

UNIVERSITE SORBONNE PARIS NORD

École doctorale Erasme

Unité Transversale de Psychogénèse et Psychopathologie (UTRPP – UR 4403)

L'observance dans la maladie de Wilson : approche clinique, psychopathologique et éthique.

Adherence to treatment in Wilson's disease : a clinical, psychopathological and ethical approach.

THÈSE DE DOCTORAT DE PSYCHOLOGIE
(spécialité Psychologie clinique et Psychopathologie)

présentée par

Elodie JACQUELET

Dirigée par Madame Marie-Christine Pheulpin, MCU-HDR, Université Sorbonne Paris Nord
Co-encadrée par le Docteur France Woimant, neurologue et ancien médecin coordonnateur du
Centre de Référence de la maladie de Wilson

Pour l'obtention du grade de
DOCTEUR EN PSYCHOLOGIE
Soutenue le 07.12.21 devant le jury constitué de :

Madame la Professeure Marcela GARGIULO	Université de Paris	Présidente du jury Rapporteure
Madame la Professeure Marie- Frédérique BACQUE	Université de Strasbourg	Rapporteure
Monsieur le Professeur Karl-Léo SCHWERING	Université Sorbonne Paris Nord	Examineur
Monsieur le Professeur émérite Jean- Pierre PINEL	Université Sorbonne Paris Nord	Examineur
Monsieur Yannis CONSTANTINIDES	Agrégé et docteur en philosophie	Examineur
Madame Marie-Christine PHEULPIN	MCU-HDR, Université Sorbonne Paris Nord	Directrice de thèse
Docteur France WOIMANT	Docteur en médecine, neurologue	Co-encadrante de thèse

Remerciements

A Marie-Christine Pheulpin d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse avec autant de soin, et d'avoir toujours fait preuve d'une grande bienveillance et d'une toute aussi grande exigence. Ses connaissances, son très grand souci clinique et éthique sont pour moi des repères.

Au Docteur Woimant d'avoir accepté de co-encadrer ce travail de thèse. Ma reconnaissance est grande pour son soutien sans faille tout au long de ce travail et le temps qu'elle y a consacré avec moi. Les années travaillées auprès d'elle, d'un si grand humanisme envers ses patients, ont été un grand plaisir.

Aux membres du jury qui me font l'honneur de lire, de juger et de discuter mon travail de thèse à l'occasion de sa soutenance.

Aux équipes de l'Ecole doctorale Erasme et du laboratoire UTRPP (Unité Transversale de Psychogénèse et Psychopathologie) de l'Université Paris XIII, pour leur souplesse et leur soutien à la recherche par des doctorants cliniciens à temps plein.

Aux membres de mon Comité de suivi : les professeurs Jean-Pierre Pinel et Catherine Azoulay ainsi qu'Inesse Laouini pour leur bienveillance et leurs conseils.

Aux membres des séminaires universitaire, en particulier aux professeurs Jean-Pierre Pinel et Jean-Yves Chagnon, et inter-universitaire « Expériences du corps, exigence de travail psychique et médecine contemporaine » pour le regard porté sur mon travail et leurs commentaires toujours aidants.

A l'équipe du Centre de référence de la Maladie de Wilson, pour le travail accompli ensemble durant ces années, son intérêt pour la thématique de l'observance et le plaisir partagé. Aux médecins qui ont accepté de se confier. Une pensée particulière pour Emeline et Nadège, les fous rires et les kilos de chouquettes ingurgités.

A l'Association de Patients Bernard Pépin, en particulier à Caroline Roatta et à Evelyne Ricou, pour son soutien à ce travail de recherche et la qualité de la collaboration avec elle.

A Daniel Oppenheim, pour ce qu'il m'a appris et qui, chaque jour travaillé auprès de patients gravement malades, en particulier les enfants, m'est utile.

A mon analyste, pour le trajet parcouru ensemble.

Aux patients, bien évidemment : ceux qui ont accepté de participer à cette recherche et tous ceux que l'on rencontre, pour ce qu'ils nous enseignent.

A mes parents, mes frères, mes grands-parents, mes proches et mes amis, collègues ou non, qui n'ont jamais manqué de me demander régulièrement où en était mon travail de thèse, et toujours se réjouissaient qu'il puisse aboutir !

A Thomas, d'être là. Et d'avoir emmené les enfants se promener pendant des heures durant les confinements successifs, muni d'un nombre suspect d'attestations, afin que ce travail puisse aboutir. A Eva et Amaury, que j'aime et qui m'ont appris à travailler dans des conditions extrêmes !

« *Les malades mentent souvent lorsqu'ils disent qu'ils prennent leurs médicaments.* »

Hippocrate (460 av. JC – 370 av JC), *De la Bienséance*.

« *J'aime la vérité. Je crois que l'humanité en a besoin ; mais elle a bien plus grand besoin encore du mensonge qui la flatte, la console, lui donne des espérances infinies. Sans le mensonge, elle périrait de désespoir et d'ennui.* »

Anatole France. *La vie en fleur*. 1922

« *Pour ne pas sentir l'horrible fardeau du Temps qui brise vos épaules et vous penche vers la terre, il faut vous enivrer sans trêve.* »

Baudelaire. *Le Spleen de Paris. Petits poèmes en prose*. 1869

« *Si j'avais des réponses, je ne me brûlerais pas aux questions.* »

Abdellatif Laâbi. *Ce que poète désire*. 2021

« *Maintenir en soi la possibilité d'être touché par l'émotion, c'est donner un gage d'humanité préservée, prouver que l'on est encore un homme au service des hommes, et non un instrument au service de la terreur du Bien.* »

F. Leichter-Flack. *Le Laboratoire des cas de conscience*. 2012

Résumé de la thèse

La maladie de Wilson est une pathologie génétique rare responsable d'une surcharge en cuivre au niveau hépatique qui, en l'absence de traitement, atteint d'autres organes. Fait exceptionnel pour ce type de pathologies, il existe des traitements efficaces, à condition d'être prescrits suffisamment tôt et pris tout au long de la vie. Dans le cas contraire, les conséquences sont gravissimes : lourd handicap ou décès. Dans les pathologies chroniques à forte prévalence, l'observance médicamenteuse est considérée par l'Organisation Mondiale de la Santé comme un problème de santé publique. Elle est l'objet de très nombreuses recherches mais le problème reste entier. Bien que rare, la maladie de Wilson n'échappe pas au problème et l'observance est au centre des préoccupations des équipes soignantes.

Nous nous référons à la théorie psychanalytique, à commencer par la dimension inconsciente, dont les comportements de mal observance nous semblent témoigner de l'existence même. Ce travail de recherche a pour visée première d'améliorer la prise en charge des patients, en transmettant ses résultats aux équipes soignantes.

Nous avons tenté, en donnant la parole aux patients, de dresser un état des lieux du problème. Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire spécifique et interrogé 139 patients atteints de la maladie de Wilson, toutes formes confondues. Puis, nous nous sommes intéressée précisément aux patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie, afin d'éclairer les processus psychiques sous-jacents aux comportements de mal observance, auxquels ils sont davantage sujets. Nous avons élaboré deux guides d'entretien spécifiques, support à un entretien de recherche, le plus associatif possible, auprès de 10 patients mais aussi de 5 médecins spécialistes de la maladie de Wilson.

Trois processus principaux ont été identifiés, qui sous-tendent certains comportements de mal observance : l'irreprésentabilité de notre mortalité en notre inconscient, la difficulté à opérer la liaison somato-psychique en l'absence de symptômes éprouvés et le caractère traumatique de l'avènement de la maladie chez certains de ces patients.

Enfin, nous nous sommes intéressée aux aspects éthiques de la question, au travers notamment de l'évocation par les pouvoirs publics de mesures de déremboursement des traitements des patients non observants.

Mots-clés : maladie de Wilson, observance, inconscient, liaison somato-psychique, trauma, éthique.

Abstract

Subject: Medical treatment's compliance in the case of chronic pathologies represents a true public health issue. Wilson's disease is a rare genetic disease for which, exceptionally enough, efficient treatment are available. Despite its deadly potential without proper treatments, a great deal of patients admits to regularly forgetting taking their pills. We will question the nature of their omissions and if they are only the results of memory lapses.

Methods: First, we evaluated the medication adherence of 139 patients using the Morisky scale. Adherence was correlated with age at diagnosis and at inclusion in the study, the form of the disease, the treatment, the duration of treatment, delivery and storage problems, depression, anxiety, the level of education, and the biological data. In a second time, we will attempt to unearth the processes underlying these behaviors within semi-defined interviews with ten non-symptomatic patients from the Centre de Référence de la Maladie de Wilson (Hôpital Lariboisière). Lastly, we will approach the ethical questions raised by this issue and some of the answers brought up by public authorities.

Results: 32.4% of the patients had low adherence; their levels of exchangeable copper were significantly higher than those of the patients with high or medium adherence ($p = 0.049$). The average age of the patients at the time of the study was significantly higher in those with high adherence than in those with medium or low adherence ($p = 0.043$). 75.9% of the patients with high adherence had a neurological form and 26.7% of the patients with low adherence were asymptomatic ($p = 0.0090$). The duration of treatment was significantly longer in the patients with high adherence than in those with medium or low adherence ($p = 0.0192$). The type of treatment (chelators or zinc) had no impact on the level of adherence. 44% of the patients experienced problems dispensing and storing medications.

The subconscious belief in one's immortality, the difficult somatopsychic connection as well as the trauma caused by the appearance of the illness all come into view as potential barriers to a proper compliance. Despite the availability of effective treatments for this rare disease, adherence problems occur with Wilson's disease in particular in asymptomatic patients. Although different factors are involved, sustained multidisciplinary management on a case-by-case basis is necessary.

Keywords: Wilson's disease, adherence to treatment, subconscious, somatopsychic connection, trauma, ethics

Principales activités de diffusion scientifique du travail de thèse (2015-2021)

Publications

- Jacquelet, E., Poujois, A., Pheulpin, M. C., Demain, A., Tinant, N., Gastellier, N., & Woimant, F. (2021). Adherence to treatment, a challenge even in treatable metabolic rare diseases: a cross sectional study of Wilson's Disease. *Journal of Inherited Metabolic Disease*. 2021; 1-8. doi:10.1002/jimd.12430.
- Jacquelet, E., Woimant, F., & Pheulpin, M. C. (2019). La mal observance dans la maladie de Wilson: un défaut de mémoire? *Cahiers de psychologie clinique*, (2), 51-75.
- Jacquelet E., Beretti J., De Tassigny A., Girardot-Tinant N., Wenisch E. & Lachaux A. (2018). L'observance dans la maladie de Wilson: intérêt d'un suivi rapproché au long cours. *La Revue de médecine interne*, Vol. 39, 155-60.

Communications

Communications orales

- Jacquelet E., Pheulpin M.C, Woimant F. (2018). Mal observance dans la maladie de Wilson : un enjeu clinique, éthique et politique. *Colloque Psychanalyse et médecine, Clinique et éthique au XXIème siècle*. Université Rennes 2.
- Jacquelet E., Pheulpin M.C., Woimant F. (2017). L'observance dans la maladie de Wilson : complexité, repérage et prise en charge. *Réunion de travail des Centres de référence des maladies héréditaires du métabolisme. Ile de France. Filière G2M*. Associations de patients. Institut Imagine, Paris.
- Jacquelet E., Pheulpin M.C (2017). Ces patients qui ne prennent pas leur traitement : quels inconscients ! *Journée scientifique du laboratoire UTRPP*. Université Sorbonne Paris nord.

- Jacquelet E., Woimant F. (2016). Observance chez les patients atteints de la maladie de Wilson. Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé. Paris.
- Jacquelet E., Pheulpin M.C (2015). L'observance dans la maladie de Wilson : aspects éthiques. *Colloque des doctorants de l'Ecole doctorale Erasme*. Université Sorbonne Paris nord.
- Jacquelet E., Pernon M. (2015). Vignette clinique : observance chez une patiente atteinte de la maladie de Wilson. *Dix ans de l'équipe mobile de soins palliatifs*. Hôpital Lariboisière, Paris.

Posters

- Jacquelet, E., Poujois A., Pheulpin, M.C., Woimant, F. (2017). Complexité de l'observance dans la maladie de Wilson. *Congrès Rares 2017*. Cité des sciences et de l'industrie. Paris.
- Jacquelet E., Demain A., Girardot-Tinant N., Machado C., Pheulpin M.C., Woimant F. (2017). Complexité de l'observance médicamenteuse dans la maladie de Wilson : apport de l'étude Wilobs. *Journées de neurologie en langue française*. Toulouse.
- Machado C., Jacquelet E., Woimant F., Poujois A. (2017). Greffe hépatique dans la maladie de Wilson neurologique : une évolution clinique, cognitive et psychologique satisfaisante. *Journées de neurologie en langue française*. Toulouse.
- Wenisch E., Jacquelet E., Beretti J., Woimant F. (2015). L'observance dans la maladie de Wilson : un enjeu majeur. *Journées de neurologie en langue française*. Marseille.

Court-métrage

« Le partenaire Wilson ou la prise d'un traitement à vie », accessible sur la page d'accueil du site du Centre de Référence de la Maladie de Wilson : <https://www.crmrwilson.com>

Table des matières

I	INTRODUCTION GENERALE	17
II	IMMERSION : LA CLINIQUE DE LA MALADIE DE WILSON	23
II.1	LA MALADIE DE WILSON	24
II.1.1	Définition	24
II.1.2	Symptômes	28
II.1.3	Traitements	31
II.1.4	Transmission	39
II.1.5	Evolution	44
II.1.6	Encadré synthétique	45
II.2	LE MODELE DES CENTRES NATIONAUX DE REFERENCE	46
II.2.1	Histoire, fonctionnement et missions	46
II.2.2	Mise à mal d'une configuration à valeur thérapeutique	50
II.2.3	Encadré synthétique	54
II.3	OBSERVANCE : GENERALITES	55
II.3.1	Définitions et choix terminologiques	55
II.3.2	Mesures et quête d'une parfaite objectivité	61
II.3.3	Encadré synthétique	66
II.4	PROBLEMATIQUE DE L'OBSERVANCE ET SON ABORD ACTUEL	67
II.4.1	L'observance, un comportement rationnel ?	67
II.4.2	Un phénomène essentiellement étudié dans les pathologies à forte prévalence	69
II.4.3	Le dogme économique de la rationalité et le cadre anonyme du marché	73
II.4.4	Réactions face à la mal observance	76
II.4.5	Intime étrangeté	87
II.4.6	Questions de médicaments mais pas d'observance	91
II.4.7	Encadré synthétique	94
II.5	REVUE CRITIQUE DE LA LITTERATURE	96
II.5.1	Articles médicaux sur la maladie de Wilson	97
II.5.2	Articles médicaux sur l'observance dans la maladie de Wilson	97
II.5.3	Articles de psychologie et de neuropsychologie sur l'observance dans la maladie de Wilson	99
II.5.4	Articles de psychologie publiés en anglais sur l'observance dans les pathologies à forte prévalence	102
II.5.5	Articles francophones de psychologie sur l'observance dans les pathologies chroniques à forte prévalence	104
II.5.6	Philosophes et sociologues	106
II.5.7	Encadré synthétique	107

III RECHERCHE **109**

III.1 HYPOTHESES	110
III.1.1 Encadré synthétique	114
III.2 CONSIDERATIONS GENERALES SUR LA METHODOLOGIE	116
III.2.1 Encadré synthétique	122
III.3 PREMIER TEMPS DE LA RECHERCHE : ETUDE WILOBS	124
III.3.1 Cadre de la recherche	124
III.3.2 Objectifs	125
III.3.3 Méthode : Population, données étudiées et leur recueil, évaluation de l'observance	126
III.3.4 Déroulement de l'étude	129
III.3.5 Résultats	130
III.3.6 Discussion	133
III.3.7 Conclusion	137
III.3.8 Encadré synthétique	138
III.4 DEUXIEME TEMPS DE LA RECHERCHE : PATIENTS ASYMPTOMATIQUES ET MEDECINS	139
III.4.1 Cadre	139
III.4.2 Objectifs	140
III.4.3 Population	141
III.4.4 Méthode	142
III.4.5 Déroulement de l'étude	145
III.4.6 Encadré synthétique	146

IV LA MAL OBSERVANCE : UNE MANIFESTATION PSYCHOPATHOLOGIQUE ?
RESULTATS ET DISCUSSION DU DEUXIEME TEMPS DE LA RECHERCHE **147**

IV.1 FORMES DE LA MALADIE DE WILSON	149
IV.1.1 Formes symptomatiques et neurologiques de la maladie de Wilson	149
IV.1.2 Formes non symptomatiques	151
IV.1.3 Encadré synthétique	152
IV.2 LA DIMENSION INCONSCIENTE	153
IV.2.1 Mal observance et inconscient : de quelques points d'entrée	153
IV.2.2 Réalité psychique inconsciente	158
IV.2.2.1 Fantasme	160
IV.2.2.2 Refoulement	161
IV.2.2.3 Symptôme (étymologiquement « coïncidence de signes »)	164
IV.2.2.4 Clivage	167
IV.2.2.5 Déni ?	168
IV.2.3 Notre condition de mortels	170
IV.2.4 Le temps	184
IV.2.5 Encadré synthétique	188
IV.3 LA LIAISON SOMATO-PSYCHIQUE	191

IV.3.1	La maladie de Wilson : une maladie mortelle mais imperceptible	192
IV.3.2	Défaut ou excès de liaison somato-psychique ?	198
IV.3.3	Fonction et place du traitement médicamenteux	203
IV.3.4	Entre soma et psyché : l'affect ?	206
IV.3.5	Leviers possibles	209
IV.3.6	Entre réalité externe et réalité psychique	216
IV.3.7	Prévention ?	219
IV.3.8	Encadré synthétique	223
IV.4	OBSERVANCE ET TRAUMATISME	225
IV.4.1	Un trauma silencieux et presque invisible	227
IV.4.2	Pulsion	236
IV.4.3	Recherche, clinique du trauma et mal observance	238
IV.4.4	Issue	252
IV.4.5	Encadré synthétique	254
V	CONSIDERATIONS ETHIQUES	257
V.1	ELEMENTS DE DEFINITION : GENERALITES	258
V.1.1	Encadré synthétique	261
V.2	LA PRISE EN COMPTE DE LA DIMENSION INCONSCIENTE : UNE NECESSITE ETHIQUE	262
V.2.1	Encadré synthétique	265
V.3	ETHIQUE ET RECHERCHE	266
V.3.1	Encadré synthétique	271
V.4	INCERTITUDES	272
V.4.1	Encadré synthétique	277
V.5	TECHNIQUE	278
V.5.1	Encadré synthétique	280
V.6	DE QUELQUES GRANDES THEMATIQUES ETHIQUES ARTICULEES AU PROBLEME DE L'OBSERVANCE	281
V.6.1	Une médecine prédictive	283
V.6.2	Spécificité du système français et menaces de déremboursement	285
V.6.3	Priorité de vie et de mort ?	292
V.6.4	Changement de paradigme de la relation médecin-malade : du paternalisme à l'autonomie?	297
V.6.5	Encadré synthétique	300
V.7	LA NON OBSERVANCE COMME REFUS DE SOIN ?	301
V.7.1	Encadré synthétique	304
VI	CONCLUSION GENERALE	305
VII	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	311

VIII	ANNEXES	335
VIII.1	TABLEAUX (RESULTATS DE L'ETUDE WILOBS)	336
VIII.2	QUESTIONNAIRE PATIENTS	338
VIII.3	GUIDE D'ENTRETIEN PATIENTS NON SYMPTOMATIQUES	366
VIII.4	GUIDE D'ENTRETIEN MEDECINS	367

I INTRODUCTION GENERALE

Si nous avons rapidement manifesté un intérêt pour la recherche, la clinique, toujours, reste première. Nous ne concevions donc pas de mener un travail de recherche qui ne soit pas profondément intriqué à notre clinique. Ce positionnement, pour nous incontournable, amène à s'interroger sur les liens entre les activités de clinique et de recherche, à fortiori quand elles sont pratiquées dans un même lieu par le clinicien devenu chercheur.

Travaillant comme psychologue clinicienne au Centre de Référence de la Maladie de Wilson, c'est la thématique de l'observance des traitements, préoccupation ancienne de l'équipe soignante, qui a attiré notre curiosité. Alors que nous étions à l'époque arrivée depuis quelques temps dans le service, juste ce qu'il faut pour nous être un peu familiarisée avec cette clinique nouvelle, la question de l'observance des traitements, sans d'abord que nous n'identifions pourquoi, attira notre attention et mieux, éveilla notre curiosité.

Ainsi, entendions-nous dire, des patients atteints de la maladie de Wilson, maladie génétique rare et mortelle mais pour laquelle il existe des traitements efficaces, ne les prenaient pas ou les prenaient mal. Parfois au péril de leur vie.

Avant même que nous ne l'approfondissions dans le cadre de cette recherche et que nous ne rencontrions un grand nombre de patients directement concernés, ce sujet est devenu pour nous une préoccupation. Quelque chose, là, nous accrochait si bien que rapidement et d'abord en partie à notre insu, nous fîmes nôtre cette question. Nous avions nous aussi, depuis notre place, le désir de nous emparer du problème.

C'est pourquoi, apprenant qu'un projet de recherche s'élaborait au sein du Centre de référence sur cette thématique, en collaboration avec l'association de patients et avec le soutien de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, nous évoquions auprès du Docteur Woimant, coordinatrice du centre, notre souhait d'effectuer un doctorat et notre intérêt pour la thématique de l'observance qui pourrait donc en être l'objet. Son accueil chaleureux et enthousiaste acheva de nous convaincre.

Sa rencontre avec M.C. Pheulpin, directrice annoncée depuis longtemps déjà de ce travail de thèse quand il prendrait forme, opéra. Un pied, souvent les deux à vrai dire, au Centre de référence et l'autre, le pied restant ou disponible, à l'Université, nous pouvions donc sérieusement envisager ce travail de recherche.

Sans doute ne fallait-il pas moins qu'une thèse de doctorat pour embrasser ce problème d'ampleur, cette énigme que constitue la mal observance. Le caractère transversal et universel de la question, et sa persistance malgré les très nombreux travaux de recherche internationaux

sur le sujet, en faisant une sorte de défi, ont contribué à notre intérêt pour le problème. Les quelques situations cliniques dramatiques de patients mal observants et qui en subissaient les conséquences irréversibles furent également un moteur important.

C'est davantage à la mal observance qu'à la non observance stricte que nous nous sommes intéressée. En effet, tous les patients rencontrés dans le cadre de notre recherche, et c'est là l'une de ses limites principales, sont suivis en Centre de référence, de façon spécialisée, pluridisciplinaire et régulière. Certains ne prennent pas leurs traitements comme prescrits mais aucun n'échappe radicalement au suivi.

La visée première de ce travail de recherche est, elle aussi, d'abord clinique : comment, d'un point de vue psychologique bien sûr mais aussi en tant qu'équipe pluridisciplinaire, chacun depuis sa place, mieux accompagner les patients présentant des difficultés d'observance ? Comment, éventuellement, prévenir ce type de difficultés chez ceux qui n'en rencontrent pas, ou pas encore ?

C'est pourquoi ce travail s'adresse aussi aux différents professionnels prenant en charge des patients mal observants, wilsoniens ou non, en particulier en institution. De même, les soignants, notamment les médecins, étant des interlocuteurs privilégiés des patients atteints de pathologies chroniques et concernés par les difficultés d'observance, il nous est apparu très important de publier aussi à destination du monde médical afin d'y transmettre quelque chose de la complexité et d'une forme d'irrationalité du problème.

Nous nous sommes ainsi naturellement intéressée aux patients mais aussi à leurs médecins.

Notre travail et notre réflexion se situent donc, en articulation étroite avec la clinique, dans un dialogue interdisciplinaire entre les champs de la psychologie clinique, de la psychanalyse et de la médecine. L'éthique a également pour nous une grande importance.

La transmission de notre recherche et de ses résultats aux patients était une autre de nos préoccupations et nous y avons pourvu par différents moyens tout au long de ce travail. C'est aussi dans cet esprit que nous avons réalisé un court métrage regroupant des témoignages de patients et de médecins à propos de l'observance aux traitements¹, à destination des patients wilsoniens, connus ou non du Centre de référence.

¹ Le film « Le partenaire Wilson ou la prise d'un traitement à vie » réalisé par le CRM Wilson et l'association Artup 13, avec le soutien de l'Association de patients Bernard Pépin, est accessible via le lien suivant : <https://www.youtube.com/watch?v=Fw9VSYiYpiA&feature=share> et sur la page d'accueil du site du Centre de Référence de la Maladie de Wilson : <https://www.crmwilson.com>

La problématique de la mal observance n'est guère abordée dans le cadre de maladies génétiques rares, faute de traitements. C'est là une spécificité de notre recherche.

La plupart des travaux publiés sur la question sont basés sur des auto-questionnaires ou l'étude de dossiers. Peu donnent la parole aux patients. De même, l'absence totale, dans les très nombreuses publications référencées et donc visibles sur le sujet, de référence à l'inconscient, nous est apparue très insatisfaisante. C'est aussi cette dimension fondamentale que nous avons souhaité convoquer à propos des comportements de mal observance.

La première partie de notre travail proposera au lecteur une immersion dans la clinique auprès des patients wilsoniens.

Notre sujet traitant de l'observance chez les patients atteints de la maladie de Wilson, nous commencerons par définir les principales caractéristiques de cette pathologie. En effet, s'il ne s'agit en aucun cas, ni pour le clinicien ni pour le chercheur de réduire le sujet et son écoute à la spécificité du contexte dans lequel nous le rencontrons, un minimum de connaissances nous paraît indispensable. De même, nous accordons une grande importance à l'observation, en l'occurrence de la vie d'un service, c'est-à-dire de l'environnement médical dans lequel évoluent les patients. Au-delà d'éléments de définition et de description plus factuels, nous tenterons de transmettre au lecteur quelque chose de l'atmosphère du travail auprès de patients wilsoniens, et nous aborderons les spécificités, sur le plan psychologique, du caractère génétique et héréditaire de la maladie.

Nous évoquerons également le modèle spécifique des Centres Nationaux de Référence et le potentiel thérapeutique de cette configuration institutionnelle, déstructurée alors même que notre recherche était en cours. Ce travail d'écriture a donc aussi vocation à inscrire une trace et à faire mémoire de ce dispositif, de son histoire et des différentes générations de professionnels et de patients qui s'y sont succédé.

Puis, nous introduirons la notion générale d'« observance ».

Nous préciserons ensuite notre problématique relative à la mal observance des traitements dans le cadre de la maladie de Wilson. Nous interrogerons le caractère rationnel de ces comportements, qui constituent un véritable problème de santé publique et évoquerons les solutions envisagées, intriquées selon nous à un certain dogme économique de la rationalité. Nous convoquerons également les réactions que suscitent les comportements de mal observance chez les soignants, dans l'entourage, dans le grand public et même parfois chez les patients n'ayant aucun problème d'observance.

Pour clore cette première partie, nous présenterons une revue critique de la littérature sur le sujet.

Notre deuxième partie sera consacrée à la recherche au sens strict.

Nous présenterons d'abord nos hypothèses.

Puis, nous exposerons notre méthodologie sous forme, d'abord, de considérations générales.

Notre travail recherche comporte deux volets distincts. Le premier consiste en un état des lieux de la problématique auprès des patients wilsoniens, toutes formes de la maladie confondues. Le second s'intéresse plus spécifiquement aux patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie et à leurs médecins. Pour des raisons de cohérence et de lisibilité, nous présenterons ces deux pans de notre recherche de façon distincte. Pour chacun d'eux, nous exposerons successivement le cadre de la recherche, ses objectifs, ses méthodes, son déroulement, ses résultats puis des éléments de discussion et de conclusion.

Notre troisième partie interrogera le caractère psychopathologique de la mal observance, au travers des résultats du deuxième temps de notre recherche, que nous discuterons.

Ces résultats comportent trois grands axes : la dimension inconsciente, la liaison somato-psychique et enfin la notion de traumatisme. Nous évoquerons en quoi la mal observance convoque la dimension inconsciente, puis tenterons de préciser à quelle réalité psychique nous avons là affaire. Notre condition de mortels et la question du temps seront également à l'étude. Concernant la liaison somato-psychique, après l'évocation de brefs repères théoriques, nous évoquerons le caractère mortel mais imperceptible de la maladie de Wilson et nous nous demanderons quelle est la nature du dysfonctionnement de la liaison somato-psychique. La fonction et la place du traitement médicamenteux, la place de l'affect, le va et vient entre les réalités externe et psychique et enfin la question de la prévention seront mises au travail. Enfin, à propos de traumatisme, après l'évocation de rappels théoriques, nous convoquerons la notion de pulsion et nous interrogerons l'articulation d'une recherche sur la mal observance à la thématique du trauma. Pour conclure à propos du traumatisme, nous évoquerons une issue possible.

Notre quatrième et dernière partie sera consacrée aux aspects éthiques qui, comme évoqué, nous sont chers.

INTRODUCTION GENERALE

Nous commencerons par quelques éléments de définitions et considérations générales. Puis, après avoir souligné la nécessité éthique de la prise en compte de la dimension inconsciente en matière d'observance, nous développerons certains points d'articulation entre éthique et observance, parmi lesquels les différents paradigmes de la relation médecin-malade, la médecine prédictive et la spécificité de notre système de soins français.

II IMMERSION : LA CLINIQUE DE LA MALADIE DE WILSON

II.1 La maladie de Wilson

II.1.1 Définition

La maladie de Wilson est une maladie dite « rare ».

La maladie de Wilson est une affection génétique héréditaire rare, décrite en 1912 par le neurologue britannique Samuel Alexander Kinier Wilson. Sa prévalence varie de 1 personne sur 30 000 à 1 personne sur 100 000 selon les pays. Les chiffres des dernières études sont plus élevés encore. Ainsi, cette maladie rare le serait de moins en moins. Elle le reste cependant : une maladie est dite « rare » lorsqu'elle affecte statistiquement moins d'une personne sur 2000. En France, on estime actuellement à 1500 le nombre de personnes atteintes. La maladie se manifeste entre 5 et 40 ans et atteint autant les hommes que les femmes. La majorité des patients pris en charge sont de jeunes adultes au moment du diagnostic.

Il s'agit d'une « maladie du cuivre ».



Morceau de cuivre natif

Le cuivre est avec l'or le premier métal à avoir été utilisé par l'Homme, dès le Vème millénaire avant Jésus-Christ, parce qu'il fait partie des rares métaux qui se trouvent naturellement en tant que minéral pur, sous une forme native. Apprécié en orfèvrerie et en bijouterie, ce métal rouge était dédié à la déesse de la beauté Aphrodite et aux artistes.

Dotés de plusieurs caractéristiques communes, le cuivre, l'argent et l'or appartiennent à la même famille du tableau périodique des éléments. Naturellement présent dans la croûte terrestre, le cuivre à faible dose est essentiel au développement de toute forme de vie. A très faible dose, il s'agit d'un oligo-élément bien connu. Le corps humain en contient environ 150 mg sous diverses formes, et les besoins quotidiens sont de l'ordre de 2 mg pour une personne de 75 kilogrammes. S'il est bénéfique à faible dose et utilisé depuis l'Antiquité pour ses vertus sanitaires, l'ion Cu^{2+} peut cependant, comme la plupart des éléments chimiques, se révéler toxique pour certains organismes à des concentrations très élevées ou en association à d'autres métaux tels que le plomb.

Métal naturellement présent dans divers aliments et donc dans le corps, le cuivre est ainsi indispensable à la fabrication de nombreuses protéines et joue un rôle, entre autres, dans la croissance, la solidité des os et le fonctionnement des globules rouges et blancs. Le gène Wilson, localisé sur le chromosome 13, code pour l'ATPase 7B, une protéine intracellulaire qui permet l'évacuation du cuivre dans la bile. Or, dans la maladie de Wilson, il existe un déficit fonctionnel en ATP7B qui induit une incapacité de la cellule hépatique à excréter le cuivre dans la bile. De cette incapacité résulte une surcharge en cuivre dans le foie, cuivre qui est libéré dans le sang. Cette fraction libre du cuivre entraîne aussi des atteintes extra-hépatiques : oculaires, neurologiques, hématologiques ou endocriniennes par exemple.

Initialement, la maladie de Wilson est donc une maladie hépatique, mais en l'absence de diagnostic elle atteint plusieurs organes et le système nerveux. Les médecins spécialistes sont hépatologues ou neurologues et exercent dans des services différents : les uns en hépatogastro-entérologie, les autres en neurologie.

Les patients dont nous parlerons dans notre travail sont régulièrement suivis par des neurologues, y compris en l'absence de symptômes neurologiques. L'examen neurologique prend alors implicitement valeur de vérification de l'absence de tels symptômes, dont l'apparition signerait une aggravation de la maladie, imputable à différentes causes. Parallèlement, un suivi hépatique est souvent préconisé.

L'accumulation de cuivre dans l'organisme débute peu après la naissance, allant de pair avec la diversification alimentaire, souvent après les premiers mois de vie et la fin de l'allaitement exclusif, naturel ou artificiel. Toutefois, l'excès n'en devient toxique que beaucoup plus tard. C'est pourquoi les premiers symptômes n'apparaissent qu'au bout de plusieurs années, le plus souvent à l'adolescence ou à l'âge adulte. La maladie de Wilson, d'une certaine manière, peut être qualifiée d'auto-empoisonnement insidieux, longtemps silencieux avant que ses effets ne se manifestent plus ou moins bruyamment : « *C'est une maladie chronique ... C'est mesquin !* », dira une patiente. La nourriture, vitale, devient ici également porteuse de mort.

Les aliments les plus chargés en cuivre sont aussi des aliments de fête.

Certains aliments sont particulièrement chargés en cuivre et donc proscrits lors du diagnostic, au moins pour un temps. Or, ces substances sont pour beaucoup associées à une dimension festive, de plaisir : il s'agit notamment de l'alcool, du foie gras, des huîtres et autres fruits de mer ou du chocolat. Une fois la maladie déclarée, ces aliments souvent sources de plaisir jusqu'à présent deviennent dangereux et leur ingestion peut engendrer honte et culpabilité. Ainsi, un patient interrogé conseillait à ses pairs de ne suivre qu'un régime modéré parallèlement à la prise du traitement médicamenteux : « *Faut pas que les Wilsoniens se privent de manger. Sinon on arrête de vivre ! Y'a du cuivre dans tout.* ». « *En dessert j'adore tout ce qui touche au chocolat [...] ce qui sera le plus dur pour moi, c'est éviter le chocolat [...] C'est dur pour moi car j'étais vraiment un amateur de chocolat et surtout de Nutella. Je mangeais tous les matins mes trois tartines minimum. Je peux vous dire que j'en ai mangé du cuivre depuis tout petit ! Il faut aussi éviter les pâtisseries à base de chocolat. Bref, tout ce qui est bon !* », témoignait un patient très symptomatique. Une autre patiente, parfaitement observante de son traitement et dont la maladie était contrôlée allait dans le même sens : « *Franchement, je mange autant de cacahuètes que je veux. Je m'fait plaisir.* ». « *Faire un régime est très contraignant. On aimerait pouvoir tout manger. J'aime manger !* » confirme un autre patient. « *C'est contrariant [...] mais au moins ça me force à faire attention à ce que je mange.* », tempère une autre.

Contrairement à d'autres pathologies du métabolisme, pédiatriques notamment, le régime n'est pas ici le traitement premier. Il n'existe d'ailleurs pas de consensus dans les pratiques médicales quant à la nécessité du régime pour limiter l'absorption et l'accumulation du cuivre dans l'organisme, en particulier entre les médecins d'adultes et les pédiatres. Toutefois, en cas de mauvais résultats des analyses médicales, le contenu de l'alimentation est vite suspecté. De façon générale, qu'il s'agisse du cadre de la recherche ou de la prise en charge clinique, les

patients évoquent peu la question du régime alimentaire. Notons que plusieurs d'entre-eux disent d'abord ne pas suivre de régime puis, en donnant davantage de précisions, prennent conscience que c'est le cas mais qu'ils ne considèrent plus comme telles ces habitudes alimentaires intériorisées.

II.1.2 Symptômes

Les symptômes de la maladie peuvent être hépatiques et extra-hépatiques.

L'accumulation de cuivre débute donc toujours dans le foie, dont l'inflammation provoque les premiers symptômes de sévérité variable et d'apparition progressive ou brutale. Il s'agit souvent d'une hépatite, voire d'une cirrhose. Une patiente interrogée se remémorait ainsi la surprise des soignants face au diagnostic de cirrhose chez la jeune adolescente qu'elle était, au profil peu habituel dans ce type de pathologies, souvent associés à des comportements coupables, tels une consommation d'alcool excessive. Déjà se faisait entendre une note d'atypicité, voire d'étrangeté en lien à cette maladie de Wilson sur le point d'être diagnostiquée : « *J'avais le foie tout fibromateux avec des nodules donc à 14 ans. C'était pas commun !* ». Chez certains patients, ces premiers symptômes hépatiques passent inaperçus parce que non éprouvés ou limités à une grande fatigue, longtemps attribuée à d'autres motifs. A l'inverse, d'autres voient très vite leur vie menacée par une insuffisance hépatique sévère.

Dans un second temps, le cuivre s'accumule dans le cerveau dont il perturbe le fonctionnement. Toujours accompagnées d'une atteinte du foie, même silencieuse, ces manifestations neurologiques concernent le plus souvent les adolescents et les adultes. En effet, lorsque le diagnostic est posé dans l'enfance, la maladie a rarement déjà atteint une forme neurologique, d'où l'importance capitale d'un diagnostic précoce. En cas d'atteinte neurologique, les symptômes possibles varient en fonction de la zone cérébrale endommagée. Cependant, ils sont nombreux, extrêmement invalidants et altèrent parfois de façon radicale l'autonomie du patient. On observe des tremblements des bras, des jambes ou de la tête, des dystonies, des mouvements répétitifs, des troubles de l'équilibre, une maladresse, un défaut de coordination des mouvements, une bradykinésie au niveau de la langue, des lèvres et des mâchoires, une modification de la voie, une rigidité des muscles du visage ou un rire sardonique ainsi que des troubles de la déglutition. La zone orale, convoquée dès l'origine par ce que nous qualifions d'empoisonnement involontaire, est donc très exposée. Des troubles neuropsychologiques associant des difficultés de concentration, d'attention et de mémoire peuvent aussi apparaître. Enfin, jusqu'à 20% de ces patients présentent des troubles psychologiques, parmi lesquels de brusques changements d'humeur, une importante irritabilité, des bizarreries comportementales et des dépressions.²

² Pour la description de la maladie de Wilson, voir l'article Poujois, A., Woimant, F. (2018). Wilson's disease : A 2017 update. *Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology*. 42(6), 512-20. doi : <https://doi.org/10.1016/j.clinre.2018.03.007> et le livret *La maladie de Wilson en 60 questions*, réalisé par l'équipe de

La symptomatologie des patients, qui leur donne parfois un aspect quelque peu étrange, a des effets sur l'institution et ce que l'on peut qualifier d'« atmosphère wilsonienne ».

Ces manifestations symptomatiques ne sont pas sans effets sur le quotidien d'un service : retards, absences au rendez-vous sans annulation, bruyantes esclandres en cas d'attente trop longue et difficile à supporter ou départ brusque sans effectuer l'examen programmé en sont quelques exemples. Souvent, les patients wilsoniens atteints d'une forme neurologique sont repérés pour leur dite « bizarrerie » par les intervenants extérieurs au service. Aussi n'est-il pas rare d'entendre, par exemple à l'écoute d'un hurlement au son étrange et à la provenance non identifiée ou encore en présence à l'étage des bureaux administratifs d'un individu inconnu et un peu particulier : « *C'est un Wilson !* ». « *Ah, nos Wilson !* », s'exclame régulièrement le médecin responsable avec affection, autrement sensible à ces spécificités. Peut-être cela produit-il des effets sur l'équipe dédiée et le regard que l'on porte parfois sur elle.

Si l'écoute clinique est avant tout celle d'un sujet dans sa singularité, ces spécificités des patients atteints d'une forme neurologique de la maladie de Wilson, comme celles d'autres patients, n'en sont pas moins fondamentales. Elles nous semblent nécessiter d'être repérées et identifiées pour proposer un mode d'accueil et une prise en charge adéquates.

Cette singularité nous semble nécessaire à prendre en compte. Nécessité qui s'accorde mal, par exemple, aux vellétés agies de mutualisation des moyens des différents services et d'homogénéisation des personnels et des fonctions. En témoigne la réaction des équipes soignantes et de certains malades d'ailleurs, quand les patients wilsoniens sont accueillis dans le même espace de consultation que ceux du service de neurologie générale et sans personnel spécifiquement dédié. L'atmosphère ambiante s'en trouve en effet quelque peu modifiée. De même, la connaissance qu'ont les professionnels de cette pathologie et du parcours des patients a des effets sur la manière dont ils en prennent soin. C'est aussi cela qui leur permet d'apaiser, ou à défaut de tempérer certains maux ou réactions plutôt que de risquer de les exacerber.

Par ailleurs, les patients wilsoniens apparaissent souvent chaleureux et enjoués. Il n'est pas rare qu'ils suscitent un fort attachement de la part des équipes soignantes les prenant en charge. Ce phénomène est renforcé par le caractère chronique de la pathologie, qui induit une prise en charge sur le long terme. Certains patients, aujourd'hui devenus parents, étaient déjà

suivis dans le service quand ils avaient l'âge qu'ont aujourd'hui leurs enfants. L'Histoire de la maladie de Wilson : l'évolution des connaissances et de la prise en charge et les histoires de vie des patients et des soignants, tantôt imbriquées tantôt parallèles, imprègnent le service. Ainsi entend-on parfois les médecins évoquer leurs souvenirs en tant que jeunes praticiens dans le service, à l'époque où les patients étaient regroupés dans une grande salle commune, quand ils couchaient discrètement leurs propres enfants dans la chambre qu'on leur attribuait durant leur garde ou alors qu'ils improvisaient une soirée dansante avec les patients qui le pouvaient le soir du réveillon de Noël ! Ou bien ce patient raconter : « *C'est le Professeur Pépin qui m'a pris en charge. Puis il est mort, et c'est le docteur Woimant qui a pris la relève.* ». Incontestablement, quelque chose de l'ordre du lien, de la familiarité et de la transmission se déclinait alors autrement. La science médicale se nourrit ici d'affects, ce qui rend ce lieu de soins particulièrement chaleureux et vivant. Ainsi, les consultations des différents médecins auxquelles nous avons pu assister débutent bien souvent par la question « *Comment allez-vous ?* », qui n'est pas qu'une formule de courtoisie et est loin de se limiter au seul domaine de la santé. De même, en réunion comme dans les comptes rendus, les médecins évoquent souvent différents aspects du déroulement de la vie du patient : sa profession, sa vie familiale, son bien-être général ou un événement particulier par exemple, avant d'en venir à la maladie de Wilson³. En somme, ni l'intérêt pour le patient ni le soin ne se limitent ici à ses aspects purement médicaux.

