



# La prise du traitement, de l'obéissance à l'appropriation (\*)

Alain Abelhauser (a), Agnès Lévy (b), Cécile Goujard (c), Samantha Weill (d)

L'observance des traitements anti-VIH est un enjeu capital du soin dans la mesure où elle permet d'éviter le développement de souches virales résistantes. Cette question place au cœur du débat la relation entre le médecin et son patient, car elle fait intervenir au cœur de l'échange non seulement les conditions matérielles, affectives et psychologiques du patient mais aussi sa croyance dans la médecine et sa volonté d'inscrire la prise du traitement sur une longue période.

Ce titre peut paraître provocant, reconnaissons-le. Mais nous avons à cela quelques raisons : appeler à l'attention, d'une part, au débat, d'autre part, en y prenant ainsi, d'entrée de jeu, position.

La maladie VIH s'est inscrite de manière quasi indélébile dans le tissu culturel de notre époque – cela fait des années qu'on le remarque, ou qu'on en fait l'analyse – à au moins deux titres : parce que la menace qu'elle représente fait désormais partie de nos repères, de notre imaginaire, bien sûr ; mais aussi parce que les questions qu'elle soulève, sur un mode volon-

tiers abrupt, prennent souvent fonction de révélateur, d'« analyseur ». Des questions qui se posaient en médecine, mais aussi dans l'ensemble du champ social, de façon telle qu'on arrivait jusqu'alors à les éviter, ne peuvent désormais plus l'être ; la maladie VIH nous impose maintenant de les prendre en compte, de les affronter – ce qui n'est pas là la moindre de ses incidences.

Parmi ces questions, celle de la compliance, ou de l'observance, ou encore de l'adhésion au traitement – selon les noms qu'on lui prête –, nous semble particulièrement exemplaire. Elle consiste à se demander comment les patients suivent un traitement qui leur est prescrit, sachant que, jusqu'à une date relativement récente – c'est peut-être cela qui, dans un premier temps, est le plus étonnant –, un tel souci, s'il avait lieu d'être dans le « cas à cas » de la clinique, n'était pas venu au grand jour des préoccupations collectives, n'avait pas été véritablement formalisé comme tel. Il semblait normal, comme le fait remarquer P. Alvin (1), qu'un sujet atteint par une maladie, et donc poussé par une évidente motivation à en guérir,

ou tout au moins à se soigner, fasse ce que lui avait prescrit son médecin, suive scrupuleusement l'ordonnance qui lui avait été délivrée. Et ce n'est qu'assez récemment, somme toute, que l'on commença à reconnaître qu'une telle conduite n'avait rien d'aussi systématique, ou d'aussi assuré qu'il était pratique de le croire. Plus, même, qu'elle était bien plus complexe que ce qu'un certain bon sens laissait supposer, ne serait-ce que parce qu'elle mobilisait de nombreux paramètres, tant psychologiques que sociaux et économiques.

Dans le domaine du sida, et depuis trois ans environ, une réflexion s'est donc développée sur ce thème, étayée par toutes sortes d'études et relayée par la plupart des médias, *le Journal du sida* en offrant un bon exemple. Ainsi, lors de la Conférence internationale de Genève, l'an dernier, pas moins de 398 communications, sur un total de 6 181, portaient sur la question, sans compter les satellites spécialisés. Et certains auteurs, comme M. Chesney, aux Etats-Unis, s'en sont fait une véritable spécialité. En France, un groupe d'experts a été réuni en 1998 par la Direction

(a) *Psychanalyste, maître de conférences service de médecine interne du Pr J.-F. Delfraissy, CHU Bicêtre, CISIH Paris-Sud.*

(b) *Psychologue clinicienne, ingénieur d'études, service de médecine interne du Pr P. Galanaud, CHU Antoine-Béclère, CISIH Paris-Sud.*

(c) *Immunologiste, praticien hospitalier.*

(d) *Psychologue clinicienne.*

générale de la santé pour émettre des recommandations sur le sujet, et les actions locales de sensibilisation et de formation, autant auprès des personnels que des patients, se multiplient dans les CHU. Les enjeux immédiats sont conséquents, il est vrai : il est vite apparu, on le sait, avec l'utilisation des multithérapies et des antiprotéases, qu'une mauvaise observance du traitement favorisait le développement de souches virales résistantes, ce qui était lourd de conséquences, en termes tant de risques d'inefficacité ultérieure des traitements que de risques, en cas de contamination, de transmission de virus déjà résistants.

