aprovel, avec la complicité de mon médecin parce que le cardiologue voulait me passer à 150, j'ai refusé et mon médecin m'a appuyé. Ma tension est limite, mais avec tous les problèmes y compris de mémoire, je dis que c'est pas mal de le garder mais en atténuant. J'ai 75 au lieu de 150. Si j'avais pas réagi, j'ai dit vous n'y pensez pas...je ne comprends pas cet excès...donc on est resté à 75.*

Mais nous reviendrons spécifiquement sur cette démarche de réduction des doses.

Il y a donc plusieurs manières d'accepter la prescription. Dans tous les cas les patients observants que nous avons rencontrés sont dans un rapport de confiance avec leur médecin. C'est la condition à la fois de la position passive et de la position critique.

## ■ Par exception : le cas de Madame B

Encore une fois, 48 des 50 personnes rencontrées se disent observants et décrivent les routines qui sous-tendent cette régularité. On l'a vu le terme d'observant ne renvoie pas toujours à une position soumise et certains le sont à condition d'avoir négocié le juste traitement.

Par exception, le cas de Madame B témoigne d'un usage du médicament tout à fait singulier au regard des autres entretiens : la façon même dont les médicaments sont rangés (ou empilés) sans distinction des traitements quotidiens et des autres traitements, le flou dans la désignation de pathologies qui sont pour partie des symptômes douloureux sans pathologie sous-jacente nommée, enfin et surtout le mouvement de balancier entre ce qui pourrait paraître comme une sur-prescription éventuellement à l'initiative de la patiente et sa prise d'apparence très raisonnée. Madame B distingue en effet ce qu'il faut prendre parce que c'est important, ce qu'on prend en tant que de besoin pour juguler la douleur, « en en prenant le moins possible », ce qu'il est hors de question de prendre (anxiolytiques et antidépresseurs) ou ce que l'on remplace finalement par des plantes et des tisanes quand ce n'est pas grave.

Madame B se distingue beaucoup plus par sa pratique que par son système de représentation qui rejoint largement la représentation dominante des effets des traitements tels que nous la décrivons plus avant.

On peut penser que Madame B est dans la catégorie potentielle des patients critiques qui aspirent à négocier leur traitement mais elle n'est pas en situation de discuter avec son ou ses médecins. Par ailleurs, une autre différence de taille avec les autres patients de l'échantillon tient à ce qu'elle n'a pas tranché quant à la nécessité des traitements, même de fond. S'il s'agit de pathologies « de vieux », faut-il prendre des médicaments ? Elle hésite.

### Encadré : une exception – Madame B et les médicaments

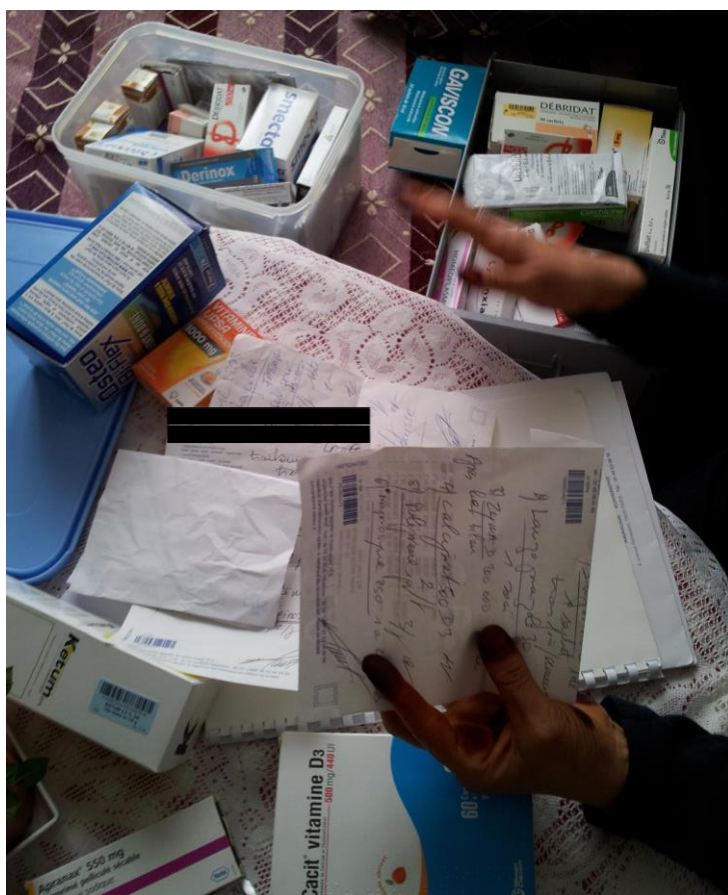
Madame B a 65 ans. Elle est à la retraite après avoir été assistante maternelle et élevé ses 4 enfants. Quand je la rencontre au laboratoire, elle me dit prendre beaucoup de médicaments mais elle laisse aussi entendre qu'il y en a un qu'elle ne prend pas. Rendez-vous est pris. L'entretien se déroule à son domicile, il durera près d'une heure quinze sans qu'il soit véritablement possible d'identifier ce que Madame B prend ou ne prend pas.

Devant elle une énorme boîte en plastique remplie d'un bazar de médicaments. Elle ira au cours de l'entretien, chercher une deuxième boîte tout aussi volumineuse. Tout l'entretien se passe à manipuler les boîtes : sont mêlées les traitements actuels (c'est assez confus) mais aussi tout ce qu'il reste de traitements passés et surtout de traitements non pris, qu'il s'agisse de prescriptions ou d'automédication.

Madame B souffre d'un certain nombre de choses qu'elle qualifie tout à la fois de « maladies de vieux » et de « rien de grave » : elle a de l'ostéoporose qui lui donne des douleurs pénibles, du cholestérol, « de la goutte », une colopathie ancienne qui lui crée de la constipation. Elle a cessé son traitement pour le cholestérol en raison des douleurs musculaires qu'il lui occasionnait, puis elle a repris à la suite de sa dernière prise de sang. Elle entend demander à son cardiologue de lui changer de prescription. Il n'est pas certain qu'elle prenne la dose prescrite. Elle semble en revanche prendre un médicament contre l'ostéoporose mais elle en a acheté un second qui lui a été prescrit sans pour l'instant y toucher : elle pense à sa mère qui a vécu âgée sans rien prendre et s'interroge sur le bien-fondé de tous ces médicaments.

Madame B semble avoir plusieurs ordonnances en cours. La confusion apparente dans ses traitements tient aussi à ce qu'elle utilise l'essentiel de ses médicaments pour réduire ses douleurs liées à l'arthrose et l'ostéoporose et pour réduire les douleurs liées à la prise de ces traitements anti-douleurs. Elle semble avoir plusieurs prescriptions d'anti-inflammatoires : elle prend de l'Apranax mais ne se souvient plus pourquoi elle a de la Naprosyne (la boîte est intacte). Elle met tous les jours du Ketum en gel, sans lequel elle dit ne pas pouvoir vivre. En même temps elle a d'autres médicaments pour des douleurs abdominales : au moins trois qu'elle dit prendre souvent sans que ce soit tous les jours.

### Illustration n°1 : les médicaments de Madame B



Elle explique qu'elle souhaite ne pas prendre de médicaments, et tente de ne les prendre que si elle a très mal. Deux jours pas semaine, elle fait un jeûne pour se désintoxiquer. Cela consiste à ne pas manger et boire entre le lever et le coucher du soleil. C'est aussi un jeûne médicamenteux : elle prend le médicament de l'ostéoporose avant le lever du soleil, le Crestor après le coucher depuis qu'elle le reprend, mais c'est tout.

Son médecin lui a prescrit du Laroxyl. Quand elle a découvert que c'était un anti-dépresseur après l'avoir acheté, elle l'a refermé et ne l'a pas pris. Une autre fois, il lui avait été prescrit après une crise d'angoisse très importante liée à un séjour prolongé dans un ascenseur coincé. Mais là encore, elle ne l'avait pas pris (après l'avoir acheté).

Plus récemment, elle avait des picotements dans les doigts et semble avoir été frustrée que son médecin généraliste n'ait pas jugé grave un de ses résultats d'analyse d'acide urique qui était « à 61 alors qu'il faut être à 60 ». Elle entend en parler à son cardiologue. Elle affirme elle qu'elle « a la goutte » et constatant que sa sœur au Maroc était soignée pour cela, elle a rapporté une boîte de la prescription de sa sœur. Toutefois, elle n'y a pas touché.

Cet hiver, à l'occasion d'un rhume qui lui donnait de la fièvre, elle a été voir son médecin qui lui a prescrit du Derinox, du Sterimar et un troisième médicament ou produit dont elle n'a plus la mémoire. Elle se souvient avoir payé car tout n'est pas remboursé. Mais une fois rentrée chez elle, elle a préféré prendre de la tisane de thym.

Elle s'est fait rapporter d'Amérique une boîte d'un médicament en vente libre contre l'ostéoporose dont on lui a dit grand bien au Maroc. Toutefois, la boîte est là, et elle n'y a pas encore touché. Elle a de la même manière acheté une boîte de magnésium qui était en promotion – elle a des crampes terribles – mais elle n'y a pas touché.

Elle a gardé la boîte d'un ancien médicament qu'elle présente comme un anti-inflammatoire et qui lui avait valu une réaction allergique violente : dessus elle a écrit « danger ».

Il est au total assez difficile de suivre ce qui est pris et ce qui ne l'est pas. Mais il y a une grande différence entre le nombre de boîtes achetées, prescrites et celles qui sont consommées, car elle insiste, elle n'aime pas les médicaments. « C'est les médicaments qui tuent le corps et ce qu'on mange aussi ».

## ■ S'informer / se conformer

Aux positions variables vis-à-vis de la prescription (soumise/critique) correspondent bien sûr des démarches tout aussi variables pour s'informer sur les effets des médicaments.

Tout d'abord on aurait pu penser que la notice constitue un support d'information privilégié puisque c'est justement sa fonction que de définir le cadre du bon emploi du médicament. En fait il n'en est rien.