³ F. Schepens dans son ouvrage *Les soignants et la mort* (Erès, 2003) évoque ce qui au cours de la formation médicale, notamment dans certaines spécialités particulièrement confrontées à la mort, se perd du lien au patient en tant que sujet et pas uniquement comme corps malade.

II.1.3 Traitements

La question du traitement est au centre de la prise en charge de la maladie de Wilson, mais tel ne fut pas toujours le cas au cours de son histoire.

Fait exceptionnel pour une maladie génétique rare, il existe en effet des traitements efficaces qui permettent de diminuer le stock global de cuivre dans l'organisme. Aujourd'hui considérée comme acquise, l'arrivée de médicaments sur le marché est un élément crucial de l'histoire de la maladie de Wilson et de sa prise en charge. En témoigne par exemple le Docteur Hagueneau⁴, neurologue, ancien élève de Bernard Pépin et pionnier de la prise en charge de la maladie de Wilson : *« A cette époque la maladie de Wilson était plus méconnue qu'aujourd'hui et les traitements, euh ... La D-Pénicillamine venait à peine d'être essayée par X, d'une façon qui aujourd'hui serait d'ailleurs dans l'illégalité la plus totale car ce n'était pas un produit pharmaceutique [...] Il s'est dit qu'à cause de ses fonctions, ça devait capter le cuivre [...] C'est seulement à la toute fin des années 30 qu'on a su que la maladie de Wilson était due à une accumulation de cuivre. Parce qu'avant le seul traitement, c'est un truc qui s'appelait [...] C'est un gaz asphyxiant qui avait été utilisé pendant la guerre de 14 et qui avait une structure telle qu'il pouvait éliminer le cuivre. Mais c'était des injections. Ça a été le premier traitement qui a un peu marché. Le deuxième traitement : la D-Pénicillamine, était bien supérieur [...] Le Wilson tuait pas rapidement, mais enfin on a quand même vu rapidement des gens qui s'aggravaient et des gens traités qui s'aggravaient pas. »*. Une autre patiente, sexagénaire, évoque la difficulté que représentait pour ses parents le fait de se procurer le traitement : *« C'était énorme pour eux, ce traitement. Parce que papa était militaire et on était quatre enfants. Le prix du médicament, il était pas donné non plus. A cette époque-là, la Sécurité sociale faisait pas d'avance. Mes parents ont récupéré après le médicament à la pharmacie des hôpitaux et euh [...] Ils les faisaient venir. Après, c'était un problème pour les avoir parce que c'était le seul endroit en France pour les avoir. Ils venaient d'Angleterre. L'ordonnance était envoyée par Mr X ou par Mr Y et ils allaient les chercher : il fallait aller à Paris, à la pharmacie centrale des hôpitaux. »*. Cette même patiente se souvient également de l'arrivée sur le marché d'un troisième traitement, célébrée comme une victoire : *« Et puis le Trolovol est arrivé... J'ai fait des recherches et après on a*

⁴ Nous avons eu la chance de recueillir le témoignage de Mr Hagueneau, né en 1932 et mort en 2020. Grand spécialiste de la maladie de Wilson, ce médecin neurologue fut à l'origine de la transformation du service de neurologie de l'hôpital Lariboisière et y monta également avec le Dr Pépin, dont il fut l'agrégé, la 1^{ère} unité neurovasculaire, qui fut dirigée par le Dr Woimant.

pu le trouver en pharmacie. Parce que c'était aussi pour la polyarthrite rhumatoïde ...Et on a réussi à faire écrire au laboratoire « maladie de Wilson » sur le médicament ! ».

Il existe donc un traitement, mais qui a un coût élevé. Or, si l'existence de ces traitements est aujourd'hui un fait, la possibilité d'y accéder simplement n'est peut-être pas une garantie absolue. Selon la molécule, le prix d'un mois de traitement varie d'environ 65 euros à 3.889 Euros.

Les patients, depuis la récente mise sur le marché d'une nouvelle molécule non conservable au froid et en vente en officine, ont parfois connaissance du prix de leur médicament : 2868 euros par boîte de soixante-douze comprimés. Les médecins rapportent que de nombreux patients sont étonnés par ce prix jugé élevé, certains se disant même réticents à le prendre pour cette raison. Les pharmaciens, quant à eux, hésitent parfois à la commander, de peur que les patients ne viennent pas le récupérer et d'en avoir la charge.

Ces traitements se caractérisent également par leur mode de délivrance, d'ingestion et leurs effets secondaires.

Il s'agit de chélateurs de cuivre : D-Pénicillamine, et la Trientine ou le Zinc. La D-Pénicillamine se trouve en officine. La Trientine et le Zinc se procurent eux en pharmacie hospitalière, souvent éloignée du domicile des patients et ouverte à des horaires restreints. La délivrance des médicaments à la pharmacie hospitalière se fait selon un protocole strict, après demande d'accès puis à travers la petite ouverture dédiée, de la largeur d'une main, dans l'épaisse vitre séparant le patient du pharmacien. La Trientine doit être conservée au froid. Tous ces traitements sont délivrés pour une durée d'un mois. Ils se présentent sous forme de comprimés ou de gélules et s'administrent par voie orale. Le nombre de prises et de comprimés varie d'un patient à l'autre mais aussi pour chacun au fur et à mesure du suivi et de l'évolution de la maladie. Toutefois, la grande majorité des patients prend deux à trois comprimés, une à deux fois par jour. Contrairement à de nombreuses autres pathologies chroniques, rares sont les patients qui évoquent des effets secondaires, quel que soit leur traitement contre la maladie de Wilson. Pour beaucoup, le pharmakon⁵ est davantage un remède qu'un poison. La mention d'une gêne ou d'un inconfort attribués à la prise du médicament intervient souvent chez des patients par ailleurs en difficulté vis-à-vis de la prise du traitement. En ce sens, elle peut être une alerte pour le médecin et l'équipe : de quoi cette gêne ou cet inconfort attribués à l'ingestion du comprimé ou de la gélule sont-ils donc le signe ?

⁵ Ce mot grec signifie à la fois remède et poison.

Le médicament est aussi un objet, avec lequel les patients entretiennent bien souvent un rapport particulier. Étonnamment, les patients ne prenant pas leur traitement comme prescrit ne mentionnent que rarement l'objet-médicament : ce dernier est absent de leur discours, tout comme la maladie l'est de leur vie quotidienne en dehors de leurs venues en consultations médicales.

Par ailleurs, il existe des effets secondaires qui sont visibles pour l'extérieur mais ne s'accompagnent d'aucune sensation physique. Tel est le cas de l'altération précoce des tissus externes et internes sous l'effet de la D-Pénicillamine et qui nécessite un changement de traitement, souvent après de très nombreuses années et auquel les patients sont souvent réticents.

La perspective d'un changement de traitement est en effet source d'angoisse et génère un fort sentiment d'insécurité chez nombre d'entre eux. Ils montrent à cette occasion un véritable attachement à leur traitement, auquel ils attribuent l'amélioration ou le maintien de leur état de santé. Ils envisagent donc très difficilement de s'en séparer. Certains le refusent d'ailleurs de façon radicale. « *Je trouve ça très angoissant de changer de médicament. Si ça se fait, ce sera quand je le déciderai et en étant accompagnée, avec un suivi très rapproché.* », confie une patiente atteinte d'une forme neurologique gravissime de la maladie, très nettement améliorée par le traitement. D'autres donc retardent ce changement ou demandent à être accompagnés de près par l'équipe médicale, par exemple en venant beaucoup plus souvent en consultation, pour vérifier l'efficacité du nouveau traitement et contenir l'angoisse engendrée. Enfin, d'autres encore, comme pour parer au danger, prennent pendant longtemps, à leur initiative, simultanément le nouveau et l'ancien médicament !

A l'inverse, les rencontres dans le cadre de notre recherche avec les patients n'étant pas ou plus en difficulté avec la prise de leur traitement ont, elles témoigné d'un attachement manifeste à l'objet-médicament : plusieurs sujets interrogés nous ont par exemple montré leur boîte de gélules ou leur pilulier, ou bien nous les ont décrit avec soin : par leur forme, leur goût, leur couleur parfois. Ainsi, durant ces entretiens, nous étions souvent au moins trois : le sujet interrogé, la chercheuse et le traitement médicamenteux, en tant que thématique abordée mais aussi comme objet concret ! « *On finit par s'attacher à ces petites pilules fluos !* », s'est exclamé un patient. « *Ils sont beaux, ils sont fluo !* », nous dira une autre. « *Je l'ai ici, je l'ai toujours avec moi !* » s'est exclamée une patiente en nous montrant sa boîte de comprimés. Un autre a sorti de sa poche un pilulier : « *C'est automatique !* ». Une autre évoque : « *C'est une grosse boîte, ils sont orange.* » Pour certains patients, c'est la maladie elle-même dont la

présence prendra forme, jusqu'à être personnifiée : « *Avec ma maladie j'ai vécu comme avec une compagne [...] Oui, j'étais avec elle et puis on était copine et on faisait attention à ce que la copine n'ait pas d'ennui, reste en bonne santé.* ».

« *L'homme est une mouche prise dans une toile d'araignée de symboles, chacun de ses gestes secoue la toile entière.* »⁶, écrit F. Camon. L'anthropologie du médicament questionne la place et le sens de l'objet-médicament dans le quotidien des malades et des soignants. Pour l'anthropologue S. Fainzang (Fainzang, 2001), il est essentiel que les médicaments soient présents dans l'espace domestique, même non absorbés. Ils sont souvent rangés ailleurs que les ordonnances, selon des modalités liées au statut qui leur est accordé : la cuisine, la salle à manger ou la chambre à coucher, sans forcément de rapport avec le moment de leur prise, dans un sac plastique, une sacoche, un coupe ou un tiroir. Le lieu de rangement correspond selon l'auteur à différents modes de perception de l'objet qu'il représente et à l'importance qui lui est accordée, revêtant ainsi une dimension à la fois fonctionnelle et symbolique. Le statut particulier des médicaments les rapproche et les éloigne à la fois des autres produits absorbés par le corps, et donc des aliments. Ils peuvent être rangés là où ils ne risquent pas d'être oubliés, par exemple dans la cuisine : espace social premier, là aussi où certains membres de la famille peuvent aussi facilement exercer un contrôle sur les autres : « *Au fait, tu as pris ton médicament ?* », demande-t-on par exemple au moment du repas. Les médicaments sont le plus souvent entreposés dans la cuisine, ou au moins absorbés dans cet espace, de manière à être visibles et placés dans des objets du quotidien récupérés et détournés de leur fonction première. Le rangement dans cette pièce répond à une logique utilitaire : ne pas oublier la prise et pouvoir absorber le médicament avec un liquide mais aussi à une logique d'intégration du médicament qui a sa place parmi les objets de tous les jours. En effet, selon elle, les lieux de rangement des médicaments correspondent aux différents modes de perception de l'objet qu'ils représentent et à l'importance qui leur est accordée.

De façon générale, les modes de détention, de conservation et de rangement des médicaments peuvent nous apprendre beaucoup sur le rapport au corps et à la maladie des individus.

⁶ Camon, F. (1984). *La maladie humaine*, Gallimard, p 40.

M. Basquin (Basquin, 1997)⁷ évoque également les différents statuts que le médicament peut revêtir :

- Celui d'un objet transitionnel. En position tierce dans la relation, il vient comme représentant de la perturbation biologique ou du conflit caché. Il donne à voir ce qui est dissimulé dans le corps ou dans la pensée.
- Un support de projection d'un interne inacceptable, objet sur lequel vont se focaliser et se projeter les affects et les conflits. En situation d'insupportable, le patient peut alors s'en prendre à cet objet.
- Un représentant symbolique du médecin et des relations entretenues avec lui, et donc de la charge d'attente vis-à-vis de lui. L'attitude face au médicament peut alors être une manifestation de la relation transférentielle.
- Le médicament touche au réel du corps, indicible et parfois insupportable. Il franchit la barrière de la limite corporelle et s'affronte à ce qui est mauvais dans le corps. En cela, il témoigne de la maladie.
- Possible objet de jouissance, il peut être soumis à des manipulations de type pervers : scénarios sadiques ou masochistes, rituels rigides.
- Il remplit aussi la fonction d'objet contraphobique, tant pour le médecin prescripteur que pour le patient.

Ainsi, l'anthropologie de la santé a établi que les comportements des malades jugés irrationnels du point de vue biomédical, par exemple vis-à-vis du médicament, répondaient à leur propre rationalité dans la mesure où, comme l'écrit S. Fainzang : « *Ils obéissent à d'autres logiques et ils sont fonction de la perception que le patient a de sa maladie et de l'efficacité de son traitement.* »⁸.

Les représentations du mode d'action des médicaments croisent la représentation sociale du médicament-poison. Le médicament est un objet dont de nombreux auteurs ont souligné, après F. Dagonnet (Dagonnet, 1964) l'ambivalence car il est le vecteur symbolique de la puissance de la science et de la technique (Benoist, 1999) avec ses effets positifs et son efficacité biologique, mais aussi dangereux par ses effets indésirables et par la dépendance qu'il entraîne (Conrad, 1985 ; Haxaire et al., 1998).

⁷ Cité par Duverger, P. et al. (2004). « Prescription et observance. Réflexions d'une équipe de pédopsychiatrie ». *Enfances & Psy* 2004/1 (n°25), p31-41. DOI 10.3917/ep.025.0031

⁸ Fainzang, S. (2001a). Cohérence, raison et paradoxe. L'anthropologie aux prises avec la question de la rationalité. *Ethnologie comparée*, 3. <http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm>

Le nom du médicament, sa couleur, la forme des comprimés en permettent l'appropriation par les personnes traitées et expliquent d'ailleurs peut-être une partie de la résistance à la prescription de médicaments génériques. Comme indiqué, le rangement dans la cuisine, « espace social premier » témoigne de l'importance que leur donnent les patients. Il signe également, avec leur absorption au moment des repas, la relation étroite entre les aliments et les médicaments. De même que selon C. Fischler (Fischler, 2001), cuisiner rend les aliments culturellement comestibles, consommer ses médicaments au cours du repas, c'est peut-être aussi les rendre culturellement comestibles, assimilables. De plus, l'absorption de nourriture, opération technique et symbolique, limite l'indiscipline supposée des médicaments, leur toxicité et les rend assimilables par l'individu. « *Comme je prends le traitement à vie, j'essaie de trouver ce qui est le mieux pour l'avaler.* », disait un patient. Les manières de ranger les médicaments et de les ingérer, les multiples astuces pour ne pas les oublier, et ce que K. Sow et A. Desclaux (Sow et Desclaux, 2002) ont appelé les habitus d'observance traduisent le pragmatisme des individus. Toutefois, elles révèlent aussi leur créativité dans l'utilisation du produit imposé qu'est le médicament, et son appropriation.

Le fait que le cuivre absorbé provienne des aliments ingérés accentue le lien entre le médicament et l'alimentation : « *C'est normal de prendre le médicament trois fois par jour : on mange trois fois par jour donc trois fois par jour on a des apports en cuivre.* » ; « *C'est automatique, quand je mange je prends mon médicament.* » ; « *Je l'associe au repas. Quand j'ai faim, j'me dis j'vais prendre mon traitement.* », disent les patients. La relation étroite entre les médicaments et les aliments atteste aussi de l'acceptation du traitement par les patients et leur adhésion à une thérapeutique nécessaire à leur survie, comme est nécessaire la consommation pluriquotidienne de nourriture.

La maladie de Wilson est donc une maladie génétique rare non orpheline de traitements.

L'efficacité de ces différents traitements suppose d'une part qu'ils soient débutés précocement, c'est-à-dire que le diagnostic soit établi le plus tôt possible, et d'autre part qu'ils soient pris chaque jour, tout au long de la vie. Le traitement médicamenteux est donc la pièce maîtresse de la prise en charge médicale de la maladie de Wilson. Une fois la maladie déclarée, l'effet du traitement sur un patient donné reste toutefois encore difficilement prévisible. En cas d'atteinte neurologique, des séances de kinésithérapie et d'orthophonie peuvent toutefois aider le malade à conserver ou à récupérer ses capacités motrices et à améliorer son élocution. Une prise en charge par un ergothérapeute permet en cas de handicap

moteur, de réapprendre certains gestes quotidiens, favorisant ainsi l'autonomie. Comme le rappelle l'un des médecins interrogés : « *La maladie de Wilson reste quand même une des rares maladies métaboliques génétiques qui sont traitables [...] pas parfaitement, parce qu'on a des échecs, des formes réfractaires et il y a des questions non résolues [...] par exemple de savoir parmi les traitements, quel est le meilleur [...] Certains pensent que commencer par le [...] évite les aggravations précoces, qui sont une des plaies du traitement.* ». Enfin, lorsque le foie est très endommagé, il peut être nécessaire de subir une transplantation hépatique (5% des patients). Cette-dernière est aussi proposée en cas de symptômes neurologiques sévères qui ne s'atténuent pas après 6 mois de traitement. Une fois transplanté, le patient reste marqué par la maladie de Wilson par d'éventuelles séquelles, mais n'en est plus atteint à proprement parler. Au traitement médicamenteux contre la maladie de Wilson se substitue alors un traitement immunosuppresseur ou antirejet, qui doit lui aussi être pris au quotidien tout au long de la vie sous peine de graves conséquences (rejet de la greffe, menace vitale). Il s'agit d'un traitement extrêmement contraignant, du point de vue du nombre de prises quotidiennes, par exemple mais aussi de ses effets secondaires. Ainsi, même après une greffe qui parce qu'elle guérit de la maladie de Wilson apparaît parfois comme le traitement miracle, l'observance reste une dimension essentielle. « *Après la greffe, y'a un traitement qui est aussi un traitement à vie [...] Le traitement de la maladie de Wilson, c'est un traitement qu'est simple, mais qu'empêche pas de vivre.* », confie une patiente greffée suite à un arrêt prolongé de son traitement, avant de poursuivre « *Si j'avais su que j'en arriverais là, avec les séquelles que ça engendre, j'aurais pas arrêté.* ». Nous nous interrogerons sur le statut de ce savoir et nous demanderons s'il était assimilable avant que l'état de cette patiente ne se dégrade et qu'elle ne soit greffée.

L'existence de traitements efficaces fait donc de la maladie de Wilson une maladie génétique rare particulière. Le fait que cette pathologie se traite la rapproche de pathologies chroniques beaucoup plus répandues et, à l'inverse la distingue de nombreuses autres pathologies rares. La présentation des premiers résultats de notre étude WILOBS lors d'une journée de la filière G2M⁹, en particulier du taux élevé de patients ne prenant pas leur traitement comme prescrit, a ainsi laissé sans voix les membres d'associations de patients, tous concernés par des maladies génétiques métaboliques encore plus rares et pour lesquelles il n'existe aucun

⁹ La filière G2M est une filière nationale de santé : Maladies rares héréditaires du métabolisme. Notre travail a fait l'objet d'une communication lors d'une journée de travail de la filière regroupant professionnels et associations de patients à l'Institut Imagine à Paris : Jacquelet E., Pheulpin, M.C., Woimant F. (2017), « L'observance dans la maladie de Wilson : complexité, repérage et prise en charge. ».

traitement. Quatre-vingt-dix-sept pour cent des maladies rares sont orphelines de traitement¹⁰. Nous nous demanderons si ce statut particulier de la maladie de Wilson a des effets sur les patients, leurs représentations psychiques de la maladie et son vécu.

Rappelons enfin que l'existence de traitements et le fait de pouvoir y accéder sans discrimination permettent de palier à l'inégalité première entre les Hommes qu'est l'inégalité en matière de santé.

¹⁰ Voir la lettre d'information électronique gratuite et bimensuelle destinée à la communauté des maladies rares : <http://www.orpha.net>

II.1.4 Transmission

La maladie de Wilson est une maladie génétiquement transmissible.

La transmission de la maladie de Wilson se fait de façon autosomique récessive : les parents ne sont pas malades mais sont tous deux porteurs d'un exemplaire du gène défectueux. Seuls les enfants ayant reçu le gène muté à la fois de leur père et de leur mère sont atteints. Les autres peuvent être porteurs d'un unique gène muté, ce qui ne les rend pas malade, ou de deux gènes fonctionnels. Si les récentes études tendent à montrer que les individus hétérozygotes ou dits porteurs sains sont plus nombreux encore que ce que l'on pensait, il n'en reste pas moins que le sujet malade, fantasmatiquement, peut vivre sa maladie, voire son existence même, comme le fruit d'une mauvaise rencontre. « *Il faut absolument que les deux parents l'aient et que les deux gènes se rencontrent pour faire un malade comme vous.* », dira une patiente. Ou s'interroger sur la nature de ce lourd héritage, partagé ou non avec la fratrie et s'articulant à d'éventuelles rivalités. « *Tu aurais pu partager un peu, au moins me laisser un bon gène histoire que je sois juste porteur sain et pas malade !* », exprimait à son frère un patient gravement symptomatique, lors de la remise des résultats de ses analyses génétiques. Dans tous les cas, cela renvoie, fût-ce de façon inconsciente, à la question des origines et à sa dimension sexuelle. Cela peut être pour les parents l'occasion d'importants réaménagements psychiques. De même, la question de la consanguinité des parents, encore en vigueur dans certaines cultures et systématiquement posée par le médecin lors de la consultation de screening familial¹¹, car elle augmente le risque de maladie de Wilson, peut par exemple raviver des fantasmes incestueux. La dimension génétique, tout comme la mort, convoquent les commencements et peuvent en ce sens interroger aussi les professionnels sur leur vocation à l'origine de laquelle, parfois, se loge par exemple la confrontation ancienne et précoce à une autre mort.

Si le malade ne s'y oppose pas, on recherche la mutation génétique en cause. Cette démarche est également importante en matière de recherche. L'identification de cette mutation n'est pas toujours réalisable : 350 d'entre elles ont déjà été décrites chez les personnes atteintes de la maladie de Wilson mais elles ne sont pas encore toutes connues.

La mise en évidence d'une mutation permet d'une part de confirmer le diagnostic et d'autre part de procéder à l'enquête familiale afin d'identifier les autres membres de la famille

¹¹ Il s'agit d'une étude familiale avant le dépistage génétique de ses membres.

porteurs de la maladie. C'est en effet la mutation trouvée chez le dit « cas index »¹² qui sera recherchée chez les autres membres de la famille.

L'information à la famille, dans le cadre de la maladie de Wilson, génétique, est complexe.

Dans le cas où d'autres membres de la famille sont atteints mais asymptomatiques, cela permet d'instaurer un traitement préventif et d'éviter l'apparition de symptômes. Là encore, cette enquête familiale n'est pas anodine et c'est l'une des fonctions de la psychologue que d'accompagner ce qui peut s'élaborer en lien à cette démarche. Une fois la maladie diagnostiquée et les mutations identifiées, le médecin doit tout mettre en œuvre pour contacter les autres membres de la famille et leur proposer un dépistage¹³. Or, cela ne peut se faire que par l'intermédiaire du patient, qui contacte lui-même les membres de sa famille ou a minima fournit leurs coordonnées. Comment donc transmettre une telle information ? « *Pourquoi moi ?* » ; « *Dois-je prévenir ma famille ? Ai-je le droit de ne pas leur dire leur risque ?* », sont des questions que peuvent alors se poser les patients. Notons que le courrier envoyé mentionne qu'une maladie génétique a été diagnostiquée dans l'entourage familial. L'annonce d'une maladie génétique convoque parfois la recherche des origines et ravive des liens familiaux douloureux, conflictuels ou qui ne se sont pas tissés. Toujours, elle questionne l'histoire familiale et personnelle. Pour certains, il s'agira par exemple de recontacter une partie de la famille avec laquelle le contact est rompu depuis des années. Il arrive aussi que la branche porteuse de la maladie devienne sujette à méfiance et hostilité. Parfois encore, c'est suite au décès d'un individu de la maladie de Wilson que l'on procède aux analyses génétiques, notamment chez les frères et sœurs, à un moment de souffrance aigüe : à la douleur du décès s'ajoute la très mauvaise surprise d'encourir soi-même le risque d'être atteint d'une maladie mortelle si non traitée : cette même maladie qui, faute de diagnostic et de traitement, a emporté son frère ou sa sœur. Plus rarement, les analyses génétiques révèlent qu'un père n'est pas le père biologique, élément tenu secret au sein de la famille. Comme le souligne la psychologue M. Gargiulo (Gargiulo, 2009), citant S. Tisseron : « *Le traitement du secret passe par la nécessité de renoncer à l'idéalisation.* »¹⁴. Cela s'applique sans doute de

¹² Le cas index est la 1^{ère} personne porteuse de la maladie chez qui un test génétique est proposé dans la famille, la probabilité étant la plus forte chez elle de comprendre l'origine de cette histoire familiale.

¹³ Le patient peut informer sa famille lui-même ou demander au médecin de le faire pour lui. Dans ce cas, ce dernier leur adresse un courrier qui ne mentionne ni l'identité du patient ni le diagnostic mais conseille une consultation spécifique. En cas de refus du patient de transmission de l'information à sa famille, le médecin ne peut s'y opposer mais l'informe des risques encourus. La loi de bioéthique rend en effet obligatoire l'information des proches s'il existe des mesures de prévention et de dépistage.

¹⁴ Cité par Gargiulo, M. (2009). *Vivre avec une maladie génétique*, Albin Michel, p 168 : Tisseron, S. (2003). *Nos secrets de famille. Histoires et mode d'emploi*, Ramsay.

façon plus générale à l'avènement d'une maladie génétique. Ainsi, la constitution d'un arbre généalogique et l'information aux membres de la famille ne sont jamais des démarches anodines. Elles contraignent parfois le sujet à se confronter à une part de son histoire familiale ou à des liens jusqu'ici tenus à distance, voire refoulés. Une de nos jeunes patientes exprimait par exemple sa difficulté et sa crainte de recontacter son père, dont elle n'avait pu se protéger au quotidien que par une rupture totale de contact. Les liens psychiques, irréductibles furent douloureusement ravivés par l'avènement de la maladie, entravant l'indépendance difficilement conquise vis-à-vis de ce parent. Dans le contexte de maladies génétiques rares graves et ne disposant pas de traitements efficaces, M. Gargiulo souligne ce que la révélation d'une maladie génétique au sein de la famille peut avoir de violent et d'effractant. Elle souligne que ces pathologies convoquent le collectif, en l'occurrence familial : « *Les maladies génétiques, bien plus que d'autres, créent une tension forte, conflictuelle, entre bien individuel et bien commun.* »¹⁵. La lignée et l'idéal familiaux sont mis à mal.

Plus généralement, la famille, la transmission, au-delà de ses aspects purement génétiques et la temporalité sont des dimensions nécessairement convoquées, voire bouleversées par l'avènement d'une maladie génétique. Ce dernier actualise l'irréductible imbrication entre donner la vie et donner la mort, ici par cette transmission du mauvais gène, acte de transmission qui, toujours selon M. Gargiulo (Gargiulo, 2009), renvoie souvent à la conception. L'effraction dans le fantasme d'immortalité (Freud, 1920), nous dit l'auteure, est double : d'une part par l'avènement d'une maladie potentiellement mortelle et d'autre part par le risque de sa transmission à sa descendance, et donc la remise en cause de la possibilité même d'une descendance, dont l'une des fonctions est justement de nourrir notre illusion de ne pas disparaître complètement. La transmission du gène défectueux, responsable d'une pathologie mortelle, sans en être un équivalent, incarne la finitude dont nous sommes tous porteurs. Notons que les premiers symptômes de la maladie de Wilson chez les jeunes femmes ont parfois précisément trait à ces questions : aménorrhée, difficultés à tomber enceinte ou fausses couches à répétition. A l'inverse, dans les situations favorables, c'est grâce au diagnostic et à l'instauration du traitement qu'il devient possible d'enfanter. Ainsi madame X., suivie depuis des années, aime-t-elle à répéter avec émotion, à chacune de consultations, qu'après de multiples fausses couches, elle doit la venue au monde de ses trois enfants au Docteur W., à l'origine du diagnostic et du traitement de sa maladie de Wilson ! La

¹⁵ *Ibid*, p 9.

culpabilité parentale d'avoir transmis un gène défectueux peut, concernant la maladie de Wilson, s'exprimer par le fantasme d'avoir empoisonné son enfant en l'alimentant, c'est-à-dire en répondant à l'un de ses besoins les plus fondamentaux, et même en cherchant à lui faire plaisir. Ainsi une patiente nous rapportait-elle les propos de sa mère : « *Mais tu te rends compte, tous les mercredis, pendant des années, je t'achetais une tranche de foie de veau (aliment particulièrement riche en cuivre) parce que tu adorais ça !* ». Puis, comme le souligne D. Oppenheim (Oppenheim, 2015), les parents sont souvent les premiers soupçonnés ou accusés par les enfants malades, processus qui peut être considéré comme le revers de la toute-puissance qu'ils leur attribuent. Les enfants, en effet, attendent tout d'eux, à commencer par la promesse qu'ils les protégeront de tout malheur, certitude qui fantasmatiquement coexiste avec celle qu'ils peuvent tuer les enfants. Ce sont aussi ces vœux de mort qui circulent entre parents et enfants et peuvent être réactivés lors d'une maladie familiale d'origine génétique.

La découverte d'une maladie génétique n'est pas non plus sans effet sur les fratries.

Au sein d'une fratrie, le risque d'être malade s'élève à $\frac{1}{4}$ pour chaque enfant. Là encore, être le seul malade dans une fratrie de quatre, par exemple n'est pas sans effets psychiques, selon bien sûr l'histoire de chacun. L'idéal du moi et les attentes parentales inconscientes qui le nourrissent peuvent en être bouleversés. L'atteinte de tous les membres de la fratrie produit d'autres effets : « *Mais c'est quand même trop bizarre : on est les 3 sœurs qui sont atteintes ... Des fois je me dis mais Waouh !* », confiait une patiente interrogée. Une autre exprimait : « *Dans ma famille, personne d'autre n'est malade. Je ressens une espèce de rage égoïste.* » avant, quelques minutes plus tard, de faire le lapsus : « *Parce qu'ils sont malades !* », omettant la négation. Cet autre patient, seul atteint de la fratrie, déclarait avec ironie : « *J'suis l'heureux élu ... Le super heureux élu !* ». Cela s'articule bien sûr toujours aux histoires et problématiques singulières, antérieures à l'avènement de la maladie.

Parfois, selon H. Chaumet (Chaumet, 2006) la transmission est aussi ce qui peut faire sens face à l'avènement de la maladie. Comme évoqué, la culpabilité parentale est un des éléments prégnants en cas de maladie génétique et plus généralement en cas de pathologie d'un enfant, qu'elle ait ou non un caractère génétique. La culpabilité peut aussi avoir pour fonction de lutter contre un terrible sentiment d'impuissance, par exemple en y étant pour quelque chose dans ce qui arrive à son enfant. M. Gargiulo (Gargiulo, 2009) invite, en ce sens, à ne pas aller contre l'expression de culpabilité des parents, cherchant hâtivement, de façon rationnelle, à

les rassurer. Parmi ses manifestations, il n'est pas rare de voir des patients adultes, y compris parfaitement autonomes, être des années durant accompagnés par leurs parents en consultation médicale dans le cadre du suivi de leur maladie de Wilson. De même, les parents ont longtemps été bien plus nombreux que les patients eux-mêmes à s'investir activement dans l'Association Bernard Pépin, pourtant association dite de patients. Si ces derniers sont souvent de jeunes adultes, le couple parental n'en n'est pas moins mis à l'épreuve, par exemple autour de la destruction du fantasme de l'enfant idéal, en particulier dans les situations les plus graves de maladie réfractaire au traitement. Le handicap et l'état de dépendance sévères réactivent également les modalités relationnelles des tout premiers temps de la vie. Le père de Ryan, devenu grabataire à 20 ans, nous disait ainsi tristement se remémorer l'époque à laquelle, comme aujourd'hui, il nourrissait son fils bébé à la cuillère.

II.1.5 Evolution

L'existence de traitements, une fois la maladie diagnostiquée, n'empêche pas les situations parfois dramatiques d'errance diagnostique.

Malgré les très importants progrès accomplis, la maladie de Wilson reste encore mal connue et le diagnostic est souvent tardif, après des semaines voire des mois d'évolution. Sa rareté et la diversité des manifestations de la maladie rendent en effet le diagnostic difficile. Lorsque ce sont les troubles neurologiques ou psychiatriques qui apparaissent en premier, le diagnostic est en moyenne posé après deux ans. En effet, il est souvent difficile d'établir le lien entre ces symptômes et la maladie de Wilson. Les symptômes peuvent alors être attribués à un problème d'ordre psychologique ou psychiatrique pendant des années. Lorsqu'ils surviennent à l'adolescence, période à laquelle ils sont souvent considérés comme banals, ces troubles sont encore plus trompeurs. Ce temps d'errance, souvent empreint d'une grande souffrance, est un élément à prendre en considération lors de l'accueil des patients dans le service, une fois le diagnostic enfin posé. Plus encore pour la psychologue, quand les hospitalisations en psychiatrie, hypothèses diagnostiques et interprétations plus ou moins fantaisistes ou accusatrices, attisant la culpabilité des intéressés, se sont succédé.

La maladie de Wilson se caractérise également par un certain nombre de paradoxes.

L'évolution et les conséquences de la maladie sur la vie de la personne atteinte dépendent donc de la précocité du diagnostic et de l'instauration du traitement, mais aussi de l'assiduité avec laquelle il est pris. Il se peut, contrairement à l'image que véhiculent les maladies génétiques rares, que le traitement enraye l'évolution de la maladie et même en atténue ou en supprime les symptômes. Les formes de la maladie de Wilson sont elles aussi très diverses. Certains patients, à condition, et non des moindres qu'ils se traitent à vie mènent une vie « normale », sans autre signe de leur statut de malade. A l'autre extrémité, d'autres décèdent ou restent totalement dépendants. Cette double polarité confère à la maladie de Wilson un caractère assez exceptionnel.

L'espérance et la qualité de vie peuvent donc dans un certain nombre de configurations être comparables à celles de la population générale. Tel est le premier paradoxe caractérisant la maladie de Wilson : selon les situations, les patients peuvent ne présenter aucun signe de la maladie, en dehors de la prise quotidienne du traitement ou bien être très sévèrement handicapés ou en mourir.

II.1.6 Encadré synthétique

- **La maladie de Wilson est une maladie rare, génétique, héréditaire et mortelle.**
- **Elle touche environ 1500 personnes en France, de tous âges mais en majorité de jeunes adultes.**
- **Une surcharge en cuivre au niveau du foie, via l'absorption des aliments, entraîne des symptômes hépatiques et extra-hépatiques, en particulier neurologiques.**
- **Les configurations et évolutions de la maladie sont très diverses : les patients peuvent être parfaitement asymptomatiques ou, à l'extrême, gravement symptomatiques et/ou décéder.**
- **Il existe des traitements efficaces, à condition que le diagnostic soit précoce et l'observance rigoureuse.**
- **L'objet-médicament revêt une symbolique importante (usage, rangement etc.).**
- **Le caractère génétique de la maladie entraîne des problématiques spécifiques : renvoi à la question des origines et à la dimension sexuelle, à l'histoire et aux liens familiaux, à la question de la transmission et de la temporalité ; culpabilité ; remaniements psychiques également au sein des fratries (idéal du moi et attentes parentales, notamment) ; complexité de la transmission de l'information au sein de la famille.**

II.2 Le modèle des Centres Nationaux de Référence

II.2.1 Histoire, fonctionnement et missions

Le Centre National de Référence de la maladie de Wilson, devenu Centre de Référence Maladies Rares Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre (CRMR)¹⁶ a été labellisé par le Ministère de la Santé et des Solidarités en octobre 2005 et s'est progressivement mis en place durant l'année 2006. Avant cela, les patients atteints de la maladie de Wilson étaient pris en charge par des médecins neurologues spécialistes de cette pathologie au sein du service de neurologie générale. *« Je n'ai pas exercé au Centre de référence car ce n'était pas encore un Centre de référence ! J'exerçais au sein du service de neurologie, avec Bernard Pépin qui avait fait sa thèse sur la maladie de Wilson et écrit une monographie sur le sujet avec son propre maître Georges Boudin Masson en 1957 [...] Tout le monde dans le milieu neurologique parisien savait que c'était lui qui connaissait le mieux la maladie de Wilson [...] Mais il n'y avait toujours pas de C entre de référence, parce qu'il a été créé après ma retraite. Enfin, on réunissait un grand nombre de wilsoniens neurologiques parisiens. Certains les soignaient dans leur coin, mais la plupart des services quand ils avaient un patient délicat nous l'adressaient. »*, expliquait le Docteur Haguenu.

Coordonné jusqu'en mars 2019 par le Docteur Woimant, neurologue à l'hôpital Lariboisière, le Centre de référence associe des équipes cliniques et de recherche aux compétences complémentaires pour permettre une prise en charge la plus complète possible des patients atteints de la maladie de Wilson. Il a pour missions officielles de structurer l'offre de soins, de coordonner la prise en charge des patients, de prendre en charge ceux dont le diagnostic et le traitement sont particulièrement complexes, d'organiser des consultations multidisciplinaires mais aussi de définir des référentiels thérapeutiques, d'informer et de former les professionnels, de coordonner les activités de recherche et enfin assurer la veille épidémiologique.

Le Centre National de Référence est constitué d'un site coordonnateur (situé à Paris), d'un site constitutif (à Lyon) et de 6 sites dits de compétence (à Paris, Besançon, Bordeaux, Lille, Marseille, Rennes et Toulouse). Sur chacun de ces sites, une équipe multidisciplinaire composée de pédiatres, d'hépatologues et de neurologues prend en charge les patients atteints

¹⁶ Pour plus de précisions, voir le site internet du Centre de Référence de la Maladie de Wilson : <https://www.cmrwilson.com>

de la maladie de Wilson et assure un suivi en lien avec des partenaires libéraux si nécessaire. En effet, un projet de rééducation-réinsertion peut au besoin être mis en place avec les familles par les médecins, les kinésithérapeutes, les orthophonistes et les assistantes sociales. Il est précisé qu'un suivi psychologique des patients peut aussi être organisé. Plus précisément, cette structure assure la formation des professionnels impliqués dans la prise en charge de cette maladie, cherche à mieux connaître l'épidémiologie de cette dernière en tenant un registre de tous les patients consultant en France, travaille en étroite collaboration avec le réseau européen des professionnels et associations impliqués dans cette maladie (Eurowilson) et collabore avec l'Association de Patients Bernard Pépin.

Six-cent malades sur les 1500 en France sont actuellement suivis au Centre de Référence de la maladie de Wilson.

Il s'agit donc d'un modèle institutionnel particulier. Le financement des centres de référence suit d'ailleurs une trajectoire qui n'est pas la même que celle des autres services de l'hôpital. Les différents professionnels : neurologues, infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste, neuropsychologue, ingénieure de recherche clinique, assistante sociale, secrétaire médicale, secrétaire hospitalière, chargée de communication et psychologue, en partenariat avec les médecins biologistes, radiologues et une psychiatre de l'hôpital collaborent de façon étroite autour du patient, de façon informelle chaque journée travaillée et lors de la réunion de service hebdomadaire. Le psychologue y est un professionnel parmi les autres, avec sa fonction propre mais en lien et en dialogue permanent avec ses collègues, dont les métiers et les fonctions sont différents. Cette pluridisciplinarité au sein d'une équipe à dimension humaine, avec le défi et la difficulté que cela peut représenter de trouver une langue commune, caractérise le Centre de référence, et le rapproche à certains égards de la clinique hospitalière pédiatrique. Notons que parmi les facteurs identifiés favorisant une bonne prise du traitement figure le dit accompagnement psychosocial, permettant l'écoute des patients et favorisant la compréhension de leurs difficultés, et la présence d'une équipe organisée autour du patient (Balcou-Debussche, 2008).

Nous y reviendrons, mais cette configuration institutionnelle nous semble constituer un maillage particulier autour des patients atteints de maladies rare, et comporter en elle-même une valeur thérapeutique.

De même, le travail du psychologue clinicien à l'hôpital se nourrit précisément de la vie du service, des nombreuses observations qu'il y fait et des fréquents échanges avec l'équipe. Cela interroge fortement sur la volonté croissante, dans une logique de mutualisation des

moyens, de constituer des « pools » de psychologues extérieurs aux services et y intervenant ponctuellement, à la demande et exclusivement auprès du patient.

En lien à ce fonctionnement spécifique du Centre de Référence, notre travail de recherche a lui aussi une valeur collective.

Le travail en Centre de référence au sein d'une équipe pluridisciplinaire est particulièrement riche et le plus souvent plaisant. Les professionnels y bénéficient d'un contexte de travail et d'un fonctionnement devenu de plus en plus rare dans les services moins spécifiques et qui à certains égards se rapproche de celui de certains services pédiatriques.

La rareté de la maladie, ses caractéristiques et ce contexte institutionnel particulier en font un lieu propice à la recherche, ce qui est, entre autres, à l'origine du présent travail. Il se veut aussi un hommage aux soignants et aux membres de l'équipe, à leur compétence, à leur humanité et à leur engagement, individuel et collectif auprès des patients atteints de la maladie de Wilson. Tous ont contribué, souvent directement par leurs questions ou leurs remarques, à ce travail sur l'observance. C'est une équipe entière qui s'est remise au travail sur le sujet. Là où l'un envoyait régulièrement un article traitant de l'observance ou du coût des médicaments, les autres adressaient de plus en plus souvent des patients mal observants à la psychologue devenue chercheuse, n'hésitant pas à qualifier avec humour cette-dernière de technicienne de l'observance si cela pouvait lever les réticences et faciliter la rencontre. Pour autant, le contexte n'était pas celui d'un « *service qui prescrit et impose au psychologue les conditions de sa pratique* », en faisant « *un spécialiste parmi d'autres perdant une partie de son identité* », ¹⁷ contre lequel K.L. Schwering nous met en garde. Bien au contraire, la rencontre quand elle peut avoir lieu n'est sans doute pas sans lien à ce que l'auteur qualifie de statut de « *drôle d'oiseau* »¹⁸ ou d'« *intrus* »¹⁹, que le psychologue-chercheur à l'hôpital et le patient mal observant, chacun depuis leur place, partagent.

Ainsi, une patiente jusque-là toujours réticente aux propositions d'entretiens avec la psychologue mais ayant accepté de rencontrer la chercheuse de façon informelle, s'exclama, après une quinzaine de minutes : « *Mais c'est un entretien qu'on fait, en fait, là !* ». C'est donc avec l'équipe que s'est élaborée cette réflexion autour de cette énigmatique question de l'observance, avec pour visée première et commune de mieux prendre en charge les patients mal observants et d'éviter, autant que possible, que d'autres ne le deviennent. C'est aussi, et

¹⁷ Schwering, K.L. (2014). La maladie honteuse du psychologue à l'hôpital. *Champ Psy*, n°66, 31-44 (p 33).