### Le rapport au médecin

Mais les enjeux les plus importants ne sont peut-être pas là. Ils se trouvent davantage, à notre sens, dans le fait que, avec cette question, c'est plus radicalement le rapport même du médecin au patient qui en vient à être réinterrogé. Et, à partir de là, la place et le statut occupés par le patient, autant dans ce « colloque singulier » qui le lie au médecin que dans ce qu'on appelle souvent le « contrat de soin », sont à ré-examiner. Le tout, s'est-on en somme avisé, n'est pas de prescrire ; encore faut-il que cette prescription soit suivie d'effets. Ceci met en jeu, de fait, non pas un simple exécutant, mais bien un sujet, c'est-à-dire un être parlant, désirant et interprétant, un être fait de projets, d'angoisses... et d'ambivalences. Comment donc un sujet applique-t-il ce qui lui a été proposé, ou ce qui a été décidé, lors d'une consultation médicale ? A l'évidence, les facteurs dont cela dépend sont nombreux : les conditions

matérielles de sa vie, tout d'abord – ses simples possibilités d'exécution, pourrait-on dire –, sachant que, dans le cas des patients touchés par le VIH, les situations de marginalité sociale et de précarité ne sont pas rares et peuvent atteindre un degré tel que la prise du traitement devient un problème totalement secondaire. La nature du traitement, ensuite : sa souplesse ou au contraire les contraintes qu'il impose peuvent bien sûr faciliter ou compliquer considérablement son suivi. L'entourage social, affectif et familial du patient, enfin, puisque les pressions qui en résultent peuvent aussi bien avoir un rôle d'incitation très fort qu'un effet d'inhibition également majeur.

Mais ces différents facteurs, pour notables qu'ils soient, ne nous semblent pas, pourtant, les plus déterminants. Les exemples de sujets, d'ailleurs, qui arrivent à prendre un traitement complexe dans des conditions matérielles et affectives déplorable, ou au contraire qui ne suivent pas des prescriptions simples alors que tout leur environnement paraît s'y prêter, sont là pour en attester. C'est que, pour faire quelque chose – aurait pu nous rappeler La Palice –, il faut ne pas y avoir trop de résistances, ou y être poussé par un désir supérieur à celles-ci, ou encore y être contraint. Ce qui inscrit avant tout la question dans un champ clairement psychologique : celui de l'inhibition, celui des motivations, ou du désir, et celui de l'obéissance.

### Les limites de l'observance

Il peut sembler un peu étrange de poser ainsi les termes du problème. Mais

la façon dont il a été étudié pour l'instant, la manière dont il est géré, et les prises de position qu'il génère, nous y incitent. Quelles questions, en effet, se pose-t-on dans la plupart des papiers publiés jusqu'à présent ? Quelles sont, d'une part, les limites de l'observance, c'est-à-dire jusqu'où peut-on considérer qu'un patient fait bien ce qu'on lui demande, et à partir de quand doit-on admettre que ses « écarts » – le non-respect des consignes – ont ces effets redoutés qui font parler de non-observance ? Comment évaluer, d'autre part, le degré d'observance ou de non-observance ? En l'objectivant par ses incidences biologiques et cliniques (2) ? En tentant de l'apprécier par des mesures précises (le nombre de comprimés rapportés par le patient en fin de mois ; l'enregistrement du nombre de fois où la boîte à pilules a été ouverte...) ? En se fiant à ce qu'en pensent et disent les patients eux-mêmes, à leur parole ? Quelles sont les raisons, ensuite, d'une bonne observance ? Et, à l'inverse, quelles sont celles d'une mauvaise ? Existe-t-il, par ailleurs, des éléments prédictifs dans l'un comme dans l'autre cas ? Comment, enfin, optimiser l'observance ? A quelles méthodes avoir recours pour amener le plus de patients possible à prendre leur traitement, et à le prendre le mieux possible ? Définir l'observance et arriver à l'évaluer correctement, en saisir les mécanismes et les raisons, apprendre à la renforcer au maximum, tels sont donc les trois principaux axes des études actuellement consacrées à la question. Des

études qui conduisent ainsi, le plus souvent, à tenter d'objectiver des conduites (3), c'est-à-dire qui nous semblent finalement négliger l'essentiel, ce sur quoi nous entendons ici remettre l'accent : le fait, nous l'avons dit, que les patients sont avant tout des sujets, ce dont leurs conduites offrent le témoignage, précisément par leur aspect paradoxal, qui n'est que le reflet de l'ambivalence caractéristique de cette subjectivité.