Quelques personnes ne les lisent pas, elles sont une minorité. Elles jugent le document incompréhensible et de toute façon, le médecin sait ce qu'il fait :

*Je lis jamais les notices, je fais confiance, on va dire ça comme ça. C'est comme quand vous achetez quelque chose, il y a les conditions générales de vente, on les lit jamais sauf quand il y a un problème. Là comme tout se passe bien, j'ai pas lieu de lire ou relire ça. (16)*

*Je les lis jamais. D'abord parce qu'elles sont illisibles. Et puis j'étais dans les assurances, vous avez déjà lu un contrat d'assurance habitation ? (13)*

*Les notices, non, il faut un dictionnaire. Je vais pas prendre un dictionnaire pour ça. Je les prends et c'est tout. (132)*

*Je lis pas tout en entier parce qu'il y a des notices qui sont compliquées mais les choses qui m'intéressent si j'arrive à comprendre mais normalement je le prends quand il est inscrit par le docteur, je prends pas les médicaments comme ça. (140).*

*Ah celui-là je regarde pas la notice parce que sinon je vais pas les prendre. Comme j'ai besoin, je me suis promis de pas la lire. Parce que si je la lis, sûr que je l'arrête ! Quand on me dit 'c'est important pour toi', je me dis 't'es pas docteur, tu fais ce qu'on te dit'. Mais sinon c'est terrible ! Terrible ! (I34)*

Mais dans la majorité des cas, la notice est lue. Au moins quand un nouveau traitement est initié. Cependant, il est bien difficile de percevoir en quoi cette lecture conduit à une information utile. D'une part, pour une majorité de patients, la notice n'a pas vocation à les informer, elle n'est qu'un dispositif destiné à dégager le laboratoire de sa responsabilité en cas de problème. « C'est pas fait pour le patient, c'est purement légal », « ils se couvrent », on retrouve même chez ceux qui les lisent les images du contrat sibyllin<sup>21</sup>.

D'autre part, la lecture de la liste des effets secondaires devrait surtout conduire à ne pas prendre le traitement. Mais comme nous l'avons vu, il n'en n'est rien et le médicament est pris.

*Ah oui, je lis les notices mais je me dis que si on les lisait à la lettre on se donnerait un coup de fusil tout de suite, mais bon je me rends compte que de toute façon elles sont pratiquement les mêmes pour tous les médicaments, notamment les effets indésirables donc j'en ai pris mon parti. Souvent je vais voir sur Internet la composition et je regarde plus dans le détail. (I11)*

*Oh, je les lis par curiosité, mais pas, comment vous dire...je les ai lues au début parce que ça m'intéressait mais elles parlent presque toutes de la même chose, toutes les notices sont pareilles, on s'aperçoit qu'ils font un listing incroyable des effets secondaires, c'est presque toujours les mêmes d'ailleurs, c'est très étrange. Et finalement il faut mieux ne pas les lire car on se dit c'est épouvantable ce qu'on prend comme médicaments. C'est assez marrant d'ailleurs, ils font des notices on dirait que c'est pour dire que c'est un poison violent, c'est curieux comme manière de faire, mais je m'en fous. (I47)*

Le statut de cette lecture a priori est donc pour le moins étrange, elle renvoie le patient à une injonction paradoxale : accepter l'inacceptable en termes d'effets secondaires. Elle ne fournit donc pas d'information pour soi, et en particulier comme le dit si bien Madame B :

*Ils disent sur la notice qu'il faut pas prendre ça si vous êtes allergique à ça et ça, mais comment on peut le savoir ? On peut jamais le savoir. (I40).*

Il faut cependant interpréter ce réflexe de « lecture inutile » comme un besoin de savoir. Il est d'ailleurs prolongé chez certains par des recherches sur Internet (réalisées personnellement ou déléguées à un tiers qui connaît Internet). Quelques experts vont consulter le site [medicaments.gouv](http://medicaments.gouv) mais plus fréquemment il s'agit de consulter des avis d'usagers. Là encore le statut de cette consultation est étrange parce qu'elle est souvent décourageante sans pourtant conduire à un refus de prise. Faut-il en conclure qu'il y a là pour l'essentiel un travail d'autoconviction qui viserait à consolider la prise ?

Une fois le traitement entamé, le recours à la notice a une autre fonction. En cas de problème émergent, de réaction ou de troubles nouveaux, il est référé à la notice pour voir si cela est attribuable au nouveau traitement. Selon la gravité des troubles, le caractère « normal » c'est-à-dire référencé des effets permettra de maintenir la prise, ou au contraire conduira à demander l'avis du médecin.

---

<sup>21</sup> Comme l'établissait M.Akrich : « La notice est l'un des dispositifs majeurs par lesquels le médicament, de sa production à sa consommation se trouve inscrit dans le droit », in *Petite anthropologie du médicament, Techniques et Culture*, n°25-26, janvier, décembre 1995



## ■ Confiance dans le ou les médecins et contrôle de la prescription

Il nous semble pouvoir affirmer que, en position soumise ou critique, les patients se vivent comme en confiance avec l'ensemble des médecins qui les suivent. On peut penser que la confiance est obligée, au même titre que la prise de médicament. D'une part il y a un effet de sélection : si le médecin ne convient pas, il est remplacé, en tous cas à Paris dans cet univers de forte densité médicale. Mais par ailleurs, la confiance en les médecins est une des conditions de la mise à distance de la préoccupation de la pathologie. La prise des médicaments et la confiance dans le médecin sont inséparables. Dès lors que nous avons à faire à des patients observants, il est normal d'entendre qu'ils ont confiance dans leur médecin.

L'échantillon de patients interrogés a sans doute deux spécificités quant à son système de soins ambulatoires. Le fait que la plupart résident à Paris permet (ou conduit) d'être suivi régulièrement par des spécialistes et parfois même, ceux-ci sont vus même pour des renouvellements. L'autre caractéristique de l'échantillon tient à la « surreprésentation » des patients VIH pour qui le médecin infectiologue joue le rôle de médecin référent (non au sens de l'assurance maladie mais au sens de la fonction référente pour évaluer et concilier les autres traitements).

Dans tous les cas il y a parmi les médecins consultés, un médecin qui est distingué pour faire autorité : c'est celui qu'on interroge en cas de doute, voire qui vérifie tout. Dans le cas de systèmes de prescriptions complexes, ce rôle est particulièrement crucial. Sans pouvoir l'affirmer, on peut penser qu'une des conditions d'émergence de ce rôle tiennent à la façon dont historiquement les pathologies « s'empilent » et il est possible que pour des patients qui entrent simultanément dans la polypathologie dépendant de plusieurs spécialistes, les choses soient moins évidentes.

Avec le médecin référent historique, la relation s'est consolidée et renforcée avec le temps. Il s'agit d'un « très bon » généraliste « qui me connaît et me suit depuis longtemps » ou d'un médecin VIH qui a « sauvé » le patient et/ou initié la première thérapeutique. Les médecins sont évoqués avec des qualificatifs très élogieux.

*Et vous voyez combien de médecins ?*

*-Par ordre chronologique, il y a mon généraliste, cardiologue, néphrologue, gastro-entérologue et la personne qui s'occupe du diabète.*

*-Vous les voyez souvent ?*

*-En gros ça oscille entre tous les 4 et 6 mois.*

*-Et est-ce qu'il y a quelqu'un qui voit l'ensemble ? Est-ce que ces médecins savent ce que les autres font ?*

*-Mon généraliste a été traité par tous les spécialistes de quelqu'un de parfait parce qu'il a fait un inventaire de tous mes problèmes et il leur a transmis alors en fin de compte ils sont au courant de tout, même de ce qui s'est passé pendant les chirurgies parce qu'il a contacté le chirurgien et il a demandé un rapport circonstancié des opérations. (144)*

Néanmoins, à ce besoin d'idéalisation, s'oppose parfois un sentiment de lassitude. Sans parler de perte de confiance, il arrive que pour certains patients le rôle du médecin ait perdu en épaisseur : la relation paraît s'être appauvrie dans une forme de routine. Le médecin n'est plus que prescripteur mais ne mobilise pas de nouvelles

compétences diagnostiques. Ainsi, un patient séropositif ira jusqu'à évoquer son « formidable médecin » comme un peu moins formidable ; la relation patient-médecin paraît s'être usée, alors même que le vieillissement de ce patient appellerait selon lui une nouvelle approche thérapeutique.

Enfin, même si le système de prescription est perçu comme relativement maîtrisé au sens des risques, il reste que pour certains patients l'effet d'empilement des prescriptions est pénible. Si le suivi par des spécialistes rassure dans le cas de pathologies jugées graves, il a pour inconvénient dénoncé que chacun fait sa prescription, et parfois rajoute un médicament sans se soucier du tableau thérapeutique d'ensemble. Il y aurait une tendance à la prescription par pathologie. Une personne interrogée qui a eu un épisode d'épuisement moral face à ses traitements et qui raconte qu'il a « pété les plombs » et cessé de prendre ses traitements un temps (9 médicaments par jour) insiste sur cette situation où chaque prescripteur est sourd aux enjeux du cumul. Il a demandé à chacun de réduire pour constater qu'aucun ne pouvait le faire.

Le système de prescription n'est donc pas perçu comme insécure mais comme inflationniste.

Pour confirmer le sentiment dominant de sécurité, il suffit d'entendre ce que les patients rapportent des contre-indications associées à leur traitement. A la question de savoir si la prise de médicaments en cours s'accompagne de contre-indications, la réponse est le plus souvent : Non. En fait, il faut comprendre que les personnes ne se vivent pas comme exposées à la prise d'une substance contre-indiquée puisque ce qui est prescrit est indiqué.

Par exception, ceux et celles qui doivent éviter l'alcool le savent, ceux qui sont sous AVK nous disent la complexité d'avoir une alimentation compatible, et quelques autres signalent effectivement l'existence de contre-indications. Mais dans les cas où par exception, l'existence de contre-indications est identifiée, cela ne veut pas dire qu'elles soient précisément connues.

*Oui, il y a l'alcool et certains médicaments que j'ai pas en tête. (I35)*

*Oui oui oui, bien sûr, il y a des contre-indications comme par exemple éviter l'alcool et puis il y a beaucoup de médicaments qui ne vont pas entre eux. Donc avec certains anti-rétroviraux il y a des médicaments qu'il ne faut pas prendre comme avec les anticoagulants que j'ai pour mon problème cardiaque il y a des médicaments à ne pas prendre. (I21)*

Ce qui permet de ne pas se soucier de l'existence de contre-indications ou d'interactions c'est l'idée que l'ensemble des traitements est contrôlé par le ou les médecins.