¹⁸ *Ibid*, p 35.

¹⁹ *Ibid*, p 37.

peut-être même d'abord à elle que s'adresse ce travail, ce qui n'est certainement pas sans effets sur son contenu ni sur les choix méthodologiques opérés.

II.2.2 Mise à mal d'une configuration à valeur thérapeutique

Ces propos ont une résonance d'autant plus particulière que l'institution et plus précisément le Centre de référence connaissent, à l'image de l'institution publique hospitalière dans son ensemble, d'importants et difficiles remaniements. Nous en questionnerons les effets sur les patients et leur prise en charge, à fortiori dans un contexte de maladie rare, qui accentue le risque d'isolement des personnes concernées et majore souvent l'angoisse. Ainsi, ce travail de recherche témoigne aussi d'un moment institutionnel particulier, marqué par une certaine gravité imputable aux conséquences cliniques et aux probables effets psychologiques engendrés par les changements à l'œuvre. Une patiente, très investie dans l'Association de patients, a même évoqué la possibilité d'une recherche sur les effets psychologiques de la restructuration brutalement annoncée chez les patients qu'elles voyaient tant déstabilisés ! Cet écrit a également pris fonction d'élaboration, de transformation, voire de sublimation des effets de ces mouvements institutionnels à l'œuvre, survenus pour certains au cours de sa réalisation. Nous nous risquons même à évoquer leur dimension traumatique.

Une nouvelle campagne de labellisation des centres de référence de maladies rares, en anticipation du troisième plan national maladies rares, a été lancée par la Direction Générale de l'Offre de Soins en octobre 2016.

Les centres de référence sont désormais inclus dans ce que l'on nomme des filières de santé maladies rares. Il s'agit d'organisations qui ont pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares. Chacune regroupe de nombreux acteurs : les centres de référence maladies rares et les centres de compétence attachés, les structures de soin travaillant avec eux, les laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi, les professionnels et les structures des secteurs social et médico-social, les équipes de recherche fondamentale, clinique et translationnelle et les associations de personnes malades. Chaque filière est construite autour d'un ensemble de maladies rares qui présentent des aspects communs. Depuis Juin 2016, le Centre de Recherche Maladie Rares, maladie de Wilson et autres maladies liées au cuivre et aux métaux fait partie de la filière G2M – Groupement des maladies héréditaires du métabolisme.

Peu après la nouvelle labellisation du Centre National de Référence en septembre 2017, devenu Centre de Recherche Maladie Rares, maladie de Wilson et autres maladies liées au cuivre et aux métaux, l'équipe a été fortement remaniée pour des raisons purement budgétaires. La secrétaire hospitalière, figure maternelle s'il en est du Centre de Référence et

que les patients, ne s'y trompant pas, appelaient par son prénom et nommaient « *leur mère à tous* », était chargée de l'organisation des consultations médicales, des examens et hospitalisations mais aussi d'accueillir les patients en consultation, de les conduire si besoin à leur différents rendez-vous et assurait une présence logistique et humaine durant les hospitalisations de jour. Son poste, suite à son départ à la retraite, a été supprimé. « *Il faut faire des choix* », déclarent certains personnels administratifs actant ces réorganisations. Nous reviendrons, sur un plan plus philosophique sur la notion de choix dans ce contexte et la gravité de sa portée. L'infirmière, pilier de l'équipe soignante et fine connaisseuse de la maladie de Wilson comme de chacun des wilsoniens suivis au CRMR, s'est vue sans ménagements et de façon pour le moins soudaine à nouveau intégralement rattachée au service de neurologie générale, ce qui a fait frémir les patients quand ils en ont été informés. Le troisième médecin assurant un nombre important de consultations, qui plus est avec une humanité faisant école et particulièrement redoutable vis-à-vis des patients les plus fragiles et réfractaires au suivi médical, n'a lui non plus pas été remplacé après son départ à la retraite. L'ingénieure de recherche clinique et la chargée de communication étaient en attente de mutualisation de leur poste, qui ne seraient alors plus spécifiquement mais partiellement dédiés au Centre de référence. Enfin, les postes spécifiques du kinésithérapeute et de l'orthophoniste ont été supprimés. Ces fonctions sont désormais assurées, toujours dans le cadre de la mutualisation des moyens, par les professionnels du service de neurologie générale, en plus de leurs autres champs d'intervention. Cette nouvelle configuration met notamment fin à leur activité de recherche autour de la maladie de Wilson. J.P Pinel et G. Gaillard nous rappellent que « *les institutions ont appris à composer avec des expressions particulières de la déliaison mortifère, avec certains registres de l'archaïque où se présentent les figures de l'horreur* »²⁰. Ils soulignent aussi que « *sous le couvert du modèle gestionnaire, de l'emprise qu'il met en acte et de la déconstruction institutionnelle en cours, la violence mortifère inhérente à la tâche primaire se trouve potentialisée* »²¹, ce que la situation décrite nous semble illustrer. Dans cette logique intériorisée qui sous-tend ces positionnements, nous disent-ils, tout acteur équivaut à un autre, il est dé-différencié et remplaçable. « *Sur la base de référentiels de compétences, d'évaluations de l'adéquation au poste et de mise en œuvre de procédures, le modèle gestionnaire oblitère les processus de*

²⁰ Gaillard, G., & Pinel, J. P. (2011). L'analyse de la pratique en institution: un soutien à la professionnalité dans un contexte d'emprise gestionnaire. *Nouvelle revue de psychosociologie*, (1), 85-103 (p 86).

²¹ *Ibid*

transmission intergénérationnelle et met en place des fonctionnements clivés. »²² : en découlent ce que les auteurs qualifient de « *télescopage, en lieu et place d'une conflictualité différenciatrice, qui opère au détriment des patients et des équipes.* ».²³

L'organisation en Centre de référence a pourtant constitué une avancée notable, non tant par le regroupement des patients atteints de cette maladie dans un lieu de consultation particulier que par le dispositif spécifique de prise en charge mise en place. La réintégration des patients atteints de cette maladie au sein d'un service de neurologie générale, gommant les spécificités et par-là même, peut-être, les subjectivités nous semble constituer une indéniable régression, une véritable « *précarisation subjective* »²⁴ pour reprendre les termes de J.P Pinel et G. Gaillard. Les auteurs énoncent que « *les transformations de l'arrière-plan socio-culturel viennent actuellement fragiliser et parfois désétayer l'ensemble des organisateurs psychiques et symboliques à partir desquels se sont fondées ces institutions spécialisées* »²⁵ et se demandent, nous demandent si l'on peut encore parler de service, « *là où il est plutôt question d'utilitarisme et de gestion politicienne et comptable.* »²⁶. « *La maîtrise comptable, selon eux réduit l'autre sous les chiffres et en culture du résultat qui détruit l'expérience antérieure et l'entre-deux, cette catégorie de l'intermédiaire où le sujet se construit dans le tissage des subjectivités. Ce modèle tend à déconstruire la complexité des prises en charge et à les ramener à la mise en œuvre de procédures opératoires et machiniques. Il contribue en cela à la mise en crise des équipes et des institutions, offrant une prise supplémentaire à la destructivité mortifère, celle qui est inhérente à l'accueil des différents usagers de ces institutions et à l'expression de leurs symptômes.* ».²⁷

D'autres mouvements au sein de l'équipe, à différents niveaux professionnel et personnel, ont aussi marqué ce temps institutionnel. La menace institutionnelle qui pèse aujourd'hui sur la pérennité du Centre de référence de la maladie de Wilson nous ramène à la question de la transmission. Une transmission qui, notamment pour des raisons budgétaires et institutionnelles, ne permettant ni l'embauche ni la formation de médecins spécialisés par

²² Gaillard, G., & Pinel, J. P. (2011). L'analyse de la pratique en institution: un soutien à la professionnalité dans un contexte d'emprise gestionnaire. *Nouvelle revue de psychosociologie*, (1), 85-103. (p 92).

²³ *Ibid*,

²⁴ *Ibid*, p 89.

²⁵ *Ibid*, p 88.

²⁶ *Ibid*, p 96.

²⁷ *Ibid*, p 100.

exemple, pourrait s'interrompre. Qui, dans la filiation de Georges Boudin Masson, Bernard Pépin, Michel Haguenu puis France Woimant, pour ne pas laisser les patients orphelins ? Là encore, J.P Pinel et G. Gaillard nous éclairent, affirmant que « *la transmission vient faire symptôme car elle se tient au point fondamentalement problématique d'articulation et de nouage entre le sujet psychique et le sujet social, entre la personne et les ensembles intersubjectifs et sociaux, entre le passé et l'avenir et que l'effacement de la différence des places, le court-circuit des médiations et de l'intermédiaire vont participer à fragiliser à la fois les rapports à l'altérité et aux différences, mais aussi toutes les légitimités qui fondaient les prises de positions et les décisions.* »²⁸.

Enfin, ironie ou détournement pervers de la situation, la valeur de solidarité est souvent convoquée par les meneurs de ces réformes budgétaires et organisationnelles. C'est aussi la dite solidarité qui justifie le mécanisme de lissage impliquant que les financements alloués aux Centres Recherche Maladies Rares ne leur parviennent pas, même amoindris, mais contribuent à réduire le déficit global de l'hôpital. Nous nous intéresserons aux effets psychiques sur les patients de ces nouvelles organisations ou désorganisations, en particulier sur leur observance. Si les politiques budgétaires court-termistes en cause sont justifiées par la notion de solidarité, c'est en effet de solidarité qu'il est question, et plus précisément de la prise en charge par la collectivité des plus vulnérables, parmi lesquels les patients atteints d'une maladie rare, et des conditions de possibilité de cette prise en charge. Ce qui confère à cette question un caractère profondément éthique et politique.

²⁸ Gaillard, G., & Pinel, J. P. (2011). L'analyse de la pratique en institution: un soutien à la professionnalité dans un contexte d'emprise gestionnaire. *Nouvelle revue de psychosociologie*, (1), 85-103. (p 90).

II.2.3 Encadré synthétique

- **Les patients interrogés, atteints de la maladie de Wilson, sont pris en charge au sein du Centre de Référence Maladies Rares Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre.**
- **Il s'agit d'un modèle institutionnel particulier, proposant une prise en charge soutenue, spécialisée et pluridisciplinaire.**
- **Cette configuration institutionnelle nous semble particulièrement favorable à la prise en charge des patients, en particulier sur le plan psychologique. Elle est aussi propice à l'élaboration de connaissances concernant les différents aspects de la maladie et de cette prise en charge des patients.**
- **D'importants remaniements institutionnels ont eu lieu durant la réalisation de ce travail de thèse, dont ce dernier tente aussi de témoigner tout en cherchant à les élaborer.**
- **Ces remaniements nous sont apparus délétères pour les équipes, les patients et leur prise en soin. Les questions soulevées sont aussi de nature éthique et politique.**

II.3 Observance : généralités

Comme nous l'avons mentionné, la prise du traitement médicamenteux est le rouage essentiel de la prise en charge dans la maladie de Wilson. La rigueur en la matière est de mise et tout patient, y compris atteint d'une forme non symptomatique de la maladie, risque en cas d'interruption du traitement de voir les symptômes apparaître, réapparaître ou s'aggraver brutalement, parfois de façon irréversible.

II.3.1 Définitions et choix terminologiques

Définissons tout d'abord le terme d'« observance » (du latin *observantia*), dans ses acceptions les plus courantes.

Les trois définitions du terme²⁹ sont les suivantes :

- Action de pratiquer fidèlement une règle en matière de religion (dès le 13^{ème} siècle).
- Action d'obéir à une habitude, de se conformer à un modèle, à une coutume : la règle de conduite elle-même, convention.
- Communauté religieuse considérée du point de vue de la règle qu'elle suit.
- Pour finir, le dictionnaire *Le Robert* mentionne, dans la continuité de ces trois définitions, la notion d'« *observance médicamenteuse* ».

Ces définitions littérales intéressent notre sujet, en particulier parce qu'elles renvoient aux notions de contrainte, d'obéissance et de norme. Dans sa définition la plus courante, le terme d'observance contient ainsi certains enjeux du problème dont nous traiterons : le devoir d'obéissance, le jugement moralisateur porté sur celui qui n'obéit pas ou ment, terme souvent consacré, et la culpabilité que ce-dernier peut en éprouver.

Notons que d'emblée, l'observance est présentée comme ne relevant pas d'un mouvement naturel, ce qui va dans le sens, nous y reviendrons, de ce qu'en dit le diabétologue et philosophe G. Reach (Reach, 2007). Etre observant ne relèverait donc peut-être pas de l'évidence ni d'une inclination spontanée. Il s'agirait au contraire d'un devoir, de l'obéissance à une règle sous l'effet d'une forme de contrainte : imposée, ordonnée par l'extérieur. A cela s'ajoute la connotation religieuse marquée du terme, au point qu'il puisse désigner en lui-

²⁹ Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

même une communauté religieuse, ainsi réduite à la règle qu'elle suit. Cela n'est pas sans rappeler les liens originaires entre les institutions religieuses et hospitalières. Camille Ragain³⁰, en ce sens, va jusqu'à évoquer la sanctification des soignants, parés de toutes les qualités telles l'altruisme, la bienveillance ou même l'abnégation : figure qui prend sa source dans la fondation religieuse des métiers du soin. En découle, selon elle, une difficulté à venir écorner cette image, sous peine d'être considéré comme non reconnaissant ou irrespectueux.

Les analyses historiques de la littérature médicale sur l'observance de Trostle (Trostle, 1988) et de Lerner (Lerner, 1997) montrent, elles que les approches médicales du respect de l'ordonnance, qui se justifient par des préoccupations cliniques ou de santé publique, sont traversées par des dimensions symbolique, idéologique et économique. Ces auteurs soulignent que l'histoire du concept d'observance reflète celle de l'exercice du monopole professionnel d'un pouvoir et d'un contrôle dans le domaine de la santé et des soins, et renvoie à une idéologie de l'autorité des médecins et des professionnels de santé (Trostle, 1988). Le concept d'observance traduit ainsi la norme de comportement que le malade doit adopter face à la prescription médicale : la non observance est alors une déviance (Donovan et Blake, 1992) et l'étiquette « non observant » est invariablement critique et porteuse de jugement normatif (Lerner, 1997).

Dans le même sens, S. Fainzang (Fainzang, 2001b) rappelle que l'observance, selon la dénomination biomédicale renvoie en partie à la soumission aux ordres qu'elle contient. Elle rappelle également avec F. Dagognet (Dagognet, 1994) que le mot ordonnance renvoie aux mots ordre et ordonner, ce-dernier étant en premier lieu un terme juridique qui renvoie à la promulgation des décisions qui ont force de loi. Ainsi, la prescription écrite a selon elle une connotation coercitive à laquelle les patients sont sensibles quand ils y répondent dans le registre de l'obéissance et de la soumission à la décision médicale. Notons que les patients font un usage fréquent, à propos de leur observance, du vocabulaire du champ de la justice ou de la scolarité, employant des termes du type : « *faute* », « *progrès* » ou encore « *efforts* ».

L'observance est enfin définie comme une action, renvoyant ainsi à sa dimension comportementale. Nous verrons que c'est principalement sous cet angle qu'est considérée la problématique de l'observance aux traitements.

³⁰ Camille Ragain, décédée en 2021, se consacrait à un passionnant travail de thèse sur le thème de la grande dépendance à partir de sa propre expérience.

Dans les domaines qui nous intéressent, à savoir les domaines psychologique et médical, il existe différentes définitions de l'observance thérapeutique, le terme étant utilisé à partir des années 1980.

Définie de façon générale comme le degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades (Tarquinio, 2007), il s'agit plus précisément du comportement d'un patient qui suit le traitement qui lui a été prescrit et tient compte de l'ensemble des recommandations médicales. Haynes et ses collègues (Haynes et al., 1979) la définissent enfin comme l'importance avec laquelle les comportements (prise de médicaments, suivi de régimes ou changement des habitudes de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé. Ainsi, l'observance se manifeste par un ensemble de comportements qui peut recouvrir non seulement la prise de médicaments, mais aussi le suivi de régimes alimentaires ou autres comportements ayant une incidence sur la santé (tels que le style de vie) (Fontaine et Salah, 1991). Différents de ces comportements sont classiquement associés à la définition de l'observance, tels que venir aux rendez-vous à l'hôpital ou au cabinet du médecin, faire de l'exercice ou éviter de fumer (Myers et Midence, 1998).

Il est donc question du degré avec lequel un patient suit les prescriptions médicales concernant la diète, l'exercice ou la prise de médicaments (Morris et Schultz, 1992), plus généralement du degré avec lequel le patient suit les recommandations médicales (Schwed-Girardin et Darioli, 1994) ou encore de sa capacité à suivre le traitement inscrit sur l'ordonnance ou prescrit dans le cadre d'essais cliniques (Salicru, 1997). La notion de degré renvoie à l'existence de différents niveaux et modalités d'observance. N. Munzenberger et ses collaborateurs (Munzenberger et al., 1996) décrivent ainsi différents niveaux de mal observance : prises groupées, oublis, arrêts momentanés et définitifs, traduisant selon eux un manque de motivation à traiter sa pathologie. Lorsque l'on parle d'observance, c'est finalement bien souvent sur son versant négatif. Comme la santé, quand cela fonctionne, c'est tu. Le suivi des recommandations médicales relèverait, lui de la capacité du patient, ce qui n'est sans doute pas sans lien avec les nombreuses mesures éducatives mises en place pour l'améliorer. Il s'agit alors de mobiliser cette capacité pour se positionner face aux prescriptions thérapeutiques, afin de s'approprier au mieux la possibilité de se soigner. Le terme de capacité du patient, à forte connotation active, est ici employé comme synonyme des ressources mentales, sociales, physiques et psychologiques permettant de faire face à la maladie et aux exigences de soins attenantes. Sa mention vise à ne pas réduire l'observance à une non-conformité des conduites des patients aux attentes des médecins et des

autres professionnels de santé, et à souligner l'effort que cela demande aux patients de se traiter. Notons qu'étymologiquement, le terme capacité désigne la faculté de contenir mais il renvoie aussi à la notion de pouvoir. Or, comme mentionné, la question de l'observance et l'évolution des termes employés ne sont pas sans lien à la question du pouvoir médical ni au rapport des patients à ce pouvoir et à l'évolution des relations médecin-malade au cours de l'Histoire récente.

Nous avons choisi d'employer le terme d'observance et nous sommes intéressés de façon exclusive à sa dimension médicamenteuse.

La définition indiquée de l'observance est encore couramment employée aujourd'hui, aussi bien dans la littérature scientifique que dans le langage courant. Nous avons nous-mêmes choisi d'utiliser ce terme car il est au plus proche à nos yeux de la réalité d'une prise quotidienne de traitement au long cours et en reflète l'épaisseur et la complexité. Par ailleurs, il s'agit du signifiant employé couramment et depuis toujours par l'équipe du Centre de référence. Son utilisation pré existait donc à notre recherche.

D'autres termes ont cependant été utilisés avant celui-là, ou lui sont aujourd'hui préférés par certains chercheurs, patients ou membres de la communauté médicale. La volonté appuyée d'utiliser tel ou tel terme précis vise à souligner les changements opérés, notamment dans la relation médecin-malade, ou bien justement à induire ces changements. Si nous avons choisi de continuer d'employer le terme d'observance, c'est parce qu'il nous apparaît comme le plus porteur des enjeux encore tout à fait actuels de la problématique à laquelle nous nous sommes intéressée.

Comme indiqué, l'observance comporte trois dimensions principales : l'observance médicamenteuse (le respect des prises, des doses et des horaires), l'observance des règles hygiéno-diététiques (le respect d'un régime alimentaire, la pratique d'une activité physique régulière, l'arrêt du tabac etc.) et l'observance du suivi médical (le rythme des consultations, des bilans sanguins et examens).

Nous nous sommes ici principalement intéressés à la dimension médicamenteuse de l'observance. En effet, comme mentionné, la prise régulière au long cours du traitement est l'élément majeur de la prise en charge dans la maladie de Wilson. Le respect du régime alimentaire peut être, dans de nombreuses situations et au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, considéré comme secondaire, ce en dehors de la consommation d'alcool. Puis, bien que cela soit une tendance, l'assiduité aux consultations médicales n'est pas strictement

corrélée à l'observance médicamenteuse³¹. Cela témoigne entre autres de l'importance accordée par de nombreux patients au suivi médical et au lien au médecin et à l'équipe, y compris quand le traitement n'est pas pris comme prescrit.

Ainsi, autre paradoxe, l'observance en tant qu'objet d'étude comporte une limite et un point aveugle de taille : les patients les moins observants viennent peu aux consultations, quand toutefois ils sont suivis. Ils échappent donc aux études ... Dont le sujet même est qu'ils échappent au suivi et ne prennent pas leur traitement ! D'où l'importance, nous y reviendrons, de ce que nous disent parfois les patients dans l'après-coup de leurs difficultés d'observance.

Avant que le terme d'observance ne s'y substitue, le terme « compliance » a été employé jusqu'au début des années 1970 environ dans les travaux anglo-saxons et dans le lexique médical pour désigner et remplacer l'expression « fuite des patients ». Il s'est imposé progressivement, son usage étant lié à la représentation caricaturale du mauvais patient ne se pliant pas aux prescriptions médicales. Le terme « compliance » renvoie en effet au comportement d'un patient qui se soumet aux prescriptions et aux orientations médicales.

Littéralement, il désigne³² :

- L'aptitude d'une cavité organique à changer de volume sous l'influence d'une variation de pression (le rapport inverse étant appelé « élastance »).
- Le respect par le malade d'une prescription ou d'un régime.

Plus que le respect des prescriptions médicales, le terme évoque le comportement d'un patient qui s'y soumet. On observe une forte valorisation du respect des prescriptions médicales dans un contexte où la bonne conduite est celle de la soumission à la médecine, dimension contenue dans cette notion anglo-saxonne de compliance.

De nombreux chercheurs en sciences sociales ont préféré le terme d' « observance » à celui de « compliance », largement répandu dans le vocabulaire médical international, car il met selon eux davantage l'accent sur l'adhésion personnelle aux traitements thérapeutiques³³. Il est d'ailleurs la traduction du terme anglo-saxon d' « adherence ». D'autres termes comme ceux d' « adhérence » et de « maintenance » (Kruse, 1992) se retrouvent dans la littérature. En France, les psychologues emploient ceux d' « adhésion », employé depuis les années 1990 et

³¹ Voir les résultats du 1^{er} temps de notre recherche (Wilobs)

³² Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

³³ Voir à ce sujet l'article : Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique: de quoi parlons-nous? *Revue des maladies respiratoires*, 22(1), 31-34.

dont A. Abelhauser (Abelhauser, 1998) souligne la valeur plus relationnelle ou d'« observance aux traitements » (Morin et Moatti, 1996 ; Munzenberger et al., 1996 ; Morin, 2001). M. Benoit³⁴ (Benoit et al., 2009) souligne que là où le terme d'« adhérence » indique plutôt un état ou une situation emprunts de passivité, celui d'« adhésion » renvoie à la force responsable de cet état et à un acte volontaire, témoignant d'une authentique et vive implication.

Comme indiqué, le terme de « compliance » évoque la soumission du patient. A. Abelhauser souligne qu'il « possède une racine qui conduit le sens linguistique à lui accorder une valeur beaucoup plus relationnelle : il ne s'agit pas tant d'observer une consigne que de souscrire à ce que vous prescrivez quelqu'un. En forçant quelque peu les choses, disons qu'il s'agit de se plier aux exigences de l'autre afin peut-être de lui complaire. »³⁵. L'adhésion évoque le fait de s'inscrire activement, ce qui est très différent: « Il s'agit pour le sujet qui adhère à quelque chose, de se l'approprier, de le faire sien et de l'accomplir, non pas parce que c'est écrit ou parce que l'autre le veut, mais parce qu'il l'a repris à son propre compte [...] c'est donc sur la position du sujet que le terme d'adhésion insiste. »³⁶. En d'autres termes, l'adhésion (ou adhérence) renvoie à une position active, là où la compliance souligne la passivité contrainte d'un individu amputé de sa subjectivité.

³⁴ Benoit, M., Pon, J., & Zimmermann, M. A. (2009). Comment évaluer la qualité de l'observance?. *L'Encephale*, 35, S87-S90.

³⁵ Abelhauser, A. (1999). La «compliance» en question:(Observance, compliance ou adhésion? Enjeux sociaux et mécanismes psychiques): Les années sida, la psychanalyse et la psychologie. *Cliniques méditerranéennes*, (59-60), 39-51.

³⁶ *Ibid*

II.3.2 Mesures et quête d'une parfaite objectivité

De quoi parle-t-on donc quand on évoque une « bonne » observance ?

Lorsqu'on mentionne l'observance, c'est donc souvent au sujet de ce qui dysfonctionne en la matière. Au-delà des différentes définitions qui en sont données dans la littérature, il est difficile de s'accorder précisément sur ce que l'on entend par « bonne » ou « mauvaise » observance, ces qualificatifs n'étant par ailleurs pas toujours exempts de jugement moral. Il existe en effet un continuum et une large palette de comportements entre la parfaite observance et l'absence totale de prise du traitement : par exemple des « oublis » passagers, des prises groupées ou des arrêts momentanés (Corruble et Hardy, 2003).

A l'inverse, qu'est-ce donc qu'une mauvaise observance ? Cela désigne-t-il un comportement qui diffère du strict respect des prescriptions médicales ? Ou bien parle-t-on de mauvaise observance à partir du moment où le patient se met en danger ? Rappelons qu'il n'existe pas de consensus autour de la définition ni de seuil au-delà duquel on parle de mauvaise observance. Si l'on ne peut définir de façon stricte la mauvaise observance, pourrait-on alors parler, en terme winocottiens (Winnicott, 1953), d'« observance suffisamment bonne » ? Cela soulignerait peut-être la dimension du prendre soin (de l'autre et de soi-même) que contient le fait de prendre régulièrement ses médicaments.

Comment donc, cependant, la circonscrire de façon précise, en l'occurrence dans la maladie de Wilson, sachant que les effets des interruptions de traitement sont très variables d'un patient à l'autre, en termes de délais avant la dégradation de l'état de santé mais aussi de sévérité et de réversibilité des symptômes ? Là où un patient, après des années d'interruption de traitement, développera des symptômes neurologiques réversibles après la réintroduction du médicament et une éventuelle prise en charge rééducative, un autre devra subir une greffe hépatique après quelques mois d'interruption. Cette grande variabilité individuelle, dont les causes et les mécanismes échappent encore à la science médicale, n'est pas sans conséquences sur l'observance, par le doute qu'elle nourrit parfois chez les patients quant à la nécessité et aux effets du traitement médicamenteux. « *Chaque patient est différent. Un malade peut perdre ses symptômes et un autre peut également les garder à vie.* », exprimait un patient, lui-même gravement symptomatique.

Il existe différents outils de mesure, des méthodes directes et indirectes.

Pour tenter d'évaluer l'observance de façon objective, deux types de mesure sont généralement utilisés (Bradley, 2013 ; Blackwell, 1973, 1992 ; Morisky et al., 1986 ; O'Brien, et al., 1992 ; Tarquinio et Fischer, 2001 et Morin, 2001).

- Les mesures directes sont réalisées à partir de marqueurs biologiques présents dans l'organisme. Ce sont des indicateurs de l'état ou de l'évolution de la pathologie censés indiquer si le patient a suivi ou non les prescriptions médicales. Il est possible par exemple d'analyser la présence des substances médicamenteuses prescrites dans le sang ou les urines.

Dans le cadre de la maladie de Wilson, la mesure de ce que l'on nomme le « cuivre échangeable » remplit cette fonction. Ce type d'analyses a donc pour double visée de s'assurer de l'état de santé du patient, mais aussi de contrôler l'observance. Ainsi, la prise en charge médicale et ses outils comportent une dimension de contrôle ou de surveillance, ce qui n'échappe évidemment pas aux patients. Parfois, les résultats d'analyse suscitent doutes et interrogations chez les médecins. Tel patient dit prendre son traitement, mais ses résultats d'analyse sont inquiétants. A l'inverse, tel autre qui affirmait se traiter comme prescrit et que les soignants croyaient difficilement voit enfin ses résultats se stabiliser. Ce type de mesures présente l'avantage d'être considéré comme objectif, encore que les organismes réagissent différemment selon les individus : il existe par exemple des différences en matière d'absorption. Ainsi, même quand la méthode est objective, reste l'interprétation des résultats, qui l'est moins. De plus, ces mesures sont souvent vécues comme intrusives, ce à quoi s'ajoutent les difficultés techniques et les désagréments qu'elles peuvent représenter pour le patient. Enfin, l'identification des substances n'apporte pas d'informations sur la fréquence ni sur la régularité des prises. Il n'est pas rare, par exemple, que des patients prennent leurs comprimés avec une assiduité particulière la semaine précédant leur venue en consultation. « *Parfois, on est attiré par une cuprurie trop belle* », confiait le Docteur Hagueneau, avant de préciser : « *Parce que la cuprurie dans cette maladie chronique, si on prend le traitement et qu'on a éliminé du cuivre, reste élevée mais modérément élevée. Quand on a un chiffre vraiment énorme, on se dit que ce sont des gens qui ont arrêté le traitement pendant des mois et qui, trois jours avant de venir en consultation, ont pris le traitement.* ». L'on parle alors de l'« effet blouse blanche », de l'« effet veille de consultation » ou encore de l'« effet brosse à dents »

à propos de l'amélioration de la prise du médicament juste avant et/ou après les consultations médicales. Nous y reviendrons.

- Considérées comme moins objectives, les mesures indirectes sont toutefois plus faciles à utiliser pour les praticiens et les cliniciens (Besch, 1995). Il s'agit de piluliers électroniques, du dénombrement des médicaments, de carnets répertoriant les prises et oublis mais aussi d'auto-questionnaires, d'entretiens avec le malade, d'hétéro-questionnaires ou d'entretiens avec le personnel soignant. Notons que les entretiens avec le malade, et par là le recueil de leurs propos sont dans un certain nombre d'études considérés comme non objectifs, et parfois même suspects ! Pour cette raison peut-être, les études référencées sur le sujet s'appuient rarement sur des entretiens menés auprès de patients. Ainsi, parmi les critiques faites par un reviewer de notre premier article sur le sujet, figurait le problème méthodologique que représentait la prise en compte de la parole du patient, en l'occurrence en matière d'observance, et son manque de fiabilité « scientifique ».

De façon générale, que les mesures soient directes ou indirectes, Fischer et Tarquinio (Fischer et Tarquinio, 2006) notent que le contrôle de l'observance est ressenti comme intrusif et désagréable par les patients.

Néanmoins, la quête d'une méthode parfaitement fiable se poursuit.

Il est donc difficile de quantifier l'observance et aucune méthode n'est considérée comme fiable à ce jour. Si les conséquences cliniques sont tangibles, certains chercheurs soulignent eux-mêmes la complexité des mesures de l'observance et la difficulté à obtenir des évaluations valides qui permettraient, selon eux, de comprendre les processus en jeu. Cet intérêt marqué pour l'élaboration de méthodes de mesure de l'observance parfaitement fiables, dont témoigne encore un récent article publié dans le cadre du diabète (Patel et al., 2019)³⁷ est étonnant. Tout d'abord, la quête de telles mesures, permettant par exemple d'être certain de la mal observance d'un patient, présuppose en effet que la parole de ce-dernier est douteuse, et qu'il est préférable de lui substituer une technique fiable. Puis, si une telle technique existait, quel usage pourrait donc en faire le soignant, en particulier le médecin ? Une première possibilité est l'intérêt clinique qui peut être retiré de cette information : si le

³⁷ Extraits : « *The precise knowledge about nonadherence to a specific medication can help to tailor nonadherence advice, which is important to formulate an effective intervention that improves adherence to treatment* » : « *Savoir précisément ce qu'il en est de la non observance d'un traitement précis peut aider à donner des conseils, ce qui est important pour formuler des recommandations efficaces en matière d'observance* » ; « *to objectively and robustly detect non adherence* » : « *pour objectiver et détecter efficacement la non observance* ».

médecin a confirmation de la mal observance de son patient, y compris si ce dernier n'en dit rien, il va pouvoir orienter sa prise en charge globale en conséquence. La deuxième possibilité est la croyance, que nous qualifierons volontiers de leurre selon laquelle, si le médecin a la certitude que le patient n'observe pas son traitement et que ce dernier ne peut plus le nier, il n'aura d'autre choix que de devenir observant. Une sorte de faute, qui une fois objectivée ne pourrait être que corrigée. Un savoir, ici médical, qui ne nécessiterait pas d'en passer par l'autre. En quoi l'objectivation de comportements de mal observance, d'un point de vue extérieur au patient donc, permettrait-il de les enrayer ? Si au mieux elle peut être l'amorce d'un dialogue, en quoi l'objectivation de la mal observance permettrait-elle de faire l'économie de l'analyse des processus en jeu ? L'enjeu se situe-t-il précisément là ? En d'autres termes, il se pourrait qu'une fois actée la mal observance d'un patient, on n'ait pas dit grand-chose ... En revanche, si l'on écoute ce même patient, y compris s'il affirme être observant alors qu'il ne prend pas son traitement, peut-être y aura-t-il davantage à entendre qu'on ne pourrait le croire. Enfin, une troisième et dernière possibilité est la légitimité que tireraient le médecin ou les pouvoirs publics, une fois la non observance objectivée, de cesser de le prescrire au patient.

La recherche de méthodes d'évaluation de l'observance parfaitement fiables nous semble relever d'une forme de quête de la vérité : vérité à propos du comportement du patient, qui par glissement devient la vérité à propos du patient lui-même. Le risque est alors que le sujet se retrouve réduit à ce qui n'est rien de moins mais rien de plus qu'un symptôme.

A ce jour, les taux de mal observance restent donc extrêmement variables, en fonction des pathologies mais aussi des études et des méthodes employées. La définition de la bonne observance n'est donc, elle non plus pas arrêtée. Pour L. Gordis et ses collaborateurs (Gordis et al., 1969), la bonne observance d'un traitement, par exemple par pénicilline ne peut être envisagée que lorsque le dosage des urines conduit à un taux de présence de la drogue égal à 75 %. Pour D. Black et ses collaborateurs (Black et al., 1987), elle implique un taux de prise des médicaments supérieur à 85%. Une définition québécoise pharmacologique plus récente retient, elle, l'acquisition de plus ou moins 20% des doses établies sur une période d'au moins 90 jours. Une telle variabilité montre combien scientifiquement, cela échappe. Cela amène à s'interroger sur le sens et la finalité d'une appréciation chiffrée unique de la bonne observance, dans un contexte de telle variabilité en fonction des individus et des pathologies.

En ce sens, A. Abelhauser (Abelhauser, 2001) nous rappelle que l'évaluation de l'observance a suscité presque autant de travaux que l'étude de ses facteurs. Selon lui, les résultats montrent qu'une évaluation fine de l'observance en situation réelle est quasi illusoire. En revanche, une estimation clinique grossière suffit toutefois à juger de son caractère assez médiocre.

II.3.3 Encadré synthétique

- **L'observance du traitement médicamenteux est une pièce maîtresse de la prise en charge de la maladie de Wilson.**
- **Il existe différentes définitions de l'observance, dont la plus commune est le respect par les patients des prescriptions médicales.**
- **Le terme « observance », fortement connoté, renvoie à la notion de pouvoir médical, de contrainte, voire de coercition selon certains auteurs. Selon d'autres auteurs, il met en exergue l'effort que doit fournir le patient pour suivre les recommandations médicales. Employé à partir des années 1980, le terme désigne avant tout un comportement.**
- **D'autres mots qu'observance ont été ou sont encore employés : fuite des patients ; compliance, qui renvoie à la notion de soumission du patient ; maintenance ou adhésion, qui soulignent la dimension active de la part du patient et sa position de sujet.**
- **Nous avons choisi, dans notre travail, d'employer le terme d'observance, au plus près selon nous de la réalité clinique, et déjà familier à l'équipe et aux patients. Nous nous sommes exclusivement intéressés à sa dimension médicamenteuse.**
- **La limite principale de notre étude, comme de toute étude sur l'observance, est justement la difficulté, voire l'impossibilité d'inclure les sujets non observants, qui échappent à tout suivi médical.**
- **Il n'existe pas de consensus pour définir la « bonne » et la « mauvaise » observance.**
- **De nombreux chercheurs sont en quête d'une méthode parfaitement fiable et objective pour évaluer et contrôler l'observance. Une telle quête nous semble illusoire, d'un point de vue technique et scientifique, étant donnée l'immense variabilité des situations médicales et des individus, mais surtout d'un point de vue psychologique et thérapeutique. Cela, nous semble-t-il, ne permettrait en rien d'élucider les processus en jeu et risquerait de réduire davantage le sujet à son symptôme. La parole des patients, parfois considérée comme peu fiable et donc de peu de valeur, nous paraît au contraire essentielle, tout comme son écoute.**

II.4 Problématique de l'observance et son abord actuel

Les problèmes d'observance peuvent être considérés comme le revers de l'avènement d'une médecine moderne et efficace.

Les progrès spectaculaires de la médecine ces dernières décennies ont en effet transformé de nombreuses pathologies aiguës mortelles en maladies chroniques, que l'on peut soigner mais pas guérir. Dans ce contexte, l'observance du traitement est devenue un élément essentiel à prendre en compte pour la prise en charge des patients. La première raison pour laquelle l'observance est devenue un sujet de préoccupation est donc, non pas le fait que les patients ne prennent pas toujours les traitements prescrits, ce qu'observait déjà Hippocrate dans l'Antiquité, mais l'avènement d'une médecine moderne mettant à disposition des traitements efficaces.

II.4.1 L'observance, un comportement rationnel ?

La question nous semble trop rarement posée de savoir si l'observance est un comportement rationnel.

Naturellement, les soignants, en particulier les médecins, en lien peut-être avec ce qui soutient plus ou moins inconsciemment la vocation médicale, peuvent avoir tendance à penser que l'observance du patient est la conséquence logique du bénéfice tiré de la molécule, démontré par les études scientifiques, en dehors de cas particuliers et des problèmes posés par l'intolérance aux médicaments ou la non réponse aux traitements. Le postulat est alors celui d'une rationalité uniquement fondée sur la logique coût-bénéfice. Or, si surprenant que cela puisse paraître, l'existence de traitements efficaces, là où avant les patients succombaient à leur pathologie n'a pas systématiquement pour effet que ces derniers prennent leurs médicaments comme prescrit. Le soulagement supposé dû à l'existence de traitements efficaces est parfois bien lointain du vécu des patients, comme en témoignent ces propos de P. Barrier à propos de la découverte de sa maladie diabétique : « *maladie incurable en me condamnant à mort seulement si je n'étais pas soigné toujours. Condamnation à la pérennité d'un traitement : la peine de mort s'est muée d'office en condamnation à perpétuité. Lorsque je le compris, elle ne m'en parut pas moins lourde.* »³⁸.

³⁸ Barrier, P. (2015). *La blessure et la force: La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Préface de Bernard Stiegler*. Presses universitaires de France, p 2.

Ainsi, même sans qualificatif, le terme d'observance renvoie implicitement à la nécessité d'une observance rigoureuse, condition nécessaire à la survie, et souligne que les comportements de mal observance sont fréquents. Pour reprendre l'expression de l'article éponyme d'A. Grimaldi, l'observance est ainsi devenue le « *défi de la maladie chronique* »³⁹. « *Avant, il n'y avait aucun traitement. Maintenant, il y a des problèmes d'observance.* », dit un médecin interrogé, l'un des pionniers de la prise en charge de la maladie de Wilson. D'une certaine manière, l'existence de traitements est irréductiblement liée à la question de l'observance. Plus encore dans le cadre de maladies chroniques pour lesquelles la médecine propose de soigner le malade, non pas pour le guérir mais pour l'empêcher de mourir. « *Non pas, écrit P.Barrier, de le débarrasser de la maladie (ni de la mort, pourrait-on ajouter) mais de l'installer définitivement, en atténuant et contenant sa morbidité.* »⁴⁰. Toutefois, le traitement n'est pas un substitut parfait de la fonction défaillante : « *L'artefact n'est pas l'organe ni la fonction.* »⁴¹. Cette situation induit un rapport paradoxal à la santé : il est nécessaire de se soigner durant toute sa vie pour être en « bonne santé ». « Anormal », le patient chronique doit se soigner pour être apparemment « normal ». Le philosophe et diabétique souligne que le paradoxe de ce rapport singulier à la normativité de santé fait la richesse et la complexité de l'expérience de la chronicité. Il poursuit en soulignant que l'usage courant qui confond santé et bonne santé montre que le mot santé est normatif et porte en lui-même un jugement de valeur.

³⁹ Grimaldi, A. (2009). L'observance: le défi de la maladie chronique. *La Revue de médecine interne*, 1(30), 1-2.

⁴⁰ Barrier, P. (2015). *La blessure et la force: La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Préface de Bernard Stiegler. Presses universitaires de France, p 45.

⁴¹ *Ibid*

II.4.2 Un phénomène essentiellement étudié dans les pathologies à forte prévalence

Comme indiqué, l'observance est davantage étudiée dans les pathologies à forte prévalence. Ce phénomène de mal observance a été particulièrement étudié dans le cadre du diabète ou de l'hypertension, par exemple (Osterberg, 2005). Les études sont en revanche quasiment inexistantes chez les patients atteints de maladies rares, ces-derniers disposant, de fait, rarement de traitements efficaces. Pour la plupart des maladies rares, la question de l'observance ne se pose même pas. En témoignent par exemple les propos qui figurent sur différentes affiches de campagne du Téléthon, tels que : « *On me parle de traitement pour ma fille, j'en frissonne.* » ; « *Mon fils participe à un essai clinique. Il y a trois ans, rien n'existait.* » ou encore « *Je veux croire au traitement qui empêchera ma fille de perdre la vue.* ».⁴² Sur ce point, la maladie de Wilson se rapproche des pathologies chroniques à forte prévalence. Il en va autrement de la préoccupation qu'elle représente pour l'ensemble de la société et pour les pouvoirs publics.

Concernant de nombreuses pathologies à forte prévalence, la mal observance est un problème de santé publique, et la question de la responsabilité des malades et de la diminution les dépenses se pose.