### La singularité du patient

Une pareille déclaration, aussi juste puisse-t-elle parfois résonner, ne serait après tout qu'une profession de foi si elle n'était pas un peu argumentée. Qu'est-ce que nos propres recherches, et – bien davantage encore – l'expérience clinique dont nous disposons, nous permettent en l'occurrence d'avancer ? Tout d'abord que les tentatives de systématisation, parfaitement compréhensibles au demeurant, se heurtent néanmoins, et une fois de plus, à ce qui caractérise la clinique : la singularité de chaque cas. La raison en est simple : la prise d'un traitement est une conduite complexe, qui ne peut se réduire à une situation expérimentale, aux paramètres facilement isolables ; la loi générale, dès lors, s'efface rapidement devant l'exigence du particulier. Ce qui explique d'ailleurs les résultats peu probants et volontiers contradictoires de nombre d'études : ainsi, par exemple, l'un des rares points concernant les facteurs psychologiques prédictifs de non-compliance sur lesquels il y a consensus est l'observation que l'on ne retrouve de difficultés

systematiques que chez les sujets déprimés ou alcooliques. Ce qui correspond bien à notre première lapalissade : pour faire quelque chose, encore faut-il avoir un minimum de désir !

Continuons sur cette lancée. Ce que nos recherches et notre pratique clinique nous permettent encore d'avancer, sur le plan des raisons de l'observance, est que celles-ci peuvent être sérieuses, d'un point de vue psychologique, selon trois niveaux.

Premier d'entre eux : ce qui pousse un sujet à prendre son traitement – soit le fait qu'il y croit, d'une manière ou d'une autre (4). Le « moteur » d'une action, en effet, plus que sa « motivation », est fonction de ce qu'on pourrait appeler « l'engagement subjectif », à condition d'entendre par là ce qui engage le sujet par le biais non seulement de sa volonté délibérée, mais également de ses motifs inconscients, et donc – nous l'avons déjà dit – foncièrement ambivalents.

Or c'est bien le fait « d'y croire » qui peut produire un tel engagement, mais à condition de nouveau de saisir que cette croyance ne se rapporte pas seulement à un objet précis – en l'occurrence au traitement –, qu'elle ne consiste pas seulement à penser (pour des raisons très logiques, ou totalement irrationnelles, peu importe) que celui-ci est susceptible de se révéler bénéfique. Il faut aussi admettre qu'une telle croyance implique la représentation que l'on se fait de la maladie elle-même et, plus généralement, la représentation que l'on a de soi et de ce qui a tissé la trame de sa vie.

Ce qui montre toute la différence entre ce que les Américains mettent sous le

registre du « *health belief model* » et ce que nous nommons là « croyance » : non plus seulement une adhésion ou une conviction précises mais, bien davantage, un véritable mode de « présence au monde » du sujet, et une façon pour lui de témoigner ainsi de ce qui a marqué l'ensemble de son histoire personnelle.

#### La compétence et le savoir

Deuxième niveau. Nous l'avons déjà mentionné : il s'agit du fait que cet engagement dans un traitement est toujours plus ou moins pris dans une relation à un médecin et, au-delà de cette relation, pris dans un rapport plus global à la médecine, lesquels mettent en jeu des attentes, des affects, le crédit d'une compétence et d'un savoir – soit autant d'éléments, on le sait, constitutifs de ce qu'on appelle tout bonnement le transfert. Disons les choses au plus simple : pour prendre un traitement, il faut en somme y croire – ou en tout cas se faire croire qu'on y croit – et, de surcroît, croire un tant soit peu en soi et en sa vie – mais il faut aussi, à un moment ou à un autre, que cette croyance puisse prendre une autre dimension, une dimension « intersubjective », où un « autre » en devient à la fois l'interlocuteur, le support et le garant. Pour que la croyance dure, se renouvelle, et surtout continue à entretenir un comportement particulier, il faut en somme que le « grand autre », qui constitue toujours son point de référence, trouve à s'incarner, en général sous la forme d'un « petit autre » auquel par exemple un médecin, un soignant, donnera forme – ce qui correspond