*C'est mon médecin HIV qui est le médecin référent. Elle a voulu. C'est elle qui fait mes ordonnances. Mais elle m'a dit : je ne veux pas vous voir pour des petits bobos. J'ai une généraliste qui est très bien, par exemple pour l'impuissance c'est elle que j'ai été voir et elle explique très bien. Et puis elle est dans son Vidal, ah oui, vous prenez ça, est-ce que je peux vous donner ça, est-ce qu'il y a des contre-indications. Elle se pose un tas de questions. (I19)*

*Des contre-indications, ah oui, je crois. Mais grossesse et allaitement ça me touche pas beaucoup euh, les autres contre-indications, ben en principe je suis assez transparent avec le médecin. Donc le médecin lui-*

*même sait ce que je prends. Je vais pas voir un médecin sans dire que je prends des statines et du Kardegic donc y a pas de raison qu'il y ait des contre-indications. (I43).*

*Euh oui, j'ai lu ça sur les notices, j'ai oublié mais oui, il y a des contre-indications. Mais de toute façon je prendrais pas n'importe quoi comme ça, sans avis médical. (I45)*

*Les médecins regardent tous s'il y a des contre-indications. Avant de prendre le traitement VIH, le rhumatologue et l'infectiologue ont regardé si on pouvait concilier Humira, Viramune et Kivexa, ça s'est fait en parfaite harmonisation. (I11)*

Dans l'ensemble, hormis deux personnes, aucun des patients rencontrés ne dit s'automédiquer. Cela s'entend dans le sens d'une médication chimique vendue en pharmacie (nous verrons plus loin qu'il y a de l'automédication de produits naturels)<sup>22</sup>, et non prescrite. « Au pire » ce sont des médicaments qui ont déjà été pris qui sont réutilisés, mais dans ce cas, on considère qu'il n'y a pas de contre-indication :

*Je peux vous montrer, j'ai rien dans la pharmacie. En cas de début de toux, j'ai des gouttes d'essence naturelle. Ça calme tout de suite. Mon seul problème c'est les bronches. Je suis fragile de ça. Il m'arrive d'avoir des toux très fortes. Donc j'ai du pschitt pschitt, dans la gorge et un anti-inflammatoire. Parce que ma gorge peut devenir très inflammée. Je n'ai rien qui n'a pas été prescrit par le médecin, même l'Effergal. Je n'ai pas d'automédication. S'il m'a prescrit un sirop qui m'a fait du bien, je ne vais pas chez le médecin pour ça, je vais à la pharmacie pour acheter la même chose, pour les mêmes symptômes. (I7)*

Il est clair dans ces conditions qu'aux yeux des patients, le travail de prévention des risques ne leur revient pas. S'il n'y a pas de contre-indication c'est en fait qu'il n'y en a pas pour soi puisque cela a été prescrit par un médecin qui me connaît et me soigne. De toute façon, on ne prend rien sans avis médical et l'on sait qu'il faut expliquer ce qui est pris en cas de nouvelle consultation. Les personnes qui ont les traitements les plus complexes ont sur eux une liste des traitements, ou éventuellement certaines notices. Il s'agit en cas d'accident ou d'urgence à l'étranger de pouvoir montrer en des termes savants ce qui est pris. Une personne interrogée explique qu'il lui arrive de se trouver dans des environnements moins sécurisés car elle voyage régulièrement en Afrique pour son travail. Elle veille alors à trouver des points de réassurance : face à la prescription d'un médecin local, elle appelle le médecin de l'ambassade.

Du point de vue de la prévention des risques iatrogéniques, on peut s'étonner de l'écart entre une représentation très ambivalente du médicament, la conscience bien réelle qu'il convient de ne pas en prendre trop, et simultanément, cette relative ignorance des contre-indications. Ce qui est dit, c'est qu'il n'y en a pas « pour mon cas personnel ». Partant du fait qu'ils ne prennent que des médicaments prescrits, les patients ne se considèrent pas exposés à la prise de substances contre-indiquées. Tout semble se passer comme si en ce domaine, ce n'était pas au patient de se poser des questions. Encore une fois, la prise équivaut à la confiance et à une façon de s'en remettre au médecin ou aux médecins.

Pourtant, certains patients ont conscience de ce que la science de la prescription n'est pas une science exacte et que le caractère dangereux de tel ou tel

---

<sup>22</sup> Il ne s'agit pas ici de considérer qu'il n'y a pas de contre-indications mais d'évidence ces produits ont un autre statut dans l'esprit des personnes interrogées.

médicament, l'opportunité de tel ou tel traitement peuvent faire débat. Mais pour « tenir » dans cet univers flou, il faut choisir son parti et, dans ce cas, c'est nécessairement celui de son médecin.

## ■ Dépendance ?

Se savoir porteur d'une ou plusieurs pathologies graves, en éprouver les symptômes, avoir connu des hospitalisations dans des états aigus obligent à se soigner. « On n'a pas le choix ». Le système de Sécurité sociale le permet, tiennent à souligner certains.

De fait, les personnes interrogées se soignent et en particulier, prennent les médicaments qui leur sont prescrits (après avoir parfois négocié la prescription) avec sérieux et régularité. Pourtant, elles insistent toutes sur la contrariété que représente le fait de prendre des médicaments, car tel n'est pas leur souhait.

Certains évoquent une situation de dépendance. Mais l'interprétation de ce terme est assez complexe, et son usage paraît assez polysémique. La prise de médicament en tant que telle n'est pas si problématique, voire pas du tout. Par des routines personnalisées, chacun construit sa façon de penser à prendre ses médicaments. Mais dans le même temps, il faut réussir à ne pas penser à la maladie ou à ce dont les médicaments sont le signe. Il n'y a donc pas de dépendance au sens d'une perte d'autonomie dans la vie quotidienne, empêchée par les médicaments (éventuellement par la maladie mais pas par les médicaments en tant que tels).

La dépendance peut se référer assez simplement à une perte de puissance, de puissance d'agir, induite par la maladie et dont le médicament est le signe. Certains souhaitent ne pas être vus prenant des médicaments. Mais la dépendance pourrait aussi être celle vis-à-vis du corps médical. Elle est faite d'obéissance chez tous les patients « compliants » qui ne souhaitent ou ne peuvent entrer dans une discussion au fond sur l'opportunité des traitements avec leur médecin. Elle est négociée dans le cas de patients qui entendent comprendre et accepter ce qui leur est prescrit. Condition et résultat de cette dépendance consentie, le médecin est nécessairement un bon médecin. On observe ainsi qu'on s'en remet à lui également pour veiller aux contre-indications.

La dépendance est enfin référée à un « trop de médicaments » toujours redouté par rapport à une bonne (et saine) distance à maintenir s'agissant une substance toxique dont la consommation est toujours susceptible de sur-consommation. Comme si prendre un médicament risquait toujours de faire tomber dans l'excès. Ce type de rapport que l'on pourrait qualifier de phobique indique d'évidence qu'il y a une bonne façon de prendre des médicaments et une pente délétère sur laquelle chacun, s'il n'y prend garde, risque de glisser à tout moment. Une personne interrogée fait d'ailleurs explicitement le rapprochement quand elle invoque le slogan de prévention contre la consommation d'alcool: « [Les médicaments] il y en a trop. Comme on dit pour la boisson, un verre ça va, trois verres bonjour les dégâts. ».

### 3. Ce que les médicaments font aux gens

Nous nous attachons dans cette partie à rendre compte du récit que font les personnes interrogées des effets de leurs médicaments. Dans les discours, l'ambivalence du pharmakon est omniprésente. Remède et poison à la fois, le médicament appelle la méfiance. On le sait avant d'en prendre. Cette prédisposition méfiante est confirmée et amplifiée par l'expérience.

Car presque tous les patients ont la double expérience du remède et du poison. On constate ainsi qu'ils ont de bonnes raisons, non pas de ne pas prendre leurs traitements, ils les prennent, mais de chercher pour une part d'entre eux à en prendre moins ou le moins possible.

#### ■ Le remède

Les effets positifs des médicaments sont appréciables, tangibles. A la question « ça marche ? », les réponses sont positives. Cela ne veut pas dire que cela a toujours marché, mais ce qui est pris et continue d'être pris est doté d'une efficacité mesurable.

Les effets des traitements sont souvent des effets somatiques spontanément perçus. Il peut s'agir d'effets de court terme : faire taire une douleur, apaiser une crise, faire disparaître un symptôme (toux, diarrhées...) ou d'effets de long terme perceptibles comme ne plus être déprimé, être moins tendu, ne plus avoir de crises (de goutte, de psoriasis, d'asthme...).

Les médicaments sont alors les garants que la vie n'est plus entièrement empêchée par la ou les pathologies : un Parkinsonien qui prend un cachet avant de sortir pour se garantir l'autonomie suffisante à sa sortie, des personnes dépressives ou bipolaires qui constatent le rétablissement de leur humeur qui leur permet de travailler ou de reprendre une vie « normale », un reflux gastrique contenu qui permet de ne plus tousser et de retourner au spectacle. Il en va tout autant du maintien en vie – auquel nombre de personnes atteintes du VIH ou greffées font référence – que de la restauration de capacités élémentaires sans lesquelles la vie n'est plus la même.

Dans d'autres cas, les effets ne sont pas forcément perceptibles somatiquement mais ils sont mesurables : une charge virale indétectable, une greffe qui tient, une glycémie ou un cholestérol stabilisé, une décalcification interrompue, des indicateurs que l'on ne sait pas forcément interpréter mais que le médecin juge être au vert.

Les médicaments : ça guérit, ça soigne, ça maintient, dans d'autres cas ça sauve. A n'en pas douter ça agit très positivement. Ce bénéfice mesurable renforce l'obligation qu'il y a à les prendre. D'ailleurs l'évocation de ceux qui ne les prennent

pas appelle une condamnation quasi unanime par les patients observants interrogés, à moins qu'il ne s'agisse de choses peu graves à soigner. Au mieux, leur attitude est jugée incompréhensible, irrationnelle, au pire, irresponsable. Dans le cas des traitements VIH, cette condamnation a une connotation morale assez marquée.

Mais il n'y a pas de discours sur le « comment ça soigne », car en fait il n'y a pratiquement pas de discours physiologique sur la maladie non plus – seulement un discours biographique et symptomatique qui lui peut être surabondant. Il n'y a pas plus de forme de maladie qu'il n'y a de formes de médicaments. Si les pathologies ont un nom, il n'est pas clairement associé à une représentation imagée du dysfonctionnement pathologique : corps étranger, usure, déséquilibre, dérèglement métabolique... les maladies sont sans image et les substances qui les soignent ont une forme unique. La galénique ne permet pas de distinguer les traitements. Donc s'il y a des effets, ils sont sans représentation.

Mais ce qui est frappant dans les discours reste que les bénéfices établis et manifestes ne s'accompagnent pas d'enthousiasme. Peu de superlatifs, encore moins de qualificatifs hyperboliques pour parler des bénéfices d'un traitement. Comme si l'on ne pouvait pas s'en réjouir. Un seul patient dit spontanément que son traitement ART est « fabuleux ».

Comment interpréter cette tiédeur ? Deux raisons sans doute à cette réserve : d'une part, le fait que les effets bénéfiques ne soient pas les seuls effets, nous allons décrire les effets dits secondaires, et d'autre part ce que signifie le médicament dans le cas de la pathologie chronique : les médicaments signifient la maladie qui est toujours là. La presque totalité des traitements évoqués en entretien ont des traitements à vie, ce qui signifie d'être malade à vie.