En effet, dans les pathologies chroniques répandues et, précision de taille, mettant en jeu le pronostic vital, l'ampleur des phénomènes de non/mal observance est aujourd'hui considérée comme un véritable problème de santé publique. Un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé publié en 2003 (Sabaté, 2003) allait jusqu'à énoncer que de remédier aux problèmes d'observance représenterait une avancée plus notable que n'importe quel progrès biomédical. Selon ce rapport, 50% des patients seraient non observants dans le monde, et au moins 30% en Europe. Ce taux serait plus élevé encore dans les pays dits en voie de développement, ce qui peut s'expliquer, entre autres raisons, par les difficultés d'accès aux thérapeutiques et la prédominance de problèmes d'une autre nature et considérés ou vécus comme encore plus urgents. Si cette problématique est internationale, la manière dont elle est abordée dépend de l'environnement socio-culturel plus rapproché dans lequel elle s'inscrit. D'après ce rapport de l'OMS, le problème s'accroît. L'objectif qu'il avance est d'abord, et il ne saurait en être autrement, d'améliorer l'observance pour améliorer la vie des malades chroniques. La responsabilité de ces derniers vis-à-vis de l'amélioration relative de leur état de santé y est

⁴² Affiches de campagne du Téléthon présentes dans le métro parisien en 2021.

toutefois explicitement mentionnée : « *L'observance insuffisante est la raison principale pour laquelle les patients ne retirent pas tous les bienfaits qu'ils pourraient attendre de leurs médicaments.* »⁴³. Nous retrouvons là l'idée d'un Homme responsable de ses comportements, pas nécessairement d'un point de vue éthique ou moral, mais considéré comme étant en capacité de les maîtriser. Puis, quasi simultanément, est évoquée la deuxième raison pour laquelle il est nécessaire d'améliorer l'observance, qui est aussi la raison pour laquelle, de façon générale l'observance aux traitements est devenue une préoccupation majeure. En effet, il s'agit également de diminuer les dépenses, dans un contexte global de restrictions budgétaires : « *Le respect des traitements prescrits entraînera une baisse significative des dépenses.* »⁴⁴ En témoigne aussi le titre de cette étude de l'institut IMS Health France : « *L'observance en France : plus de 9 milliards d'euros d'économies potentielles en 1 seule année sur 6 pathologies chroniques !* »⁴⁵. En effet, la non observance engendre, entre autres, la prolongation de la durée de certaines maladies mais aussi l'augmentation des arrêts de travail, de la fréquence des rendez-vous médicaux et du financement des trajets attenants, des hospitalisations ainsi que de la rééducation et de la prise en charge psychologique et sociale. A cela s'ajoutent les phénomènes de pharmaco-résistance, les complications médicales et l'amointrissement de la qualité de vie qui en découle. On estime par exemple que 11% des hospitalisations des personnes âgées seraient plus ou moins directement liées à une mauvaise observance (Balkrishnan, 1998 ; Ryan, 1999). Il est donc nécessaire que les choses changent, pour que les patients vivent mieux mais aussi (surtout ?) pour que le coût imputé la société soit moindre. C'est aussi à cet égard que les stratégies de prévention constituent aujourd'hui un axe majeur des politiques de santé publique. Si les conséquences d'une mauvaise observance sont d'abord dramatiques pour les patients eux-mêmes et pour leurs proches, elles représentent en effet également un coût pour la société, variable cependant d'un pays à l'autre en fonction de son modèle économique et social. En ce sens, la problématique de l'observance convoque à la fois l'individu, le sujet, et le collectif. C'est pourquoi elle comporte nécessairement une dimension éthique et politique, sur lesquelles nous reviendrons.

Qu'en est-il dans la maladie de Wilson ?

⁴³ Sabaté, E. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. World Health Organization.

⁴⁴ Sabaté, E. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. World Health Organization.

⁴⁵ *Information Presse*. Paris, le 12 novembre 2015. Cercle de réflexion de l'industrie pharmaceutique.

IMMERSION : LA CLINIQUE DE LA MALADIE DE WILSON

- Problématique de l'observance et son abord actuel - Un phénomène essentiellement étudié dans les pathologies à forte prévalence

Comme indiqué, une mauvaise observance dans le cadre de la maladie de Wilson peut entraîner la survenue ou la réaggravation de différents symptômes hépatiques ou neurologiques, avec une reprise des traitements parfois inefficaces selon des mécanismes encore inconnus. A l'extrême, certains patients doivent subir une greffe hépatique, et d'autres resteront privés de leur autonomie jusqu'à la fin de leurs jours. Telle est l'histoire dramatique de Madame X., insérée sur le plan professionnel et social et qui, après plusieurs années d'interruption de traitement, est en quelques mois devenue grabataire sans amélioration possible. Elle vit désormais en Maison d'Accueil Spécialisée, sans presque plus aucun contact avec sa famille, dont ses enfants. Cette histoire est présente à l'esprit chez chacun des membres du Centre de référence, et chacune des venues de cette patiente, renvoyant à l'équipe un terrible sentiment d'impuissance, reste source d'angoisse. Cette femme est en quelque sorte l'incarnation aux yeux de toute l'équipe du risque encouru par les patients mal observants, et des conséquences parfois dramatiques du décalage entre le temps psychique et le temps biologique et médical.

Malgré l'existence de traitements efficaces, qui fait donc de la maladie de Wilson une maladie rare particulière, 84.6% des patients ne seraient pas strictement observants d'après une première étude sur le sujet au Centre de référence (Jacquelet et al., 2018). Tel est le deuxième paradoxe qui caractérise la maladie de Wilson : il existe des traitements efficaces permettant de stopper l'évolution de cette maladie potentiellement mortelle, mais de nombreux patients ne les prennent pas, ou pas comme prescrit. Si le chiffre de 84.6% est effarant et peut être soumis à discussion, reposant certainement sur une définition trop stricte de l'observance, la prise en charge au quotidien des patients atteste de l'existence de difficultés d'observance.

Comment donc aider face à ce problème d'ampleur ?

Face à cette situation, le rapport de l'OMS stipule que l'aide aujourd'hui apportée aux patients afin qu'ils observent mieux leurs traitements n'est pas suffisante. Dire que l'aide apportée n'est pas suffisante est différent de dire qu'elle n'est pas la bonne. Toutefois, c'est une avancée que ne pas aborder le problème exclusivement sous l'angle du peu de fiabilité des méthodes d'évaluation de l'observance. Une chose semble désormais certaine : de nombreux patients sont mal observants. Or, pour mieux déterminer le type d'aide à apporter aux patients, il est nécessaire de circonscrire plus précisément la nature de leurs difficultés, quand ils en ont. Certes, « *L'usage rationnel des médicaments implique de bien prescrire et*

IMMERSION : LA CLINIQUE DE LA MALADIE DE WILSON

- Problématique de l'observance et son abord actuel - Un phénomène essentiellement étudié dans les pathologies à forte prévalence

ensuite de suivre scrupuleusement le traitement. »⁴⁶. Toutefois, il semblerait que l'usage fait de leurs traitements par les patients ne soit pas toujours d'ordre rationnel. Et c'est une première étape nécessaire que de le constater, et mieux encore de s'en étonner. Il se pourrait en effet que l'étonnement contienne le germe d'un questionnement, lui-même à l'origine, par exemple, d'un travail de recherche. Ou pourquoi pas, nous y reviendrons, de la possibilité d'une rencontre avec l'autre.

⁴⁶ Sabaté, E. (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. *World Health Organization*.

II.4.3 Le dogme économique de la rationalité et le cadre anonyme du marché

La manière dont est abordé le problème de l'observance par la pensée dominante ou la plus visible nous semble liée à ce qu'on peut appeler le dogme économique de la rationalité.

L'époque à laquelle ont commencé à se multiplier les recherches sur l'observance, dans cette optique économique-rationnelle, n'est pas anodine. Il s'agit en effet des années 1970, qui d'un point de vue épistémologique correspondent au début d'une médecine réellement efficace et de l'Evidence Based Medicine ainsi qu'à la naissance de l'éducation thérapeutique, mettant à l'honneur les notions de préférence, de personne et d'autonomie. Or, ces années sont aussi celles, sur le plan économique, du durcissement libéral. L'idée domine alors d'un homme doté d'une exceptionnelle rationalité, d'un libre arbitre remarquable et d'un grand contrôle de soi. Cette vision a très tôt été critiquée par l'économiste autrichien Carl Menger (1840-1921) et l'école historique allemande de la fin du 19^{ème} siècle, puis par l'économiste américain Thorstein Veblen (1857-1929) et la sociologie française, en particulier Marcel Mauss. Les psychologues Herbert Simon et Daniel Kahneman, tous deux lauréats du prix Nobel d'économie, respectivement en 1978 et 2002 ont eux aussi contribué à sa remise en cause en contribuant à l'introduction dans la théorie économique de la notion de « défaillances » de la rationalité. Pourtant, le dogme de la rationalité s'est imposé comme pensée dominante, avec pour pendant un autre postulat fondamental des économistes : celui de la motivation centrale guidant les choix du dit « agent économique », qui serait en permanence à la recherche de son intérêt personnel. D'après l'économiste irlandais Francis Edgeworth (1845-1926), l'homme rationnel est celui qui est « mû par intérêt personnel ». Ainsi, si le marché s'autorégule par le jeu des intérêts égoïstes de chacun, il en découle logiquement que la politique économique doit être aussi peu interventionniste que possible. Cette idée fut puissamment soutenue au cours des années 1960 et 1970 par les monétaristes sous l'égide de l'économiste américain Milton Friedman, mais aussi par les néoclassiques à l'instar des américains Robert Lucas, Thomas Sargent ou Neil Wallace. Puis, sous l'impulsion de Margaret Thatcher au Royaume Uni et de Ronald Reagan aux Etats-Unis, ce mélange de rationalité des acteurs, d'individualisme et de croyance en l'efficacité du marché justifiera une dérégulation financière et une forte libéralisation des marchés, des biens et des services. D'aucuns évoquent un nouveau totalitarisme, selon lequel la société englobe l'individu et le réduit à une seule dimension, l'économique. Cela nous semble représenter aussi un enjeu clinique et éthique.

Cette configuration est aussi celle du cadre anonyme du marché, et parfois du soin.

P. Barrier écrit que « *D'une manière générale, nous sommes sourds à l'expérience qui n'est pas la nôtre ou dans laquelle nous ne parvenons pas à nous projeter.* »⁴⁷. Les résultats d'une expérience conçue dans les années 1990 par quatre économistes expérimentalistes anglo-saxons, Robert Forsythe, Joel Horowitz, Nathan Savin et Martin Sefton, baptisée « Le jeu du dictateur » et depuis répliquée sous de nombreuses formes, vont dans ce sens. Il s'agit de répartir une somme de 10 euros entre soi-même et un autre joueur, qui n'a d'autre choix que d'accepter la décision. Si le bénéficiaire du don est parfaitement anonyme, les dictateurs se comportent majoritairement de façon égoïste. A l'inverse, si le bénéficiaire est identifié et que l'on peut communiquer avec lui ou bien que le choix du dictateur est observé, les dons deviennent supérieurs à la moyenne. Comme le supposaient les philosophes des Lumières écossaises David Hume et Adam Smith, notre bienveillance et notre dite capacité altruiste dépendent fortement de la distance qui nous sépare d'autrui et du contexte global de l'échange. Aussi le cadre anonyme du marché n'est-il pas le plus propice à leur développement. L'on peut également s'interroger sur les effets à ce niveau-là, de certaines réorganisations évoquées au sein de l'hôpital qui promeuvent davantage d'interchangeabilité et d'anonymat. Un professionnel serait désormais équivalent à un autre, ainsi réduits à leur fonction. Plus besoin, donc de nommer les gens : les assistantes sociales du pôle, par exemple, ont ainsi vu leurs noms et prénoms disparaître sciemment de l'annuaire, au profit de la mention générique « assistante sociale ». Nous avons là un exemple de ce que J.P. Pinel exprime ainsi : « *La logique néolibérale dans laquelle les moyens prennent le pas sur les finalités* »⁴⁸. D'autres, comme l'économiste C. Le Pen, n'hésitent pas à affirmer que pour pouvoir exercer leur fonction, les professionnels de santé doivent se couper de leurs affects : « *Si je ressens de l'empathie pour cet individu, je n'ai plus la distance nécessaire pour pouvoir mener à bien mon expertise.* »⁴⁹, définition plus radicale que celle nous propose, par exemple, C. Chiland de la « *bonne distance* », c'est-à-dire « *celle qui permet de travailler* »⁵⁰,

⁴⁷ Barrier, P. (2015). *La blessure et la force: La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Préface de Bernard Stiegler. Presses universitaires de France, p 39.

⁴⁸ Pinel, J. P. (2016). Agirs violents, pathologies des limites et attaques hypermodernes des cadres institués. *Violence et institution*. Paris: Dunod. Préface de René Kaës, p 61.

⁴⁹ Le Pen, C. (1999). Les habits neufs d'Hippocrate: Du médecin artisan au médecin ingénieur. *FeniXX*, p 129.

⁵⁰ Chiland, C. (1983). L'entretien clinique. In *L'entretien clinique*. Presses Universitaires de France, 2013, p 18.

IMMERSION : LA CLINIQUE DE LA MALADIE DE WILSON

- Problématique de l'observance et son abord actuel - Le dogme économique de la rationalité et le cadre anonyme du marché

loin de mettre l'affect à l'index. Le modèle dit scientifique qui suppose l'objectivation de l'être humain n'est donc pas sans écho au modèle économique dominant, contexte dans lequel s'inscrit aussi aujourd'hui la problématique de l'observance. Ces sommaires considérations historiques et économiques nous paraissent donc étroitement liées à notre sujet, notamment parce qu'elles interrogent les liens entre individus, institutions et société mais aussi la participation de tous à l'édification de biens publics, tels que la préservation de l'environnement, la démocratie représentative, la fiscalité ou bien évidemment le système de santé. Cela nous semble conférer à la thématique de l'observance un caractère profondément transversal.

II.4.4 Réactions face à la mal observance

Quid, dans ce contexte, des réactions face à la non observance : des médecins, des chercheurs, de la population générale et des patients observants ?

Vis-à-vis des patients qui n'observent pas leur traitement, les réactions sont souvent sévères et de l'ordre du jugement. Si certaines hypothèses explicatives sont relativement neutres, comme celle de C. Compagnon, co-rédactrice d'un rapport sur l'observance de l'Inspection générale des affaires sociales : « *Aujourd'hui, on sait que des patients ayant une maladie chronique ont du mal à être observants sur de longues périodes. Parce que des événements dans leur vie rendent, à un moment, la chose plus difficile. Ou parce qu'on ne leur a pas toujours expliqué les raisons de ces traitements à long terme.* »⁵¹. Là où le Professeur Renard énonce qu'en matière d'observance, « *Le principal enjeu de la relation médecin-malade est de bannir tout jugement de valeur sur ce que fait ou ne fait pas le malade. Car le plus important, c'est ce que vit le malade. Pas ce que pense le médecin.* », d'autres décrivent encore une « *médecine du jugement* » dans laquelle « *Aujourd'hui, ne pas être observant est considéré au mieux comme le résultat d'une négligence et, au pire, d'une incohérence.* »⁵². La sociologue S. Fainzang, dans le cadre d'une enquête en cancérologie, évoque l'intérêt exclusif des médecins pour la thématique de l'observance : « *J'ai été contrainte par une partie de mes observateurs eux-mêmes à formuler ma question en termes d'observance, faute de quoi ils ne comprenaient pas [...] Les médecins n'y voient d'intérêt que s'ils en mesurent l'applicabilité immédiate. De sorte que si l'observance ne fut pas véritablement mon objet, je fus néanmoins contrainte de l'envisager comme une question fondamentale face aux médecins.* »⁵³. Le regard porté sur cette problématique de l'observance renvoie bien souvent les patients à leur responsabilité, voire à leur culpabilité. L'une des réactions les plus communes et spontanées, face à un patient malade, dont l'état de santé s'est dégradé car il n'a pas pris ses traitements comme prescrits, est en effet de considérer qu'il est responsable de ce qui lui arrive. Si la dégradation qui se produit était considérée comme (rationnellement) évitable par l'individu lui-même, en l'occurrence par la prise d'un traitement, elle est imputable au patient. Cette considération est proche des propos que tenait déjà Aristote : « *Le malade ne recouvrera pas la santé, et il peut*

⁵¹ « Pertinence et efficacité des outils de politique publique visant à favoriser l'observance » : rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales établi en juillet 2015 par A. Lopez et C. Compagnon.

⁵² Pierre Bienvault (2019), « Quand les patients mentent à leur médecin. » in *Journal La Croix*.

⁵³ Fainzang, S. (2001). Médicaments et société, Paris, PUF. *Coll. Ethnologies*, p 19.

arriver qu'il soit malade par sa faute en menant une vie de désordre et en n'obéissant pas aux médecins. C'est autrefois qu'il lui était possible d'éviter la maladie ; mais une fois qu'il s'est laissé aller, il est trop tard. De même, qui lance une pierre ne peut plus la rattraper. Toutefois, il était en son pouvoir de la jeter ou de la laisser tomber, car cela dépendait de lui. »⁵⁴ et convoque les notions de responsabilité du patient, de temporalité et de limites d'action du médecin. C'est aussi de l'inquiétude causée à l'entourage et de leur prétendue indifférence à son égard que sont parfois rendus coupables les patients, comme en témoignent ces propos du narrateur d'un roman au sujet du père du personnage principal : *« cette mère tant aimée dans la vie quotidienne était dure, aux côtés d'un mari silencieux, plus têtu qu'un enfant, qui ne prenait pas régulièrement son traitement contre le diabète et se retrouvait à l'hôpital presque une fois par mois pour y être perfusé, presque indifférent aux soucis qu'il causait à sa femme »*⁵⁵. Les réactions de l'entourage, en particulier familial, peuvent s'inscrire dans cette même dynamique, par exemple quand elles se situent sur un registre autoritaire de jugement et assignent le sujet à une place déplaisante, comme le soulignent B.Orsatelli et M.C Pheulpin (Orsatelli, Pheulpin, 2016) dans leur ouvrage sur les patients diabétiques. La culpabilité, l'agressivité, le sentiment de solitude et le désarroi attenants n'en sont alors qu'amplifiés. L'attention parfois pressurisante des parents est, elle peut-être plus marquée encore dans la maladie de Wilson, du fait comme évoqué de son caractère génétique héréditaire et de l'ampleur de la culpabilité parentale qui en découle.

D. Oppenheim (Oppenheim, 2015) écrit au sujet de la mort de l'enfant, en appui sur sa très longue expérience auprès d'enfants malades du cancer, que ce-dernier apparaît souvent aux yeux des adultes comme une victime innocente du destin cruel. Toutefois, il écrit que dans certaines circonstances un sentiment contraire peut se mêler à cette sympathie, en particulier quand l'enfant ou l'adolescent ont montré des conduites à risque, des tentations suicidaires ou auto destructrices, des pathologies orales, une mauvaise compliance, la négligence des soins ou des régimes nécessaires par exemple. Selon lui, entourage et soignants ne peuvent alors s'empêcher, même fugacement et inconsciemment, dans la colère et la déception, de penser qu'il a voulu annuler, rejeter tout ce qu'ils ont fait pour lui. Une certaine hostilité peut alors s'exprimer vis-à-vis du mort qui les a abandonnés à leur triste vie, les vivants étant bien plus à

⁵⁴ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, tra. J. Voilquin, Paris, Garnier, « Classiques », 1950, III, 5, 14, p. 11.

⁵⁵ Cusset, C. (2018). *La vie de David Hockney*. Editions Gallimard, p 100.

plaindre. Notons que certains comportements, notamment de mal observance, n'engagent pas que leur auteur et comportent aussi une dimension hétéro-agressive.

L'on peut se demander si le regard porté sur les patients wilsoniens mal observants n'est pas d'autant plus accusateur que l'immense majorité des maladies rares, contrairement à de nombreuses pathologies à forte prévalence, ne se traitent guère. Par son comportement de non observance, appréhendé comme volontaire et rationnel, le patient change de statut : de vulnérable parce que malade, il devient responsable si ce n'est fautif de son état. Cela n'est pas sans effets sur la considération que l'on a ou non pour ces malades particuliers. Quelle est donc la fonction pour ceux qui en sont porteurs de cette représentation selon laquelle ces derniers seraient responsables de leur état ? Permet-elle au sujet non malade d'entretenir la croyance selon laquelle la maladie peut être évitée, et ne risque pas de frapper tout un chacun sans possibilité de lutter contre ? Si la pathologie n'est pas comparable, notamment par son caractère sexuellement transmissible, le regard porté sur les personnes atteintes du VIH et la stigmatisation dont elles font encore aujourd'hui parfois l'objet, sont à ce sujet évocatrices : la responsabilité est ici par exemple imputée au fait de ne s'être pas protégé et/ou à des pratiques sexuelles jugées hors norme. Ainsi en témoigne Lucie Hovhannessian, séropositive : « *Le VIH engage la responsabilité de chacun [...] Une IST est évitable. Annoncer un statut positif au VIH alors qu'on était parfaitement conscient des risques, c'est comme faire l'aveu d'une forme d'irresponsabilité.* ». ⁵⁶ Les réactions parfois très agressives suscitées par l'actuelle campagne publicitaire promouvant la PrEP⁵⁷, traitement médicamenteux préventif contre le VIH s'adressant à une population particulièrement exposée, sont elles aussi parlantes. Celles-là portent d'ailleurs plus fréquemment sur les pratiques sexuelles en question que sur les aspects scientifiques ou le coût du médicament. Vis-à-vis du VIH uniquement, la prophylaxie pré-exposition est-elle un moyen de prévention au même titre que le préservatif, par exemple, ou bien un traitement de faveur accordé à des individus qui, sciemment, refusent l'usage des moyens de prévention existant, malgré les risques encourus ?

Les nombreuses études sur le sujet ne paraissent pas exemptes de jugement porté sur les patients mal observants. Peut-être se situent-elles justement de façon exclusive du point de vue du chercheur ou des équipes. Dans la pratique, les soignants expriment parfois leur incompréhension irritée face aux patients non observants : « *Il a avoué* », entend-on parfois quand un patient reconnaît ne pas prendre son traitement comme prescrit, terme d'ordinaire

⁵⁶ Hovhannessian, L. (2018). *Presque comme les autres. Ma vie de jeune séropositive*. Robert Laffont, p 136.

⁵⁷ Prophylaxie Pré Exposition

consacré à une faute ou à un crime. Ou encore : « *Il se moque de nous.* », quand le discours du patient sur la prise de son traitement ne s'accorde pas aux résultats de ses analyses biologiques. Après avoir vu le court-métrage que nous avons réalisé sur cette question de l'observance au traitement dans la maladie de Wilson, deux jeunes gens, par ailleurs manifestement touchés par son contenu, déclaraient spontanément : « *Mais toutes ces difficultés pour seulement 3 comprimés à prendre tous les jours ?!* ».

G. Reach, ancien chef du service de diabétologie à l'hôpital Avicenne, que nous avons eu la chance d'entendre témoigner, confiait qu'il était, au début de sa carrière, extrêmement agacé et mis à mal par ses patients souffrant de diabète et ne suivant pas ses recommandations médicales. Il témoigne également de l'évolution de ses réactions au fur et à mesure de son expérience et du caractère normal et attendu qu'il a peu à peu attribué à ce genre de réactions. Face à la mauvaise observance, les réactions des médecins sont diverses, notamment en fonction de leur propre fonctionnement et de celui du patient. Toutefois, elles sont toujours d'une grande importance et qu'il s'agisse de réactions manifestes, en paroles ou en actes ou bien latentes et non formulées, elles produisent des effets sur la relation aux patients. Il en est de même de la manière dont ils considèrent le problème et les causes qu'ils lui attribuent. En d'autres termes, le regard que porte le médecin sur les comportements de mal observance de son patient a nécessairement des effets sur ces-derniers.

L'un des médecins, interrogés sur les réactions que suscitait chez lui les comportements de mal observance confiait : « *On comprend les problèmes de compliance. Mais on essaie de se battre contre ! Oui, je suis assez ouvert à la compréhension de ce phénomène. On ne se sent pas agressé, on ne met pas de point d'honneur en se disant: s'il ne prend pas le médicament, c'est qu'il nous en veut.* ». Un autre énonçait : « *Ça me met pas en colère. Pour le Wilson, je dirais que ça m'afflige et en même temps, je pars du principe que la non observance est constante à l'adolescence [...] J'me dis que c'est comme l'adolescence : ça a un début et une fin.* ». Sur un registre plus affectif, un collègue exprimait : « *Ça nous inquiète [...] Oui, ça fait tout, quoi : ça irrite, ça inquiète [...] On se dit : c'est trop bête ! Quel gâchis [...] Surtout quand ils vont bien, c'est tellement bête.* ». Enfin, l'un d'entre eux évoquait son incompréhension face à certaines situations : « *C'est étonnant. Là, on est vraiment démuni. C'est horrible, ça te renvoie une image d'impuissance, d'échec terrible.* ».

Les patients observants eux-mêmes jugent parfois sévèrement leurs pairs qui ne prennent pas bien leurs médicaments. « *C'est bête ! Il suffit de prendre son traitement comme on se lave les dents ! Sinon, autant s'acheter une corde et se la passer autour du coup, ça ira plus vite !* »,

nous répondait l'un d'eux à la question de savoir comment il comprenait les comportements de mal observance. « *S'ils veulent vivre, ils prennent leur traitement. Si t'arrêtes, il te faut 4 planches !* » ; « *C'est pas la peine d'aller voir des spécialistes si on se traite pas. C'est stupide. Je comprends pas. C'est suicidaire ? Ou alors ils sont compliqués ! Faut leur proposer une corde et un tabouret !* » s'indignaient plusieurs autres ou encore : « *C'est pas la peine d'aller voir des spécialistes si on se traite pas ! C'est stupide. Je comprends pas. C'est suicidaire ? Ou alors ils sont compliqués ! Faut leur proposer une corde et un tabouret. Moi j'me dis : c'est ton traitement. Tu t'y tiens ! Y'a pire que toi. Le VIH par exemple ... J'suis optimiste dans mon pessimisme.* ». Un autre, parfaitement observant et très gravement atteint les premiers temps de sa maladie s'exprimait vivement : « *Il faut dire aux patients que c'est important de prendre le traitement à vie [...] Après, pour remonter, c'est impossible. Enfin c'est très difficile. Il faut leur marteler le crâne, leur écraser le crâne [...] Faut qu'ils comprennent.* ». « *Tu vas bien dans ta vie, tu prends ton traitement. Tu vas pas bien dans ta vie, tu prends ton traitement. C'est une question de volonté de t'en sortir.* » ; « *C'est une chance, pas dans toutes les maladies rares d'avoir un traitement. Et une chance, ça s'attrape, ça se laisse pas passer [...] Arrêter son traitement, c'est une belle bêtise. C'est chiant mais faut l'prendre !* » renchérisaient deux d'entre eux. Pour une autre patiente, l'incertitude relative aux conséquences de l'arrêt du traitement, loin d'alimenter le doute quant à son utilité, justifie la nécessité de suivre le traitement à la lettre, comme rempart contre le danger : « *C'est super important sinon ça flingue le cerveau de pas prendre le traitement régulièrement, comme l'arrêt. J'aimerais pas être comme eux. C'est très grave d'arrêter une semaine. On peut pas savoir, il faut pas prendre de risque. C'est comme si on marchait sur l'autoroute.* ».

D'autres patients observants ne jugent pas mais ne parviennent absolument pas à se représenter que l'observance ne soit pas parfaite dans le cadre de maladies graves comme la maladie de Wilson, telle une assurance sur la vie que l'on refuserait malgré son accessibilité. Ils peuvent très difficilement se représenter que l'observance des traitements soit sujette à discussion. Nous nous demanderons quel est là, précisément, l'irreprésentable. « *Si on prend pas le traitement, ça durerait peut-être pas très longtemps [...] Si vous l'prenez pas, vous risquez d'avoir des ennuis. Au lieu de s'arranger, ça s'aggrave [...] J'comprends pas.* », exprimait un patient. Une autre déclarait : « *J'ai du mal à comprendre qu'on veuille pas se soigner. C'est pas contraignant. On a la chance d'avoir un médicament, c'est trois fois rien [...] ça permet de vivre normalement. A la limite, je comprends mieux pour les patients*

neurologiques qui ne s'améliorent pas [...] J'me souviens d'un monsieur à l'association dont le fils était grabataire, dans un vraiment sale état, ça allait mal finir : il était en colère, il pensait que les autres malades ne pouvaient pas parler, qu'ils ne savaient pas. ». Un jeune homme évoquait lui aussi son incompréhension : « Je sais que c'est important de prendre le traitement. J'sais pas comment l'expliquer [...] J'comprends pas que des gens l'prennent pas. C'est pas trop contraignant et c'est vital ! J'm'en veux quand j'oublie. Si j'peux, j'rattrape mon erreur. C'est comme la ceinture de sécurité [...] Y'a aucune raison d'arrêter. C'est difficile à expliquer ! », comme cette patiente : « J'ai toujours eu du mal à comprendre l'oubli. Pourquoi on oublie ? Je vois pas ce qu'on pourrait faire pour les patients qui oublient. On peut pas oublier qu'on est malade ! Il faut trouver une solution pour prendre son traitement comme pour changer un pansement. ». « Si on arrête, c'est la rechute. Le traitement permet d'éliminer le cuivre. Sinon il se stocke dans le foie et après [...] C'est fatal. Faut prendre son traitement, c'est tout. », concluait un sujet. De nombreux propos de patients vont dans ce sens : « On m'a dit qu'il fallait prendre le traitement, donc j'le prends et c'est tout. C'est un traitement que j'dois prendre toute ma vie. J'ai pas envie que ça revienne. » ou encore : « On m'a dit qu'il fallait que je le prenne pour ma santé, donc j'le prends. » ; « Le traitement est très très important. Le but, c'est notre guérison. Sinon ça sert à rien de consulter. » ; « J'arrête jamais : j'suis pas inconsciente ! » ; « J'pourrais pas vous expliquer pourquoi certaines personnes le prennent pas. J'suis rigoureux. J'arrive pas à comprendre. Si j'ai des problèmes, moi y'aura personne pour m'aider. On m'a assez prévenu. ». Enfin, un patient, doyen des wilsoniens suivis au Centre de Référence, parfaitement observant depuis de très nombreuses années, surpris par nos questions concernant la mal observance, nous dit avec malice : « J'comprends pas. Pourquoi ils prennent pas leur traitement ? Ils boudent ? Pourquoi ces questions ? Si vous voulez que j'les prenne pas, mes médicaments, dites-le moi ! ».

Notons que ces patients sont fort dépourvus lorsqu'on leur demande quels conseils ils donneraient aux malades en difficulté avec la prise de leur traitement.

Le mensonge est un terme fréquemment associé à la thématique de l'observance.

La notion de mensonge du patient est souvent évoquée : mensonge qui serait chez le patient mal observant, un équivalent de ce qu'on qualifie parfois volontiers de paresse chez le mauvais élève.

Depuis longtemps, le non-respect des prescriptions médicales irrite le médecin. En témoignent cet ironique extrait de la pièce de Molière: « *Je viens d'apprendre [...] qu'on se moque ici de mes ordonnances ... C'est une action exorbitante ! Un attentat énorme contre la médecine ! Une crise de lèse-faculté qui ne peut assez se punir ! [...] Je vous déclare que je romps commerce avec vous.* »⁵⁸ ou plus récemment le désarroi empreint de colère de ce médecin racontant avoir vu à son insu, au sortir de sa consultation, une patiente jeter négligemment l'ordonnance fraîchement rédigée. En France entre 2014 et 2015, une étude sur le mensonge a été conduite auprès de 12 médecins généralistes de la Loire dit que « *La plupart d'entre eux étaient persuadés que leurs patients mentaient : soit par honte, soit par peur de la mauvaise nouvelle, soit plus largement, pour protéger leur intimité.* »⁵⁹. Une récente étude menée aux Etats-Unis montre qu'entre 60% et 80% des patients mentent à leur médecin, le plus souvent selon eux par peur d'être jugés ou réprimandés⁶⁰. Parmi les patients ayant participé, 15% cachaient le fait qu'ils ne prenaient pas toujours leur traitement. L'anthropologue S. Faizang évoque à ce sujet la « *Crainte de ne pas apparaître comme un bon patient et d'être rabroué ou réprimandé pour cela* »⁶¹, dans le contexte d'une médecine qu'elle décrit comme encore très normalisatrice et moralisatrice, le soin restant un espace contraignant, marqué notamment par l'ambivalence des soignants, et ce que Groddeck (Groddeck, 1973), le premier a décrit comme le retournement d'un désir plus ou moins latent de tuer.

L'on peut cependant rappeler, avec P. Bienvault que le mensonge se situe historiquement du côté médical. Ainsi, dans les écrits antiques attribués à Hippocrate, au nom duquel tous les médecins prêtent aujourd'hui serment, le praticien ne révèle rien au malade de sa condition présente : « *On fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses, lui donnant avec gaieté et sérénité les encouragements qui conviennent (...) ne lui laissant rien apercevoir de ce qui arrivera ni de ce qui menace : car plus d'un malade a été mis à toute extrémité par cette cause , c'est-à-dire par un pronostic où*

⁵⁸ Molière, J. B. (2007). *Le malade imaginaire*. Larousse. Acte III, scène V.

⁵⁹ Etude de X. Gocko, maître de conférences en médecine générale à Saint Etienne, citée par Pierre Bienvault (2019), « *Quand les patients mentent à leur médecin.* » in *Journal La Croix*.

⁶⁰ Etude réalisée par internet auprès de 4500 personnes, par des chercheurs du Middlesex et de Salt Lake City, citée dans le même article du journal *La Croix*.

⁶¹ Faizang, S. (2015). *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Presses universitaires de France, p 95.

on lui annonçait ce qui devait arriver ou ce qui menaçait. »⁶². Quant au dit mensonge, d'après Platon il « est utile aux hommes à la manière d'un médicament, il est évident que l'emploi d'un tel médicament doit être réservé aux médecins. »⁶³. La Rome antique a même vu émerger le concept de mensonge thérapeutique. Ce n'est que bien plus tard, vers la fin du 19^{ème} siècle en France, que la question de pose de la compatibilité du mensonge avec la relation médecin-malade.

A propos du mensonge qu'elle décrit comme une composante encore majeure de la relation médecin-malade, S. Fainzang ajoute ceci : « Ce que les médecins choisissent de dire ou de ne pas dire à leur patient est donc en partie motivé non pas tant par les compétences intellectuelles ou par les dispositions psychologiques du patient, que par ses caractéristiques sociales ou son statut socioculturel, réel ou supposé. »⁶⁴

Enfin, le prétendu droit de mentir par humanité a fait l'objet d'une controverse entre les philosophes E. Kant et B. Constant. A E. Kant qui soutenait que le mensonge est proscrié quelles qu'en soient les conséquences escomptées et que le devoir de vérité ne souffre aucune exception, B. Constant avait adressé une objection humanitaire formulée au travers d'un exemple : « Si un ami, poursuivi par des bandits qui en veulent à sa vie, se réfugie dans ma maison et que les assassins, à ma porte, me demandent s'il est chez moi, dois-je vraiment sacrifier mon ami au devoir de dire la vérité ? »⁶⁵. Contre E. Kant, soutenant que l'impératif catégorique interdisant de mentir devait prévaloir, B. Constant répondait par la négative. La vérité n'est pas due à ceux qui veulent nuire. Une morale conséquentialiste, justifiant un mal par la perspective d'un plus grand bien, s'oppose ici à une morale déontologique, pour laquelle seuls importent les devoirs à honorer, indépendamment des conséquences.

L'observance aux traitements est-elle donc considérée comme une dette vis-à-vis de la médecine moderne et plus inconsciemment un obstacle au fantasme d'immortalité ?

L'existence de traitements efficaces aurait-elle pour les patients valeur d'injonction à les suivre scrupuleusement ? Le développement d'une médecine moderne entraîne-t-il une dette chez les malades ? Est-ce alors une injure, fût-elle non intentionnelle, consciemment au

⁶² Hippocrate, *De la Bienséance*, 16. Cité par Lagrée, J. (2002). *Le médecin, le malade et le philosophe*. Paris. Bayard.

⁶³ Platon (1966), *La République*. Paris. Garnier Flammarion.

⁶⁴ Fainzang, S. (2015). *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Presses universitaires de France, p 27.

⁶⁵ Kant, E., & Constant, B. (2003). *Le droit de mentir*. Fayard/Mille et une nuits, p 41-42.

moins, à cette médecine moderne que de ne pas prendre ses médicaments comme prescrits ? Les progrès de la médecine repoussant de plus en plus les limites, la confrontation à un impossible ne fait plus partie de l'univers quotidien. Ce qui n'est qu'une impossibilité renvoyant à la réalité de notre finitude peut alors être vécu comme une impuissance.

Une parfaite observance, pourtant, ne fait pas toujours tout.

Certains patients atteints de la maladie de Wilson, le plus souvent de jeunes adultes, toujours parfaitement observants, développent une forme résistante aux traitements et perdent en quelques mois leur autonomie de façon souvent irréversible. Comme le rappelle Monsieur Hagenau lors de notre entretien, c'est là un des défis scientifiques majeurs dans la maladie de Wilson : « *La maladie de Wilson reste quand même une des rares maladies métaboliques génétiques qui sont traitables [...] Pas parfaitement, parce qu'on a des échecs, des formes réfractaires et il y a des questions non résolues [...] Les aggravations précoces sont une des plaies du traitement.* ». L'effroi que suscitent ces situations et qui saisit les membres de l'équipe, quand après plusieurs mois de traitement un patient continue à se dégrader, produit aussi des effets sur le regard porté sur les comportements de non observance. La notion d'injustice émerge alors parfois dans un esprit de comparaison ou de hiérarchisation des situations et des souffrances. Les patients wilsoniens devenus grabataires suite à un arrêt prolongé de leur traitement méritent-ils leur sort ? De même, les patients alcool-tabagiques méritent-ils leur cancer de la gorge, ce qu'énoncent certains visiteurs qui les croisent par exemple devant l'Institut de cancérologie, mutilés et cigarette à la bouche, alors qu'eux-mêmes se rendent auprès d'un enfant ou d'un proche, parfois menacé de mort malgré son jeune âge et/ou une hygiène de vie irréprochable ? Ces considérations ne nous semblent pas sans conséquences sur les mesures envisagées face à la non observance.

Les patients suivis au Centre de référence, endettés, reconnaissants ou ayant simplement quelque chose à dire et à faire entendre, acceptent très volontiers de participer aux différentes études réalisées, y compris quand cela nécessite qu'ils reviennent à l'hôpital exclusivement pour cela. Monsieur T., par exemple, répondit avec enthousiasme au médecin, alors qu'elle sollicitait sa participation au court métrage que nous allions réaliser sur le thème de l'observance : « *A vous je ne peux rien refuser, Docteur !* ». Dans le cadre de notre recherche, d'autres réponses à la question de savoir ce qui a motivé la participation des sujets, vont dans le sens d'une dette et d'une reconnaissance, parfois exprimées sous couvert d'altruisme, toutefois néanmoins imbriquées à leur propre histoire : « *Parce que je me sens bien et pour*

aider les autres. » ; « Pour faire profiter ceux qui débutent de mon expérience. » ; « Pour aider. Chaque fois, je fais si ça peut aider. Je suis conscient des difficultés. » ; « Pour aider les autres, la médecine. » ; « Pour aider, puis ça coûte rien. » ; « Pour faire avancer la recherche et que les gens prennent leurs médicaments. » ; « C'est important de faire partager son expérience. Tout ce qui peut aider à leur compréhension, j'adhère. Je suis docteur en mécanique, la recherche m'intéresse. » ; « C'est une maladie rare. Pour aider les autres personnes, pour améliorer les choses. C'est une chance qu'en France il y ait un traitement. » ; « Si ça peut aider d'autres personnes. » ; « Parce que je suis généreux. Si ça peut aider des patients qui pourraient vivre ou ont vécu des choses difficiles, je suis prêt à donner une heure de mon temps sans problème. » ; « Pour expliquer aux futurs malades combien c'est important de prendre leur traitement. » ou encore : « J'avais envie de témoigner qu'arrêter son traitement, c'est une belle bêtise ! C'est chiant, mais faut l'prendre ! ». D'autres n'évoquent guère les autres patients : « Pour savoir, par curiosité. » ; « Pour ma maladie, ça me concerne plus ou moins directement. ». Ainsi, si certains motifs avancés peuvent être déroutants : « J'suis pas le genre de fille à refuser ! » ; « Pour passer le temps. », il est souvent question de reconnaissance et de dette.

Il semble, à entendre les patients, que ce jugement sévère, cette attente d'une observance irréprochable et cet interdit non formulé de ne pas respecter les recommandations médicales soient souvent intériorisés, ce qui produit des effets à différents niveaux. Sans doute les conflits psychiques s'en nourrissent-ils. Cependant, malgré les plus de 8000 articles publiés sur le sujet depuis les années 1970 (Fischer et Tarquinio, 2006) et les très nombreux déterminants identifiés, la recherche peine à enrayer la mal observance. Aujourd'hui, le problème reste entier.

L'on peut donc supposer que les patients, par leur mal observance, empêchent la médecine moderne d'éprouver pleinement son efficacité, voire sa toute-puissance vis-à-vis de pathologies potentiellement mortelles et donc de la mort. Précisément dans une configuration où cela devrait être possible, puisque existent des traitements efficaces, susceptibles de tenir le risque de mort à distance. Notons que de façon générale, le pouvoir médical est moindre dans le cadre des pathologies chroniques, traitables donc mais non éradiquées. La médecine permet de les rendre et de les maintenir silencieuses et/ou invisibles, « comme si elles n'existaient pas » mais elles continuent bel et bien d'exister.

En ne se traitant pas ou en se traitant mal, ces patients maintiennent visible le caractère gravissime ou mortel de leur maladie. Par-là, peut-être font-ils effraction dans notre fantasme d'immortalité (Freud, 1920) à tous, comme l'avènement de cette maladie a effracté le leur ? Plus prosaïquement, pour reprendre les propos d'un médecin exerçant auprès de patients atteints du virus du SIDA : face à ces pathologies et aux comportements de mal observance, « *Tout le monde se souvient qu'il est mortel, et ça c'est très désagréable.* »⁶⁶. La mise en péril de sa santé, voire de sa vie fait prendre conscience de la fragilité de cette-dernière, qu'il s'agisse de la sienne propre ou de celle des proches. Face à la proximité de la mort de l'autre, émerge nécessairement, de façon consciente ou non la possibilité de la sienne.

Cela peut aussi réveiller un certain nombre d'affects, de craintes et de questions parfois demeurés en suspens, et réveiller la mémoire, le trouble et la souffrance d'autres morts, réelles ou imaginaires (telles celle de l'enfant merveilleux que la maladie ou le handicap a brisé, ou bien les idéaux des soignants par exemple). Dans une irréductible tension, coexistent alors la certitude de sa mort, son acceptation résignée et son nécessaire refus révolté.