au dispositif même de la relation transférentielle. En d'autres termes, pour agir de façon délibérée, il faut en général y être poussé, ce dont tente de rendre compte et cette notion de « croyance » et l'appui qu'elle trouve dans « l'autre » à la faveur du transfert (5). Deux remarques sur les méthodes utilisées – pour favoriser d'une part et évaluer d'autre part l'observance – s'imposent à ce stade de nos développements. Lorsque l'on cherche à améliorer l'observance des patients, les méthodes sont celles de la sensibilisation, de l'éducation, de la motivation, de la réassurance... N'ont-elles pas toutes en commun de jouer sur cet aspect transférentiel, beaucoup plus que sur quelque dimension cognitive que ce soit, pour parvenir à leurs fins ? La deuxième remarque porte non plus sur les raisons de l'observance, mais sur son évaluation. Dès lors que l'on cherche à l'apprécier en interrogeant les patients eux-mêmes et que l'on se demande quel crédit exact accorder à ce qu'ils disent, ne faut-il pas tout simplement rapporter leur discours à l'aune du transfert ? Comprendre que ce dont ils parlent touche à la fois à la réalité, à leur désir, à ce qu'ils voudraient qu'ils soient, et au désir qu'ils prêtent à celui qui les interroge, c'est-à-dire ce qu'ils croient que l'autre veut entendre. Ce dont ils parlent est aussi, d'emblée, le reflet de cette relation transférentielle.

#### La durée et le temps

Troisième niveau. La maladie VIH devient une maladie chronique – on ne cesse de le répéter. Mais, en toute rigueur, elle l'a pratiquement toujours été : ce qui

change actuellement, plus encore que la réalité de l'efficacité des traitements, est la représentation que l'on s'en fait. Elle s'étale dans la durée – en a-t-on l'image –, et il s'agit alors souvent, pour les patients comme pour leur entourage ou pour les soignants, de durer – de tenir, le plus longtemps possible. C'est à ce point que nous retrouvons la question de l'observance. Le tout n'est pas de prendre un traitement, mais de le prendre longtemps, voire pendant un temps indéterminé. Comment y arriver, comment ne pas se laisser, s'user, comment tenir le long cours ? Là encore, insister sur la subjectivité prend, à notre sens, une particulière importance, si cela permet la prise en compte des stratégies de routine, d'abstraction et de calcul que chacun, en fonction de sa structure psychique comme de son histoire propre, parvient à mettre en œuvre – ou non – pour « tenir la distance ».

#### La « philosophie du soin »

Rien, dans ce qui vient d'être rapporté, n'est très original. Ce qui donne d'ailleurs assez bien, à notre avis, la mesure des études psychologiques que peut susciter actuellement le sida : de mettre en lumière ou de démontrer des points qui se révèlent vite, grâce à un soupçon d'après-coup, n'être que les redites d'observations ou de démonstrations déjà faites auparavant, dans d'autres domaines (6).

Un débat, en revanche, subsiste ; et non seulement subsiste, mais prend certainement de plus en plus d'importance : lorsqu'on parle de compliance,

d'observance ou d'adhésion, c'est généralement, nous l'avons déjà souligné, avec l'idée qu'elles ne sont pas suffisantes et qu'il importe de les améliorer. Mais améliorer quoi, très exactement ? Un certain nombre d'auteurs disent employer indifféremment l'un ou l'autre terme. D'autres considèrent que le choix de ceux-ci n'est pas neutre et qu'il convient de les distinguer soigneusement. Nous nous rangeons dans ce deuxième camp, avec le sentiment que l'enjeu n'est pas seulement terminologique, mais qu'il engage, de fait, autant la « philosophie du soin » dans son ensemble que ce que l'on attend de la relation du médecin au patient.

#### Compliance, observance et adhésion

Comment définissons-nous, pour notre part, les trois termes ? Ce qu'il nous semble devoir être entendu par celui d'observance se rapporte avant tout au respect des prescriptions, à l'application, dépouillée de toute dimension subjective, des consignes du traitement (comme lorsque j'observe le mode d'emploi d'un appareil pour le faire correctement fonctionner). Avec la compliance, l'accent nous paraît se porter beaucoup plus sur le rapport intersubjectif ; en forçant un peu la note, disons qu'il s'agit presque de se plier aux exigences de l'autre – aux consignes du médecin – afin de lui complaire. Alors que, avec le terme d'adhésion, l'insistance est davantage mise, nous semble-t-il, sur la capacité du patient à adopter une démarche active, à faire sien le traitement et à en devenir vraiment partie prenante. En radicalisant considérablement les choses, l'on pourrait dire

qu'il s'agit en somme d'appliquer, dans un premier cas, d'obéir dans un deuxième, et de s'approprier dans le dernier.