## ■ Le poison

Un traitement semble fatalement dérégler quelque chose en même temps qu'il soigne. Cette idée est très inscrite dans les esprits, a priori. Comme si c'était le prix et le signe de son efficacité. Mais de représentation commune, cette idée devient surtout expérience personnelle pour presque tous les patients chroniques que nous avons interrogés.

Impossible de faire la liste ici de tous les effets secondaires éprouvés par les personnes rencontrées. On peut simplement les catégoriser, sans prétendre à l'exhaustivité :

- des effets jugés bénins : une éruption sans gravité
- des effets gênants, incapacitants ou graves selon leur ampleur, les circonstances dans lesquelles ils sont apparus ou le mode de vie que l'on a
  - des pertes de conscience ou des états de malaise
  - des endormissements
  - des perceptions désagréables comme « la tête dans un étau »
- des troubles de l'élimination :
  - diurèse anormale
  - diarrhées, constipations

- des douleurs : myalgies, maux de tête, maux d'estomac
- des effets qui touchent à la morphologie : prise de poids, lipodystrophie
- des incapacités : impuissance, perte de libido, perte auditive
- des pathologies survenues suite au traitement : perte d'un rein, hépatite médicamenteuse, ulcère, Parkinson, hypothyroïdie...

Bref, chaque entretien apporte sa part de concret à ce qui se trouve répertorié dans les notices. Il ne s'agit donc pas d'un panel de patients particulièrement favorisés et épargnés même si quelques-uns le sont. Ce n'est pas par un effet de résistance ou de protection vis-à-vis des effets secondaires que ces patients continuent d'être observants. Dans l'immense majorité ils ont eu à souffrir ou souffrent encore d'effets secondaires. Certains ont compris qu'ils avaient connu des situations aiguës très graves liées aux médicaments : des chocs, des réactions allergiques, ou des contre-indications non repérées. Leur pronostic vital a parfois été engagé.

Quand le nombre de pathologies augmente et le nombre de traitements avec, les patients peuvent se trouver intriqués dans des réactions en chaîne : des hormones qui font augmenter le cholestérol, des anti-cholestérolémians qui donnent des douleurs musculaires... L'image du médicament qui dérègle toujours quelque chose n'est pas qu'une image. De même quand un organe vital est touché :

*Alors j'avais mon foie comme si j'avais bu, c'est pas normal ! Et les médicaments ils font ça. Alors il faut arrêter ! (I34)*

Un patient constate avec philosophie :

*J'ai failli mourir d'un médicament... Oui bien sûr. Surtout vu les quantités, les mélanges. Quand on a autre chose on rajoute encore une couche de plus. Je sais pas si je mourrai de ma maladie ou des médicaments hein... Mais enfin si j'arrête les médicaments, ça sera de maladie c'est sûr ! C'est pas simple, donc je réfléchis pas trop. (I22)*

Ces effets ou réactions ont plusieurs conséquences : ils entraînent un changement de traitement quand cela est possible, et surtout quand cela est jugé grave à court ou long terme pour l'organisme, mais pour tout un tas d'effets jugés simplement désagréables, ce sont de nouvelles prescriptions qui sont ajoutées pour les modérer ou les pallier.

Si certains patients déplorent que les médecins sont anormalement silencieux sur des effets graves à long terme, par contraste, nombre d'entre eux que l'on s'attendrait à voir succomber à la victimisation compte tenu de ce qu'ils ont enduré, n'invoquent pas du tout de responsabilité médicale. Dans le cas des interactions médicamenteuses ayant conduit à des accidents graves, les patients témoignent de ce que la science est incertaine. Ils ne considèrent en tout cas pas avoir été mal soignés, et ne parlent pas forcément d'erreur médicale. Il y aurait là comme une fatalité. A moins que, et cela n'est pas incompatible avec ce qui précède, les effets secondaires des médicaments ne soient englobés dans les méfaits d'une maladie qui fait son œuvre.

Les effets secondaires de type « désagrément » mais non perçus comme dirimants, ne sont pas du tout systématiquement attribués aux médicaments comme s'il y avait chez certains la volonté de minimiser les effets néfastes des traitements : telle patiente met sur le compte de la ménopause des effets que son médecin attribue à

son traitement pour la thyroïde, tel patient estime que sa fatigue est davantage le fait de l'âge que des traitements, tel autre a des essoufflements répertoriés comme effet secondaire mais les met également sur le compte de l'âge, tel autre a des palpitations qu'il attribue au stress.

En fait, tout se passe comme si, avant tout, il fallait faire avec. Certes, si l'effet est grave ou insupportable, le traitement est revu, mais au total, il faut accepter un équilibre imparfait entre le bénéfique et non pas le risque (notion statistique qui ne convient pas à une personne) mais l'effet néfaste, *l'inconvénient nécessaire*.

## ■ En prendre moins ?

Prendre des médicaments, c'est pour beaucoup de patients chroniques synonyme d'en prendre trop : car il ne faut pas s'y tromper, l'idéal c'est uniquement de ne pas en prendre, c'est-à-dire d'être définitivement soigné. Synonymes à la fois de problème de santé et de risque inhérent à la prise, le médicament est à redouter et de fait, un certain nombre de patients ont le souci d'en limiter au maximum la prise.

Nos observations viennent ainsi tout à fait confirmer celles d'Anne Véga dans son travail sur les médecins généralistes, elle constate que ce sont les médecins qui attribuent aux patients une demande (excessive) de médicaments :

*La plupart des prescripteurs enquêtés semblent plutôt reporter leurs responsabilités vers les patients : ils construisent le patient comme « demandeur », incitant les médecins à prescrire, alors qu'ils proposent et/ou imposent de nombreux médicaments aux patients (sans toujours en être conscients, sans prendre leurs avis et en dépit d'effets iatrogènes rapportés). Cette tendance expliquerait pourquoi les patients observés - appartenant majoritairement à des classes sociales moyennes et défavorisées - soient souvent des modérateurs des ordonnances, et quasiment toujours à l'initiative d'arrêt de traitements psychotropes<sup>23</sup>.*

L'effort de modération est très clairement porté par les patients dans notre échantillon. Celui se manifeste de plusieurs manières :

- en limitant le recours à des médicaments pour ce que l'on juge utile d'être soigné ;
- en ayant recours à des substances naturelles jugées non médicamenteuses pour « ce qui n'est pas grave » ou à titre d'essai pour reculer la prise de traitements chimiques ;
- en refusant les psychotropes ;
- en limitant le recours aux antalgiques ;
- en vérifiant par l'expérience d'un arrêt ou d'une baisse de dose, l'amoindrissement des effets positifs ;
- en obligeant le médecin à la prise en compte des effets secondaires jugés insupportables.

Le premier souci est de ne pas médicaliser ce qui peut être mineur. A la question de savoir s'ils prennent des traitements ponctuels en cas d'affection ou de trouble passager, la grande majorité des patients disent ne pas se précipiter chez le

---

<sup>23</sup> Anne Vega, Le partage des responsabilités en médecine Une approche socio-anthropologique des pratiques soignantes - Rapport final - Cuisine et dépendance : les usages socioculturels du médicament chez les médecins généralistes français, rapport final, CERMES3-Cnamts, août 2011



médecin. L'exception étant les personnes ayant des pathologies du système immunitaire (dont le VIH mais pas seulement). Le discours peut même tendre à souligner qu'on se distingue de patients qui surconsomment et qui tombent dans la « bobologie ».

*Après bon il y a des gens qui sont en meilleure santé que d'autres mais je pense que parfois peut-être que des gens prennent trop de médicaments et puis que c'est aussi psychologique le fait de se sentir tout le temps malade, de sentir d'avoir le besoin d'aller voir son médecin toutes les semaines pour un petit mal de crâne, un rhume, un mal à la gorge, on n'est pas bien on va chez le médecin, je sais pas... (124)*

- *Pour la douleur, vous prenez des médicaments ?*
- *Non rarement. Si j'ai mal à la tête oui. Par exemple, j'ai un problème musculaire dans le bras droit, heureusement c'est pas dans le bras gauche, je ne suis pas en train de m'angoisser. Mais je ne fais rien. J'attends de voir. Si c'est encore là en septembre, j'en parlerai au médecin. (18)*

La façon de résister à la médicalisation pour des affections mineures prend deux voies concurrentes, dont on ne peut exclure qu'elles pourraient être « genrées » : l'une que l'on pourrait qualifier de virile consiste à ne rien faire et à résister en considérant que le corps aura raison de cette affection ou de ce trouble, l'autre plus souvent observée chez des femmes dans notre échantillon consiste à se tourner vers des plantes ou de l'homéopathie, nous y reviendrons. Une division des rôles qui plonge ses racines dans le vécu de l'enfance et hérite de représentations contrastées de la prise de médicaments « à la maison » où, dans le souvenir, on ne prenait pas ou guère de médicaments en général, où la mère en prenait « peut-être » un, mais le père jamais. A fortiori dans la génération des grands-parents et plus généralement « avant », on rappelle qu'alors on se passait de médicaments et que tout pouvait très bien aller ainsi. Tout se passe comme si la modernité du médicament jouait aussi contre lui, comme si la méfiance qu'il suscite tenait en partie à sa nouveauté et à des progrès porteurs d'ambivalence.

On retrouve l'attitude de « résistance stoïque » dans le traitement de la douleur. Mais il semble en ce domaine que ce soit ici véritablement le médicament qui soit craint. Par exception, une seule personne nous parle de l'utilité de la douleur :

- *Ça vous arrive de prendre des choses contre la douleur ?*
- *Rarement. J'essaye d'aller au bout de la douleur.*
- *Pour quelle raison ?*
- *La douleur est une information du corps à laquelle il faut être attentif, c'est tout. Ça a une fonction. (136)*

Mais dans l'immense majorité la recherche de minoration de la prise d'anti-douleur est guidée par le refus de prendre des médicaments « en plus ». Il ne s'agit pas de considérer que ce n'est pas utile d'en prendre, mais qu'il est important de ne pas s'accoutumer. Il y aurait certainement une étude plus approfondie à faire sur les représentations propres à certaines catégories de médicaments. Notre étude laisse apparaître une crainte réelle d'addiction en ce qui concerne les antalgiques et les psychotropes<sup>24</sup>. Au-delà de l'effet spécifique de chaque médicament il y aurait, attachée à ces deux catégories de médicaments, une représentation très nette d'un risque de « perte de contrôle de soi ». Le syndrome de dépendance flou évoqué quant à la prise de médicaments en général prend ici une forme bien

---

<sup>24</sup> On notera d'ailleurs qu'une grande part de la littérature en sciences sociales sur le médicament et ses représentations s'attache spécifiquement à la question des psychotropes.

précise de syndrome de dépendance au sens courant de l'addiction. La morphine est clairement vue comme présentant un risque majeur d'addiction. Un somnifère est finalement pris à condition qu'il soit « léger ».