Désagréable, sans doute cela l'est-il pour tous. Comment, alors soutenir une authentique rencontre avec ces patients ? Cette possibilité est certainement liée à l'appréhension, pour le clinicien comme pour le chercheur, à la fois de ses propres zones d'ombre et de conflictualité psychique mais aussi, plus fondamentalement, de sa propre vulnérabilité. Sans nullement réduire les patients à un statut de victime qui pourrait avoir pour effet d'empêcher toute subjectivation, il paraît cependant important de rappeler qu'avant d'être des menteurs, les patients sont des êtres vulnérables, frappés par la première des inégalités, à savoir l'inégalité de santé.

Or, si les situations ne sont pas absolument comparables, la vulnérabilité proprement humaine, dont la maladie qui est l'une des figures est au cœur de la problématique de l'observance, confère à cette thématique une dimension existentielle. Ainsi, le malade qui ne se traite pas alors que sa pathologie peut entraîner sa disparition nous renvoie à notre humanité commune et à ce qu'au-delà de nos différences et des inégalités, nous partageons : notre caractère mortel. Ces traitements, qui sont à prendre tout au long de la vie et masquent notre finitude.

⁶⁶ DVD : trois films de P.Muxel et B. de Solliers, *Sida, une histoire qui n'a pas de fin*. Ed. Montparnasse, 2009.

II.4.5 Intime étrangeté

Existe-t-il donc une irréductible frontière ou une identification aux patients mal observants est-elle possible ? Ces réactions témoignent-elles d'une impossible identification à ces patients, ou au contraire d'une identification si violente et si peu élaborée qu'aussitôt refoulée ?

« *Tenter de faire comprendre à des non-malades l'expérience de la maladie relève de l'impossible.* »⁶⁷, écrit P. Barrier, rappelant ainsi le caractère nécessairement subjectif et pour partie impartageable de l'expérience de la maladie rare et chronique, dont la nécessité de prendre un traitement quotidien à vie fait partie. La problématique de l'observance est en effet emblématique de la difficulté, voire de l'impossibilité de se représenter un état qui n'est pas le sien : « *C'est comme tout dans la vie : on te dit : « Conduis pas sans avoir bu (lapsus) et tu continues jusqu'à ce qu'il t'arrive quelque chose. Malheureusement, les gens nous sommes comme ça.* », se désolait une patiente. D. Oppenheim (Oppenheim, 1996) évoque également cette irréductible frontière, dans le cadre de son expérience de la cancérologie. Le patient porte en lui quelque chose d'étranger qui peut tuer et le rendre étranger à lui-même et aux autres. La société du sujet sain et du sujet malade est certes commune. Toutefois, il n'en existe pas moins une muraille invisible mais bien réelle entre ceux qui vivent normalement et ceux qui vivent dans l'univers de la maladie. Il y a surtout une différence radicale entre ceux qui peuvent mourir de façon imminente et ceux qui ne mourront pas tout de suite. Ainsi, l'appartenance du sujet à la société civile coexiste avec une irrémédiable extraterritorialité. Cette expérience subjective de la maladie peut être celle d'un hors-lieu : hors-lieu du social, de la relation à l'autre, de soi-même, voire de l'humain. L'attribution est aussi possible d'une place dans laquelle le sujet ne se reconnaît pas, ou pas bien, d'exclusion ou d'enfermement dans la fiction de continuer à occuper celle qui jusqu'alors était la sienne. Quel est donc le lieu du malade ? Est-il authentiquement le sien et s'y sent-il authentiquement lui-même ? Est-il supportable aux yeux des autres ? Qui est-il, à ses yeux d'abord, puis aux yeux d'autrui ? D. Oppenheim nous rappelle aussi que l'expérience de la maladie peut être celle d'une quête de reconnaissance de soi-même, d'une identité que le sujet n'a jamais eue ou bien qu'il a perdue. Autant de questions évacuées, si l'on considère que d'être observant à son traitement va de soi. Focalisées sur le comportement observant ou non des individus, certaines études en font

⁶⁷ Barrier, P. (2015). *La blessure et la force: La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Préface de Bernard Stiegler. Presses universitaires de France, p 39.

presque oublier que les sujets en question sont atteints de pathologies graves. La chance d'avoir accès à des traitements efficaces recouvre la difficulté d'être malade. Or, malade, souvent, le chercheur ne l'est pas.

L'institution, pourtant qualifiée d'hospitalière est elle aussi porteuse de cette altérité. Comme l'énonce M.C. Pheulpin, entrer à l'hôpital est déjà en soi entrer dans un monde qui n'est plus un monde familial. *« L'activité y est grouillante, les repères habituels de l'activité économique quotidienne y sont encore un peu atténués et ce dont il est question : une lutte contre la maladie et la mort et pour la vie se ressent pour quiconque pénètre dans l'enceinte de l'hôpital. De même, les deux groupes qui s'y côtoient sont clairement distincts : celui des malades et celui des bien-portants. Le lieu et la temporalité sont inhabituels et le cadre étranger au quotidien du patient, qui porte bien son nom. »*. Les repères psychiques ont de quoi y être bouleversés.

Le choix des différents professionnels de travailler au quotidien à l'hôpital pose évidemment question, et la familiarité ressentie en ce lieu si particulier n'est certainement pas sans lien avec la proximité éprouvée par le chercheur vis-à-vis des patients mal observants.

Notons enfin que l'expérience de la maladie a émergé comme champ de recherche dans les années 1980, marquée notamment par l'histoire du SIDA.

Si un espace analytique peut être créé, *« Il y aura toujours le dedans et le dehors du service »*⁶⁸, écrit D. Oppenheim. Si nous concernant il ne s'agit pas d'un espace analytique à proprement parler, il s'agit toutefois d'ouvrir un espace psychique de rencontre avec le patient-sujet de recherche. Rencontre à laquelle s'invite l'inconscient de chacun, donc soumise à des mouvements transférentiels. Or, cela nous semble possible pour deux raisons, apparemment contradictoires. La première est peut-être que nous ne sommes pas malades, et que justement, pour cela même nous pouvons entendre quelque chose de l'insupportable que vivent les patients, sans par exemple nous effondrer. Irréductiblement, l'expérience que vivent les patients comporte une part de solitude. Souvent, ils ne restent pas indifférents lorsque nous le leur énonçons, comme une reconnaissance de la singularité de leur vécu. *« Vous êtes pas dans notre peau. »*, nous disait une femme malade, comme incitation à écouter les patients. *« On me dit que j'abuse parce que j'arrive pas à prendre mon traitement, mais tu peux pas te rendre compte ! Tu prends pas ça tous les jours, toi, et t'as pas mal ! »*, s'indignait une autre face à sa sœur, non malade. Dans le même sens, une jeune patient s'exclamait : *« C'est absolument pas partageable ! Déjà rien qu'avec ma sœur, je comprends parfois même pas*

⁶⁸ Oppenheim, D. (1993). *L'enfant et le cancer : la traversée d'un exil*. Collection Païdos. Paris, p 158.

comment elle se sent. » ; « J'suis mal placé pour donner des conseils ... J'me soutiens déjà moi-même ! » ; « Ça doit venir de soi-même de prendre le traitement. ». D'autres expliquaient leur participation à l'étude par la singularité des situations rencontrées et l'importance de donner la parole au plus grand nombre : « Ça peut aider à comprendre les patients, même s'ils sont asymptomatiques. » ou encore « Tout se passe bien pour moi, mais tous les avis sont importants. ».

Les anglo-saxons utilisent d'ailleurs trois termes distincts selon qu'ils désignent la maladie du point de vue médical (illness), du patient (disease) ou encore de la société dans laquelle vit ce dernier (sickness). La seconde raison pour laquelle une rencontre est possible est qu'il existe tout de même des points d'identification majeurs du clinicien chercheur aux patients et à leur problématique.

Il n'est pas de choix de sujet de recherche dus au hasard et c'est aussi avec ces mouvements que nous travaillons. G. Devereux nous éclaire à ce sujet : « *Les perturbations dues à l'existence et aux activités de l'observateur, lorsqu'elles sont correctement exploitées sont les pierres angulaires d'une science du comportement authentiquement scientifique.* »⁶⁹.

Derrière la question traitée, se logent souvent, voilées, une ou plusieurs de nos questions propres. Nous reviendrons sur ce point, mais cela s'applique certainement aussi aux soignants, en particulier aux médecins, dont la sensibilité à la problématique de l'observance, variable selon les patients a des effets sur ces derniers : sur ce qu'ils vont pouvoir percevoir puis comprendre d'eux-mêmes et de leur attitude face au traitement.

La confrontation contrainte de ces patients à leur mortalité et ses effets, le caractère transgressif de la mal observance, leur rapport à la norme et leur posture de résistance, parfois adoptée malgré eux, ne sont sans doute pas étrangers à la sympathie qu'ils nous ont inspirée.

Il s'est agi pour nous, entre autres objectifs, de réhabiliter ces patients dont la souffrance nous paraît trop souvent niée par l'environnement et que, par conséquent peut-être, ils continuent parfois de taire. Il ne s'agit certes pas d'affirmer de façon réductrice ou trop rapide que tout patient mal observant souffre psychologiquement. Néanmoins, comment raisonnablement soutenir qu'un seul de ces patients souhaite voir son état se dégrader au point, soit de perdre la vie, soit d'avoir besoin d'autrui pour les moindres gestes du quotidien ? L'un de nos présupposés, vis à vis des patients mal observants, se situe donc du côté d'un non savoir, que nous pouvons

⁶⁹ Devereux, G. (1980). *De l'anxiété à la méthode dans les sciences du comportement*. Flammarion. Champs Essais. Paris, 1994, p 30.

formuler ainsi : « On ne sait pas pour l'autre. ». On ne sait pas d'avance pourquoi tel patient ne se traite pas comme prescrit.

L'on peut se demander dans quelle mesure la clinique de l'observance est une clinique de la normalité.

Notons, et nous y reviendrons, que les patients rencontrés dans le cadre de ce travail de recherche ne présentaient aucun trouble psychopathologique particulier. Si psychopathologie il y a, il s'agirait alors d'une psychopathologie de la normalité ou de la vie quotidienne, pour reprendre les termes freudiens (Freud, 1901). Cela rejoint l'approche du diabétologue G. Reach (Reach, 2007) qui, cherchant à comprendre pourquoi certains patients ne se soignent pas et pourquoi d'autres se soignent, souligne la nécessité d'admettre qu'il est naturel de ne pas être observant et que certaines personnes doivent fournir d'énormes efforts pour y parvenir. C'est là un véritable retournement de l'idée première selon laquelle il est évident de prendre son traitement puisqu'il empêche le développement d'une maladie mortelle. La véritable question, selon lui est de savoir pourquoi l'on se soigne. Au 5ème siècle avant Jésus Christ, Hippocrate soulevait déjà la question en ces termes : *« Car les médecins ont un esprit sain dans un corps sain quand ils entreprennent le traitement, raisonnant sur le cas présent et sur les cas passés qui sont analogues au cas présent, de manière à pouvoir dire à propos des cas soignés dans le passé comment les malades en ont réchappé ; les malades au contraire, ne connaissent ni la nature de leurs souffrances, ni la cause de leurs souffrances, ni ce qui résultera de leur situation présente ou ce qui résulte de situations analogues à la leur, quand ils reçoivent les ordonnances mais ils souffrent dans le présent, redoutent l'avenir, plein de la maladie, vides d'aliments, et désirent faire bon accueil désormais à ce qui favorise la maladie plutôt qu'à ce qui favorise la guérison, non pas parce qu'ils souhaitent mourir, mais parce qu'ils sont dans l'incapacité de résister au mal. Qu'est-ce qui est vraisemblable ? Que les gens qui sont dans un tel état se conforment aux ordonnances des médecins ? Ou qu'ils fassent autre chose que ce qui a été ordonné ? »*⁷⁰.

⁷⁰ Hippocrate, *L'art de la médecine*. Trad. J. Jouanna et C. Magdeleine. Paris. Flammarion, 1999, p 267.

II.4.6 Questions de médicaments mais pas d'observance

Tout problème lié à la prise de médicament n'est pas un problème d'observance à proprement parler.

Certaines situations cliniques, si elles font intervenir la question de la prise du traitement, ne relèvent pas strictement de problématiques d'observance. Tel fut le cas d'une jeune adulte, diagnostiquée depuis près d'un an et ayant poursuivi, au grand étonnement des soignants, sa vie professionnelle d'avant l'avènement de la maladie. Elle demanda un jour avec insistance à rencontrer la psychologue, qui s'était présentée à elle lors de sa précédente venue, pour lui dire combien les douleurs entraînées par les symptômes neurologiques devenaient intolérables, et qu'elle envisageait de ne plus prendre ses médicaments contre la maladie de Wilson si les médecins ne parvenaient pas à la soulager. Sa menace d'arrêt du traitement témoigne ici de l'intensité de sa douleur, devenue physiquement et psychiquement intolérable, au point d'envisager de ne plus vivre pour ne plus la subir. Un autre patient, appela un jour dans un état de forte anxiété, lié notamment à de graves problèmes financiers, demandant de l'aide et menaçant explicitement d'arrêter de prendre son traitement s'il ne trouvait pas d'issue à sa situation devenue insupportable. Dans ces deux cas, l'adresse à l'autre, au moyen du traitement dont le sujet semble alors supposer que l'équipe soignante désire qu'il soit observé, est explicite.

Notons qu'une certaine médecine et les pouvoirs publics semblent prêter moins d'attention aux conduites que l'on pourrait qualifier de surobservance. Nous ne nous y intéresserons pas non plus de façon privilégiée, mais rappelons que certaines peuvent être très inquiétantes d'un point de vue psychique, comme le soulignent P. Alvin et D. Marcelli (Alvin et Marcelli, 2000) : par exemple une trop grande soumission, voir une véritable quête d'ascétisme ou une hyperintellectualisation et un trop-sérieux par exemple employés comme modalités de défense contre l'angoisse. Trop prononcées, l'hypervigilance et l'excès de précautions vis-à-vis des traitements et de la maladie peuvent conduire à une vie à minima. Plus douce est l'habitude, alternative à la mémoire et qui peut être considérée comme reposante car ne demandant plus d'effort au sujet pour agir. Des actions initialement intentionnelles sont répétées ; et l'automatisme finit par rendre la délibération caduque. La nécessité d'une intention disparaît, tandis que selon Hippocrate l'accoutumance diminue la force de l'émotion. Toutefois, ne s'habitue pas qui veut à prendre son traitement. E. Durkheim (Durkheim, 1884) parle lui d'abaisser l'intensité du phénomène au point de le rendre imperceptible. L'on peut en déduire,

avec G. Reach (Reach, 2007), que l'important serait de pouvoir commencer à se soigner afin que cela puisse un jour devenir une habitude. La fidélisation se retrouve dans les pratiques ordinaires des personnes qui intègrent la prise médicamenteuse dans leurs activités quotidiennes, facilitant une pérennisation de leur usage comme cela a été décrit pour les traitements au long cours (Ankri et al., 1995 ; Fainzang, 2001 ; Sow et Desclaux, 2002). Elle se traduit dans une routinisation des prises, souvent organisées autour des repas.

D. Leonard et J.L Henil (Leonard et Henil, 2002) évoquent également la pensée magique envers le médicament, croyance, à l'inverse selon eux de la non observance, que le médicament peut tout. Notons que certains patients non observants, adolescents notamment mais pas uniquement, peuvent aussi croire en la toute-puissance de la médecine et en sa capacité à rattraper toute situation, y compris une longue période de non observance et ses conséquences. Comme décrit dans certaines affections chroniques (Conrad, 1985), l'absence de prise de médicament, ponctuelle ou prolongée, accidentelle ou volontaire, permet aux hypertendus d'expérimenter les effets sur le corps de l'interruption du traitement et d'acquérir un savoir que nous qualifierons d'incarné sur la maladie. En effet, les patients font aussi usage de la mal observance pour vérifier la réalité d'une hypertension artérielle, pour en tester la réalité. Si cela n'est pas toujours souhaitable du point de vue somatique, tricher un peu avec le médicament peut parfois être bénéfique sur le plan psychique. Dans certaines pathologies, dont le VIH sont envisagés des arrêts de traitement réguliers et contrôlés, appelés fenêtres thérapeutiques qui visent à aider à rendre supportable la prise d'un traitement quotidien à vie. Selon certains, le repos thérapeutique pérennise l'usage du médicament et renforce peut-être l'observance au long cours, parce qu'il serait une rupture transitoire dans la répétition quotidienne des activités permettant de supporter la monotonie de la routinisation, mais aussi parce qu'il favoriserait l'appropriation de l'objet-médicament. A. Sarradon-Eck (Sarradon-Eck, 2007) évoque les repos thérapeutiques intentionnels, permettant d'oublier momentanément la maladie et par-là de pérenniser le traitement. Oubli dont P. Barrier (Barrier, 2015) nous dit qu'il est, en ces circonstances, un facteur essentiel d'équilibre.

Toute interruption de traitement n'est toutefois pas de cette nature. Là encore la singularité prévaut et à l'inverse, certains patients expriment que si le traitement peut être observé, c'est justement parce qu'il est pluri-quotidien.

C'est donc en revenant à des fondamentaux, à commencer par la prise en compte de la dimension inconsciente que nous tenterons de porter un autre regard sur la problématique de

la mal observance, à l'encontre de la pensée dominante et la plus référencée dans la littérature scientifique internationale. Pour en parler, mais autrement. Le point de butée que constitue la mal observance, après bientôt 50 ans d'études sur la question, nous y invite. Nous tenterons d'éclairer les processus psychiques en jeu, avec une visée profondément clinique : d'une part de prise en charge adéquate, en particulier psychologique des patients et d'autre part de transmission aux équipes soignantes plus ou moins initiées à la dimension psychologique. Comment donc mieux accompagner les patients mal observants ? Comment prévenir d'éventuelles difficultés dans la prise de leur traitement chez des patients qui actuellement n'en ont pas ? « *Faut-il faire peur aux patients* »⁷¹, comme le suggère un article éponyme ? Par exemple en faisant patienter les patients mal observants non symptomatiques en salle d'attente aux côtés de patients très handicapés ? « *Faut-il les engueuler* »? « *Est-ce qu'il vaut mieux les cocooner ou les rendre plus autonomes, même si pour certains cela est risqué ?* » Telles sont les questions que se posent et qu'expriment les soignants dans leur rapport quotidien aux patients mal observants, et auxquelles nous essaierons de proposer des pistes de réponse. Nous commencerons, pour cela, par écouter les patients nous dire ce qui, depuis leur place à eux, les aide, les a aidés ou leur est particulièrement difficile.

⁷¹ Reach, G. (2009). Faut-il faire peur aux patients? Do we have to frighten patients? *Médecine des maladies métaboliques*, 3(3), 303-309.

II.4.7 Encadré synthétique

- Les problèmes d'observance peuvent être considérés comme le revers d'une médecine moderne et efficace : des pathologies autrefois aiguës et mortelles sont devenues des maladies chroniques, que l'on peut soigner mais pas guérir.
- La maladie chronique entraîne une situation paradoxale : il est nécessaire de se soigner sa vie durant, pour être en bonne santé.
- L'observance est davantage étudiée dans les pathologies à forte prévalence.
- Du point de vue de l'observance, la maladie de Wilson est à rapprocher de pathologies plus répandues : les patients non ou mal observants sont nombreux. Après interruption, l'efficacité de la reprise des traitements est très variable selon les patients.
- L'observance est un problème de santé publique, international. Le coût pour la société est important et, en fonction du modèle économique et social, la responsabilité des patients interrogée.
- Le regard porté sur l'observance et les solutions envisagées face au problème nous semblent intriqués au contexte historique, économique et social, en particulier au dogme économique de la rationalité et au cadre anonyme du marché. Parallèlement à l'avènement d'une médecine efficace, de l'Evidence Base Medicine, de l'éducation thérapeutique promouvant la personne, l'autonomie et la préférence, ainsi qu'au durcissement libéral, les structures de soin promeuvent davantage d'interchangeabilité et d'anonymat.
- La problématique de l'observance, transversale, convoque à la fois l'individu, l'institution et la société, notamment vis-à-vis de l'édification de biens publics tels que le système de santé.
- Les réactions face à la mal observance sont souvent hostiles, et renvoient les patients à leur responsabilité, voire à leur culpabilité. La mal observance est souvent associée au mensonge. Cela n'est pas sans effets sur ces patients. L'on peut se demander si l'observance n'est pas considérée comme un devoir et une forme de dette vis-à-vis de la médecine moderne, devenue plus efficace.
- Pour certains patients parfaitement observants, la mal observance est même de l'ordre de l'irreprésentable.

- **La chance de pouvoir bénéficier de traitements efficaces paraît recouvrir la difficulté d'être atteint d'une maladie grave.**
- **La mal observance confronte la médecine moderne à ses limites, malgré les très grandes avancées des dernières décennies. Elle fait également effraction dans le fantasme d'immortalité de chacun.**
- **A cet égard, malgré une différence irréductible, la maladie chronique, contrôlée par un traitement à vie, convoque la vulnérabilité proprement humaine de l'Homme sain mais mortel.**
- **L'on peut se demander si la clinique de la mal observance n'est pas, au moins en partie, une clinique « de la normalité » et s'il n'existe pas une forme de rationalité de l'observance.**
- **La maladie chronique, comme toute expérience extrême, comporte une part inexorable d'impartageable et de solitude. Pourtant, une rencontre est possible, notamment avec le clinicien-chercheur, en appui sur un processus d'identification et une vulnérabilité commune. Le choix du sujet de thèse n'est pas étranger à cela.**
- **La mal observance, malgré des recherches extrêmement nombreuses depuis les années 1970, reste un point de butée majeur.**
- **L'élucidation des processus psychiques en jeu et la référence à la dimension inconsciente nous paraissent d'une importance capitale pour définir une prise en charge adéquate.**
- **Toute question ayant trait au médicament n'est pas nécessairement un problème d'observance.**

II.5 Revue critique de la littérature

Nous nous sommes principalement référée aux articles sur le sujet référencés dans les bases de données officielles, dont la visibilité est donc la plus importante et qui traduisent quelque chose de la pensée dominante en matière d'observance. Cela n'est évidemment pas sans poser question, étant donnée l'orientation théorico-clinique qui sous-tend la plupart des études référencées en psychologie. De fait, pour répondre aux critères de scientificité exigés et ainsi prétendre à publication, les études doivent désormais s'appuyer sur une méthodologie justement fonction de ces orientations, relevant d'une vision de l'Homme et de ses troubles purement rationnelle et objectivée, que nous avons déjà évoquée. Là où le regard que nous proposons de porter sur la problématique de l'observance est tout autre.

Dans ce contexte, le fait de chercher à publier dans des revues médicales des articles se référant la dimension inconsciente et à minima transmettant quelques chose de la complexité de cette problématique de l'observance nous semble avoir une portée éthique.

Les articles et ouvrages référencés concernant l'observance dans les maladies rares en général sont quasiment inexistantes. En effet, comme indiqué dans l'immense majorité des maladies rares, la question de l'observance ne se pose pas car les malades ne disposent malheureusement pas aujourd'hui de traitements efficaces.

Dans le cadre de la maladie de Wilson, la problématique de l'observance est en revanche souvent mentionnée dans les articles médicaux. Cette pathologie est en effet caractérisée par l'existence de trois traitements qui fonctionnent et la problématique de l'observance, par sa réalité clinique, intéresse nécessairement les médecins.

Nous nous référerons donc :

- Aux articles médicaux sur la maladie de Wilson évoquant la problématique de l'observance ;
- Aux articles médicaux et de psychologie portant spécifiquement sur l'observance dans la maladie de Wilson ;
- Aux articles sur l'observance dans les pathologies chroniques à forte prévalence ;
- A certains ouvrages de sociologues et de philosophes traitant de la question.

II.5.1 Articles médicaux sur la maladie de Wilson

Les études évoquent la nécessité absolue de prendre le traitement comme prescrit, parallèlement au constat que les patients rencontrent des problèmes d'observance (Woimant et al., 2006). Elles soulignent également que le fait d'être confrontés à leurs résultats d'analyse aiderait les patients à mieux se traiter (Rossaro et al., 1990) ou encore l'impact de l'observance sur le pronostic (Prashanth et al., 2005), une mauvaise observance pouvant entraîner la mort (Walshe et al., 2007). Selon une étude, l'un des traitements, le Sulfate de Zinc, pourrait être corrélé à un nombre moins élevé de comportements de mal observance que les autres traitements disponibles (Sinha et al., 2008). Sont également mentionnées les méthodes pour s'assurer que le traitement est pris comme prescrit (Walshe et al., 2010) et l'importance capitale du suivi de l'observance dans la prise en charge globale du patient (Woimant et al., 2013).

II.5.2 Articles médicaux sur l'observance dans la maladie de Wilson

Un premier article (Emery and al, 1986) identifiait déjà différents facteurs susceptibles de nuire à l'observance des patients wilsoniens, parmi lesquels : les effets secondaires, le nombre de changements de traitement, l'absence de symptômes ou l'éloignement géographique d'un lieu de consultation spécialisée. Il mentionnait également le rôle du médecin en matière d'observance. Notons que de nombreux articles de Psychologie plus récents et référencés sur la question en sont très proches par leur contenu.

Des études soulignent les différences en matière d'observance médicamenteuse en fonction du traitement (Hoogenraad et al., 1986 ; Walshe, 1986) et l'importance du choix de la molécule par le médecin.

L'équipe polonaise spécialisée dans la prise en charge de la maladie de Wilson est à l'origine de publications de référence sur cette thématique. L'un de leurs articles (Maselbas et al., 2010) soulignait spécifiquement l'existence de problèmes d'observance dans la maladie de Wilson. L'observance n'y est pas différente en fonction du traitement, mais elle impacte les chances de guérison et une mauvaise observance peut être la cause d'une détérioration de l'état clinique.

Un autre de leurs articles (Dziejyc et al., 2014) évoque précisément les difficultés d'observance chez les patients atteints d'une forme pré-symptomatique de la maladie. D'après

cette étude, ces derniers seraient deux fois moins observants que la population générale des patients wilsoniens, ce qui est ici attribué à l'absence de symptômes. Les chercheurs y définissent la non observance comme une interruption de traitement d'une durée d'au moins trois mois et distinguent les interruptions de plus d'un an. Ils rappellent que la non observance est la première cause d'apparition de symptômes chez les patients dits pré-symptomatiques, là où une bonne observance permet une survie similaire à celle de la population générale. La corrélation entre l'observance et le type de traitement n'est en revanche pas confirmée. Ils soulignent l'incertitude médicale quant au délai d'apparition et à la sévérité des symptômes en cas d'arrêt du traitement, et mentionnent l'importance d'un suivi à long terme pour les patients non observants. Sur ce même thème, un article plus ancien (Walshe and al., 1986) alertait déjà également sur les dangers de la non observance et introduisait la comparaison avec la problématique de l'observance dans le cadre du diabète insulino-dépendant, pathologie chronique, possiblement silencieuse et à forte prévalence. Y est relevée, comme différence notable, qu'un patient insulino-dépendant qui interrompt son traitement en ressent vite les effets, ce qui n'est pas le cas dans la maladie de Wilson. L'accent est mis sur les patients pré-symptomatiques et sur ceux dont les symptômes initiaux se sont résorbés et qui semblent avoir oublié qu'ils ont un jour été symptomatiques et les désagréments attendants : « *especially if he has forgotten just how unpleasant his initial illness was. It is remarkable how most patients do.* »⁷². L'expérience clinique, nous y reviendrons, atteste de cela : avoir été à un moment symptomatique ne garantit nullement une bonne observance une fois les symptômes résorbés. Les propos sont également cités d'un patient qui, peu avant de décéder de sa maladie longtemps restée silencieuse, a déclaré être enfin certain d'être atteint de la maladie de Wilson : « *A remark made by the patient in the final stage of her illness: " Now I really know that I did have Wilson's disease. "* »⁷³.

Enfin, un article récent de W. Maselbas approfondit la thématique de l'observance dans la maladie de Wilson (Maselbas et al., 2019), domaine dans lequel les études restent rares. Cette étude rétrospective confirme l'existence de problèmes d'observance chez les patients wilsoniens et le lien entre observance et état clinique. Le niveau d'étude et le soutien familial apparaissent comme des facteurs déterminants, contrairement au type de traitement, au genre, à la présentation phénotypique, aux effets secondaires ou à la durée de traitement.

⁷² En français : « *Particulièrement s'il a oublié combien la maladie était, à ses débuts, désagréable. Il est remarquable que tel soit le cas de la plupart des patients.* ».

⁷³ En français : « *Une remarque faite par un patient au stade terminal de sa maladie : « Maintenant je sais que j'avais vraiment la maladie de Wilson ».* ».

II.5.3 Articles de psychologie et de neuropsychologie sur l'observance dans la maladie de Wilson

Il existe très peu d'articles de psychologie portant sur l'observance dans la maladie de Wilson.

Dans un article paru dans *Le Journal des psychologues* (Gravereaux et De Tassigny, 2007), la problématique de l'observance est considérée comme un élément essentiel du travail des psychologues qui prennent en charge des patients wilsoniens.

Un article (Wenisch et al., 2013) décrit les troubles neuropsychologiques dont souffrent fréquemment les patients atteints d'une forme neurologique de la maladie de Wilson. Il s'agit de troubles cognitivo-comportementaux, en particulier d'un syndrome dysexécutif caractérisé par des difficultés de planification et d'initiation. Ces troubles peuvent être à l'origine de difficultés l'observance, notamment via des difficultés à anticiper et à se procurer ses traitements à temps, à y penser en cas de changement d'emploi du temps.

Par le problème clinique qu'elle pose aux soignants dans la prise en charge quotidienne des patients wilsoniens, l'observance est un sujet qui depuis de nombreuses années préoccupe le service. Un mémoire d'éthique a été réalisé sur ce sujet⁷⁴. Une étude avait également été entamée sur ce thème, dont nous avons repris les données afin de les analyser, le travail étant resté en suspens suite au départ de ses initiateurs. L'article (Jacquelet et al., 2018) issu de ce travail interroge les effets sur l'observance d'un suivi rapproché des patients au long cours. D'après cette étude, 15.4% seulement des patients seraient strictement observants, c'est-à-dire respecteraient à la lettre les prescriptions médicamenteuses, définition de l'observance certainement discutable. Il ressort que parmi les patients mal observants, ceux atteints d'une forme neurologique de la maladie, dont les symptômes sont à la fois éprouvés et visibles, sont les plus réceptifs à un suivi rapproché par contact téléphonique et évaluation de l'observance à intervalles réguliers. Un dispositif d'étayage simple, identique pour tous, permet alors une amélioration de l'observance chez de nombreux patients.

Nous retrouvons dans notre expérience clinique les grands axes de ces quelques études réalisées sur l'observance dans la maladie de Wilson. Aucune d'entre elles, cependant, ne s'est intéressée aux processus psychiques qui sous-tendent les comportements de mal observance, en référence à la dimension inconsciente.

⁷⁴ De Tassigny, A. *Les difficultés de compliance au traitement chez des patients atteints d'une maladie de Wilson*. Mémoire pour l'obtention du Diplôme Universitaire « Ethique et Pratiques de la Santé et des Soins ». Directeur de l'enseignement : Pr E. Hirsch.

Notre critique majeure vise la médicalisation excessive de problématiques socio-politiques ou existentielles qui entraînent une mise à mal du soin. Pour le sujet qui nous occupe, il s'agit du rabattement du sujet sur son comportement de mal observance, de son identification à son symptôme, qui ne constitue pas à nos yeux le tout de son existence, ni même de ses difficultés.

La prise en charge clinique de la mal observance nécessite de comprendre les processus qui sous-tendent les comportements de mal observance. Raison, entre autres, pour laquelle nous pensons que la problématique échappe aux études référencées sur le sujet, excluant le plus souvent la dimension inconsciente, et reste un point de butée majeure.

C'est principalement dans le cadre de pathologies à forte prévalence, à commencer par l'hypertension artérielle et le diabète, qu'a été étudiée l'observance. Ces pathologies plus répandues sont mieux connues et l'impact de la non observance en matière de santé publique bien plus important. De ce point de vue, le paradigme du SIDA est exemplaire : maladie aiguë mortelle devenue en quelques décennies une maladie chronique nécessitant un traitement à vie, elle a également marqué l'évolution de la relation médecin-malade.

Bien que la maladie de Wilson ne soit pas comparable en tous points à ces pathologies chroniques plus répandues, nous avons étudié cet abord de la question dans la littérature référencée sur le sujet. Depuis les années 1970, l'observance a donc fait l'objet de près de 8000 articles, dont 4000 ces dix dernières années. Les études référencées sont ainsi extraordinairement nombreuses, au regard de la difficulté que continuent de représenter les problèmes d'observance, qui demeurent un véritable point de butée. De plus, elles s'inscrivent très majoritairement hors champ psychanalytique. Il se dégage de cette lecture une certaine confusion, due d'une part au fait que le modèle théorique nous soit étranger, et d'autre part au nombre d'études et à leurs résultats souvent contradictoires, de l'aveu même de leurs auteurs. Peut-être cette confusion est-elle également le signe même que la problématique échappe, à l'image de la dimension inconsciente dont elle atteste de l'existence. Pour exemple, d'après une revue de la littérature portant sur 500 études sur la question, seules 40 d'entre elles pourraient être considérées comme suffisamment sérieuses pour être prises en compte (Sackett et Snow, 1979). Ce qui est interprété comme une contradiction dans les résultats de ces recherches, nous y reviendrons, nous semble justement signer le caractère profondément singulier de la problématique, et donc difficilement généralisable. Ainsi, il n'a jamais été isolé, dans ces études, de « profils psychologiques » susceptibles d'expliquer la

IMMERSION : LA CLINIQUE DE LA MALADIE DE WILSON

- Revue critique de la littérature - Articles de psychologie et de neuropsychologie sur l'observance dans la maladie de Wilson

plus ou moins bonne observance des patients. Enfin, en dépit de sa dimension universelle, ou tout au moins occidentale, la problématique de l'observance s'inscrit toujours dans un contexte socio-culturel donné qui doit être pris en compte. En France, il paraît essentiel de l'aborder aussi en l'articulant à la spécificité de notre système de santé.

II.5.4 Articles de psychologie publiés en anglais sur l'observance dans les pathologies à forte prévalence

Il s'agit majoritairement d'articles anglo-saxons, dont la plupart a pour objectif de répertorier les raisons de non observance des patients pour en juguler les effets. Pour ce faire, ont été identifiés et isolés un certain nombre de déterminants. Parmi eux, figurent les caractéristiques des patients dont: la solitude, facteur de vulnérabilité (Gelberg et al., 1997), le système de croyance et de représentations (Meichenbaum et Turk, 1987) et le sentiment d'efficacité du traitement (Fladers et McNamara, 1984). La probabilité d'une bonne adhésion au traitement serait également inversement proportionnelle au nombre de médicaments prescrits, à la fréquence d'administration, à la sévérité et au nombre d'effets secondaires, et enfin à la complexité et à la durée prévue du traitement (Cross et al., 2008). Le deuxième type de déterminants concerne la compréhension des traitements et des soins: le besoin d'informations des patients, sous-estimé par les médecins d'après les études (Brink-Muinen et al., 2000), leur niveau de compréhension du traitement et de la maladie (Burgoon et al., 1987), le temps de parole laissé au patient (Beckman et al., 1985) et la possibilité de discussions régulières sur l'observance, y compris en l'absence de problèmes (Steele et al., 1990). Enfin, le troisième type de déterminants recouvre la qualité de la relation entre médecins et patients, l'implication de ces derniers et leur satisfaction vis-à-vis de la consultation (Di Matteo et al., 1986), la préoccupation du médecin pour le patient, qui favoriserait le sentiment de responsabilité de ce-dernier (Rodin et Janis, 1979) ou encore la chaleur humaine et l'empathie du professionnel (Squier, 1990). La relation médecin-patient est considérée comme un facteur majeur d'observance (Goldring et al., 2002 ; San Roman et al., 2005).

L'Organisation Mondiale de la Santé regroupe, elle les facteurs pouvant influencer l'observance en cinq dimensions : les facteurs socio-économiques, ceux liés au système de soins, au patient, à la maladie et au traitement.

De façon générale, les difficultés d'observance relèvent de deux types de causes : externes, modifiables par certaines interventions et internes, dépendant des personnes concernées (Horne et al., 1999, 2001 ; Gao et al., 2000). Ainsi, sont identifiés des facteurs plus objectifs et des facteurs subjectifs ou interpersonnels. Toutefois, au-delà de cette catégorisation, les difficultés d'observance sont décrites comme multiples et variables selon les personnes, les contextes et les situations (Abelhauser., 1999; Kadushin, 1999). Elles sont

même décrites comme possiblement variables dans le temps pour un même sujet (Morin, 2001).

Selon certaines études, il existerait deux raisons principales amenant les patients à suivre leur traitement comme prescrit. En effet, l'observance pourrait d'abord résulter d'une confiance à priori accordée à l'autorité médicale, y compris si les patients oublient le détail de ce qui est dit par le médecin (Ley, 1988, Ley, Bradshaw, Kincey et Atherton, 1976, Ley, Jain et Skilbeck, 1977). L'observance serait alors indépendante du contenu du discours médical et des informations données. Ce serait la confiance accordée au médecin, à son savoir et à son statut qui conduiraient les patients à se conformer aux prescriptions médicales et aux nécessités du traitement (Tarquinio et al., 2000 ; Tarquinio et Fischer, 2001). Autre possibilité avancée : il peut aussi s'agir d'un cheminement intellectuel qui amènerait les patients à être sensibles à la qualité des arguments présentés par les soignants et à leur effet sur leur état de santé plutôt qu'à leur autorité en tant que telle. Une analyse de la littérature montre une corrélation positive entre la quantité de questions posées par les patients au médecin et le respect sur le long terme des consignes médicales, quelles que soient les pathologies (Hall et al., 1988). Les informations relatives à leur maladie sont ici considérées comme essentielles à une bonne observance dans la durée, indépendamment d'autres facteurs.

Enfin, différents modèles théoriques spécifiques anglo-saxons ont aussi été élaborés concernant l'observance thérapeutique. Il s'agit du modèle de compliance en santé (Heiby et Carlson, 1986), du modèle systémique de soins préventifs (Walsh et McPhee, 1992) et du modèle de prédiction des comportements de santé (Richard, 1988). Le plus souvent issus des modèles de la psychologie de la santé, ils prennent en compte différents paramètres. Comme la grande majorité des études sur la question, tous s'inscrivent dans une perspective d'appréhension de l'observance comme comportement, voire comme choix, c'est-à-dire relevant de la volonté consciente du sujet, même si elle peut être entravée.

D'autres travaux en langue française, moins visibles, en particulier à l'international, traitent de la question de l'observance, toujours dans le cadre de pathologies à forte prévalence, en particulier du VIH. Certains, plus rares s'inscrivent dans un champ psychanalytique.

II.5.5 Articles francophones de psychologie sur l'observance dans les pathologies chroniques à forte prévalence

L'article de S.G Consoli (Consoli, 2012) souligne la multiplicité des facteurs influençant l'observance, chez le médecin, chez le patient et ayant aussi bien trait à la réalité externe qu'à la réalité interne ou psychique des deux protagonistes. La non observance relève selon lui d'un conflit, dont la résolution nécessite la prise de conscience du rôle joué par ces facteurs. La valeur positive du conflit, à condition de s'en saisir et de l'élaborer, est ici mise en avant.

C'est là une optique différente que de chercher à mieux évaluer la non observance et ses déterminants afin d'« élaborer des plans de gestion tenant compte des différents déterminants et d'y intégrer des modules d'éducation thérapeutique adaptés »⁷⁵, comme le suggère l'étude de S. Ali-Guechi et ses collaborateurs (Ali-Guechi et al., 2007).

D. Misdrahi, (Misdrahi, 2006) rappelle l'enjeu essentiel que constitue l'observance aux traitements et son caractère profondément multifactoriel. Au-delà de l'éternelle question des facteurs précis ou des déterminants à l'œuvre, P. Gallois et ses collègues (Gallois et al., 2006) soulignent l'importance de la dimension temporelle dans le cadre de ces pathologies non pas aiguës mais chroniques, le caractère plus ou moins intentionnel de la non observance et la nécessité d'échanger à ce sujet avec les patients, y compris lorsque le médecin ou l'équipe ne soupçonnent pas de problèmes liés à la prise du traitement. Dans une réflexion sur l'évaluation de l'observance, M. Benoît et ses collaborateurs (Benoît et al., 2009) mentionnent l'importance de l'histoire personnelle du patient et de son vécu des premiers contacts avec le milieu médical, la prise en compte de l'avis de l'entourage du patient quant à son observance et le caractère dynamique de cette dernière. A. Scheen et ses collaborateurs (Scheen et al., 2010) attirent notre attention sur la représentation que peuvent avoir les patients de cet écrit que l'on nomme ordonnance et de l'acte de prescription, tout comme P. Duverger et ses co-auteurs (Duverger et al., 2004), qui nous rappellent que cet acte positionne le patient sur un « être malade ». Ils mentionnent aussi le peu de fiabilité de l'estimation subjective par le médecin de l'observance du patient.

L'ouvrage de B. Orsatelli et de M.C. Pheulpin (Orsatelli, Pheulpin, 2016), du point de vue du patient diabétique et du clinicien-chercheur, met en lumière le caractère paradoxal que revêt

⁷⁵ Ali-Guechi, S., Chadli, N., Boughandjioua, S., Chelghoum, A., & Boukhris, N. (2017). Évaluation de l'observance thérapeutique au cours des maladies chroniques: enquête dans un service de médecine interne. *La Revue de Médecine Interne*, 38, A161.

souvent la non observance pour l'entourage du malade et les effets que peuvent avoir sur ce dernier les critiques que lui adressent ces proches.

Les travaux d'A. Abelhauser (Abelhauser, 1998, 1999a, 1999b, 2001), menés sur la question de l'observance dans le cadre du VIH sont certainement les plus parlants pour notre propre travail. L'auteur souligne le coût psychique des conduites d'observance et rappelle que ces dernières, bien loin de se limiter au seul respect des prescriptions médicales, mettent en jeu le rapport du sujet à sa maladie, à lui-même et aux soignants. Le « *temps de l'observance* », nous dit-il est à la fois une caractéristique et un déterminant du phénomène dans ces maladies au long cours. Toute la place est alors faite à ce qu'il nomme « *l'espace de subjectivité* ». A l'inverse, il critique l'abord purement pragmatique du problème et sa réduction à la façon dont le patient exécute ou non les prescriptions et à ce qui déterminerait son comportement. D'après nombre d'études référencées sur le sujet, pratiquement aucun des facteurs d'observance n'est strictement requis. C'est leur alliance et leurs interactions qui déterminent une bonne observance. Tous ont leur importance mais aucun n'est indispensable. L'un d'eux, même surinvesti, peut être insuffisant. Cela vaut pour preuve, toujours selon A. Abelhauser que l'observance n'est en rien un objet homogène, ce que certains auteurs de travaux référencés affirment aussi : « *L'observance n'est pas un comportement homogène pour tous les patients* » avant d'ajouter « *et il existe deux situations.* » ! Il s'agit d'une conduite produite par plusieurs types de facteurs dont l'association et la pondération ne peuvent que dépendre de la singularité de chaque sujet. Pas de facteurs absolus, donc, mais une combinatoire, nous-dit-il, que chaque sujet réalise ou non mais toujours à sa propre façon. Ce qu'il choisit de nommer adhésion, pour la valeur relationnelle qui connote le terme est ainsi considéré comme un processus irréductiblement complexe.