#### Eviter lassitude et révolte

Que veut-on ? Des patients « observants », « compliants », « adhérents » ? Et que cherche-t-on ? A les rendre comme ci, ou à les laisser devenir comme ça ? Soyons clairs. Si ce que l'on vise est l'observance, voire la compliance, alors il ne faut pas se leurrer : les méthodes sur lesquelles parier pour atteindre de tels objectifs ne sont pas tant l'apprentissage, la réflexion et la motivation, que le conditionnement, voire, plus simplement encore, l'usage de la contrainte. Mais, dans le cas qui nous occupe, serait-ce efficace ? En regard des moyens dont on dispose, et surtout en regard de la durée avec laquelle compter, certes pas. Et serait-ce, de surcroît, compatible avec une certaine tradition et une certaine orientation, tant médicale que politique ? Pas davantage, bien sûr. Et serait-ce, enfin – ajoutons-le pour l'humour triste de la chose – bien éthique ? Dispensons-nous de la réponse. Et parions alors, plutôt, sur l'adhésion. En soulignant, par ailleurs, qu'elle n'est pas forcément en contradiction avec l'efficacité, tout au moins à long terme. Car – les exemples en sont nombreux dans le domaine du sida, tout particulièrement dans celui de la prévention – il est fréquent que des discours militants et univoques, comme pourrait l'être celui prônant une compliance à tous crins, finissent par se retourner et provoquer l'effet inverse de celui qui est

attendu : effets de lassitude, voire de révolte, face aux renoncements exigés. Et parions donc, nous l'avons dit, sur l'adhésion – qui a le mérite de prendre, non plus le malade, mais le sujet et le citoyen, au vif de ses choix et au mot de ses responsabilités. ■

(\*) Cet article s'appuie sur une étude financée par Sidaction - Ensemble contre le Sida, menée conjointement dans les services des Prs J.-F. Delfraissy et P. Galanaud, à laquelle participent aussi F. Laska, D. Enrègle, G. Frankel, S. Chénaud, les Drs L. Meyer et J. Gasnault, et le Pr F. Boué.

(1) P. Alvin, « La non-compliance thérapeutique : vérité pénible à dire ou difficile à entendre ? », in Archives pédiatriques, 1997, 4, pp. 395-397.

(2) C'est tentant, mais ce n'est pas toujours possible, et cela conduit souvent à une spéculation sur ce qui est la poule et ce qui est l'œuf : est-ce parce que le traitement se révèle inefficace qu'il est mal pris et démotivant, ou parce qu'il est mal pris qu'il se révèle inefficace ?

(3) Ce qui est loin de leur ôter

tout intérêt, bien au contraire : ne serait-ce que celui d'avoir permis quelques confirmations, et surtout la remise en question de quelques a priori...

(4) Certains auteurs ont pu penser que l'observance était fonction du type de « personnalité » des sujets, pour se rendre compte assez vite que (hormis dans le cas des dépressifs) ce critère n'en était pas un, bien sûr. On ne voit pas, en effet, comment tel ou tel « mode de fonctionnement psychique » pourrait permettre une plus ou moins grande efficacité dans la plupart des tâches, si ce n'est à considérer que n'importe quel comportement extrême (auquel est susceptible de conduire pratiquement n'importe quelle structure psychique) peut évidemment hypothéquer toute capacité d'action et que, par ailleurs, chaque sujet s'adapte à une situation selon ses modalités propres – selon des stratégies élaborées en fonction de sa structure psychique propre.

(5) Pour plus de précisions, voir l'ensemble du numéro 59-60 (juin 1999) de Cliniques méditerranéennes, consacré au sida et à ses enjeux psychiques.

(6) Ce qui devrait, en revanche, constituer un matériel de choix – un vrai terrain d'études – pour les sociologues...

# RETROUVEZ

le Journal du sida,  
l'association Arcat-sida,  
le Répertoire des essais  
thérapeutiques

sur

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