Si l'on n'a pas le choix de prendre ses traitements en général, cela ne veut pas dire que l'on est dans une dépendance correspondant à une perte de volonté. Au contraire, les patients sont agis par une envie de survie alors que les médicaments psychotropes ou les médicaments contre la douleur sont susceptibles d'entamer la volonté, pire, de prendre le contrôle de soi.

*Oui et puis la poly-arthrite j'ai été opérée j'ai eu une arthrodeuse en 2011 au pied gauche, j'ai eu une cheville bloquée c'est pour ça que je marche beaucoup moins bien depuis et ça me fait toujours souffrir. Mais je prends le minimum d'anti-douleurs ou d'anti-choses comme ça, j'en prends quand vraiment je peux pas faire autrement mais sinon je veux pas m'habituer à ça non plus. Je trouve que je prends suffisamment de médicaments sans encore en rajouter et puis en fin de compte c'est un soulagement mais c'est passager. Tant que c'est supportable, je supporte. /...../*

*-Vous préférez souffrir...*

*-C'est pas que je préfère mais tant que c'est supportable... Je veux pas m'habituer à prendre trop de choses, prendre tout ce genre de trucs. C'est comme les gens qui prennent des somnifères pour dormir, je me suis toujours refusée à ça, je préfère ne pas dormir et puis quand je ne dors pas je lis, c'est pas plus mal et c'est moins nocif ! Et puis voilà. (149)*

*La seule chose sur laquelle j'ai été moins observante ou moins stricte ce sont des antalgiques. J'ai eu deux pépins de santé sans gravité aucune mais extrêmement douloureux et pour lesquels il m'a été prescrit des antalgiques, un médecin m'ayant expliqué que ce serait bien que je les prenne tout le temps comme des antibiotiques parce qu'il fallait que je désaccoutume mon corps à la douleur, il fallait éviter... pour être très précise je me suis sans doute fêlée le coccyx ou cassé le coccyx. On n'a pas fait l'IRM pour vérifier et il me disait plus vous allez avoir mal plus vous allez vous raidir, plus vous allez vous raidir plus rentrez un cycle infernal de la douleur, l'idéal serait que vous n'ayez jamais mal. Mais quand j'avais pas mal j'avais un peu de peine à prendre les antalgiques, voilà. Et dans une autre situation il m'a été proposé de la morphine et j'avais pas d'obligation aucune, j'avais une ordonnance de morphine avec moi pour le cas où ça aurait vraiment intolérable et j'étais mal à l'aise avec l'idée de prendre de la morphine et je n'ai jamais utilisé l'ordonnance, je n'ai jamais été acheter les médicaments. Sinon je suis très très observante, je suis disciplinée, les durées sont les durées... (128)*

Il ne s'agit pas ici d'une attitude universelle et certaines personnes se déclarant en principe « contre les médicaments » ont eu recours en temps utile à des antidépresseurs, des anxiolytiques, des somnifères ou n'hésitent pas à faire taire leur symptômes douloureux. Mais une certaine catégorie de patients exprime dans leur rejet de ce type de prescription leur souhait d'affirmer une forme de contrôle, voire de « puissance ».

Quand il s'agit en revanche des traitements de fond, deux attitudes de contrôle de la prescription s'observent chez certains patients : le souhait de réduire les doses d'une part, le refus de nouveaux traitements d'autre part. Encore une fois, cela ne concerne pas tous les patients et le jugement assez universel sur le fait qu'on a trop de médicaments, ne s'accompagne pas systématiquement d'une négociation sur la prise avec le médecin.

Il y a des demandes de réduction guidées par le refus de supporter tant d'effets secondaires, mais aussi des demandes de réduction de principe. Ainsi ce patient très

fier d'avoir réussi à ne plus prendre de statines, ou cette patiente qui constate qu'elle a un dosage de Levothyrox proche de celui d'une amie qui n'a plus de thyroïde, ce qui n'est pas son cas. Elle souhaite discuter avec son médecin d'une réduction de dose. Ou encore ce patient Parkinsonien qui a réussi à faire réduire la dose d'un de ses traitements qui l'assomme littéralement.

Il semble que dans certains cas, les patients se plaignent d'avoir du mal à faire entendre le caractère insupportable ou handicapant de certains effets secondaires. Si les médecins sont vigilants sur les effets « dangereux », ils pourraient être pour certains beaucoup moins à l'écoute des effets simplement gênants : perte de tonus ou de vigilance, diurèse invalidante par exemple. Un patient s'offusque en particulier que son médecin considère sa perte de libido comme un problème négligeable. Il faut aussi entendre dans certains entretiens que l'expression de la demande d'une réévaluation de traitement n'a rien d'évident :

*J'ai amené mon ordonnance parce que je suis diabétique et j'ai du cholestérol et un peu de tension et maintenant le médecin m'a dit qu'il manque du potassium, il a augmenté les médicaments, et moi je suis arrivé à sept. C'est-à-dire le XX je prends seulement le matin, XX le matin, Sectral un le matin et un le soir et puis vous avez Tahor, Tahor heureusement je fais le régime j'étais à 40 mg il y a quelques années... c'est pour le cholestérol... et le médecin quand il a vu que j'ai des bons résultats il m'a fait à 20 mg maintenant, donc ça s'est une bonne nouvelle. Le Glcophage c'est pareil, pour le diabète c'est pareil après il augmenté il a mis à 1000 maintenant, un le matin, un le midi et un le soir. Et puis vous avez Doliprane, Doliprane ça c'est pas tous les jours, et là ce qu'il a ajouté c'est le Seloken il y a un ou deux mois. Voilà ça fait sept. C'est pour le potassium. [lecture de l'ordonnance]. Damicron avec le Glycophage c'est pour le diabète. C'est ce qu'il m'a expliqué, parfois je pose des petites questions, je dis il y en a trop mais le docteur a dit 'on est obligé', voilà. (I37)*

Face à ce non choix - il faut prendre ce qui est prescrit - , certains font le test de suspendre un traitement, qu'il s'agisse d'un traitement jugé dans une certaine mesure secondaire, ou bien d'un doute sur l'utilité qu'il y a à poursuivre : qui dit que sans traitement les choses n'iraient pas aussi bien ?

Nous reviendrons plus avant sur le cas des patients VIH car la communauté est traversée par des débats scientifiques liés au protocole ICARE ou à la pratique ancienne de fenêtres thérapeutiques. Mais un certain nombre de patients interrogés ont testé pour eux l'arrêt d'un de leur traitement, dans tous les cas cités, ils en sont revenus à leur traitement initial : un cholestérol qui a repris, un reflux redevenu envahissant, des douleurs de retour dans le cas de deux patients avec polyarthrite. Ce retour au traitement se fait parfois alors même que l'arrêt avait décidé suite à des effets secondaires.

Ces expériences ont pour conséquence de renforcer l'observance. Si l'on se place encore sous l'angle du contrôle, elles permettent au patient de contrôler l'utilité de ce qu'il ingère. Et bien sûr, de telles expériences sont jugées hors de propos par d'autres patients.

*Non mais, de toute façon un médicament a un effet positif et un effet négatif. De toute façon. Donc c'est vrai que je préférerais ne pas en prendre mais j'ai pas le choix. Le Levothyrox j'ai pas le choix, c'est comme quelqu'un qui prendrait pas d'insuline, ce serait de la folie. (I30)*

Au total, il faut retenir que les demandes d'ajustement ou les ajustements obtenus par les patients sont des demandes de prescription à la baisse et à la baisse

seulement. L'exception serait le cas de ce patient qui maintient une prise de Bactrim quotidienne alors que le médecin lui avait suggéré de le supprimer. Mais parce que les médicaments sont nécessairement des poisons, parce que les effets du poison ont très souvent été ressentis, l'objectif dominant est celui de prendre le strict nécessaire.

Sans pouvoir l'affirmer, car nous n'avons pas observé de consultations ni discuté avec les médecins, il semble que la demande de modération soit chez ces patients « réellement et durablement malades » portée par les patients eux-mêmes :

- *Du coup, pour des maladies intercurrentes, des choses moins graves, vous refusez de prendre des médicaments ?*
- *Ah ben, la piqûre contre la grippe, j'ai dit c'est non. A un moment, ma tension a augmenté. Il m'a redonné un médicament contre la tension. J'ai dit oui, mais je suis revenu le soir et j'ai dit non je prendrai pas. Au rendez-vous suivant j'ai dit : je vous dis tout de suite je l'ai pas pris. Il entend quand même. Mais on soigne, on rajoute des médocs... (13)*

## ■ Prendre autre chose

Une autre façon de limiter le nombre de médicaments consiste à se tourner vers des produits « naturels » ou jugés non toxiques comme l'homéopathie. Si certains patients sont acquis à cette pharmacopée de longue date pour des raisons souvent culturelles (familiale ou liées à l'origine ethnique), d'autres la découvrent avec leur entrée dans la pathologie chronique. Et bien sûr, pour d'autres patients, cela ne présente aucun intérêt:

- Et est-ce que vous avez été tenté par les médecines naturelles ?*
- Non, non non, absolument pas. Je pars du principe que lorsque l'industrie chimique n'existait pas, c'était peut-être bien d'avoir du miel, du thym, de la sauge etc. mais que si j'avalais tous les jours du miel, de la sauge et du thym je pense que je serais plus là pour en parler. (121)*

Certains au contraire s'étonnent de leur propre conversion à ces produits, ils peuvent évoquer un effet placebo, mais qu'importe, dès lors que ça marche... ou que ça ne fait pas de mal. Il est d'ailleurs admis que cela ne marche pas toujours, ou pas suffisamment pour éviter le recours à l'allopathie mais il est nécessaire d'essayer. Encore une fois, le but est de prendre moins de médicaments et moins, cela veut dire uniquement ce qui n'est pas évitable.