Enfin, un article de K. Duclos (Duclos, 1999) a retenu notre attention. En appui sur sa thèse de doctorat réalisée sur l'observance thérapeutique au Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy Brabois, au moyen de méthodes projectives, l'auteur propose une réflexion sur la question du traumatisme et sur son impact sur l'observance thérapeutique chez des patients séropositifs.

II.5.6 Philosophes et sociologues

Les sciences sociales ont joué un rôle fondamental en portant un regard critique sur l'approche médico-centrée de l'observance et ont, selon M. Morin (Morin, 2001) montré les limites des « *hypothèses mécanistes et simplificatrices qui voudraient prédire et contrôler de manière stable et définitive le rôle de facteurs isolés sur le comportement d'observance* ».

Notre travail de recherche et nos réflexions s'appuieront donc également sur certains travaux d'auteurs sociologues et philosophes. Plus généralement, ce sujet par sa nature et sa portée, ne saurait être abordé sans recours à d'autres disciplines que la nôtre.

En France, C. Tourette-Turgis (Tourette-Turgis 2001, 2010) et G. Reach (Reach 2003, 2006a, 2006b, 2007, 2009) sont deux des tenants de la réflexion sur l'observance. La première, tout particulièrement dans le domaine du SIDA et le second du diabète. Les travaux de l'anthropologue S. Faizang (Faizang 2012, 2018), souvent subversifs à l'égard d'une certaine pensée dominante, sont également particulièrement éclairants sur la question de l'observance et plus généralement de la relation médecin-malade. Nous citerons également les travaux du philosophe P. Barrier (Barrier, 2015). Egalemeⁿt diabétique, il nous éclaire à double titre, sur l'expérience de la maladie chronique, dont l'observance est une composante. Enfin, si elle ne traite pas directement du sujet, F. Leichter Flack (Leichter Flack 2015, 2020) ouvre de passionnantes perspectives quant à la portée éthique des questions que soulève la problématique de l'observance, en particulier sur le versant de la non observance, du regard porté sur ces comportements et des mesures envisagées pour les enrayer. Ses réflexions et analyses mettent en exergue la dimension profondément éthique et politique de la question.

II.5.7 Encadré synthétique

- **Nous nous sommes principalement référée aux articles sur l'observance référencés dans les bases de données officielles, dont la visibilité est donc la plus importante, et qui en ce sens témoignent de la pensée dominante en matière d'observance.**
- **Nous avons donc répertorié :**
 - **Des articles médicaux sur la maladie de Wilson évoquant la problématique de l'observance ;**
 - **Des articles médicaux et de psychologie portant spécifiquement sur l'observance dans la maladie de Wilson ;**
 - **Des articles sur l'observance dans les pathologies chroniques à forte prévalence ;**
 - **Certains ouvrages de sociologues et de philosophes traitant de la question.**
- **Les articles concernant l'observance dans les maladies rares sont quasiment inexistantes. En effet, le plus souvent, la question de l'observance ne se pose pas dans ces contextes car les malades ne disposent malheureusement pas aujourd'hui de traitements efficaces.**
- **Il existe très peu d'articles de psychologie portant sur l'observance dans la maladie de Wilson.**
- **Les études sont plus nombreuses concernant les pathologies à forte prévalence. Aucune, à notre connaissance, ne s'est intéressée aux processus psychiques qui sous-tendent les comportements de mal observance, en référence à la dimension inconsciente.**
- **La majorité a pour objectif de répertorier les raisons de non observance des patients pour en juguler les effets. Pour ce faire, ont été identifiés et isolés un certain nombre de déterminants.**
- **Elles s'inscrivent dans une perspective d'appréhension de l'observance comme comportement, voire comme choix, c'est-à-dire relevant de la volonté consciente du sujet, même si cette dernière peut être entravée.**
- **Les résultats de ces études sont souvent contradictoires, en dehors de la vulnérabilité particulière des patients non symptomatiques en matière d'observance.**

- **Cela souligne, avec les travaux sur le sujet d'A. Abelhauser, le caractère non homogène de la problématique, sa complexité et son articulation à la singularité de chaque sujet.**
- **Les sciences sociales ont joué un rôle fondamental en portant un regard critique sur l'approche médico-centrée de l'observance et les limites d'hypothèses simplificatrices.**

III RECHERCHE

III.1 Hypothèses

M. Bydlowski (Bydlowski, 2000) rappelle l'importance capitale du travail avec les intervenants de première ligne pour mener un projet de recherche, quel qu'il soit.

Ainsi, nos hypothèses premières sont issues de notre pratique clinique au sein d'une équipe pluridisciplinaire auprès des patients atteints de la maladie de Wilson. Aristote fait de l'étonnement l'origine et le moteur de la réflexion philosophique. Pour nous aussi, l'étonnement fut premier, et à l'origine de ce travail de recherche : pourquoi donc certains des patients que nous prenons en charge, alors qu'ils sont atteints d'une maladie grave aux conséquences potentiellement dramatiques, dont la mort, ne prennent-ils pas leurs médicaments comme recommandé ? Où s'origine ce qui apparaît souvent comme un sentiment de légèreté ou d'inconscience vis-à-vis de la maladie et du suivi médical ? Sœur de l'étonnement, la capacité à se laisser surprendre est sans doute une vertu à cultiver pour le clinicien-chercheur. Cela fait écho à la curiosité de certains patients vis-à-vis de leur propre comportement par rapport au traitement médicamenteux, parfois éveillée par leur participation à notre recherche. Les éventuelles réponses auxquelles conduira cette recherche visent à éclairer la pratique clinique auprès des patients wilsoniens en général, et plus particulièrement auprès de ceux qui rencontrent des difficultés d'observance. Comment donc se positionner vis-à-vis des patients mal observants, en tant qu'équipe soignante ? Quelle prise en charge leur proposer ? Y a-t-il des recommandations à formuler à l'ensemble des patients, y compris ceux qui n'ont pas de difficultés d'observance ?

Profondément ancrée dans le travail clinique, ici auprès de patients atteints de la maladie de Wilson et suivis au Centre de référence dédié, notre recherche se situe donc à l'intersection de trois champs qui dialoguent entre eux en permanence : la psychologie clinique, la psychanalyse et la médecine. Tel est le cadre général de notre étude.

➤ Hypothèse générale n°1.

Dans ce cadre, nous postulons que les comportements de mal observance ne constituent pas des actes isolés mais sont profondément imbriqués aux processus de la vie psychique du sujet, dont ils sont une manifestation.

Les comportements ne sont que l'aspect visible et manifeste d'un travail latent, d'un travail de l'invisible dont il s'agira précisément d'aider à ce qu'il ne se perde pas.

➤ Pré-recherche.

La phase de pré-recherche de notre travail s'appuie essentiellement sur notre expérience clinique collective au sein du Centre de référence.

Bien qu'il existe des traitements médicamenteux le plus souvent efficaces, un certain nombre de patients atteints de la maladie de Wilson, maladie génétique rare et mortelle, sont mal observants. Pour l'ensemble des professionnels qui prennent en charge ces patients, ce phénomène constitue une énigme.

Une première étude sur l'observance avait d'ailleurs été entamée au sein du service puis laissée en suspens. Nous en avons repris les données puis analysé les principaux résultats que nous avons publiés.

➤ Premier temps de la recherche (Etude WILOBS) : les patients eux-mêmes ont-ils quelque chose à en dire ?

Nous avons d'abord élaboré un questionnaire spécifique à destination des patients atteints de la maladie de Wilson, toutes formes confondues, et devant prendre un traitement quotidien à vie. Il s'agissait là d'établir un état des lieux de la problématique de l'observance au sein de cette population de patients wilsoniens suivis en Centre de référence. Puis, le questionnaire étant un support à une rencontre avec chacun des participants, nous avons souhaité leur donner la parole au sujet de leur vécu de la maladie et de la prise du traitement, autrement dit leur permettre de s'exprimer le plus librement possible au sujet de cet énigmatique objet qu'est l'observance. Souvent soumis à l'attente et/ou à l'injonction que le traitement soit pris comme prescrit, il n'est en effet pas évident que les patients s'expriment librement sur ce thème. A cela s'ajoutent leurs propres mouvements psychiques inconscients, qui font qu'ils ne sont pas toujours transparents à eux-mêmes vis-à-vis de cette problématique. Comme corollaire d'une expression la plus libre possible, nous avons souhaité proposer, dans le cadre de notre recherche une certaine écoute.

L'intérêt que les patients ont manifesté pour notre recherche et l'ampleur de leur participation nous semble confirmer qu'en effet, quelque chose a là à se dire et à se faire entendre. Leur

donner la parole, au regard des nombreuses recherches déjà effectuées sur le sujet, constitue l'une des spécificités et des originalités de notre travail. Par ailleurs, si elle n'est peut-être pas précisément ciblée, il existe manifestement de la part de ces patients une adresse à l'autre.

➤ Deuxième temps de la recherche : les patients non symptomatiques.

Si les résultats des nombreuses études sur le sujet dans la littérature sont souvent contradictoires, tous s'accordent cependant sur un point : la mal observance est plus importante chez les patients asymptomatiques. Après la rencontre et l'écoute de patients atteints des différentes formes de la maladie de Wilson, chez ceux n'ayant pas de symptômes, l'énigme perdure. Le premier temps de la recherche ne permet pas d'y répondre.

➤ Hypothèse générale n°2.

La problématique de la mal observance se noue de façon spécifique chez les patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie.

C'est pourquoi nous avons souhaité approfondir la question des processus psychiques à l'œuvre chez eux, à l'aide d'une méthodologie différente. Nous avons pour ce faire élaboré un guide d'entretien semi-structuré afin d'interroger dix d'entre eux. Nous avons complété par des entretiens semi-directifs, également au moyen d'un guide élaborée spécifiquement, auprès de médecins spécialistes de la maladie de Wilson.

○ Première hypothèse secondaire.

Chez les patients non symptomatiques, les comportements de mal observance sont une manifestation de la dimension conflictuelle de la vie psychique inconsciente.

Le conflit se noue entre réalité externe et réalité psychique, entre la réalité dite « objective » et médicale et le désir inconscient, entre les principes de réalité et de plaisir.

○ Deuxième hypothèse secondaire.

L'avènement d'une maladie chronique et son corollaire qu'est la prise d'un traitement à vie nécessitent pour les patients de composer psychiquement avec la question de leur propre mortalité. Or, cela représente un travail spécifique en l'absence de symptômes.

L'absence de symptômes visibles et éprouvés rend le travail psychique d'avoir à composer avec sa propre mortalité particulièrement difficile. Il exige en effet une double confrontation : non seulement à un invisible-imperceptible mais aussi à un irréprésentable.

○ Troisième hypothèse secondaire.

Le symptôme éprouvé est au service de la liaison somato-psychique qui, chez les patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie, n'a d'autre choix que d'emprunter des voies différentes.

III.1.1 Encadré synthétique

- **Notre travail a un ancrage profondément clinique, en appui sur le travail auprès des patients atteints de la maladie de Wilson, au sein du Centre de Référence de cette maladie.**
- **Le cadre général de notre recherche se situe à l'intersection des trois champs que sont la psychologie clinique, la psychanalyse et la médecine.**
- **Hypothèse générale n°1 : les comportements de mal observance ne constituent pas des actes isolés mais sont profondément imbriqués aux processus de la vie psychique du sujet, dont ils sont une manifestation.**
- **Pré-recherche : reprise et analyse des données d'une première étude réalisée auprès de 39 patients. Principaux résultats : 15.4% des patients seulement sont strictement observants. Les patients mal observants, en particulier ceux atteints d'une forme neurologique de la maladie, sont les plus réceptifs à un suivi rapproché par contact téléphonique et à une évaluation régulière de leur observance.**
- **Premier temps de la recherche (Wilobs) : questionnaire conçu spécifiquement, auquel les patients ont répondu durant une rencontre avec la psychologue-chercheuse. Inclusion de 139 patients, toutes formes de la maladie confondues, pour donner la parole aux patients concernés et établir un état des lieux de la question.**
- **Deuxième temps de la recherche : entretiens qualitatifs auprès de patients non symptomatiques, particulièrement sujets à la mal observance, et de médecins spécialistes de la maladie de Wilson.**
- **Hypothèse générale n°2 : la problématique de la mal observance se noue de façon spécifique chez les patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie.**
- **Hypothèse secondaire n°1 : Chez les patients non symptomatiques, les comportements de mal observance sont une manifestation de la dimension conflictuelle de la vie psychique inconsciente. Le conflit se noue entre réalité externe et réalité psychique, entre la réalité dite objective et médicale et le désir inconscient, entre les principes de réalité et de plaisir.**

- **Hypothèse secondaire n°2 : l'avènement d'une maladie chronique et son corollaire qu'est la prise d'un traitement à vie nécessitent pour les patients de composer psychologiquement avec la question de leur propre mortalité. Or, cela représente un travail spécifique en l'absence de symptômes. Il exige en effet une double confrontation : non seulement à un invisible-imperceptible mais aussi à un irréprésentable.**
- **Hypothèse secondaire n°3 : Le symptôme éprouvé est au service de la liaison somato-psychique qui, chez les patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie, n'a d'autre choix que d'emprunter des voies différentes.**

III.2 Considérations générales sur la méthodologie

Pour reprendre les termes de P.Molinier, « *Le chercheur est situé.* »⁷⁶. Dans la continuité et en appui sur sa pensée, l'on peut s'interroger sur une éventuelle dimension politique ou de domination des plus vulnérables, ici les patients ou malades, à l'œuvre en matière de recherche sur l'observance : « *Traiter de l'être humain en situation, c'est aussi rendre visible et interrogeable la situation de qui produit des connaissances sur qui. Ce qui manque aux catégories dominées, c'est la possibilité de se reconnaître dans les façons dont les discours savants les représentent. L'objet dont on parle est fascinant et pourtant inférieur. Ce n'est pas le sujet qui parle et théorise en son nom propre à partir de son expérience propre, ce qui témoigne de l'invisibilité des dominés. D'où l'importance pour apparaître, se comprendre et être compris, d'en passer par l'auto-théorisation et l'auto-représentation* »⁷⁷.

Une fois encore, lorsqu'on leur en donne la possibilité et qu'on les écoute, les patients prennent la parole, ce que confirme la vive participation à notre recherche. Madame X. en témoignait ainsi : « *Je participe à toutes les recherches proposées au Centre de Référence. Je crois qu'on a quand même beaucoup de choses à dire !* ». Le psychologue clinicien - chercheur référé à la psychanalyse a pour cause la clinique du sujet. Se défaisant de toute compréhension trop hâtive du cas, il se fait élève de la clinique. Or, la clinique du cas par cas s'impose lorsqu'on veut saisir la singularité du sujet. Comme évoqué, cela va de pair avec un certain rapport au savoir, ou plutôt au non savoir. Le psychologue clinicien orienté par la psychanalyse n'a pas de théorie à priori sur ce qui préoccupe ce dernier ni sur ce que le patient aurait de mieux à faire.

A cela s'ajoute qu'en parlant de l'autre, on parle évidemment de soi, ce qui implique d'une certaine manière de se situer comme sujet de la science.

Comme indiqué, les Centres de Référence Maladies Rares sont des lieux propices à la recherche. Leur configuration exige même que les différents intervenants la pratiquent, afin d'améliorer notre connaissance de ces pathologies rares, dans le cadre desquelles la prise en charge des patients pose encore de nombreuses questions.

Notons que nous avons choisi comme terrain de notre recherche, dont nous avons souligné le caractère profondément clinique, le lieu qui était aussi, une partie du temps, notre lieu d'activité professionnelle, en tant que psychologue clinicienne. Ce double positionnement est

⁷⁶ Molinier, P. (2006). *Les enjeux psychiques du travail: introduction à la psychodynamique du travail*. Payot & Rivages, p 8.

⁷⁷ *Ibid*, p 11.

tout à la fois source de richesses : chaque jour travaillé auprès des patients nourrit, directement ou non, la recherche mais aussi d'ambiguïté : on peut parfois ne plus très bien savoir qui, de la psychologue clinicienne ou de la chercheuse, intervient. Si l'élaboration d'un cadre de recherche défini est primordial, la frontière avec la clinique n'en devient pas étanche pour autant.

Ainsi, sachant que nous avons amorcé un travail sur la question, les médecins et autres membres de l'équipe nous adressaient plus souvent des patients spécifiquement en lien à la problématique de l'observance : soit parce qu'ils avaient en effet des difficultés dans la prise du traitement soit pour, à la demande du médecin, « *nous raconter* », par exemple leur parcours en cas de difficultés d'observance importantes mais passées et amendées. Certaines rencontres, parfois en dehors du cadre strict de la recherche, avaient donc néanmoins pour objet exclusif la problématique de l'observance, avec des patients sans difficulté psychologique particulière et pour lesquels on n'aurait par ailleurs jamais sollicité la psychologue. L'argument alors avancé par les médecins pouvait être de « *raconter son parcours à la psychologue, pour l'aider à mieux comprendre.* ». La chercheuse était alors en position de demandeuse. L'une des questions qui en découlent est de savoir si ce double positionnement est en faveur d'effets thérapeutiques de la recherche. Certains patients, ne sachant pas eux-mêmes pourquoi ils sont mal observants, acceptent d'en parler dans le cadre d'une recherche. L'un des effets possibles de cette parole est alors qu'ils puissent, dans ce contexte, entendre quelque chose de leur fonctionnement. Ainsi, mademoiselle A., toujours réticente à un rendez-vous avec la psychologue mais ayant accepté de participer à notre étude, demanda des mois plus tard à revoir la psychologue-chercheuse, à la grande surprise de cette-dernière. C'est alors qu'au cours d'une longue entrevue, elle aborda spontanément la prise de son traitement, depuis toujours très chaotique, et ce qu'elle avait compris de son rapport au médicament. Elle évoqua notamment sa difficulté à prendre soin d'elle et le sentiment désagréable de s'endetter l'ayant toujours habitée quand on lui donnait quelque chose, par exemple un médicament. C'est à la fin de cette rencontre qu'elle dit avoir consulté une psychanalyste en raison d'une profonde tristesse, et que ce travail l'avait entre autres conduite à l'évocation de ses problèmes d'observance. Toujours d'une très grande discrétion confinant à la timidité, cette jeune femme, en compagnie de sa mère, à la relation de laquelle ses difficultés d'observance l'avait amenée à réfléchir, vint aussi étonnamment nous remercier à l'issue de la projection de notre film.

Ainsi, pour certains patients, c'est la participation à la recherche qui constitue l'unique possibilité d'une mise en mots de leur vécu. Ce travail de recherche et sa diffusion s'adresse aussi à ceux qui n'en disent rien.

Notre population est une population adulte : nous ne nous intéressons pas de façon privilégiée aux problématiques d'observance à l'adolescence, largement travaillées. La mal observance à l'adolescence constitue une préoccupation spécifique majeure pour les équipes soignantes. Les initiatives cliniques à ce sujet se multiplient, en particulier autour de la dite transition et du passage du suivi dans un service de pédiatrie à un service prenant en charge des patients adultes, période à haut risque d'interruption du suivi médical et du traitement. L'adolescence peut en effet être la période de la vie où les difficultés d'observance apparaissent le plus nettement, peut-être pas sans lien, toutefois, avec ce qui s'est joué autour de la maladie, du traitement et de son observance durant l'enfance et bien sûr avec le processus adolescent lui-même. Les processus de séparation et d'individuation alors en jeu peuvent se manifester par des comportements d'opposition et l'adolescent vivre cela dans la relation aux parents et au médecin. En outre, la maladie chronique s'oppose aux mouvements psychiques caractéristiques de cette période de la vie, tels que la subjectivation, la sexualisation et l'autonomisation par exemple. Plusieurs médecins interrogés dans le cadre de notre recherche ont d'ailleurs spontanément évoqué l'adolescence à propos des problèmes d'observance : « *Ce sont souvent de jeunes patients, proches de l'adolescence et à l'adolescence souvent on n'est pas très obéissant, on a envie de se rebeller un peu contre tout le monde, contre la famille et contre les médecins [...] C'est la population la plus à risque de non observance. Et malheureusement on a quelques histoires dramatiques.* », évoquait l'un d'eux. Pour un autre, l'adolescence apparaît comme la problématique centrale en matière d'observance : « *Jusqu'à l'âge de 12 ans ils prennent le traitement. Mais après [...] Je pense que l'adolescence est une étape obligatoire et que ce qui fait partie de l'adolescence c'est les conduites à risque, l'autonomisation [...] c'est déjà extrêmement compliqué quand les adolescents n'ont pas de maladie, alors quand dans l'histoire personnelle y'a la maladie [...] La prise de risque, c'est de pas prendre son traitement. Et c'est aussi l'âge où on s'identifie à ses pairs, et où on vit avec ses pairs et on s'isole avec ses pairs du reste du monde et c'est une différence insupportable, même si on leur dit qu'ils peuvent prendre leur traitement quand ils sont seuls.* ». Certains des patients interrogés, diagnostiqués durant leur adolescence, ont témoigné de difficultés rencontrées vis-à-vis de leurs pairs. Ainsi un sujet trentenaire nous a-t-il confié : « *Le plus difficile, ça a été d'être hospitalisé et coupé du monde. Je viens d'un village, pas de*

la ville [...] Quand on est dans un village et qu'on disparaît pendant un mois [...] Et puis dans un village tout le monde est au courant de ce qui se passe dans la vie de chacun, donc le regard de mes petits camarades sur moi n'était plus le même. La première étape, c'est d'apprendre à ne pas le dire et de prendre ses médicaments de manière cachée. ».

Le fait de travailler et de mener une recherche auprès d'une population adulte n'empêche pas, bien sûr de travailler aussi avec l'adolescent plus ou moins apaisé demeurant en chaque adulte, et qui parfois se fait peut-être entendre au travers de difficultés d'observance. L'infantile est lui, toujours à l'œuvre.

Nous n'avons pas non plus porté notre regard sur la dimension dépressive, voire suicidaire à l'œuvre dans certaines conduites de non observance, ni par exemple aux comportements ordaliques, qui comportent une dimension de défi dont nous n'avons, nous rien observé. De notre clinique, ces questions n'ont pas émergé. D'une part, les patients que nous avons rencontrés dans le cadre de cette recherche ne nous ont pas paru concernés par ces problématiques. Puis, nous avons choisi de nous intéresser précisément aux patients dont les comportements de mal observance sont profondément énigmatiques et que l'on relie à priori très difficilement à des événements ou à des processus particuliers visibles. En d'autres termes, nous avons porté notre regard sur ces nombreux patients mal observants dont le comportement, de prime abord, échappe à toute tentative de compréhension ou de rationalisation. C'est pourquoi nous nous sommes dit que nous avions au moins en partie là affaire à une clinique de la normalité. Cela va à l'encontre de nombreuses études qui considèrent les comportements de mal observance comme un défaut à corriger, à l'instar du DSM-IV qui, dans une catégorie additionnelle énumérant les facteurs cliniques devant être pris en compte, retient la non observance thérapeutique et pathologise le phénomène, réduisant ainsi le sujet à son comportement. Différentes interprétations, telles que le déni, la dépression ou une personnalité immature par exemple témoignent aussi d'une certaine lecture en termes psychopathologiques de la non-observance. En cancérologie (Leeber, 1997), l'observance insuffisante est selon cette approche rapportée à des processus psychologiques du type troubles de la personnalité ou de l'adaptation ou volonté considérée comme entravée . Nous nous inscrivons contre une telle approche.

Si séduisante qu'elle puisse être, elle nous semble évacuer la complexité du problème, complexité qui n'échappe heureusement pas, en revanche aux nombreux patients ni aux médecins interrogés : *« C'est là que c'est complexe. On est très complexe ! Moi je fais l'analogie avec les fumeurs qui prennent cette saloperie mais qui ont la connaissance ! »*,

exprime l'un d'eux. Un autre énonce : « *C'est pas une histoire d'oubli [...] C'est pas des gens déprimés, pas forcément suicidaires, c'est plus compliqué que ça ! Y'a des situations où on comprend pas [...] C'est mystérieux ! Ils échappent complètement.* » ; « *Finalement, le risque ils l'ont enregistré. C'est beaucoup plus compliqué que ça. C'est psychique !* », s'exprime un troisième médecin.

Pour reprendre les termes de M.F. Bacqué, et c'est là un possible lien avec des conduites dites normales : « *Ne subsiste-t-il pas une forme de déni qui permet, dans toutes les situations de danger, de croire encore et toujours à notre ultime survie ?* »⁷⁸

La dimension empirique de notre recherche est donc première. En effet, c'est de notre expérience clinique en tant que psychologue clinicienne dans un Centre de Référence prenant en charge les patients atteints de la maladie de Wilson qu'a émergé la question de l'observance aux traitements. Comment se peut-il que des patients atteints d'une maladie mortelle ou pouvant entraîner un handicap gravissime et irréversible mais bénéficiant de traitements efficaces ne les prennent pas ? Cette interrogation, depuis longtemps partagée par l'ensemble des membres de l'équipe pluridisciplinaire : médecins, infirmiers, orthophoniste, psychologues, assistante sociale et secrétaire constitue une véritable énigme collective. Le problème se pose au quotidien dans l'exercice clinique et l'incompréhension des processus à l'œuvre, au regard de la gravité des conséquences des arrêts de traitement, laisse souvent les soignants démunis.

La première étude susmentionnée réalisée sur le sujet au Centre de référence, portant sur une cohorte de 39 patients, a attesté de l'existence d'importants problèmes d'observance dans la maladie de Wilson. Pour approfondir cette question ancienne mais qui demeure entière, une autre recherche sur l'observance médicamenteuse dans la maladie de Wilson a ensuite été initiée par le Centre de Référence en collaboration avec l'Association de Patients. Nous nous sommes saisie de ce projet pour bâtir notre propre étude.

La première partie de notre recherche est une étude quantitative réalisée auprès de 139 patients et portant sur l'observance des traitements des patients wilsoniens, toutes formes de la maladie confondues. La seconde partie de notre recherche est une étude qualitative portant exclusivement sur les patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie de Wilson. Là encore, la recherche scientifique s'articule très fortement à la recherche empirique.

⁷⁸ Bacqué, M. F. (2011). Existe-t-il une psychologie de la mort? *Le Carnet PSY*, (5), 22-24. (p 23)

Atteints de la forme la moins grave, médicalement parlant, de la maladie de Wilson, ces patients ne présentent aucun trouble psychopathologique et comprennent parfaitement les enjeux du traitement d'un point de vue intellectuel et cognitif. Les processus qui sous-tendent leur comportement de mal observance échappent radicalement non seulement aux soignants mais aussi aux patients eux-mêmes et signalent, ce qui constitue notre hypothèse première, l'existence d'une dimension inconsciente à l'œuvre, aussi imperceptible qu'agissante. Pour saisir quelque chose de cette-dernière, charriée par le langage, nous avons choisi, après étude de la littérature internationale référencée sur le sujet, de donner la parole aux patients concernant l'observance aux traitements, point de vue rarement adopté. De cette importance accordée à la parole des patients témoigne également le court film que nous avons réalisé sur cette question de l'observance aux traitements dans la maladie de Wilson. Ce film se veut aussi une trace et un hommage aux soignants prenant en charge les patients wilsoniens depuis plusieurs décennies.

Ainsi, notre question émerge de notre expérience et de nos observations cliniques. La recherche scientifique constitue le cadre même de notre étude (contextualisation, revue de la littérature, élaboration du questionnaire et des guides d'entretien, inclusion des patients, conduite des entretiens cliniques de recherche et analyse de leur contenu), conformément aux exigences d'objectivité, de méthode et de précision de la science, articulées aux spécificités de l'objet étudié.

Enfin, la visée de notre recherche est double elle aussi : production scientifique d'une part, sous forme de communications et de publications, y compris dans des revues médicales afin d'alerter la communauté scientifique et médicale sur cette problématique transversale et sa complexité, mais aussi formation des soignants sur le terrain clinique pour une amélioration de la prise en charge quotidienne des patients.

Notre recherche a donc comporté deux temps principaux.

III.2.1 Encadré synthétique

- **Très rares sont les travaux sur l'observance qui donnent la parole aux patients. L'on peut s'interroger sur une éventuelle dimension politique ou de domination des plus vulnérables, ici les patients ou malades, à l'œuvre en matière de recherche sur l'observance.**
- **Lorsqu'on leur en donne la possibilité et qu'on les écoute, les patients prennent la parole, ce que confirme la vive participation à notre recherche.**
- **Pour certains patients, c'est la participation à la recherche qui constitue l'unique possibilité d'une mise en mots de leur vécu.**
- **La recherche scientifique constitue le cadre même de notre étude (contextualisation, revue de la littérature, élaboration du questionnaire et des guides d'entretien, inclusion des patients, conduite des entretiens cliniques de recherche et analyse de leur contenu), conformément aux exigences d'objectivité, de méthode et de précision de la science, articulées aux spécificités de l'objet étudié.**
- **Si l'élaboration d'un cadre de recherche défini est primordial, la frontière avec la clinique n'en devient toutefois pas étanche pour autant.**
- **Notre population est une population adulte : nous ne nous sommes pas intéressée de façon privilégiée aux problématiques d'observance à l'adolescence, plus largement travaillées. La mal observance à l'adolescence constitue une préoccupation spécifique majeure pour les équipes soignantes et les initiatives cliniques à ce sujet sont nombreuses. L'infantile, cependant, est lui toujours à l'œuvre chez les patients adultes.**
- **Nous ne nous sommes pas non plus intéressée de façon privilégiée à la dimension dépressive, voire suicidaire à l'œuvre dans certaines conduites de non observance, ni par exemple aux comportements ordaliques. Ces aspects n'ont pas émergé de notre clinique. Les patients que nous avons rencontrés ne nous ont pas paru concernés par ces problématiques. Nous avons choisi de nous intéresser précisément aux patients mal observants dont le comportement, de prime abord, échappe à toute tentative de compréhension ou de rationalisation. Pour saisir quelque chose de la dimension inconsciente à l'œuvre, charriée par le langage, nous avons donc choisi, après étude de la littérature internationale référencée sur**

le sujet, de donner la parole aux patients concernant l'observance des traitements, point de vue rarement adopté.

- **La visée de notre recherche est double: production scientifique d'une part, sous forme de communications et de publications, y compris dans des revues médicales afin d'alerter la communauté scientifique et médicale sur cette problématique transversale et sa complexité, mais aussi formation des soignants sur le terrain clinique pour une amélioration de la prise en charge quotidienne des patients.**

III.3 Premier temps de la recherche : Etude WILOBS

III.3.1 Cadre de la recherche

Dans un premier temps, nous nous sommes donc associée à une recherche soutenue financièrement par l'Agence Nationale de Sécurité des Produits de Santé et du Médicament (ANSM) sur le thème général de l'observance médicamenteuse dans la maladie de Wilson. Cette étude, initialement qualifiée d'enquête, a été motivée par le constat empirique quotidien de comportements de mal observance interpellant depuis des années l'équipe soignante, constat déjà établi par une première étude susmentionnée. L'Association de patients, préoccupée par les conséquences dramatiques de la non observance et communiquant régulièrement sur ce thème s'est associée à ce travail. C'est donc à cette collaboration entre l'équipe médicale et pluridisciplinaire d'une part, et l'Association de patients d'autre part que nous avons proposé d'ajouter une dimension psychologique devenue centrale, en lien avec l'intérêt que nous avons immédiatement partagé pour cette problématique.

Malgré des regards et des logiques différents, en fonction des places et de l'identité professionnelle de chacun, ayant nécessité un certain accordage, tous les acteurs réunis autour de cette étude partageaient, nous semble-t-il, l'authentique souci de mieux comprendre les problèmes d'observance pour venir en aide aux patients concernés.

III.3.2 Objectifs

Les résultats de notre première étude sur le sujet, révélant que 15.4 % seulement des patients étaient strictement observants sont surprenants, plus encore concernant une population bénéficiant d'un suivi spécialisé, médical et pluridisciplinaire en Centre de référence.

Face à ce constat objectif, l'étude WILOBS a pour premier objectif de confirmer l'existence de difficultés d'observance chez les patients wilsoniens, en précisant le taux de patients observants auprès d'un échantillon de patients plus large que celui de la première étude.

Nous avons également cherché à identifier d'éventuels facteurs influençant l'observance. Notons que cette étude avait aussi pour vocation de permettre une publication en langue anglaise dans une revue médicale référencée. C'est pourquoi nous avons choisi de mettre statistiquement à l'étude certains facteurs connus pour influencer l'observance. Il s'agissait aussi, en cas d'absence de significativité statistique, de mettre en exergue l'hétérogénéité des problématiques d'observance et, dans de nombreux cas l'existence de la seule singularité comme régularité.

Enfin, cette étude a un objectif clinique : elle vise à améliorer la prise en charge clinique et psychologique des patients rencontrant des difficultés d'observance et à prévenir d'éventuelles difficultés chez l'ensemble des patients atteints de la maladie de Wilson.

III.3.3 Méthode : Population, données étudiées et leur recueil, évaluation de l'observance

L'utilisation d'analyses statistiques simples, en dépit de ses limites et loin de cautionner le moindre déterminisme, peut présenter un double intérêt. Tout d'abord, elle peut permettre de décrire les caractéristiques d'une population et faire apparaître certaines spécificités des sujets qui la composent. Puis, les informations ainsi mises au jour peuvent susciter ou renforcer, en écho aux observations cliniques réalisées sur les mêmes sujets, des interrogations concernant la pratique clinique auprès de ces sujets.

Toutefois, comme le souligne E. Azria à propos du domaine médical : « *Cette médecine que nous voulons basée sur des preuves est dans le meilleur des cas basée sur des corrélations statistiques obtenues par des méthodologies pertinentes, et dans le pire biaisées. Etablir une corrélation statistique demande en effet une puissance que l'insuffisance des données rend parfois inatteignable. La statistique ne permet donc pas d'apporter de certitudes mais de modéliser l'incertitude. C'est pourquoi il convient de considérer avec prudence des résultats statistiques utilisés dans une situation particulière.* »⁷⁹.

L'article de J. Dumesnil (Dumesnil, 2010) va dans le même sens et rappelle que les protocoles médicaux s'inspirent des savoirs issus de l'Evidence Based Medicine conçus et diffusés sous l'égide de la Haute Autorité de Santé. L'épidémiologie clinique, née dans les années 1970 au Canada marque l'un des changements les plus marquants du XX^{ème} siècle dans la manière de produire les règles de l'art médical et pose la question de savoir s'il existe une vérité mondialement reconnue concernant les modalités du soin (the Gold Standard). L'auteur souligne la nécessité de continuer de s'interroger sur l'éthique médicale, c'est-à-dire de questionner ce qui guide ou ce qui devrait idéalement guider la pratique médicale : « *Comment agir au mieux ?* ». Ces considérations nous semblent tout à fait d'actualité concernant le champ de la psychologie.

Au-delà de son aspect quantitatif, nous nous sommes saisie de ce premier temps de notre recherche et des rencontres qu'elle a permises avec les patients pour réaliser un état des lieux général de la problématique de l'observance dans la maladie de Wilson, toutes formes de la maladie confondues, que les patients interrogés soient observants ou non. Puis, dans un

⁷⁹Azria, E. (2010). Connaissance, incertitude et décision dans la pratique du soin: de la nécessité de décider. In E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique. I. Fondements, principes, repères*. Erès, p 707.

RECHERCHE

- Premier temps de la recherche : Etude WILOBS - Méthode : Population, données étudiées et leur recueil, évaluation de l'observance

second temps, cela a permis de préciser les difficultés rencontrées par l'ensemble des patients mal observants et de commencer à envisager certains des mécanismes à l'œuvre.

Ainsi, via cette recherche et dans la continuité de la 1^{ère} étude sur le sujet sus-mentionnée et d'un mémoire d'éthique écrit sur ce thème⁸⁰, par cette recherche impliquant différents acteurs, l'observance est explicitement redevenue un thème de réflexion collective au sein du Centre de référence.

➤ *Population*

Cette étude prospective a été réalisée entre le 19/12/14 et le 27/11/15 et proposée à tous les patients suivis au Centre de référence.

Les critères d'inclusion étaient : maladie de Wilson confirmée avec un score de Leipzig⁸¹ > 4, patients âgés de plus de 14 ans, maladie de Wilson traitée depuis au moins 1 an, autonomie dans la prise du traitement et signature du consentement. Les critères de non inclusion étaient : patients sous tutelle ou curatelle, durée de traitement inférieure à 1 an, patients ne vivant pas en France et dont les médicaments sont délivrés à l'étranger, antécédents de transplantation hépatique, handicap neurologique sévère incompatible et patients non francophones.

Tous les patients ont signé un consentement écrit.

➤ *Données étudiées et leur recueil*

En appui sur la littérature (Rolnick et al., 2013) et sur notre expérience clinique, les facteurs suivants ont été recueillis : sexe, niveau d'étude, âge au diagnostic et à l'inclusion, présence d'un entourage à domicile, forme de la maladie, existence d'un autre membre de la famille atteint de la maladie de Wilson, traitement, durée de traitement, existence de problèmes dans la délivrance et la conservation des médicaments, sentiment d'être suffisamment informé sur la maladie, dialogue avec les proches au sujet de la maladie, manquement ou report de consultations durant les 2 dernières années.

⁸⁰ Cité p 93 en note de bas de page. De Tassigny, A. *Les difficultés de compliance au traitement chez des patients atteints d'une maladie de Wilson*. Mémoire pour l'obtention du Diplôme Universitaire « Ethique et Pratiques de la Santé et des Soins ». Directeur de l'enseignement : Pr E. Hirsch.

⁸¹ Ce score est établi à partir de données cliniques, biologiques et génétiques et permet de poser avec une quasi certitude le diagnostic de maladie de Wilson quand il est supérieur à 4.

RECHERCHE

- Premier temps de la recherche : Etude WILObs - Méthode : Population, données étudiées et leur recueil, évaluation de l'observance

Les symptomatologies dépressive et anxieuse ont été évaluées par l'échelle de dépression et d'anxiété HADS (Zigmond et Snaith, 1983), auto-questionnaire permettant de distinguer quatre niveaux de dépression et d'anxiété : normal, modéré, moyen et sévère. Cette échelle, dont nous avons conscience des limites, permet de donner des repères aux médecins, plus familiers de cet outil, tout en posant la question du caractère psychopathologique ou non de la mal observance.

Nous avons élaboré un questionnaire spécifique à notre étude comportant des questions dites fermées, à choix multiples et ouvertes. Les rubriques du questionnaire étaient les suivantes : données socio-démographiques ; histoire de la maladie ; bien-être général ; traitements antérieurs ; traitements actuels ; opinion sur la prise des médicaments (dont les éventuelles difficultés rencontrées, leur causes supposées et les éventuelles aides trouvées) ; informations médicales ; vécu de la maladie et enfin suivi pluridisciplinaire de la maladie.

Les sujets étaient également invités, au cours de la passation et à l'issue de cette-dernière, à s'exprimer librement sur la problématique de l'observance ou le questionnaire en lui-même. Nous les avons également interrogés sur ce qui, selon eux, a motivé leur participation à cette étude.

➤ *Evaluation de l'observance*

L'observance a été évaluée par l'échelle de Morisky (Morisky, 2008 ; Korb-Savoldelli et al., 2012), qui permet de distinguer trois niveaux d'observance : haute (8), moyenne ($6 < 8$) et basse (< 6). La cuprurie⁸² et les taux sanguin de cuivre échangeable, mesurant le cuivre libre toxique et de transaminases sériques ont été dosés à l'inclusion. Ces indicateurs sont des éléments importants du suivi des patients atteints de la maladie de Wilson, en particulier pour apprécier l'observance au traitement (Woimant et al., 2019) : un taux élevé de cuivre échangeable et/ou de transaminases est un bon marqueur d'une observance problématique.

⁸² La cuprurie de 24 heures est le reflet du cuivre sérique libre. Elle est utile dans le diagnostic et le suivi du traitement.

III.3.4 Déroulement de l'étude

Au fur et à mesure de l'avancée de l'étude, les différents interlocuteurs (Association de patients, attachée de recherche clinique, équipe médicale et psychologue-chercheuse) se sont réunis régulièrement au cours de réunions programmées afin d'échanger sur l'avancée du travail et d'envisager sa diffusion (communication de l'avancée de l'étude et de ses premiers résultats aux patients et aux équipes, rapports à l'ANSM, publication scientifique etc.).

La participation à l'étude était proposée aux patients par la psychologue-chercheuse en amont de leur venue en consultation ou en hospitalisation, ou par les médecins lors de ces dernières. En cas d'accord pour participer, l'étude était réalisée conjointement à leur venue au Centre de référence pour une consultation médicale ou, de façon plus exceptionnelle lors d'un rendez-vous spécifique.

La passation du questionnaire s'est donc faite de visu lors d'un entretien d'une heure environ avec la psychologue-chercheuse, et non par téléphone comme cela avait pu être envisagé à l'origine du projet. « *C'est pas pareil, en face à face ! Il y a le cadre, le contexte : on est prêt à dire des choses.* », confiait un des patients interrogés. En effet, le sujet abordé reste délicat et il paraissait important de proposer un cadre contenant aux sujets se prêtant à la recherche. Puis, cela a permis que malgré une trame prédéfinie, mais la plus ouverte possible, la passation du questionnaire devienne le support d'une rencontre et d'un entretien clinique de recherche propices au recueil de matériel clinique. Certaines thématiques abordées par les patients, passés un certain nombre d'entretiens, étaient récurrentes. Toutefois, il s'est agi à chaque fois d'une parole singulière autour de cette question de la prise d'un traitement au long cours et de toutes les dimensions qu'elle convoque.

➤ *Analyses statistiques*

Les résultats sont présentés pour la population totale et pour les trois sous-groupes définis en fonction du niveau d'observance des sujets. Les données biologiques (cuivre échangeable et enzymes hépatiques) ont été étudiées pour les trois groupes d'observance et en regroupant les patients moyennement et bas observants.

Les analyses statistiques univariées réalisées ont fait l'objet de tests statistiques dont le type dépend de la nature des variables analysées.

Pour les variables qualitatives (effectif, nombre de valeurs manquantes et pourcentage de chaque modalité calculée sur les réponses exprimées), le test du Chi² a été appliqué sauf lorsque les effectifs théoriques sont inférieurs à 5 ; dans ce cas, la correction de continuité de Yates ou le test exact de Fisher est utilisé.