*Je commence par des plantes mais naturellement ça ne marche pas toujours (142)*

*En temps normal je ne suis pas trop portée sur les plantes, mais maintenant je veux pas prendre trop de médicaments (130)*

Des gouttes pour la toux, des huiles essentielles pour le rhume qui évitent la surinfection, le riz rouge ou les baies de goji contre le cholestérol, une tisane chinoise magique pour des problèmes anaux, de la vigne rouge pour la circulation veineuse, il s'agit d'éviter ou de différer la prise de traitements jugés toxiques. Mais à bien écouter, il y a aussi une autre dimension sans doute indépendante des questions d'efficacité :

*Ecoutez-moi j'ai besoin d'avoir certaines molécules que je considère comme amicales, que j'ai choisies, dans le lot, ça avait cette fonction psychologique, peut-être pour moi de choisir, parce que le reste je pouvais pas choisir (I13)*

Il s'agit donc aussi de garder une part de contrôle dans cette situation de dépendance floue que représente la prise chronique de médicaments. Ce contrôle est d'autant plus signe d'indépendance que dans certains cas, il se fait sans en référer au médecin. Cette consultation paraît en effet inutile : parce « les médecins n'y connaissent rien », « parce qu'ils sont contre », mais aussi parfois parce qu'on a dans l'idée que « cela ne va pas leur faire plaisir », comme si cette part d'autonomisation venait entamer leur toute puissance :

*Non, bon disons que le médecin n'aime pas ...ça touche à sa dignité, il aimerait que son patient obéisse. Je sais que si je lui dis que je prends du molonga, il va dire quelles sont ces herbes qui viennent d'Afrique ? Ça va pas trop le gêner mais il aimerait que je prenne vraiment sa prescription comme parole d'évangile. C'est pas trop grave mais je sais que ça peut le choquer (I4)*

Au contraire, certains auront le réflexe de systématiquement consulter leur médecin sur ces formes alternatives d'automédication, sans que leurs conclusions sur la compétence des médecins en ce domaine ne soit jugée autrement : « ils n'y connaissent rien ».

Ce besoin de contrôle se retrouve ou se prolonge dans l'attention renouvelée portée à l'alimentation. Là encore, cela ne concerne que certains patients, mais soit que le traitement comprenne un régime « prescrit » ou recommandé, soit qu'il s'agisse d'une prise de conscience, certains ont modifié assez profondément leur alimentation en raison de leur pathologie chronique. Il s'agit de ne pas ajouter de la toxicité à la toxicité ou alors, chez un patient, de faire de l'alimentation un médicament, c'est-à-dire une source de soin et d'amélioration de la santé. Le plus souvent il s'agit bien sûr de la préserver.

Il ne faut pas entendre ici, qu'en plus d'être observant, les patients rencontrés suivent tous des prescriptions diététiques rigoureuses. Bien sûr cela n'a rien d'unanime et une personne reconnaît même qu'il pourrait davantage faire attention à ce qu'il mange et ne pas prendre d'anticholestérolémiant. Mais pour ceux qui ont changé de régime, il est clair que l'alimentation a tout autant d'effets secondaires – et son changement d'effets bénéfiques – que les médicaments. De même qu'il faut en réduire la prise en raison de leur toxicité, il faut réduire la toxicité de l'alimentation, et le cas échéant, savoir tirer parti de ses bienfaits.

## ■ Conclusion : moins de chimie

L'observance ne transforme pas l'image du médicament et ne conduit pas à occulter ses aspects nocifs. J.Collin<sup>25</sup> parle de « théorie populaire du médicament » dans lequel la dimension critique portée par des valeurs qu'il qualifie d'écologiques est omniprésente : le médicament chimique est nocif pour le corps. L'expérience de la polymédication rend très concrète cette représentation préexistante et ne vient que la confirmer. Les patients sont donc en recherche d'une économie raisonnable.

---

<sup>25</sup> Johanne Collin, Observance et fonctions symboliques du médicament, *Gérontologie et société*, 2002/4 - n° 103, pages 141 à 159

Il s'agit de prendre le strict nécessaire et rien de plus. S'il n'y a pas, spontanément, de hiérarchie déclarée entre les traitements (on prend ses médicaments), on voit qu'en réalité il y a une hiérarchisation guidée par ce qui est négociable à la baisse ou pas. Les médicaments dits de fond (ceux qui traitent la pathologie et non ses symptômes) sont ceux dont la prise est obligée. Il peut néanmoins y avoir une recherche de la juste dose, celle qui maintient l'effet bénéfique et rend acceptable les effets secondaires. En revanche les traitements qui doivent être pris « en tant que de besoin » semblent être pris à minima, parce qu'il est évident qu'il ne faut pas trop en prendre. Pour les mêmes raisons, il y a une recherche de démedicalisation pour toutes les pathologies intercurrentes jugées supportables ou passagères, ou pour des pathologies chroniques pour lesquels il existe des traitements naturels. A minima, il faut les essayer, quitte à revenir à de l'allopathie en dernier ressort.

Le traitement chronique n'opère pas de « conversion » au médicament. Il est subi mais il ne transforme pas la représentation de sa nocivité intrinsèque. Même efficace, même très bénéfique, il demeure dangereux.

## 4. Le médicament, objet neutre faiblement subjectivé

Ecouter des patients polymédiqués parler de la prise de leurs médicaments conduit à une forme de déception. On serait tenté de dire que les entretiens sont « froids », alors que le thème sous-jacent de la santé et de la survie nous semblerait spontanément devoir être « chaud ». Nous revenons donc ici sur la façon dont les patients traitent de cette expérience pourtant déterminante pour tenter de comprendre cet apparent paradoxe : le médicament est un objet faiblement subjectivé. C'est-à-dire que la restitution qui est faite de cette expérience de la prise est rarement élaborée, interprétée et habitée de sensations.

### ■ Le médicament, pas bon à penser

On a vu comment l'installation de rituels de prise de médicaments avait pour vertu de permettre de prendre son traitement « sans y penser » ou en y pensant le moins possible, ainsi de réduire la charge mentale nécessaire. L'automatisme maximal des gestes, leur concentration sur un minimum de prises possible, préférablement matinales, laissent à penser que moins les médicaments prennent de place, dans le temps et dans l'espace, mieux c'est. En fait tout se passe comme si le médicament n'était pas bon à penser :

*Je le prends, j'essaie de ne pas oublier et je n'y pense plus (I41)*

*C'est pas possible de penser à ça tout le temps, on fait tout pour pas y penser, pour penser à autre chose (I1)*

Mieux, le médicament est d'autant moins bon à penser que le médecin est là pour le penser à sa place. Observer la prescription c'est ne pas avoir à la réfléchir :

*Je me pose plus de questions. Si c'est bien si c'est mal et tout ça. Je fais ce qu'on me dit de faire (I49)*

*Moi je fais ce que mon médecin me dit. Je rigole pas avec ça (I25)*

*J'aime bien faire bien. Faut suivre le protocole (I33)*

*Les médicaments c'est utile. C'est une compétence qui me dépasse (I36)*

Et a fortiori si les choses se passent bien :

*-Ne me demandez pas à quoi ça sert. Je sais simplement que je vais bien (I47)*

Certes il y a une question de compétence qui limite la capacité à réfléchir le médicament, mais on voit que le processus de réflexion n'est pas seulement limité ou empêché, il n'est surtout pas souhaité.

## ■ Le médicament, avalé et non pas ingéré, le prendre « ça ne fait rien »

Nous savons par ailleurs que dans leur grande majorité les médicaments sont désormais sans odeur et sans saveur, du moins pour les plus nouveaux d'entre eux. Rares sont les cas où l'on nous a signalé une difficulté ou un désagrément à ingérer les substances contenues dans les médicaments. De sorte qu'au niveau corporel également, les médicaments peuvent être ingérés « sans y penser ». On les avale généralement en vrac sans que cela revête de signification particulière.

Le plus souvent on l'avale sans rien sentir:

*On le prend chaque jour et il ne coûte rien du tout. Je le prends avec un peu d'eau, je le sens pas. C'est pas une piqûre qui fait mal (I15)*

*-Ca vous fait quoi de prendre trois médicaments ? – Ah ! rien du tout, c'est comme si je mange un sucre et puis c'est instinctif (I9)*

*-Ca vous fait quoi de prendre des médicaments ? – Ca me fait rien, non c'est aucun problème (I28)*

On l'avale sans le voir comme on ne veut pas voir le virus

*Ce virus je veux pas le voir, je l'ignore. Le traitement je l'avale car il y a cette menace (I18)*

Contrairement à l'alimentation, le médicament avalé (et non pas mâché) est ainsi sensé bourrer le corps.

*C'est aussi bien de manger correctement que de se bourrer de médicaments (I45)*

Certes, un patient découvre à l'occasion de sa maladie que la nourriture peut elle-même soigner et être assimilée à un médicament. Tous deux sont alors véritablement ingurgités au sens où il se passe quelque chose dans les cellules.

*Ingérer les médicaments ou ingérer la nourriture ça influence ce qui se passe dans les cellules de notre corps. Donc il y a pour moi une sorte d'équivalence entre l'alimentation et les médicaments (I45)*

Mais cette personne fait figure d'exception, les médicaments plus avalés qu'assimilés ne font que passer. Nous n'avons rencontré que quelques rares patients ayant pris soin de diviser leurs médicaments en prises séparées y compris lors d'une prise matinale, dans le souci explicite de ménager une digestion où tout ne soit pas mélangé. Comme les aliments, les médicaments sont ici assimilés à des substances dont l'effet n'est pas seulement chimique [et inaccessible], mais corporel. Dans ces rares cas, le médicament prend une consistance sensiblement plus intégrée que dans les autres cas.

Les plantes, la phytothérapie, les compléments alimentaires ont, on l'a vu, sur les médicaments prescrits sur ordonnance l'immense avantage d'être choisis et non pas imposés. Leur première qualité réside dans cette liberté. Mais outre que leurs effets sont plus figurables que les médicaments dont le mécanisme actif reste abstrait, ils sont selon certains dotés d'une qualité « amicale » qui les en distingue clairement. Que les cellules phyto-thérapeutiques puissent être amicales ne signifie pas nécessairement que les médicaments soient inamicaux. Signalons simplement qu'ils ne sont pas qualifiés, subjectivement, ni en bien ni en mal.



## ■ Le corps clivé

Les noms des médicaments – qui ne peuvent en rien évoquer des significations du sens commun – ont des phonèmes de quasi langue étrangère. Bien souvent, ils échappent aux possibilités - ou à la volonté - de mémorisation. Les principes de leur action restent également mystérieux et, hormis pour les patients « experts », seule leur fonction finale est connue.