Pour les variables quantitatives (effectif, nombre de valeurs manquantes, moyenne, écart-type), lorsque la distribution était proche de la normale (Test de Shapiro-Wilk non significatif) alors un test t de Student ou une analyse de variance ont été réalisés. Dans le cas contraire, des tests non paramétriques ont été utilisés (Wilcoxon, Kruskal-Wallis).

Une régression multinomiale multivariée a été réalisée pour compléter l'analyse descriptive. Les variables utilisées dans l'analyse multivariée sont celles présentant une p-valeur inférieure à 0.05 en univariée.

La gestion et l'analyse descriptive des données ont été réalisées au moyen du logiciel SAS® V9.4 (North Carolina, USA). L'analyse multivariée a été réalisée avec le logiciel R V3.5 (Vienna, Austria).

III.3.5 Résultats⁸³

L'étude a été proposée à 164 patients : 139 ont accepté d'y participer. Vingt-cinq ont refusé : 14 ont déclaré ne pas être intéressés par cette étude, 11 ont déclaré ne pas avoir le temps de participer. Parmi les 139 patients inclus, 70 sont des femmes (50.4%). L'âge moyen est de 39 ans (14-80). Quinze virgule huit pour cent des patients sont asymptomatiques, 32.4% ont une atteinte hépatique et 52% une atteinte hépato-neurologique. Trente-six-pour-cent des patients sont traités par D pénicillamine, 16% par Trientine 2HCL*, 37% par acétate de zinc * et 11% par Sulfate de zinc. Un patient est sous bi-thérapie (D pénicillamine + Sulfate de zinc). La durée moyenne de traitement est de 17.9 ans +/- 11.3 ans (1-52).

Vingt virgule neuf pour cent des patients (n=29) présentent une haute observance, 46.8% (n=65) une moyenne observance et 32.4% une basse observance (n=45). La concentration des ALAT est significativement plus élevée dans le groupe basse observance que dans le groupe

⁸³ Ces résultats ont fait l'objet d'une publication : Jacquelet, E., Poujois, A., Pheulpin, M. C., Demain, A., Tinant, N., Gastellier, N., & Woimant, F. (2021). Adherence to treatment, a challenge even in treatable metabolic rare diseases: a cross sectional study of Wilson's Disease. *Journal of Inherited Metabolic Disease*. 2021, 1-8.

RECHERCHE

- Premier temps de la recherche : Etude WILLOBS - Résultats

associant moyenne et haute observance (60.6 UI/L vs 42.61 ($p = 0.035$)). Les concentrations des ASAT ne sont pas significativement différentes entre les deux groupes ($p = 0.15$). Le taux de cuivre échangeable est significativement plus élevé dans le groupe basse observance que dans le groupe regroupant moyenne et haute observance (0.80 $\mu\text{mol/L}$ vs. 0.67 ; $p = 0.049$).

L'âge moyen au diagnostic est de 21.7 ans, comparable dans les 3 groupes. L'âge moyen à l'inclusion est significativement plus élevé chez les haut observants (44.9 ans) que chez les moyens observants (39.7 ans) et les bas observants (34.4 ans) ($p = 0.043$).

Le fait qu'un autre membre de la famille soit atteint ne modifie pas le niveau d'observance ($p = 0.6029$). Le niveau d'observance varie en fonction du phénotype clinique : les patients avec une haute observance sont principalement des patients avec une forme neurologique (75.9%) ($p = 0.0090$) alors que 26,7% ayant une forme asymptomatique ont une observance basse.

Les patients sont principalement traités par D-Pénicillamine et acétate de Zinc (respectivement 35.3% et 37.4%). Le type de traitement n'a pas d'impact sur l'observance. La durée de traitement est significativement plus longue chez les patients avec une bonne observance avec 23.1 ans de traitement contre 16.2 ans et 16.7 ans pour les patients avec une basse ou une moyenne observance ($p = 0.0192$). Près de 44% des patients rencontrent des problèmes dans la délivrance et la conservation des médicaments, 51 % des patients dans le groupe basse observance et 28 % dans le groupe haute observance. (Tableau 3)

La grande majorité des patients estime être suffisamment informé sur la maladie (92.8%) et dialoguer avec son entourage à ce sujet (84.2%), sans que cela n'impacte l'observance.

Le niveau d'études ne modifie pas le niveau d'observance ($p = 0.078$). (Tableau 1)

Les patients avec une haute observance manquent et reportent rarement leur consultation (respectivement 3.4% et 17.2%), alors que près de 40% des patients avec une basse ou une moyenne observance ont reporté au moins une fois une consultation. (Tableau 3)

Quatre-vingt pour cent des patients ont un score de dépression normal et 60% un score d'anxiété normale, sans différences entre les 3 groupes. (Tableau 2)

L'analyse multinomiale multivariée a porté sur 5 variables : âge, âge au diagnostic, forme de la maladie, durée du traitement et problèmes de délivrance et de conservation. Deux variables sont significativement différentes entre les groupes basse et haute observance : la forme de la maladie (asymptomatique versus neurologique) et les problèmes de délivrance et de conservation. Le phénotype asymptomatique et les problèmes de délivrance et de

RECHERCHE

- Premier temps de la recherche : Etude WILOBS - Résultats

conservation étant associés à une observance basse ($p = 0.01376$ et $p = 0.01507$ respectivement).

III.3.6 Discussion

Notre étude montre que même dans une maladie rare qui peut être efficacement traitée par des chélateurs du cuivre ou des sels de zinc, les problèmes d'observance sont majeurs. Trente-deux pour cent des patients ont une mauvaise observance. Ce chiffre est proche des taux reportés dans des pathologies chroniques plus répandues telles que l'hypertension artérielle et l'infection par le VIH (Ge et al., 2004 ; Sitta et al., 2009) et plus élevé par exemple que dans le diabète de type 2 (Guillausseau, 2004) ou dans d'autres maladies chroniques neurodégénératives, telles que la maladie de Parkinson (Maselbas et al., 2019a; Hou et al., 2012). L'observance dans la maladie de Wilson, maladie génétique rare, pose problème comme dans les pathologies chroniques à forte prévalence. Alors que l'on cherche encore des traitements dans la plupart des maladies génétiques rares et mortelles, quand ils existent ils ne sont pas toujours pris comme prescrits.

Ce travail confirme les résultats de notre première étude sur le sujet (Jacquelet et al., 2018) et de l'étude de W. Maselbas (Maselbas, 2019b) qui montre que 27.6 % des patients sont non observants. Dans l'étude polonaise récemment publiée, 25.9 % des patients symptomatiques sont mal observants (Maselbas, 2019a). D'une étude à l'autre, les taux d'observance restent toutefois variables. Il existe différents types de mesure, dont aucune n'est parfaitement fiable. Dans notre étude, nous avons choisi l'échelle de Morisky pour évaluer l'observance, et réparti ainsi notre population en 3 groupes. Plus nuancée qu'une catégorisation binaire observant / non observant, cette répartition correspond à la description de différents degrés de mal observance dans la littérature (Corruble et Hardy, 2003) et à nos observations cliniques. En effet, en pratique les patients sont rarement strictement observants ou mal observants. Il existe de nombreux comportements intermédiaires quant à l'observance médicamenteuse, avec d'importantes variations d'un individu à l'autre mais aussi chez un même individu, par exemple dans le temps.

Aussi certains proposent de doser les traitements dans le sang voire dans les urines pour s'assurer de l'observance (Patel et al., 2019). La détermination du taux sanguin de cuivre libre ou cuivre échangeable apparaît être un bon indicateur de l'observance au traitement dans la maladie de Wilson. Il est dans cette étude significativement corrélé au niveau d'observance déterminé par l'échelle de Morisky. Les patients atteints de maladie de Wilson non observants conservent souvent une cytolysse. Cela est confirmé par notre étude : le taux d'ALAT est significativement corrélé au niveau d'observance.

Notre étude confirme que l'observance est particulièrement difficile dans le cadre d'une maladie silencieuse (Miller, 1997 ; Dziezyc et al., 2014), y compris lorsqu'il s'agit d'une maladie rare. En ce qui concerne la maladie de Wilson, l'observance est différente selon la présentation phénotypique. Les patients atteints d'une forme asymptomatique ont plus de difficultés d'observance. L'absence de symptômes éprouvés corporellement entretient la croyance de n'être pas malade. Une prise en charge soutenue et rapprochée (consultations avec le médecin, examens) ne se justifie pas toujours d'un point de vue purement médical. Cependant, elle semble particulièrement importante pour ces patients, afin d'aider à la prise de conscience de la maladie et de la nécessité d'une bonne observance médicamenteuse. L'étude de W. Maselbas (Maselbas et al., 2019a) n'a quant à elle pas montré de différence d'observance dans la maladie de Wilson en fonction de la présentation phénotypique de la maladie, mais elle n'a pas inclus les patients asymptomatiques.

Les patients les plus sévères ayant une forme neurologique sont les plus observants. Dans la littérature, l'observance dans les maladies chroniques est décrite comme ayant tendance à diminuer avec le temps (Gallois et al., 2006). Au contraire, dans cette étude, l'observance des patients plus âgés au moment de l'étude et de ceux traités depuis plus longtemps est significativement meilleure. Un biais possible à ce résultat est toutefois que les sujets les plus âgés et dont la durée de traitement est la plus élevée inclus dans notre étude se font depuis longtemps suivre en Centre de référence et constituent par là-même une population observante. Les patients âgés non suivis en Centre de référence sont-ils aussi observants ? On peut aussi émettre l'hypothèse qu'il est plus difficile d'être observant pour les patients plus jeunes et en activité professionnelle, en particulier en cas de contrainte pour se procurer les traitements. Notre étude ne montre pas de différence statistiquement significative en matière d'observance en fonction du sexe bien qu'on puisse noter légèrement plus d'hommes dans le groupe avec une haute observance, à l'inverse de ce que montrent d'autres études comme celle de M. Qvarnström (Qvarnström et al., 2016) dans le cadre de l'hypertension artérielle.

A la différence de l'étude de Maselbas, il n'y a pas de différence en fonction du type de traitement (Maselbas, 2019a). Les patients qui ont des problèmes de conservation ou de délivrance ont une observance basse par rapport à ceux ne rencontrant pas ces difficultés. Dans le cadre de la maladie de Wilson, il s'agit notamment de dispensation en pharmacie hospitalière pour l'acétate de zinc et la Trientine 2HCL, souvent éloignée du domicile et ouverte à des horaires restreints, de la délivrance pour une simple durée mensuelle et de la nécessité de conserver un des traitements chélateurs au froid. Ces difficultés, dans le cadre

d'une pathologie chronique nécessitant une prise de traitement pluriquotidienne à vie, constituent une contrainte majeure. On peut par exemple évoquer les difficultés de planification des patients atteints d'une forme neurologique de la maladie (Wenisch et al., 2013), pour qui se procurer une nouvelle boîte de médicaments chaque mois peut relever du défi. Cela s'ajoute aux contraintes comme la nécessité de prendre les traitements 2 à 3 fois par jour et à distance des repas, décrites comme nuisibles à l'observance (Paes et al., 1997 ; Ala et al., 2015).

Différentes études montrent que la dépression et autres troubles psychiatriques sont un facteur de mauvaise observance (DiMatteo, 2000 ; Conti et al., 2012). Les patients de notre étude ne présentent pas de symptomatologie anxio-dépressive. Ainsi, les patients peuvent également être mal observants en l'absence de tout trouble psychiatrique. Il ne s'agit pas nécessairement d'un phénomène pathologique. On peut toutefois émettre l'hypothèse que les patients très déprimés ne viennent pas consulter en Centre de référence.

La présence d'un autre membre la famille atteint de la même maladie ne modifie pas le niveau d'observance. L'étude de G. Reach (Reach, 2009) montre qu'il n'y a pas toujours d'effet bénéfique sur l'observance de la confrontation à d'autres patients devenus symptomatiques. Cela peut au contraire générer une importante angoisse et favoriser une forme de déni. La différence de statut et de ressenti (patients asymptomatiques face à un proche symptomatique) ou la qualité de la relation avec le proche en question peuvent aussi intervenir. Le lien au médecin et à l'équipe est d'une grande importance, y compris pour les patients mal observants. Cela peut leur permettre d'évoquer leur mauvaise observance, sujet toujours délicat ou de revenir vers l'équipe après une interruption de suivi parfois longue.

Dans notre étude, 90% des patients suivis en Centre de référence où l'information est régulière et actualisée, se disent suffisamment informés sur la maladie et les traitements. Cela n'empêche pas les comportements de mal observance. De même, nous ne retrouvons pas dans notre étude de corrélation entre le niveau d'études et le niveau d'observance. A l'inverse, l'étude de W. Maselbas (Maselbas, 2019b) montrait que les patients mal observants avaient un niveau d'éducation moins élevé que les patients observants. Ces résultats étaient toutefois nuancés par la question non résolue de savoir si la bonne observance déterminait le niveau d'éducation ou si inversement le niveau d'éducation déterminait la bonne observance. Si elle est souvent considérée comme un facteur de bonne observance (Gallois et al., 2006 ; DiMatteo et al., 2000), la dimension intellectuelle et cognitive n'est donc pas seule en jeu ni superposable à la réalité psychique. Certains patients mal observants viennent cependant en

consultation rencontrer l'équipe et chercher des informations. Eux-mêmes ne comprennent pas toujours pourquoi ils sont mal observants.

Si elle n'est pas statistiquement significative, on observe toutefois une différence quant aux consultations reportées et manquées en fonction de l'observance. L'observance ne concerne pas uniquement la prise médicamenteuse mais aussi le suivi régulier en consultation (Schmitt et al., 2006). La prise en charge pluriprofessionnelle et le suivi régulier de ces patients (Cramer et al., 2006) sont essentiels.

La principale limite de notre étude est le recrutement au sein d'un Centre de référence spécialisé dans la maladie de Wilson. Le nombre de patients ayant une maladie de Wilson en France est estimé à 906 et environ 600 sont suivis en Centre de référence (Poujois et al., 2018b). Ces patients bénéficient d'un suivi spécifique et rapproché, qui n'est pas représentatif du suivi de l'ensemble des patients atteints de la maladie de Wilson.

La seconde limite est le point aveugle que comporte toute étude sur l'observance : les patients les moins observants échappent au suivi donc aux études sur le sujet. Le taux de mal observance est donc certainement encore plus élevé que celui montré.

III.3.7 Conclusion

Les problèmes d'observance sont encore couramment constatés en pratique clinique pour les maladies chroniques. C'est aussi le cas pour une maladie rare disposant d'un remède efficace, là où la recherche d'un traitement constitue encore pour beaucoup un challenge quotidien. Notre étude confirme l'existence de difficultés d'observance chez les patients atteints de la maladie de Wilson, en particulier sous une forme asymptomatique. Cela justifie un suivi rapproché de ces derniers, malgré l'absence de symptômes. Les problèmes de distribution des traitements compliquent la prise en charge et nécessitent de réfléchir. Disposer de traitements en officine de ville devrait aider à améliorer l'observance et donc limiter le risque d'aggravation clinique. L'identification de facteurs d'observance reste difficile et les résultats souvent contradictoires. La mal observance apparaît comme une problématique multifactorielle et non homogène, pour laquelle une prise en charge pluridisciplinaire et au cas par cas doit être envisagée.

III.3.8 Encadré synthétique

- **139 patients ont participé à l'étude WILOBS.**
- **32.4% des patients présentent une observance basse.**
- **Le fait qu'un autre membre de la famille soit atteint ne modifie pas le niveau d'observance.**
- **Les patients avec une haute observance sont principalement des patients avec une forme neurologique. A l'inverse, 26.7% des patients atteints d'une forme asymptomatique ont une observance basse.**
- **La grande majorité des patients estime être suffisamment informée sur la maladie et dialoguer avec son entourage à ce sujet, sans effets sur l'observance.**
- **Le niveau d'études ne modifie pas le niveau d'observance.**
- **Même dans une maladie rare qui peut être efficacement traitée par des chélateurs du cuivre ou des sels de zinc, les problèmes d'observance sont majeurs. 32.4% des patients ont une mauvaise observance, chiffre proche des taux reportés dans des pathologies chroniques plus répandues.**
- **Une prise en charge soutenue et rapprochée ne se justifie pas toujours d'un point de vue purement médical. Cependant, elle semble particulièrement importante pour ces patients, afin d'aider à la prise de conscience de la maladie et de la nécessité d'une bonne observance médicamenteuse.**

III.4 Deuxième temps de la recherche : patients asymptomatiques et médecins

III.4.1 Cadre

Dans un deuxième temps, toujours en appui sur notre expérience clinique et sur les résultats de la première partie de notre étude, nous avons choisi de nous intéresser de façon privilégiée aux patients n'ayant pas de symptômes. Cette absence de symptômes s'explique soit par un diagnostic établi par screening familial, suite à la découverte de la maladie chez un membre de la famille, soit par l'efficacité des traitements les ayant fait disparaître.

Particulièrement exposée aux conduites de non/mal observance, constat empirique et étayé par la littérature scientifique, ces patients, en relative bonne santé et ne présentant à priori aucun trouble psychopathologique, constituent de notre point de vue la population la plus énigmatique en la matière.

III.4.2 Objectifs

Cette étude a pour objectif d'aider à élucider les processus psychiques qui sous-tendent les comportements de mal observance chez les patients ne présentant pas ou plus de symptômes de leur maladie. La mise à jour de ces processus vise elle-même à améliorer la prise en charge globale, notamment psychologique des patients.

III.4.3 Population

Les sujets ont été inclus parmi les patients consultant au Centre de Référence à partir du 27 novembre 2015 et jusqu'à l'inclusion de dix patients. Tous les patients sollicités ont accepté de participer.

Les critères d'inclusion étaient les suivants: statut non symptomatique au moment de l'étude, âge supérieur à 14 ans, maladie de Wilson traitée depuis au moins 1 an, autonomie dans la prise du traitement et signature du consentement. Les critères de non inclusion étaient : statut symptomatique au moment de l'étude, âge inférieur à 14 ans, patient sous tutelle ou curatelle, durée de traitement inférieure à 1 an, patient ne vivant pas en France et dont les médicaments sont délivrés à l'étranger, antécédents de transplantation hépatique.

Nous avons également interrogé cinq médecins spécialistes de la prise en charge de la maladie de Wilson au Centre de Référence : une pédiatre hépatologue et quatre médecins d'adultes, neurologues.

III.4.4 Méthode

Nous avons suivi une trame d'entretien que nous avons spécifiquement conçue pour aborder les thèmes du souvenir de l'annonce diagnostique et de ses effets sur le patient et ses proches, de la maladie de Wilson et de son vécu, du rapport au traitement et enfin de la relation médecin-malade. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et ont fait l'objet d'une analyse clinique.

Les entretiens menés auprès des médecins ont également fait l'objet d'une analyse clinique, dont les résultats sont imbriqués à ceux concernant les patients. Les thèmes abordés étaient : leur parcours professionnel, les différentes pathologies qui constituent leur domaine de spécialité, les caractéristiques et spécificités selon eux de la maladie de Wilson et de sa prise en charge, l'annonce diagnostique et la question du traitement et de l'observance.

Le choix de notre méthodologie s'est articulé à notre sujet, qui reste délicat.

La visée première de ces entretiens de recherche était de permettre aux patients de déployer une parole la plus libre possible. Or, en matière d'observance, cela est loin d'être évident.

En effet, ce sujet reste délicat pour une majorité de patients : rares sont ceux qui, aujourd'hui encore, évoquent spontanément et sans réticences leurs difficultés à prendre le traitement prescrit. Et quand cela est évoqué, ce n'est d'ailleurs pas toujours auprès du médecin, non sans lien avec la culpabilité souvent éprouvée à son égard. Ce que nous disent les patients dans l'après-coup de leurs difficultés d'observance, une fois ces dernières amendées est donc aussi particulièrement important.

C'est pourquoi il nous a paru nécessaire de favoriser l'expression la plus libre possible des patients afin d'éclairer cette problématique d'ampleur qu'est la non observance. Or, cela ne va pas sans un certain positionnement du chercheur, sans lequel ne saurait émerger de parole authentique sur ce thème. Sans doute ce positionnement est-il soutenu par le désir et la curiosité face au caractère profondément énigmatique de la question, qui contribue au choix de la thématique de recherche. Toujours, le désir du chercheur s'interroge, comme celui d'ailleurs du clinicien : désir d'approcher la mort ? Voyeurisme ? Désir d'être au plus proche de l'inconnu, de l'indicible et de ce qui questionne le vivant ? Accepter de vivre tout en sachant que l'on va mourir ?

Mener une recherche sur l'observance nécessite également de se déprendre du fréquent jugement sévère, contenu ou formulé, porté sur les patients mal observants par certains

soignants, chercheurs, voire par leurs pairs. De s'en déprendre, ou plutôt d'y être étranger, l'étonnement se substituant au jugement.

Les patients eux-mêmes sont conscients de la chance que représente le fait de pouvoir bénéficier d'un traitement efficace : « *On peut quand même dire aux gens que dans notre malheur, on a un traitement.* » ; « *Je sais qu'il y a des maladies rares beaucoup plus graves car elles ne sont pas traitables.* » ; « *C'est une maladie rare et tout, mais au moins y'a un traitement. Et ça, c'est incroyable, parce que je sais qu'il y a beaucoup de maladies rares qui ont pas de traitement !* », disent-ils, ce qui amène certains à ajouter : « *Y a tellement pire !* ». Un sujet, à propos de ses parents, disait : « *Et encore, ils ont eu de la chance parce qu'on leur a dit qu'il y avait un traitement.* ». L'existence de traitements accentue même la forte culpabilité qu'éprouvent certains d'entre eux à ne pas être observants : « *Quand je vois dans le couloir ces gens si malades, j'ai honte de ne pas prendre mes médicaments, alors que je n'ai pas de symptômes.* » ; « *En moi-même, j'culpabilise : t'as pas été foutue de prendre ton traitement alors que tu gères 10 choses à côté !* », s'expriment-ils. Ou encore : « *J pense pas ne pas avoir pris le traitement consciemment.* » ; « *C'est pas un manque de volonté.* » ; « *C'est pas des vrais oublis.* ».

Les patients évoquent parfois le caractère impartageable de leur expérience et cette part irréductible de solitude. Aussi sont-ils toujours soulagés que l'interlocuteur les reconnaisse. Cela nous apparaît même comme une condition nécessaire à l'amorce d'un lien. Souvent, donc, le soignant ne comprend pas pourquoi le patient n'observe pas son traitement comme prescrit. Incompréhension que peut partager le patient lui-même, parfois étranger à ses propres comportements de mal observance et dont les motivations profondes, que nous supposons en partie inconscientes, lui échappent. « *C'est plus fort que moi* » constate une patiente, désemparée. « *Quand même, en tant qu'infirmière ... On le dit à nos malades : si on vous prescrit un traitement, c'est qu'il faut le suivre ! Le discours que t'as avec tes malades, faudrait peut-être que tu l'aies avec toi-même.* » s'étonne une autre. Alors, si une rencontre opère dans le cadre d'une recherche menée sur cette question, elle peut permettre au patient d'entendre quelque chose de son propre fonctionnement et des processus qui sous-tendent d'éventuelles difficultés dans la prise du traitement. Le travail de recherche agit ainsi à deux niveaux : il vise une meilleure compréhension générale des difficultés rencontrées par les patients vis-à-vis du traitement, mais produit aussi de possibles effets thérapeutiques dans le cadre de la rencontre entre deux subjectivités : celle du chercheur et celle du sujet interrogé, singuliers. Cela paraît d'autant plus important que certains patients qui ont accepté de

participer à l'étude avaient en revanche refusé de rencontrer un psychologue dans le cadre d'entretiens cliniques, comme le conseillait l'équipe médicale inquiète et désarmée face à leurs difficultés d'observance.

Afin de favoriser cette liberté de parole et de mieux cerner la question, les patients n'étaient pas recrutés selon un critère de non observance objectivée ni soupçonnée mais pour leur absence de symptômes au moment de l'entretien. Au-delà de leur observance, bonne ou mauvaise, ils étaient invités à évoquer leur rapport à la maladie et à ce traitement quotidien. Sur cette question, les patients observants ont aussi beaucoup à nous apprendre.

Dans ces conditions, et non sans surprise de notre part, les patients interrogés, à une exception près, ont pris un grand plaisir à se raconter. Ils se sont montrés touchés de l'intérêt que nous portions à cette question : « *Alors là, on est au cœur ...* », s'est exclamée une patiente, nous confiant avoir lu récemment des articles sur l'observance. « *On a bien parlé !* », concluait-elle, en écho à un autre patient disant : « *On a bien fait d'en parler !* » ; « *Ca fait du bien de causer de la maladie avec ceux qui l'ont pas [...] Ça peut aider à comprendre les patients, même ceux qui sont asymptomatiques.* ».

Ils ont apprécié que soit faite toute la place à ce sujet délicat. La recherche, est ici aussi une manière de prêter attention à l'autre, voire de prendre soin de lui.

III.4.5 Déroulement de l'étude

La proposition de participer à l'étude a été faite aux patients par la psychologue-chercheuse. Les entretiens se sont déroulés au Centre de référence de la Maladie de Wilson, où les patients se sont rendus exclusivement à cette fin. Ils étaient menés de façon semi-directive, en s'appuyant sur des questions ouvertes avec incitation à la relance de l'expression et ont duré en moyenne une heure (étendue de 45 à 90 minutes).

L'étude a reçu l'avis favorable du Comité d'Evaluation de l'Ethique des Projets de Recherche Biomédicale Paris Nord. Tout participant a donné son accord écrit après avoir reçu une information claire, loyale et appropriée sur les objectifs et les déroulés de l'étude. La confidentialité des données a été garantie par une anonymisation complète selon les conditions prévues par la CNIL.

III.4.6 Encadré synthétique

- **Afin d'élucider les processus psychiques qui sous-tendent les comportements de mal observance chez les patients non symptomatiques et d'améliorer leur prise en charge, nous avons mené un entretien de recherche semi-directif auprès de 10 d'entre eux. Nous avons élaboré pour cela un guide d'entretien spécifique, laissant une large place à la dimension associative.**
- **Nous avons également interrogé 5 médecins spécialistes de la prise en charge de la maladie de Wilson, également en appui sur un guide d'entretien spécifiquement élaboré.**

**IV LA MAL OBSERVANCE : UNE
MANIFESTATION
PSYCHOPATHOLOGIQUE ?
RESULTATS ET DISCUSSION DU
DEUXIEME TEMPS DE LA
RECHERCHE**

Rappelons qu'il est difficile de définir la « bonne » observance. Les méthodes utilisées pour tenter de l'objectiver sont diverses, d'où l'importante variabilité des taux décrits. Cependant, la clinique auprès des patients atteints de la maladie de Wilson atteste au quotidien de l'existence de difficultés d'observance. Ainsi, malgré d'une part des traitements efficaces, dont les patients mentionnent peu d'effets secondaires et qui confèrent à cette pathologie génétique rare un statut particulier, et d'autre part son caractère létal, de nombreux patients « oublient », plus ou moins souvent et durablement de prendre leurs comprimés. L'oubli est le terme consacré par les échelles d'évaluation de l'observance médicamenteuse : « *Vous arrive-t-il quelquefois d'oublier de prendre vos médicaments ?* » ; « *Hier soir, avez-vous oublié de prendre votre traitement ?* »⁸⁴. Les patients emploient eux aussi ce terme pour décrire le fait de ne pas effectuer ce qu'ils devraient faire, forme d'action en négatif : dans l'étude Wilobs, 30% des patients interrogés sur les causes de leur mal observance déclarent oublier. S'agit-il alors d'une défaillance de la mémoire ? Si tel est le cas, sur quoi porte-t-elle donc ? Des connaissances ? Des aptitudes ? Ou encore des souvenirs, comme le mentionne la définition première de l'oubli⁸⁵ ? De quoi donc l'objet-médicament pourrait-il être le souvenir, au sens d'objet qui rappelle la mémoire de quelque chose ou d'un évènement ?

Situation paradoxale, et surprenante quand ils sont mal observants, nombreux sont les patients rencontrés, notamment au cours de ce deuxième temps de la recherche, qui témoignent d'un attachement à leur traitement, ce qu'illustre par exemple leur fréquente réticence quand le médecin évoque un changement de molécule. Même peu ou mal pris, le médicament est physiquement présent : dans un sac à main, dans une poche ou dans différentes pièces du domicile, parfois inscrit dans un jeu singulier de présence/absence.

La problématique de l'observance convoque ainsi les thèmes de la mémoire, de l'oubli et du souvenir. D'après notre expérience clinique, ce que l'on qualifie de façon générale d'oublis ou de difficultés d'observance recouvre des situations et des processus très différents les uns des autres. Ces différences sont notables, par exemple en fonction de la forme de la maladie de Wilson dont sont atteints les patients.

⁸⁴ Korb-Savoldelli, V., Gillaizeau, F., Pouchot, J., Lenain, E., Postel-Vinay, N., Plouin, P. F., ... & Sabatier, B. (2012). Validation of a French version of the 8-item Morisky medication adherence scale in hypertensive adults. *The Journal of Clinical Hypertension*, 14(7), 429-434.

⁸⁵ Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

IV.1 Formes de la maladie de Wilson

IV.1.1 Formes symptomatiques et neurologiques de la maladie de Wilson

Le terme de compliance paraît presque adéquat concernant les patients atteints d'une forme neurologique, si intenses sont parfois les efforts qu'ils décrivent pour s'astreindre à la prise régulière du médicament. Cependant, la dimension conflictuelle intrapsychique n'est pas là au premier plan des difficultés observées, qui semblent être d'une autre nature.

C'est certainement pour les patients atteints d'une forme neurologique de la maladie que les notions d'oublis, de mémoire et de souvenir, dans leur acception première, sont les plus appropriées. Certains patients évoquent une prise de médicaments désormais de l'ordre de l'automatisme, semblant ne même plus convoquer une quelconque forme de mémoire, ou en tous cas ne s'éprouvant plus comme telle. De nombreux autres décrivent les efforts incommensurables que représente le fait de se souvenir de prendre 2 à 6 comprimés chaque jour. En fonction de la nature des difficultés d'observance, le pilulier peut constituer une aide face à la perte de repères, par exemple quand un patient ne se souvient plus s'il a déjà pris ou non ses comprimés. La pathologie chronique convoque en effet la question de la temporalité et brouille parfois les repères temporels. *« Les rencontres avec d'autres patients aident, surtout au début : c'est un encouragement à patienter. »*, disait un patient. L'alarme téléphonique peut elle aussi faire fonction de rappel, plus ou moins suivi d'effets. De façon générale et d'après les résultats de notre étude, les patients atteints d'une forme neurologique sont les plus observants de tous. La maladie, pour eux, se fait difficilement oublier : les séquelles qui souvent marquent encore leur corps en constituent la trace et la rendent continuellement présente. A cela s'ajoutent de fréquents troubles cognitivo-comportementaux, en particulier un syndrome dysexécutif marqué par des difficultés de planification et d'initiation (Wenisch et al., 2013) gênant l'observance : *« Il faut trouver des techniques pour ne pas oublier, contre la distraction, c'est là la difficulté. C'est laborieux, ça prend beaucoup d'énergie : il faut avoir une trousse à médicaments, mettre des post-it sur le frigo ... »*. Il s'agit là d'un véritable travail de mémoire, d'un certain type.

La dimension conflictuelle intrapsychique n'étant pas chez ces patients au premier plan des difficultés d'observance évoquées, comme indiqué, un dispositif d'étayage simple et identique pour tous, constitué de contacts téléphoniques, de rappels et d'évaluations de l'observance réguliers (Jacquelet et al., 2018), permet une amélioration de cette dernière chez de nombreux de ces patients.

Concernant les formes dites hépatiques de la maladie de Wilson, il existe deux configurations. Elles peuvent être gravement symptomatiques, auquel cas leur configuration est proche de celle des formes neurologiques précédemment décrites. Autre possibilité, elles sont totalement silencieuses et décelables uniquement par les analyses et examens : la problématique rejoint alors celle des formes non symptomatiques. C'est pourquoi nous ne les évoquerons pas spécifiquement mais nous les rattacherons soit aux formes neurologiques soit aux formes non symptomatiques, selon la présence ou non de symptômes.

IV.1.2 Formes non symptomatiques

En revanche, l'expérience clinique quotidienne corrobore sur ce point la littérature et les résultats de la première partie de notre recherche : ils attestent que les patients dits pré-symptomatiques constituent une population particulièrement vulnérable en matière d'observance.

Dans le cadre du deuxième temps de notre recherche, nous nous sommes donc intéressée plus spécifiquement à ces patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie, population particulièrement vulnérable en matière d'observance (Miller, 1997) et dont les comportements désarment souvent les soignants.

Chez ces patients, le dit oubli apparaît davantage comme une notion écran, telle que la décrit J. André : « *L'écran cache ce qu'il montre, à l'image du refoulé qui est, de notre mémoire, la part à la fois la plus inaccessible et la plus vivante.* »⁸⁶.

Les patients sont d'ailleurs les premiers sensibles à la complexité de cette notion d'oubli et de ce qu'elle peut désigner. Souvent, lorsque nous leur demandions ce qui selon eux pourrait aider les patients mal observants à moins oublier leur traitement, leur réponse était la suivante : « *Ca dépend pourquoi ils oublient ! Est-ce volontaire ou pas ? Est-ce un problème de moral ? Ou autre chose ?* ». Ou bien : « *Ce qui aiderait les patients mal observants ? Ca dépend du patient ...* » ; « *C'est difficile de dire ce qui aiderait ces patients, ce sont des situations que je ne connais pas.* ». Le caractère subjectif de la problématique ne leur échappe pas : « *Après, je le vois du point de vue d'une personne qui n'a pas de symptômes. Je sais qu'une personne qui a des symptômes va avoir un point de vue totalement différent.* », dit l'un d'eux. « *Peut-être que si j'avais été complètement asymptomatique, j'aurais dit complètement le contraire.* », commente un autre. Ne parle-t-on pas, finalement, jamais que de son expérience à soi ?

Ainsi, nous nous sommes intéressée aux processus à l'œuvre qui sous-tendent certains des comportements de mal observance chez les patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie. Trois dimensions se sont faites jour au fil des entretiens avec ces patients : premièrement, le caractère irreprésentable de notre mortalité dans notre inconscient, puis la difficile liaison somato-psychique et enfin le caractère parfois traumatique et pourtant quasi silencieux de l'avènement de la maladie. Nous présenterons successivement ces trois dimensions.

⁸⁶ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 114.

IV.1.3 Encadré synthétique

- **La problématique de l'observance convoque les thèmes de la mémoire, de l'oubli et du souvenir. Ce que l'on qualifie de façon générale d'oublis du traitement recouvre des situations et des processus très différents les uns des autres.**
- **Les patients atteints d'une forme neurologique de la maladie fournissent souvent d'intenses efforts pour être observants. Des troubles cognitivo-comportementaux entravent l'observance. Pourtant, ces patients sont les plus observants. La dimension conflictuelle intrapsychique n'est pas là au premier plan. La maladie, pour eux, se fait difficilement oublier : les séquelles, qui marquent souvent leur corps, en constituent la trace et la rendent continuellement présente.**
- **A l'inverse, les patients non symptomatiques, les moins malades d'un point de vue médical, sont les plus à risque de mal observance.**

IV.2 La dimension inconsciente

Nous tenterons de montrer, ce qui est notre première hypothèse et que les résultats du deuxième volet de notre recherche (les entretiens auprès de patients asymptomatiques et de médecins spécialistes) confirment, combien la référence à la dimension inconsciente est fondamentale pour tenter de comprendre quelque chose aux problèmes d'observance.

L'un des intérêts et l'une des caractéristiques premières de la thématique de la mal observance est justement qu'elle met en exergue la dimension inconsciente, sa vivacité et les effets qu'elle produit.

P. Avrane écrit ainsi que « *La psychanalyse se considère comme étant la seule approche rationnelle de l'inconscient irrationnel.* »⁸⁷. A ce titre, la thématique de la mal observance convoque différents concepts fondamentaux de la métapsychologie freudienne.

IV.2.1 Mal observance et inconscient : de quelques points d'entrée

Nous évoquerons diverses manifestations de la dimension inconsciente dans le cadre de la problématique de l'observance, toutes formes de la maladie de Wilson confondues, puis concernant plus spécifiquement les formes non symptomatiques.

Comme évoqué, en matière d'observance « quelque chose échappe » à la rationalité.

Tout d'abord, malgré de très nombreuses recherches internationales sur ce thème, le problème reste entier. Si les taux de mal observance varient d'une étude à l'autre, il n'en demeure pas moins qu'un nombre important de patients est mal observant. D'après notre étude WILOBS, cela concerne donc 32.4% de patients wilsoniens, soit environ un tiers des patients interrogés⁸⁸. On ne sait pas précisément dans quelles proportions, mais que la mal observance soit un fait clinique avéré ne fait nul doute. Cela est d'autant plus étonnant dans le cadre d'une maladie rare et mortelle telle que la maladie de Wilson qui, fait exceptionnel pour une maladie génétique si peu fréquente, dispose de traitements efficaces. Ainsi, dans un champ de la médecine où la recherche de traitements efficaces est encore un défi, quand il existe des traitements disponibles, il existe aussi des problèmes d'observance.

De plus, les résultats de ces recherches sont souvent contradictoires. Contradictions qui, sur les pas d'A. Abelhauser (Abelhauser, 1999) nous semblent signer le caractère non homogène

⁸⁷ Avrane, P. (2003) *Un Enfant chez le psychanalyste*. Editions Louis Audibert, p 14.

⁸⁸ Ces résultats ont fait l'objet d'une présentation à la réunion recherche du Centre de Référence le 17/01/20, à la Fondation Rothschild (Paris).

de cette problématique et une forme de résistance de la subjectivité. Là où se multiplient les dispositifs de dissémination des subjectivations, y compris en matière de recherche, le symptôme fait figure de retour du refoulé. Dans le même sens, « *La clinique au cas par cas, centrée sur l'inédit de la rencontre et l'inconnu de soi vient alors désamorcer l'identique* »⁸⁹, énonce P. Ben Soussan. Selon ce dernier, qui exerce notamment en Centre de Lutte Contre le Cancer, « *les cancéreux n'existent pas* ». Il n'est pas non plus certain que les patients mal observants existent ...

Par ailleurs, les résultats du 1^{er} temps de notre recherche ne montrent aucun lien entre le niveau d'éducation et l'observance : il n'y a pas de différence entre les groupes (haute, moyenne et basse observance) en fonction du niveau d'instruction. Cela est souvent déroutant pour les médecins qui établissent spontanément un lien entre la compréhension intellectuelle de la nécessité du traitement et sa bonne observance : « *Il a eu son bac avec mention Très bien, étudie en classe préparatoire et il ne prend pas son traitement !* », entend-on l'un d'eux s'exprimer avec un authentique désarroi. Recrutés au sein d'un Centre de référence, les patients interrogés ont reçu des informations sur la maladie et sur les traitements de façon régulière et actualisée. L'immense majorité des patients du premier volet de notre étude WILOBS (92.8%) estime d'ailleurs être suffisamment informée sur la maladie, sans que cela n'impacte leur observance. Tous définissent parfaitement la maladie, énoncent l'absolue nécessité du traitement et peuvent souvent en décrire les principaux mécanismes d'action. Leur réponses aux questions de savoir si le traitement est important selon eux dans la maladie de Wilson, s'il est important de le prendre régulièrement et pourquoi sont sans équivoque. Pas un seul patient, y compris parmi ceux ayant des difficultés d'observance, n'a fourni une réponse qui ne soit pas juste d'un point de vue rationnel.

Voici quelques illustrations des propos tenus quant à l'utilité du traitement: « *C'est pour éviter que le cuivre remonte, qu'il y ait un surplus comme avant. C'est important. Pour éliminer le cuivre.* » ; « *C'est un chélateur. J peux plus filtrer mon cuivre, c'est lui qui fait à ma place. J'en ai besoin. Parce que tous les jours on accumule du cuivre.* » ; « *Ça permet de stabiliser la maladie et même de voir les symptômes disparaître.* » ; « *Si j prends pas mon traitement, mon foie va se remplir de cuivre et atteindre les autres organes.* » ; « *Si on ne prend pas le traitement la maladie revient et ça peut être pire. Il nous permet de nous soigner et de mener une vie normale. Il nous aide à être indépendants.* » ; « *Il est 100% utile. Super*

⁸⁹ Intervention de P. Ben Soussan (2018) lors du colloque « Psychanalyse et médecine, Clinique et éthique au XXIème siècle » (Université Rennes 2).

utile. Il fait tout ce que j'peux pas faire. Il m'aide à aller normalement parce qu'il fait le travail de cette protéine qui fait pas le sien. » ; « Sans traitement, la maladie se déclare donc y'a pas le choix. Pour éviter que le cuivre ne se stocke et que la maladie se déclare de façon peut-être irrémédiable. » ; « Pour le maintien de ma santé. » ; « Le traitement est important. Mon corps a une particularité donc il est préférable de prendre un chélateur pour éviter d'avoir des ennuis. » ; « Je sais que ça peut être une chute si j'le prends pas. » ; « Pour ne pas avoir de symptômes très graves. Faut pas jouer avec sa santé. ».

Lorsque, fait rarissime, les patients semblent n'avoir pas bien compris l'utilité du traitement et de sa prise régulière, que le médecin le perçoit et fournit de nouvelles explications, l'observance s'améliore. Il ne s'agissait pas, alors, à proprement parler d'un problème d'observance au sens où nous nous y intéressons. L'incompréhension ne nous semble pas représenter une menace de la même nature que la dynamique psychique sous-jacente à d'autres comportements de mal observance, auxquels la seule dimension éducative ne peut pas remédier.

Autre motif d'étonnement pour les soignants, parmi les résultats du premier volet de notre étude, le fait que plusieurs membres de la famille soient atteints, parfois gravement, ne modifie pas non plus le niveau d'observance. Cela illustre aussi la composante irrationnelle de la problématique. *« Sa sœur a été greffée et elle, qui est asymptomatique, ne prend pas ses médicaments ! »* se désolait ainsi un médecin hépatologue.

Ainsi, une information de qualité par les professionnels et le sentiment des patients d'être suffisamment informés, ce qui le plus souvent est une réalité, n'empêchent nullement la survenue de problèmes d'observance parfois majeurs. Problèmes d'observance qui ne s'expliquent pas par l'ignorance au sens de *« fait de ne pas connaître quelque chose »* ni de *« manque d'instruction, de savoir ou de culture générale. »*⁹⁰. Il existe en effet différents ordres de savoir, et les savoirs ne sont pas neutres.

Certains patients ne suivent donc pas les prescriptions médicales tout en sachant que c'est ce qu'ils devraient faire.