On sait en gros à quoi ils servent : c'est un nom de produit qui traite un nom de pathologie. On les perçoit sous un angle utilitaire essentiellement. Quand leurs effets physiologiques sont appréhendés à travers les sensations de mieux-être ou de dérèglement (effets secondaires), ils sont relativement bien identifiés. Mais en dehors de ces cas, on pressent une relation rationnelle de cause à effet que l'on ne maîtrise pas, et que l'on délègue une fois encore au savoir du corps médical. Le médicament est un produit savant que le profane ne s'approprie guère et qui reste enfermé dans des boîtes soigneusement conservées. Aussi bien le corps, clivé, est-il le seul concerné par les médicaments ; c'est lui l'acteur – que ce soit pour métaboliser les médicaments ou pour élever des défenses :

*Une fois que je les ai avalés c'est mon corps qui a le travail à faire, c'est plus moi, c'est mon corps qui fait le travail, mon cerveau, mon estomac, c'est à lui de jouer. Je sais que ça je peux pas le contrôler. Je contrôle la prise maintenant après le médicament c'est mon corps qui va faire le travail donc je vais pas y penser pour ça (I20)*

*A la base notre corps il a en lui ce qu'il faut pour pouvoir se défendre, donc il faut laisser aussi le corps se défendre, se battre, et puis des fois il faut lui donner un petit coup de main parce qu'il y arrive pas (I24)*

Le corps-sujet décide jusqu'à un certain point ce qui est bon pour l'individu et ce qui ne l'est pas :

*Mon corps voulait pas les médicaments et quand j'ai pas de médicaments je me sens soulagée, bien dans ma peau (...) je me sens vivre (I34)*

Certains patients, désireux de lui redonner son autonomie, aimeraient ainsi recommencer à éprouver des qualités que les médicaments oblitèrent. Dépouillé de médicaments, le corps serait de nouveau bon à vivre, bon à sentir :

*J'aimerais voir ce que ça donne sans ces médicaments (I50)*

Ailleurs, le corps est réduit à une mécanique strictement utilitaire

*C'est exactement comme mes voitures, je m'efforce toujours, quand j'arrive dans une ville nouvelle d'avoir un professionnel en qui je vais pouvoir avoir confiance. C'est que ma voiture elle aussi elle tombe malade, elle aussi elle a le cœur qui lâche (I21)*

Le bon corps est aussi celui qui ne réclame rien.

*Quand on est en bonne santé le corps ne réclame rien, on n'est pas obligé d'avalé un truc ou de boire un truc pour que ça aille mieux ou pour pas avoir mal, c'est génial (I45)*

On prend ses médicaments parce que la médecine l'exige, parce que le maintien de la santé le réclame, parce que la survie en dépend. Mais, en tant que substances, les médicaments sont avalés plus qu'ingérés comme des corps étrangers dans un corps lui-même largement réifié par la science médicale.

## ■ Le médicament : des significations biographiques faibles

Si l'on cherche toutefois à quoi se réfère le médicament et quelle est sa signification ultime, on s'aperçoit sans surprise qu'il a pour signifiés la maladie et, pour ceux qui sont atteints d'affections potentiellement mortelles, la (sur)vie. Le médicament peut faire cesser une maladie, il peut la tenir en échec, faire disparaître ses symptômes, mais, pour l'échantillon considéré, il est rarement associé au mieux-être, voire au bien-être. Les récits recueillis abondent de références à l'historique des maladies, ils en sont l'analyseur. Mais parce qu'ils renvoient à une menace sérieuse, grave ou éventuellement mortelle, les médicaments sont saisis dans une négativité surdéterminée.

A la question posée de savoir si les médicaments évoquaient quelque chose dans l'histoire familiale, l'écrasante majorité des répondants, on l'a vu, nous ont répondu par la négative : dans leur famille, à la génération précédente, on ne prenait pas ou guère de médicaments, et les hommes encore moins que les femmes - certains pour affirmer que c'était aussi bien ainsi, d'autres pour se féliciter du changement de mœurs, la plupart pour considérer que le médicament n'a pas d'existence biographique en dehors de leur maladie. Que celle-ci ait été absente voire mise à l'écart de la culture familiale et le médicament tombe dans l'insignifiance.

*Les maladies chez nous c'était pas du tout entretenu par nos parents. Dieu merci. Mon père était quelqu'un de très fort, qui luttait tout le temps. Lui c'était marche ou crève. (I49)*

Il est pourtant des cas où le médicament explicitement associé à un événement biographique – ici malheureux – explique le refus d'un certain type de traitements ou la détestation des médicaments :

*On veut me mettre sous insuline mais je refuse catégoriquement (...) Quand je vois la sœur de ma mère qui se pique deux fois par jour, son frère est mort du diabète, il se piquait deux fois par jour...(I22)*

*Les premiers traitements je les ai refusés obstinément parce que mon compagnon de l'époque s'était jeté dessus et il est mort au bout d'un an ou deux et je l'ai très mal vécu. J'ai cru que c'était les médicaments qui l'avaient tué.(I5)*

*Dans ma famille j'ai eu des gens dépressifs et j'ai eu deux suicides, un frère et une sœur, donc c'est quand même très proche. Quand on m'a dit vous faites une dépression, je ne voulais pas entrer dans la spirale de mon frère et de ma sœur qui ont pris des médicaments surdosés pas possibles (I42)*

*J'ai un fils qui déteste les médicaments, parce qu'à mon avis il m'a toujours vue en prendre (I34)*

Les médicaments, avons-nous dit plus haut, sont intégrés concrètement à la vie quotidienne. Ils font partie de la vie, répètent les patients. Mais ils ne s'y intègrent pas subjectivement. Des cas contraires le feront mieux sentir. Il arrive en effet, dans de rares cas, que les médicaments provoquent un véritable attachement, et servent en quelque sorte de support identitaire. Témoins ces quelques énoncés :

*Les médicaments ça fait partie de ma vie maintenant. Je sais que je peux pas m'en passer. Je me sens bien comme ça, c'est ma vie /.../On dirait que les médicaments font partie de ma vie, ma transplantation fait partie de ma vie, c'est comme ça. J'ai pas pu fonder une famille mais c'est pas grave (I50)*

*Ces médicaments ils sont ma famille. C'est la part de ma vie la plus importante c'est celle-là (I15)*

Ici les médicaments ne sont pas seulement inclus dans la vie quotidienne, ils participent de la vie subjective des individus. Mais ces cas donnent à voir le contraste avec la situation la plus fréquente où les médicaments sont « contenus » dans une boîte tant matériellement que subjectivement.

## 5. Zoom sur les patients sous traitements antirétroviraux

Si ce n'est qu'à ce stade du rapport que nous en venons au cas particulier des patients traités pour le VIH, c'est d'abord que tous les résultats et constats posés jusqu'ici s'appliquent à eux comme aux autres patients chroniques.

On retrouve les mêmes typologies de patients quant à la manière d'exprimer cette dépendance « floue », d'être observant, de se soumettre à la prescription ou de souhaiter la négocier, de prendre ses traitements sans y penser et sans oublier, d'avoir recours à des plantes ou à des médecines alternatives pour se soigner soi-même. Le stigmate de la pathologie donne un motif à certains pour se cacher de leur prise, mais encore une fois, cela n'est pas propre au VIH.

S'il y a bien quelques spécificités sur lesquelles nous allons nous arrêter, nous allons surtout faire quelques approfondissements permis par un matériau d'enquête plus fourni. En effet, nous avons entendu 23 patients traités pour le VIH, nous n'avons pas d'observations équivalentes sur d'autres pathologies. Rien ne nous permet de comprendre ce qui fonde des points de vue, des pratiques et des expériences différentes pour d'autres pathologies chroniques.

### ■ Des médecins et traitements singuliers ?

Une des spécificités du VIH tient sans nul doute à la figure du médecin infectiologue. Nous l'avons vu au chapitre de la coordination des soins : il a souvent la place du médecin référent. La relation est généralement ancienne : elle est inégalement chargée d'une histoire thérapeutique grave ou complexe, mais dans tous les cas où le médecin est celui qui a assuré la première prise en charge, c'est une histoire partagée qui compte.

C'est lui qui décide du traitement VIH et de ses ajustements. Mais il est aussi le garant des contre-indications et de la prévention des interactions : c'est lui qui est systématiquement consulté et qui fait autorité en dernier ressort. Il n'exclut pas le recours à un médecin généraliste mais ce dernier a une place très variable : de presque inexistant à médecin référent, quand finalement la somme des pathologies lourdes conduit à ce que le VIH ne soit pas la pathologie « primus inter pares » mais bien l'une des pathologies lourdes.

Plus que d'autres, les entretiens avec les patients séropositifs conduisent à un regard rétrospectif : il y a bien évidemment les traitements actuels et ceux des premiers temps. Ces premiers temps étaient des temps où les traitements n'étaient pas efficaces, soumettaient les patients à un régime de prise qui ne laissait place à aucune autre occupation que de se soigner. 38 médicaments par jour nous raconte

un homme qui aujourd'hui ne prend plus que 3 médicaments. Beaucoup parlent de leur qualité de vie augmentée.

L'histoire thérapeutique de chacun qui fonde la relation avec le médecin est très diversement dense ou faite d'épisodes critiques : certains bien sûr ont commencé par l'AZT et ses effets délétères, des hospitalisations dans des états critiques, là ou d'autres ont découvert après 1996 leur séropositivité ou ont initié les traitements avec les trithérapies. Mais dans tous les cas, il y a bien l'idée que les médicaments actuels sauvent. La vie tient à ces traitements :

*Puisque si je suis encore en vie aujourd'hui c'est bien grâce à ces traitements. Parce qu'avant l'arrivée de trithérapies qui ont montré leur efficacité en 1996, être séropositif ça voulait dire mourir à court terme, donc aujourd'hui on n'en est plus là. Puisque le Sida est même classé parmi les maladies chroniques depuis peu... Parce que je me souviens avant 96, c'était juste un an avant en 95, avant l'arrivée des premières trithérapies j'ai été quasiment un an en fauteuil roulant suite à une succession de maladies opportunistes survenues à cause d'un traitement qui n'était pas aussi performant qu'aujourd'hui. Et à l'époque, quand je me suis vu en fauteuil roulant pendant un an sans possibilité de travailler j'ai cru que ma vie était finie. Donc aujourd'hui je suis debout, je marche, je suis autonome et c'est aux médicaments que je le dois. (12)*

*Ben depuis que la trithérapie est arrivée en 96, on meurt plus du VIH lui-même. Ou c'est le mec qui prend pas ses médicaments. (117)*

Une spécificité de ces traitements c'est qu'ils peuvent perdre de leur efficacité avec le temps et que le nombre de « cartouches thérapeutiques » n'est pas infini. Cette limite des alternatives thérapeutiques est parfaitement connue des personnes rencontrées, même si elle est décrite en des termes plus ou moins savants par chacun.

Nous avons dit que les traitements étaient rarement hiérarchisés, cela vaut aussi pour des patients traités pour le VIH :

*Dans votre cas, le traitement VIH paraît plus important ?*

*Non, je prenais des médicaments pour le psoriasis avant, je les mets sur le même plan (111)*

Quand cependant c'est le cas, et il est possible que ce soit le cas quand le traitement VIH a signé l'entrée dans la maladie chronique du patient, quand c'est la première thérapie de longue durée, le traitement VIH est présenté comme le plus important. Mais on comprend que se mêle ici une réelle hiérarchie en termes d'importance de la pathologie mais aussi une exigence d'observance plus importante pour les traitements qui sont connus comme ne souffrant que très peu d'oublis :

*Et sur mon téléphone je me suis mis une alarme mais en fait l'alarme elle ne sert que pour la trithérapie parce que c'est le plus important, si jamais je me loupe pour les autres y a pas mort d'homme. L'endocrino m'a dit, ne vous prenez pas la tête, si vous loupez le mien, c'est pas grave, prenez-vous le chou pour le VIH, pas pour le reste. (15)*

Enfin, dans certains cas, c'est la pathologie invalidante qui prend le dessus :

*-Et parmi les médicaments que vous prenez il y en a qui sont plus importants ?*

*-Non, ça fait partie d'un tout. Les médicaments du VIH vraiment c'est pour moi vraiment d'une banalité, ça fait tellement longtemps, il y a aucun effet, il y a aucun effet indésirable, j'ai pas de toxicité alors ça se passe bien. Alors celui qui est important c'est le médicament pour l'hypertension artérielle pulmonaire parce que ça ça m'agace, j'ai beau le prendre je continue à être très limité dans... je peux pas monter les escaliers, Paris est plein de faux plats, j'aime beaucoup me promener et je m'aperçois que c'est très limité. (113)*

## ■ Ouvrir la voie des nouveaux traitements, encore imparfaits

Ce qui est certainement spécifique aux patients VIH c'est qu'une grande majorité de patients racontent leur histoire comme celle d'avancées thérapeutiques significatives. Toutefois, s'il y a progrès, il y a aussi dans ce processus matière à constater les limites de la médecine :

- les connaissances sont mouvantes ;
- les « modes » et les recommandations évoluent ;
- les générations cobayes bénéficient des nouveautés mais se savent menacées par des effets de long terme indéterminés et la part des choses peut difficilement être faite entre les effets du virus et les effets du traitement.

Les traitements VIH sont perçus par les plus anciens comme collectivement expérimentés et appliqués. Mais si la science médicale fait des progrès, elle montre en avançant qu'elle ne comprend ni ne maîtrise pas tout et les patients VIH se savent aux prises avec des traitements qui ne sont pas totalement éprouvés en particulier en termes de conséquences durables sur l'organisme.

Les traitements pour la plupart des patients « marchent bien », la charge virale indétectable en est le signe récurrent. Mais là encore, le remède est aussi poison et les effets secondaires sont très présents même si quelques personnes en sont totalement épargnées. Ils sont plus ou moins gênants ou handicapants, plus ou moins graves :

- problèmes digestifs : diarrhées surtout ;
- lipodystrophies ;
- augmentation du cholestérol obligeant à un traitement ;
- augmentation des risques cardiaques (triglycérides) ;
- fatigue ;
- symptômes inflammatoires.

On a eu ou on sait qu'il y a des risques induits de pathologie hépatique, de cancers, de Parkinson...

Ces risques induits sont éprouvés le cas échéant mais on est également relativement informé des risques de pathologies par la somme des contrôles et examens qui sont faits régulièrement. Donc même quand tout va bien, le protocole de suivi fait comprendre que la situation est à risque. On s'offusque de ceux qui pensent que le VIH est une pathologie qui se soigne.

## ■ Réduire les traitements

En prendre moins, beaucoup y pensent. Certains ont essayé ou essayent encore. Le protocole ICARE fait du bruit.

Science en évolution : deux personnes ont fait il y a plusieurs années des « fenêtres thérapeutiques longues ». Prolongées au-delà du terme initialement prévu, elles ont été réalisées sous contrôle médical puis il a été admis que ce n'était pas recommandable. Une patiente parle de « mode ». Mais de cette mode qu'elle juge

avoir été bénéfique pour elle, elle tire une leçon intéressante : « et si j'étais différente ? Et si les fenêtres thérapeutiques n'étaient pas valables en moyenne mais valables pour moi ? »

Dans le même registre un patient se demande ce que sait vraiment la médecine puisqu'il ne comprend pas pourquoi lui a été contaminé alors que d'autres ne l'ont pas été. Obsessionnel dans son propos, il ouvre une question qui n'est pas dénuée de bon sens : pourquoi la médecine ne sait pas expliquer qui est malade et qui ne l'est pas. Il a pour cette raison interrompu son traitement un temps, pour enfin le reprendre alors que les indicateurs de son état étaient au rouge. Aujourd'hui, il est observant mais aimerait réduire ses traitements.

Un troisième raconte qu'il a fait une toxoplasmose parce qu'il ne prenait pas ses traitements :

- Vous aviez du mal à les prendre ou vous n'aviez pas envie de les prendre ?
- J'avais pas envie de les prendre. Dans ma tête, je me disais je vais en prendre un jour sur deux. C'était secret... Dans ma tête je me disais, mais à quoi ça sert, tous ces médicaments. J'avais pas fait le chemin. (I19).

L'épisode l'a rendu observant.

Parfois, on entend chez certains patients l'idée d'une constitution singulière, d'une résistance particulière. Mais ce qui soutient le plus une demande de réduction des prises, c'est bien le fait qu'un protocole soit testé en ce sens et médiatisé.

Un patient rencontré le met en œuvre « dans son coin » :

- Sans le dire au médecin, maintenant je prends 5 jours sur 7. J'avais rencontré le Dr Leibovic qui fait Icare. Icare ça veut dire qu'on prend pas les médicaments tous les jours. Je me suis décidé moi-même : pourquoi ne pas essayer. J'ai mis un an à me décider. Sans dire à mon médecin de faire 5 jours sur 7. De lundi à vendredi.
- Vous savez quel effet ça a ?
- La première semaine, le lundi, le premier lundi je suis retourné au laboratoire pour voir si la charge virale était toujours indétectable. Elle était indétectable. Après 6 semaines, je suis allé faire mes examens et c'était toujours indétectable. Je vais essayer encore 6 semaines et après je le dirai à mon médecin même si ça l'énerve. (I 4)

Mais beaucoup de patients ont interrogé leur médecin sur cette possibilité de réduction, ils ont pour l'instant reçu une réponse négative et se tiennent à l'avis de leur médecin.

- Il ne m'a pas proposé et moi je le suis à la lettre. Je le vois tous les 6 mois, en septembre je lui poserai la question de réduire. Je verrai ce qu'il dit. (I11)

## ■ Le biais du regard associatif/militant

Quelques entretiens ont été réalisés auprès de personnes impliquées dans des associations de lutte contre le sida, et plus particulièrement Actions Traitements. Cela fait d'eux des témoins singuliers dont la représentation de la prise de médicament ne ressort pas de leur seule expérience propre mais à la fois d'une très bonne connaissance de l'expérience des autres et d'une position militante élaborée.

Bien sûr, on aurait tort de considérer ces entretiens comme à part et non représentatifs car ils témoignent de ce que le VIH est beaucoup plus que d'autres pathologies une histoire collective et associative. Beaucoup plus qu'une autre, une pathologie où les patients ont su faire valoir le *savoir expérientiel* des patients<sup>26</sup> conduisant les politiques de santé à s'élaborer avec eux.

L'expérience du VIH est plus souvent collective, elle s'inscrit dans une histoire et cela n'a pas d'équivalent. Mais nous n'entrerons pas ici dans de longs développements liés à cette histoire et à la façon dont nécessairement elle organise les représentations individuelles.

Ce qui nous semble distinguer les entretiens avec des militants c'est qu'ils sont particulièrement empreints d'une position revendicative vis-à-vis du corps médical, et qu'ils insistent sur ses insuffisances, sans en nier les apports. Insuffisance d'écoute des patients bien sûr, dénégation de leur expérience en particulier sur les effets secondaires, manque de connaissances sur les enjeux réels du vieillissement avec le VIH.

---

<sup>26</sup> Pour une analyse historique de l'émergence de ce contre-pouvoir des patients : Jouet E., Flora L. et Las Vergnas O. (2010), "Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients", in Jouet et Flora [coord.], "La part du savoir des malades dans le système de santé", [note de synthèse du numéro]. *Revue Pratiques de formation-analyses*, n° 58-59, pp. 13-77, Saint-Denis, Université Paris 8.



## 6. Conclusion

Les études sur les médicaments sont très souvent des études qui traitent de l'observance : pourquoi être observant ou ne pas l'être. Dans notre panel, des personnes atteintes de pathologies multiples, polymédiquées, prennent leurs traitements. « Bons élèves », non dénués d'esprit critique pour certains, ils se caractérisent pourtant par une solide aversion pour le médicament. Celui-ci apparaît très clairement sans sa double négativité : négativité car il signifie la maladie, chronique, à vie et négativité car il est nécessairement nocif.

Nous n'avons pas rencontré de consommateurs de médicaments. Le médicament est utilitaire, c'est une chose qu'il faut prendre parce qu'il faut le prendre. Il est pris dans un but bien précis.

Ses bienfaits sont par nature imparfaits puisqu'il faut continuer à les prendre. Un état de « dépendance » floue découle de cette prise obligée mais choisie. Choisie mais largement non maîtrisée, puisque les effets du médicament échappent doublement au patient : par l'impossibilité d'en saisir les mécanismes d'action, par l'impossibilité de mesurer hors la prise ce qu'il fait individuellement.

Le médicament serait ainsi le bon et le mauvais objet. Pour dépasser cette aporie – « je n'en veux pas mais je suis obligé de les prendre » -, les patients construisent une économie de la prise qui a pour vertu de les tenir le plus possible à distance. C'est dans cette distance que les médicaments font partie de la vie et y sont totalement intégrés. Inconvénient nécessaire, le médicament ici toujours conjugué au pluriel oscille entre obéissance et adhérence : obéissance au sens où il est pris au plus près de la prescription et dans une relation de confiance, parfois aveugle mais le plus souvent critique, avec le ou les prescripteurs ; adhérence au sens où ce non choix fait lui-même l'objet d'un choix, à tout le moins d'un consentement, celui de se soigner. Comme d'un bon et mauvais objet, il faut en prendre son parti, éventuellement la plus petite partie possible, dans une ambivalence constante, réitérée.

Tout se passe comme si la gravité des pathologies dont souffre l'échantillon des personnes interrogées contaminait les traitements eux-mêmes, ici considérés avec gravité et circonspection. Parce que la maladie est grave, les effets du médicament le sont aussi ; ils font jusqu'à un certain point violence à un corps à la fois soulagé et malmené.

Le risque iatrogénique est donc omniprésent dans les représentations des traitements, il est confirmé par l'expérience. Les patients rencontrés sont des préventeurs actifs mais non savants de ce risque. S'il revient selon eux au médecin de veiller aux contrindications que eux ignorent, il leur revient en revanche de maintenir un objectif de juste recours aux traitements et il nous semble que ce sont eux qui sont les principaux agents de la modération de leur recours à la chimie.