Quand la parole peut émerger à ce sujet, ils énoncent parfois ne pas comprendre eux-mêmes pourquoi ils ne se traitent pas comme prescrit. A eux aussi, premiers concernés, cela échappe, telle une manifestation de l'étranger en soi : *« Les bonnes raisons de prendre son traitement, y'en a. Encore faut-il les mettre en œuvre. » ; « J'fais pas exprès d'oublier ! » ; « J'me disais*

⁹⁰ Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

qu'il fallait que j'le prenne, mais j'me levais pas pour le prendre. » ; « Je mets une alarme mais j'y fais jamais attention. Je l'arrête parce que je sais que c'est ça : je ne prends pas mon traitement quand ça sonne. Vous savez, c'est comme la montre qu'on règle avec 5 minutes d'avance jusqu'au jour où on n'est plus en avance ! ». Il est en effet, nous y reviendrons aussi question du temps et du décalage des temporalités. « L'oubli, la distraction. J pense pas ne pas l'avoir pris consciemment. » ; « Quand je l prends pas, c'est que j'oublie, c'est pas une volonté. » ; « C'est pas un manque de volonté ! » ; « Savoir que ça peut se dégrader [...] Mais c'est pas parce qu'on l'a entendu qu'on le sait ! » ; « C'est pas dramatique si j'saute une prise mais j'fais pas exprès ! J'assume l'oubli. ».

L'une des patientes interrogées énonçait ainsi l'absolue nécessité de se traiter : « *Fallait prendre les médicaments parce que sinon je risquais d'être bien malade ou de mourir. » ; « Une chose est claire, c'est que la maladie de Wilson peut être mortelle, c'est tout. ».* Puis, dans la suite de l'entretien, elle évoquait ses oublis récurrents, les commentant ainsi : « *Je pense que je le vois pas comme une vraie priorité. ».* Une autre, spectatrice de ses propres contradictions apparentes, décrivait : « *Je sais que la solution c'est d'avoir le traitement dans mon sac, mais je vais rentrer chez moi tout à l'heure et j'aurai oublié que j'ai dit ça. Donc j'le mettrai pas dans mon sac. ».* De même, une patiente s'étonnait du décalage manifeste entre ses difficultés importantes à prendre son traitement et le discours qu'en tant qu'infirmière elle tenait à ses propres patients : « *En plus, moi j'suis infirmière ! [...] Je dois me soigner mais [...] Encore une fois, j'ai beau être dans le milieu de la santé [...] C'est contradictoire parce que [...] Je devrais être bien et responsable et c'est tout le contraire.».*

La possibilité du patient de repérer ses contradictions et de s'interroger, parfois rendue possible par la rencontre avec la psychologue-chercheuse, est un élément notable et indique souvent l'amorce possible d'un travail psychique autour des comportements de mal observance.

Les patients, contrairement à ce que les soignants imaginent parfois, ne sont pas indifférents à leurs propres comportements de mal observance mais s'en soucient. « *La pudeur et la moralité sont les forces refoulantes ; si la moralité est absente ou si le dégoût est émoussé, le refoulement et donc la névrose ne se produisent pas.* »⁹¹, écrit Freud. Si le patient fait comme si la prise de traitement ne l'intéressait guère, c'est peut-être bien parce qu'il s'agit justement

⁹¹ Freud, S. (1887-1902). « Lettre 39 » in *La naissance de la psychanalyse*. Presses universitaires de France. Coll. « Bibliothèque de psychanalyse », 2009, p 125-137.

d'une préoccupation majeure. C'est pourquoi il paraît peu avisé de blâmer ces comportements.

Ainsi, la problématique de la mal observance convoque certains concepts fondamentaux de la métapsychologie freudienne, avec pour socle la référence à l'inconscient. Nous tenterons de définir ces concepts et d'illustrer leur lien aux résultats de notre recherche.

IV.2.2 Réalité psychique inconsciente

Comme l'a remarquablement exprimé un des sujets interrogés : « *On peut comprendre intellectuellement et pas psychiquement.* ». Cela se joue manifestement sur une autre scène : celle de la réalité psychique inconsciente, parfois difficile à appréhender par les soignants. La pratique de la médecine est, elle en effet davantage guidée par la loi universelle de la raison. Rappelons notre première hypothèse générale selon laquelle les comportements de mal observance ne constituent pas des actes isolés mais sont profondément imbriqués aux processus de la vie psychique du sujet, dont ils sont une manifestation.

Le propre de la réalité psychique inconsciente est justement de pouvoir échapper non seulement à autrui mais aussi au sujet lui-même. « *Le moi n'est pas maître dans sa propre maison.* »⁹², écrit Freud. Comme indiqué, les patients décrivent très précisément combien leurs propres comportements de mal observance peuvent échapper à la fois à leur contrôle, à leur volonté et à leur compréhension. Plus qu'ils ne la décident, les patients sont parfois agis par la mal observance. R.Gori énonce à ce sujet que c'est « *le mérite de la psychanalyse de nous montrer combien nous sommes vulnérables et démunis devant les décisions qui nous prennent plus que nous les prenons, déterminées qu'elles sont par l'impact du langage et de son croisement avec les exigences pulsionnelles* »⁹³. A l'inverse, une conception purement comportementale, mettant en exergue la volonté de l'individu, y compris sur son versant négatif (par faiblesse de la volonté) sous-tend que l'individu est totalement libre, en particulier de tout mouvement inconscient. Une telle conception constitue, pour reprendre les termes de la psychanalyste M. Ménès, une véritable « *escroquerie psychique* »⁹⁴. Ethiquement, faire fi de nos actions non intentionnelles et de l'aspect psychologique de leurs motivations inconscientes, et à ce titre étrangères au sujet sous un certain rapport, paraît difficilement soutenable. De même, nous rappelle-t-elle, « *le risque est grand de réduire l'intercommunication à un échange d'informations sans équivoque aucune, risque d'erreurs ni d'interprétation ou ambivalence, ignorant ainsi les limites de l'impossible et la division*

⁹² Freud, S. (1917), «Une Difficulté de la psychanalyse» in Freud, S., & Féron, B. (1985). *L'inquiétante étrangeté: et autres essais*. Paris. Gallimard, p 186.

⁹³ De Neuter, P. (2011). Interview de Roland Gori. *Cahiers de psychologie clinique*, 36, 11-18.

⁹⁴ Ménès, M. (2008) « L'Illusion du consentement éclairé. ». Ecole de Psychanalyse des Forums du Champ Lacanien. *Après-midi du pôle Paris IDF Champagne nord*, « *Psychanalyse et institutions. Quel protocole pour l'inconscient ?* ».

constitutive du sujet humain. »⁹⁵. La clinique, indique M. Ménès, nous rappelle chaque jour que la réalité est infiniment plus complexe et que « l'Homme, contrairement à l'ordinateur, peut mentir, dire « oui » alors qu'il pense « non » et même penser « oui » et « non » simultanément »⁹⁶.

La sociologue S. Faizang, à l'aune de sa discipline, souligne également ce qui peut asservir le sujet : « *L'individu est un sujet comme l'est le sujet du verbe, c'est-à-dire auteur, et parfois maître de ses actes, mais il est aussi sujet comme l'est le sujet du roi, c'est-à-dire en partie assujéti ou inféodé à une force qui le dépasse, en l'occurrence aux déterminants sociaux, au contexte politique et aux influences culturelles, autrement dit à d'autres lois et à d'autres règles que les siennes propres.* »⁹⁷.

Cela pose la question éthique, sur laquelle nous reviendrons, de l'articulation entre les notions d'inconscient d'une part et d'autonomie, de liberté et de responsabilité d'autre part.

La problématique de la mal observance se noue de façon spécifique chez les patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie, ce qui constitue notre deuxième hypothèse générale. Notre troisième hypothèse est que chez ces patients, les comportements de mal observance sont une manifestation de la dimension conflictuelle de la vie psychique inconsciente.

Ces patients sont pris dans un conflit intrapsychique, trace d'un inconscient vivant. Le fait que la dimension inconsciente, profondément singulière, soit à l'œuvre dans de nombreux comportements de mal observance explique aussi la très grande diversité des situations rencontrées, les limites de l'établissement de facteurs communs à tous, des effets des mesures éducatives largement promues et la difficulté à établir des protocoles de prise en charge de ce problème. L'observance, contrairement au traitement, ne se prescrit pas et résiste aux différentes tentatives d'objectivation. « *Le contraignant, le rébarbatif, le bien-pensant de la maladie me semblait la réduire à une servile soumission au moralisateur principe de réalité qui contredisait un principe absolu de plaisir, de liberté, de jouissance immédiate et inconditionnelle.* »⁹⁸ écrit P. Barrier, philosophe et diabétique. Les comportements de mal

⁹⁵ *Ibid*

⁹⁶ *Ibid*

⁹⁷ Faizang, S. (2015). *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Presses universitaires de France, p 12.

⁹⁸ Barrier, P. (2015). *La blessure et la force: La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Préface de Bernard Stiegler. Presses universitaires de France, p 31.

observance sont un symptôme en tant qu'expression d'un conflit entre la réalité psychique et la réalité externe. Il s'agit d'un symptôme qui par ailleurs apparaît souvent isolé et non inclus dans une affection psychogène. Le travail clinique consistera à tenter d'en entendre quelque chose et de le déchiffrer. Un tel conflit psychique peut amener à la formation de compromis. Cela peut par exemple s'exprimer chez les patients rencontrés, par le fait d'honorer ses consultations médicales sans pour autant prendre le traitement médicamenteux comme prescrit.

IV.2.2.1 Fantasme

« Les fantasmes possèdent une réalité psychique opposée à la réalité matérielle [...] ; dans le monde des névroses c'est la réalité psychique qui joue le rôle déterminant. »⁹⁹ écrit Freud.

La notion de réalité psychique, comme l'indique J. André, *« bouscule la hiérarchie entre le réel et l'imaginaire. »*. *« Plus le fantasme est inconscient, nous rappelle-t-il, plus il contraint les choix et les refus du sujet, et plus ce-dernier est parlé et agi par lui. »¹⁰⁰*. Les représentations inconscientes constituent ainsi un noyau de désirs et d'angoisses qui tentent d'imposer leur réalité à la réalité matérielle. La réalité du fantasme, parfois, l'emporte sur celle que juge la raison, si chère et nécessaire aux soignants.

« Freud emploie le terme de réalité psychique pour désigner ce qui, dans le psychisme du sujet, présente une cohérence et une résistance comparables à celle de la réalité matérielle : le désir inconscient et les fantasmes annexes qui, pour le sujet, prennent valeur de réalité ».¹⁰¹

Il s'agit d'un *« accomplissement imaginaire avec des effets bien réels »¹⁰²*, écrit J. André : *« On prête au fantasme une légèreté qui sous-estime son poids de réalité. La psychologie commune fait de l'imaginaire une échappatoire pas loin du mensonge [...] L'objectivité, la prise en compte de la réalité sont des gains tardifs. L'imaginaire précède l'utile, et non l'inverse. »¹⁰³*, poursuit-il.

Dans l'histoire de la psychanalyse, la notion de fantasme a émergé de la limitation de la théorie de la séduction et du rôle pathogène attribué aux traumatismes infantiles réels. La

⁹⁹ Freud, S (1917). *Introduction à la psychanalyse*. Paris. Payot. Col. « Petite bibliothèque Payot. », 2001, p 448.

¹⁰⁰ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 99.

¹⁰¹ Laplanche, J., Pontalis, J. B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. PUF. Col. Quadrige, p 391.

¹⁰² André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 48.

¹⁰³ *Ibid*

même valeur pathogène est attribuée aux fantasmes, même s'ils ne sont pas fondés sur des événements réels que celle d'abord attribuée aux dites réminiscences. Autrement dit, les effets du fantasme peuvent être aussi importants que ceux d'évènements réels.

Or, il apparaît que les comportements de mal observance sont parfois les effets du fantasme. Freud (Freud, 1917) énonce qu'à ce titre le névrosé doit avoir, en quelque façon, comme G. Reach (Reach, 2007) selon lequel les comportements de mal observance ne sont pas dénués d'une certaine forme de rationalité. En ce sens, l'un des médecins du Centre de référence aimait à répéter : « *Le patient a toujours raison !* ». Les patients mal observants, dont certains soignants s'offusquent des mensonges sont, du point de vue de leur réalité psychique, au contraire d'une très grande sincérité ! Des comportements apparemment les moins motivés d'un certain point de vue dit « rationnel » le sont pleinement du point de vue de la réalité psychique. Les processus inconscients ne tiennent pas compte ici de la réalité extérieure et la remplacent par une réalité psychique : le désir inconscient et le fantasme qui y est lié.

La réalité psychique peut rendre compte d'un certain nombre de pathologies qu'elle cause ou surdétermine. Nous réinterrogeons ici le caractère pathologique des comportements de mal observance, qui ne nous apparaît pas flagrant. En effet, les patients mal observants rencontrés ne présentent par ailleurs aucun trouble psychopathologique manifeste, ce qui retient notre attention.

Enfin, la notion de réalité psychique pose la question de l'autonomie du psychisme, qui justifie l'existence d'une psychologie comme discipline à part entière ainsi que le travail de psychologues cliniciens se référant à la dimension inconsciente, par exemple auprès de patients mal observants. En d'autres termes, les problèmes d'observance auxquels se heurtent les équipes soignantes convoquent de façon incompressible l'objet psychique, et par là même celui dont la formation et le cheminement personnel l'amènent à s'en saisir et à tenter d'en entendre quelque chose.

IV.2.2.2 Refoulement

Est « *refoulé à la frontière du moi l'étranger indésirable, celui dont la présence n'est que désagrément et déplaisir.* »¹⁰⁴, écrit J. André. Le refoulement tient à l'écart de la conscience un désir inadmissible, une représentation inacceptable. Mais sa tâche est infinie et le refoulé

¹⁰⁴ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 100.

ne cesse de faire retour, par exemple sous la forme d'un symptôme et aime à se transformer en son contraire.

« Il s'agit d'une opération par laquelle le sujet cherche à repousser ou à maintenir dans l'inconscient des représentations liées à une pulsion. Le refoulement se produit dans le cas où la satisfaction d'une pulsion, par ailleurs susceptible de procurer du plaisir par elle-même, risquerait de provoquer du déplaisir à l'égard d'autres exigences ». ¹⁰⁵

Particulièrement manifeste dans l'hystérie, ce processus joue aussi un rôle majeur en « psychologie normale », ce qui retient notre attention. Possiblement à l'origine de la constitution de l'inconscient comme domaine séparé du reste du psychisme, il pourrait même s'agir d'un processus psychique universel. Laplanche et Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967) nous rappellent que le terme est parfois employé par Freud comme proche de celui de défense : l'opération se retrouve au moins comme un temps dans de nombreux processus défensifs complexes, et son modèle théorique est utilisé par Freud comme prototype d'autres opérations défensives. Or, si défense il y a, c'est qu'il existe pour le sujet une nécessité de se défendre et que les défenses, s'il peut être nécessaire de les appréhender par un certain traitement psychique, ont une fonction. Cela implique de suivre le rythme de l'évolution psychique du patient, condition de toutes les façons incontournable. Il s'agit donc selon Freud de l'une des « techniques dont se sert le moi dans ses conflits, qui peuvent éventuellement mener à la névrose. » ¹⁰⁶. « Freud, qui spécifie d'abord les différentes psychonévroses par des modes de défense nettement différents, n'y fait toutefois d'abord pas entrer le refoulement. Le terme de refoulement désigne alors le devenir de représentations coupées de la conscience qui constituent le noyau d'un groupe psychique séparé, processus retrouvé aussi bien dans l'hystérie que dans la névrose obsessionnelle. Il peut prendre des formes normales comme pathologiques. A son origine, la notion de refoulement est corrélative de celle de l'inconscient, dont elle sera d'abord synonyme. » ¹⁰⁷

Elément notable pour notre sujet, Freud emploie avec réserve le terme d'intentionnellement : le clivage de la conscience n'est qu'introduit par un acte intentionnel. Les contenus refoulés échappent aux prises du sujet et sont régis par des lois propres relevant de processus primaires. Les notions de comportement volontaire et de mérite sont donc, du point de vue de

¹⁰⁵ Laplanche, J., Pontalis, J. B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. PUF. Col. Quadrige, p 392.

¹⁰⁶ Freud, S. (1926), *Inhibition, symptôme, angoisse*. Presses Universitaires de France, 2005, p 83.

¹⁰⁷ Laplanche, J., Pontalis, J. B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. PUF. Col. Quadrige, p 392.

l'économie psychique, fortement à relativiser. Laplanche et Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967) précisent qu'une représentation refoulée constitue un premier noyau de cristallisation qui peut attirer d'autres représentations insupportables sans intention consciente : c'est ce marquage par le processus primaire qui le spécifie comme défense pathologique. Le refoulement, nous disent-ils, est aussi une opération dynamique, qui implique le maintien d'un contre investissement parfois coûteux psychiquement, susceptible d'être mis en échec par la force du désir inconscient qui cherche à faire retour dans la conscience et la motilité.

« Le premier temps du refoulement serait un refoulement originaire qui porte non pas sur la pulsion mais sur ses représentants qui n'accèdent pas à la conscience et auxquels la pulsion reste fixée. Ce premier noyau inconscient fonctionne comme un pôle d'attraction pour les éléments à refouler. Le refoulement proprement dit ou refoulement après-coup allie à cette attraction une répulsion de la part d'une instance supérieure. Enfin, le troisième temps est le retour du refoulé par exemple sous forme de symptômes, de rêves ou d'actes manqués.

Ce sont les représentants-représentations de la pulsion qui sont refoulés, chacun de façon spécifique. Cette dernière, organique, échappe à l'alternative conscient-inconscient. L'affect, quant à lui, peut subir différentes transformations en lien au refoulement mais ne peut pas devenir inconscient à proprement parler. »¹⁰⁸.

Chez plusieurs des patients rencontrés, c'est d'abord l'affect qui s'est fait entendre ou donné à voir, processus inaugural à la levée d'un certain refoulement. Tristesse, honte et culpabilité notamment se sont substituées à une apparente indifférence, plutôt sous la forme d'une décharge massive que d'une tonalité générale. Ecartée de la conscience, comme effacée, la représentation refoulée est pour l'inconscient devenue inoubliable et demeure absolument intacte. Si elle vient à franchir la censure, l'affect lié provoqué comporte la force des premiers temps.

L'on peut se demander si le refoulement le plus opérant n'est pas à l'œuvre chez les patients qui observent strictement leur traitement sans le moindre questionnement ou qui semblent avoir acté une fois pour toutes la nécessité de se traiter, sur une ligne commune avec les médecins et l'entourage. *« C'est important. C'est pas trop contraignant, et c'est vital ! » ; « L'utilité du traitement, c'est gravé dans ma tête. » ; « Il ne faut pas qu'on oublie que c'est très très grave derrière si on prend pas le traitement. On n'a pas envie d'y passer [...] On n'a pas le droit de pas se traiter. Faut savoir ce qu'on veut. Tenir à la vie. » ;*

¹⁰⁸ Ibid

« Pourquoi le traitement est important ? Parce que sinon je meurs [...] On peut ne pas mourir mais rester légume : la pire chose à souhaiter à un être humain. » ; « Le traitement est important pour ne pas rechuter [...] J'ai envie de garder mon foie. » ; « Le traitement est nécessaire pour pas que ça s'aggrave. » ; « C'est une nécessité de prendre le traitement, c'est indispensable. Il ne faut pas déroger, sauf cas d'inconscience ou de coma. Et à ce moment-là il faut avoir son ordonnance sur soi ! » ; « Je sais que je suis malade. Je suis consciente que j'ai besoin du traitement, que j'ai une maladie même si elle me gêne pas du tout. ». Là où pour certains cela restera de l'ordre de la fiction, quelque chose pour d'autres s'inscrit psychiquement et permet l'existence d'une représentation de l'état de malade : « Sans ce traitement-là, la maladie revient à grands pas. Et les effets sont irréversibles. » ; « Si on arrête, on se dégrade pire qu'avant. Il faut absolument voir les effets sur les autres. Il y a des gens qui ne s'en sortent pas parce qu'ils n'ont pas respecté le traitement. », « Je prends le traitement pour éviter d'avoir des symptômes et ne pas ressentir les effets de la maladie. », « Sans traitement tu peux avoir des symptômes et un handicap très sévère. », « Génétiquement, ça fonctionne pas comme tout le monde. On n'évacue pas le cuivre. Il faut prévenir : faire les choses avant pour que ça se passe bien. ».

Notons que parmi les patients particulièrement observants, certains se sont montrés offusqués que l'on évoque la possibilité même d'une mauvaise observance.

IV.2.2.3 Symptôme (étymologiquement « coïncidence de signes »)

« L'effacement ou la transformation du symptôme est l'un des plus sûrs repères du changement psychique. Le symptôme travaille comme le rêve : sa forme est un compromis. »¹⁰⁹. Il exprime le fantasme, même de façon déplacée ou déformée. Celui d'être immortel, par exemple ou bien de ne pas être malade atteint d'une maladie mortelle et de n'avoir donc pas besoin de médicaments à vie, pour vivre. Tout en se défendant de ce même fantasme et en cherchant à accorder une place à la réalité externe. « Souffrance et satisfaction se rejoignent en un même point »¹¹⁰, nous rappelle J. André. En matière d'observance, les observateurs font souvent fi de cette dimension souffrante.

¹⁰⁹ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, 119.

¹¹⁰ *Ibid*

« Chronologiquement, le premier motif de la formation du symptôme est la libido, le symptôme est donc un accomplissement de souhait comme le rêve. »¹¹¹ ; « Si le fantasme s'intensifie et risque de devenir conscient, en échappant à la défense, il est refoulé et un symptôme se forme. », écrit Freud¹¹². Les comportements de mal observance, d'une certaine manière, signent l'échec du refoulement. Ils sont un symptôme.

La psychanalyse renonce à un abord frontal du symptôme, afin qu'il ne se renforce ni ne se déplace, et le symptôme fait fonction d'énigme à déchiffrer, non dépourvue de sens. Cela demande parfois (souvent ?) du temps, que l'on n'a pas toujours quand il s'agit d'une pathologie somatique mortelle. C'est bien l'effacement du symptôme, ici les comportements de mal observance que demandent, ou mieux, recherchent les soignants. Or, en matière d'observance, il n'existe pas d'intervention technique et urgente possible, en dehors des situations d'hospitalisation des patients dont la mal observance a entraîné une dégradation avérée de leur état hépatique et/ou neurologique. Dans ce cas-là, le traitement est administré au patient et le sujet contraint à un important état de dépendance et de passivité, sans garantie d'observance à moyen et long terme après cela. En cas d'urgence médicale et de menace vitale, il est très difficile que la réalité de cette contrainte ne l'emporte pas sur la demande que signifie le symptôme et sur le savoir inconscient qu'il exprime, ce qui à ce moment-là est nécessaire. Il n'empêche que la question se reposera dans un second temps, avec les effets et éventuels remaniements psychiques engendrés par la situation d'urgence vitale vécue.

La mal observance médicamenteuse apparaît parfois comme recours face à des menaces plus grandes au niveau psychique que celles encourues au niveau physiologique. Paradoxalement, le sujet peut chercher à se battre contre le poids de la maladie à travers la mauvaise observance de son traitement. La menace psychique est alors telle qu'elle prend le risque du somatique. Les différentes temporalités, en l'occurrence psychique et médicale peuvent être en grande tension. Un tel processus invite au renversement du regard sur les comportements de mal observance, qui témoignent du contraire de ce qui est souvent qualifié d'insouciance ou de légèreté.

¹¹¹ Freud, S. (1887-1902). *La naissance de la psychanalyse*. Presses universitaires de France. Coll. « Bibliothèque de psychanalyse », 2009.

¹¹² *Ibid*

De façon générale, l'abord des comportements symptomatiques de mal observance, comme d'ailleurs de tout symptôme psychique, demande au psychologue clinicien mais aussi aux soignants de faire preuve de patience. La pratique psychanalytique ou celle qui s'en inspire a alors à renoncer à une exigence de guérison, ce qui implique un écart vis-à-vis des attentes des soignants et plus généralement du milieu médical au sein duquel évolue le psychologue. Cela, non pas par indifférence vis-à-vis du symptôme, en l'occurrence de la mal observance, mais justement pour permettre que ce dernier disparaisse de façon durable, en prenant en compte son articulation aux processus psychiques sous-jacents qui le sous-tendent.

Il n'y a pas d'autre choix que de suivre le propre rythme du psychisme du patient, ce qui ne contraint nullement à la passivité pour autant. A ce titre, la psychologue clinicien chercheur orienté par la psychanalyse a quelque chose du pêcheur à la ligne tel qu'en parle Y. Constantinidès¹¹³ : plus qu'il n'espère, il attend. Dans un état de réceptivité à ce qui peut se dire ou se manifester, parfois à l'insu du sujet lui-même, il tente lui aussi de rester « *détaché par rapport à la tyrannie de l'urgence* » et à « *l'époque d'accélération généralisée* »¹¹⁴ que nous connaissons. Dans le même sens, G. Gaillard et J.P Pinel énoncent que « *l'incomplétude s'oppose à l'impuissance comme la passivité à la passivation. La passivité est requise dans le lien soignant, dans l'écoute de l'autre et pour entendre les positions transférentielles qui y sont actualisées. Acceptée par le professionnel pour autant qu'il investisse l'utilisateur et qu'il demeure dans sa perception qu'il est présent dans son acte, quand bien même il est activement passif au moment où il choisit de se prêter à l'autre* »¹¹⁵.

Comme le rappelle P. Avrane : « *Cette intemporalité de la psychanalyse est le corollaire de l'intemporalité de l'inconscient. Dès qu'il y a de l'humanité, il y a de l'inconscient.* »¹¹⁶.

Puis, le symptôme est une formation de compromis résultant d'un conflit ayant donné lieu à une défense non réussie. Ce qui est à refouler s'impose ou fait retour. Paradoxalement, les comportements de mal observance soulignent la nécessité de se soigner, la maladie et la vulnérabilité attenante. Phase ultime et visible d'un processus pathogène, le symptôme peut aussi valoir comme tentative de guérison. Concernant la mal observance, le caractère pathogène du processus interroge au cas par cas. Le fantasme refoulé, en effet, pourrait être

¹¹³ Constantinidès, Y. (2020). Attendre sans espérer. *Revue française d'éthique appliquée*, (1), p 96.

¹¹⁴ *Ibid*, p 97.

¹¹⁵ Gaillard, G., & Pinel, J. P. (2011). L'analyse de la pratique en institution: un soutien à la professionnalité dans un contexte d'emprise gestionnaire. *Nouvelle revue de psychosociologie*, (1), 85-103. (p 94)

¹¹⁶ Avrane, P. (2003) *Un Enfant chez le psychanalyste*. Editions Louis Audibert, p 21.

proprement humain et universel : si maladie il y a, cela pourrait alors bien être une maladie humaine. De celle-là, guérir paraît difficilement envisageable et nécessite probablement de créer, si ce n'est un symptôme, une forme de compromis. La problématique de la mal observance et le travail avec les patients concernés met à ce titre en exergue que « *Le recours à la psychanalyse se confond avec l'expérience humaine.* »¹¹⁷, comme l'écrit J. André. Rendre les patients observants à tout prix ne revient-il pas à vouloir les guérir d'une part de leur humanité ? Ou bien s'agit-il peut-être de ne pas faire d'un impossible une maladie ?

IV.2.2.4 Clivage

« *Le clivage ordinaire du moi fait partie de ces faits « psychotiques » de la vie quotidienne. Il s'agit du clivage entre le moi et le refoulé, entre les parties clivées du moi.* »¹¹⁸

« *Phénomène davantage retrouvé dans le fétichisme et dans les psychoses, il désigne la coexistence au sein du moi, de deux attitudes psychiques à l'endroit de la réalité extérieure lorsque celle-là contrarie une exigence pulsionnelle. L'une tient compte de la réalité et l'autre la dénie en lui substituant une production du désir. Ces deux attitudes persistent côte à côte sans s'influencer réciproquement.* »¹¹⁹. Le clivage résulte aussi d'un conflit. Le sujet conscient se sépare d'une partie de ses représentations. Il n'est pas à proprement parler une défense du moi mais permet la coexistence de deux procédés de défense : l'un tourné vers la réalité et l'autre pouvant aboutir à la formation de symptômes névrotiques.

D'après les résultats du 1^{er} volet de l'étude Wilobs, les patients avec une haute observance manquent et reportent rarement leur consultation (respectivement 3.4% et 17.2%) alors que près de 40% des patients avec une basse ou une moyenne observance ont reporté au moins une fois une consultation. Fait surprenant : en dépit de cette tendance, tous les patients interrogés se rendent régulièrement au Centre de référence dans le cadre de leur suivi médical, y compris ceux qui sont mal observants. Ils reprennent parfois leur traitement quelques jours avant la consultation. L'on peut alors se demander si un processus de l'ordre du clivage du moi est à l'œuvre. Quid des patients qui viennent en consultation et font leur examens mais ne prennent pas leurs médicaments comme prescrit et, une fois qu'ils ont quitté l'institution médicale, reprennent leurs distance avec la maladie et ses contraintes ? Des sujets qui

¹¹⁷ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 120.

¹¹⁸ Laplanche, J., Pontalis, J. B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. PUF. Col. Quadrige, p 67.

¹¹⁹ *Ibid*

affirment qu'il faut se traiter sans quoi ils risquent de mourir mais qui dans les faits ne se traitent pas ? Des comportements des patients soignants de profession qui recommandent à leurs patients de se traiter comme on le leur a recommandé sans le faire eux-mêmes ?

L'Homme se divise d'avec lui-même. Mais là encore, sa condition de mortel ne lui impose-t-elle pas, afin de pouvoir vivre, cette division interne ? Ou plutôt cette division interne n'est-elle pas caractéristique, constitutive de sa condition humaine ?

« *La division intrapsychique est une donnée freudienne fondamentale, l'appareil psychique étant divisé en systèmes (Inconscient et Pré-conscient-Conscient) et instances (Ça, Moi Surmoi). L'existence au sein d'un même sujet de deux attitudes psychiques différentes, opposées et indépendantes l'une de l'autre est au fondement même de la théorie psychanalytique de la personne.* ».¹²⁰

J. Laplanche et B. Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967) rappellent que le clivage se situe néanmoins au sein du moi et non entre instances, désignant ainsi un processus nouveau par rapport au modèle du refoulement et du retour du refoulé : il n'y a pas, dans ce cas, de formation de compromis.

IV.2.2.5 Déné ?

Enfin, la problématique de la mal observance convoque d'emblée le concept psychanalytique de déni. Nous l'abordons cependant comme dernière notion, car elle ne s'articule pas aux résultats de notre recherche ni à notre matériel clinique.

« *L'on parle de « déni de réalité.* ». *Le terme désigne un mode de défense consistant en un refus par le sujet de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante, c'est-à-dire qui porte sur la réalité extérieure. Ce processus est particulièrement évoqué par Freud en matière de fétichisme et de psychoses. Là où le névrosé commence par refouler les exigences du ça, le psychotique dénierait la réalité.* »¹²¹. Il est intéressant pour notre sujet que la description du terme par Freud soit d'abord en lien avec la castration.

La possibilité qu'un processus de déni soit à l'œuvre chez les patients rencontrés dans le cadre de notre étude nous paraît peu probable. Leur venue régulière en Centre de référence pour leur suivi médical, y compris en cas de mal observance, va à l'encontre d'un tel processus.

¹²⁰ *Ibid.*

¹²¹ Laplanche, J., Pontalis, J. B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. PUF. Col. Quadrige, p 115.

Rappelons, cependant, que la population de notre étude, et c'est là sa limite principale, est constituée de patients bénéficiant d'un suivi spécialisé de leur maladie en Centre de référence auquel ils adhèrent suffisamment pour s'y soumettre, au moins en partie. Cela ne signifie pas pour autant que le processus du déni soit étranger à l'affaire : il existe aussi des patients wilsoniens qui échappent au suivi en Centre de référence, voire à tout suivi, et qui ne se traitent d'aucune manière.

IV.2.3 Notre condition de mortels

➤ Notre mort comme irréprésentable

« Chaque fois que nous tentons de nous représenter notre propre mort, nous continuons d'être là comme spectateurs. »¹²², écrit J. André, citant le philosophe Heidegger pour qui « La mort est un possible que jamais la vie n'actualise. ».

Spectateurs, les patients le sont aussi parfois de leurs propres comportements de mal observance. Autrement dit, dans l'inconscient, la mort est toujours celle d'un autre : il ne veut rien savoir de sa propre mort et ne croit qu'en l'immortalité. Il ignore à la fois le temps et sa mort.

La relation à la mort n'est pas sans effet sur notre vie ni sur la façon dont nous la conduisons. L. Adler écrit dans son dernier ouvrage que « La peur de la finitude constitue une des raisons majeures de notre incapacité à affronter la vieillesse, la nôtre, et celle des autres. » ajoutant que « pour être de bons morts il faut savoir être discret, partir sur la pointe des pieds sans déranger personne, mourir dans son sommeil par exemple. »¹²³. Les difficultés d'observance, tout comme le regard porté sur cette problématique, ne sont pas selon nous étrangers à ces questions.

Ainsi, si l'on entend souvent que la mort est naturelle, indéniable et inévitable, les hommes se comportent comme s'il en était tout autrement. La tendance à mettre la mort de côté, à l'éliminer de la vie est flagrante. La considération, ou plus exactement l'absence de considération pour les sujets âgés et les conditions de leur prise en charge dans nombre d'établissements dédiés, un temps médiatisée lors de la canicule de 2003 et à nouveau évoquée dans le cadre de la pandémie de la Covid 19, en sont une des nombreuses illustrations. La langue courante, toujours riche de sens, illustre ce déni par le proverbe « On pense à cela comme à la mort. ». Freud souligne donc le caractère irréprésentable de la mort, face à laquelle nous ne sommes toujours que spectateurs. Il va jusqu'à soutenir que dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité. Chaque fois qu'elle se produit, le sujet est alors comme frappé dans ses attentes. Au quotidien, les tentatives sont fréquentes de rabattre la nécessité de la mort au rang d'un accident, fortuit. Pourquoi pas d'un phénomène qui devrait rester exceptionnel même en cas de maladie mortelle puisqu'une prise

¹²² André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 77.

¹²³ Adler, L. (2020). *La Voyageuse de nuit*. Grasset, p 180.

de médicaments rigoureuse, par exemple, peut aisément l'enrayer. Dans le cadre de la maladie de Wilson, avec l'existence de traitements efficaces qui dans la majorité des cas fonctionnent, la mort redevient un accident. Freud aborde notre relation à la mort par la perturbation de notre relation à elle, en particulier suite à la guerre. Cette relation est selon lui caractérisée par un manque de franchise. N'est-ce pas toujours le cas, et cela peut-il en être autrement ? La guerre, selon lui empêche de traiter la mort de manière si conventionnelle ou alors au prix de processus défensifs extrêmement coûteux. Peut-être l'annonce d'une maladie grave et mortelle sont-elles de ces perturbations ? La mort ne se laisse plus dénier et l'on est forcé de croire en elle. L'impossibilité de maintenir une certaine relation à la mort peut entraîner la perturbation et la paralysie de notre capacité de réalisation.

La condition susceptible de nous permettre de nous réconcilier avec la mort réside selon Freud dans le monde de la fiction, de la littérature et du théâtre, dont on sait combien il en était féru. Là, les hommes savent mourir et parfois même en tuer d'autres, nous dit-il !

« Fantasma narcissique par excellence, la vie éternelle dément la mort. Narcisse affirme un temps hors le temps, un présent continué sans commencement ni fin. La problématique œdipienne ne connaît que le meurtre : la mort de l'autre. Le narcissisme introduit la mort propre dans l'inconscient au point parfois de s'installer dans la vie elle-même et de lui imposer son néant d'existence, par exemple à l'heure d'une dépression. »¹²⁴, écrit J. André.

Notons que les patients wilsoniens interrogés, au moment où nous les avons rencontrés n'étaient guère déprimés. Ce n'est donc pas à l'aune de la dite dépression que s'est imposée notre lecture de l'empreinte de notre condition de mortels sur les comportements la mal observance.

Freud (Freud, 1920) nous dit que du conflit ambivalentiel entre les relations d'amour les plus tendres et intimes et une parcelle d'hostilité capable de stimuler notre désir de mort inconscient résulte notamment la névrose, qui offre de pénétrants aperçus sur la vie psychique normale. C'est certes rendre la chose moins propice à la rêverie, que d'affirmer que nous devons les plus beaux épanouissements de notre vie amoureuse à la réaction contre l'impulsion hostile ressentie, nous dit-il ! La mort de l'autre peut exacerber l'ambivalence des sentiments, qui commande notamment aux sentiments nous liant aux personnes les plus chères. Ces morts bien-aimés ont également été des étrangers et des ennemis, à l'origine de sentiments hostiles. Inaccessible à la représentation de notre propre mort, l'inconscient

¹²⁴ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 78.

freudien est empli de désirs meurtriers sanguinaires à l'égard de l'étranger, et ambivalent vis-à-vis de la personne aimée. Freud évoque un mécanisme souvent observé, selon lequel toute critique est suspendue envers le défunt, qui en vient parfois presque à susciter une forme d'admiration. Il paraît légitime que seuls ses mérites soient célébrés et les égards à son endroit sont prioritaires sur ceux dus à l'homme vivant. Là encore, ces considérations nous paraissent éclairantes vis-à-vis de la problématique de l'observance et de ce que les comportements de mal observance suscitent chez les médecins, les équipes soignantes et plus largement l'entourage des patients. Imbriqués à la question de notre mortalité, ces réactions sont aussi révélatrices d'une certaine ambivalence des sentiments. A ce conflit de sentiments ressentis lors de la mort de personnes aimées et en même temps étrangères et haïes, Freud n'attribue rien de moins que la naissance de la psychologie : la doctrine de l'âme, la croyance en l'immortalité, la conscience de culpabilité et les premiers commandements moraux.

C'est donc, selon lui, en des temps reculés qu'a commencé le déni de la mort. Notre inconscient se comporte à l'égard de la mort comme pouvait le faire l'homme des origines. Il n'accorde aucun crédit à la mort personnelle, et se conduit comme s'il était immortel. Constitué des couches les plus profondes de notre âme, de motions pulsionnelles, il ne connaît absolument rien de négatif, pas la moindre (dé)négarion. Les contraires s'y recouvrent. L'inconscient ne connaît de ce fait pas notre propre mort, à laquelle il ne peut donner qu'un contenu négatif. Rien de pulsionnel en nous ne favorise la croyance de la mort.

Notre deuxième hypothèse secondaire est que l'avènement d'une maladie chronique et son corollaire qu'est la prise d'un traitement à vie, nécessitent pour les patients de composer psychiquement avec la question de leur propre mortalité. Or, cela représente un travail spécifique en l'absence de symptômes.

L'angoisse de mort nous domine plus souvent que nous ne le savons. Freud lui attribue une place secondaire, issue le plus souvent d'une conscience de culpabilité. Si l'inconscient n'exécute pas la mort mais se contente de la penser et de la délivrer, cette réalité psychique, si elle n'est pas de fait, n'en est pas moins très significative et lourde de conséquences. En matière d'observance, réalité psychique et réalité de fait à propos de la mort se rencontrent confusément mais avec force.

➤ La mort tue par les médecins

Interrogés au sujet de la maladie de Wilson, les médecins spécialistes évoquent rarement son caractère mortel, ce qui a retenu notre attention. L'existence de traitements efficaces dans la plupart des cas semble faire rempart chez eux à cet aspect pourtant majeur et à l'angoisse attenante. L'handicap est moins difficilement évoqué et la comparaison est fréquente avec d'autres pathologies considérées comme plus lourdes et pour lesquelles il n'existe pas de traitements. La mort, dans le discours médical, est en quelque sorte anecdotique ou exceptionnelle. Et lorsqu'elle survient, c'est l'arrêt des traitements qui la convoque, davantage que la maladie elle-même.

« On a quelques histoires dramatiques de gens qui ont arrêté leur traitement et qui ont fait une rechute sous une forme dramatique et résistante aux traitements. On a quelques patients qui sont maintenant dans un état chronique et peu brillant, qui ne peuvent pas parler, qui sont très rigides. D'anciens patients qu'on avait traités assez tôt. Après l'arrêt, les rechutes sont souvent rapides, graves et irrécupérables, donc c'est un énorme problème. », confiait un médecin.

Chez les médecins spécialistes, l'intérêt pour la maladie de Wilson et la prise en charge de ces patients apparaît lié à l'existence d'un traitement et à la relativement faible mortalité : *« C'était une des rares maladies métaboliques, déjà à l'époque où je commençais à m'y intéresser, qui avait un traitement [...] C'est plus agréable que toutes ces maladies métaboliques qu'on ne peut que regarder s'aggraver, ce qui est quand même frustrant. On avait l'impression de pouvoir agir et donc d'avoir un intérêt à faire un diagnostic précoce, parce que le diagnostic précoce sans traitement, c'est frustrant. C'est la situation dans laquelle on est encore, par exemple pour la maladie d'Alzheimer. »*, énonçait l'un des médecins interrogés.

Quand la mort en lien à la maladie de Wilson et l'impuissance attenante sont évoquées, elles le sont comme appartenant au passé. De là à considérer que le patient, le cas échéant, est responsable de l'aggravation de son état de santé, il peut n'y avoir qu'un pas. Témoin de l'avènement de traitements efficaces, un autre médecin interrogé, l'un des pionniers de la prise en charge de cette maladie en parlait ainsi : *« A l'époque il fallait parler de l'évolution spontanée de la maladie, très défavorable : tout le monde était mort avant 30 ans. C'est quelque chose qu'il fallait dire parce que justement on a un traitement. Donner un très*

mauvais pronostic alors qu'il n'y a pas de traitement, c'est dur. Ça se fait de plus en plus. Pour les gens de ma génération, c'est particulièrement dur : à nous on apprenait à doser la pilule. On apprenait que toutes les vérités n'étaient pas bonnes à dire. Maintenant toutes les vérités sont bonnes à dire. Ça a changé [...] J'ai vu ça pour des scléroses latérales amyotrophiques à qui on annonçait le diagnostic aux Etats-Unis sans rien cacher, et qui ensuite faisaient le tour du monde pour s'entendre dire que ce n'était pas vrai. C'était pas évident. Cela étant dit, ne pas dire c'est un problème aussi. Mais avec la maladie de Wilson, on ouvre une porte. Donc on a le droit de dire : si vous ne prenez pas cette porte, voilà ce qui vous attend. On peut l'énoncer parce qu'il y a une solution thérapeutique. Une possibilité de s'en tirer avec un minimum de séquelles pour les gens qui avaient déjà des symptômes, et pas de séquelles du tout pour les gens qui n'avaient pas de symptômes, qui ont été traités en phase asymptomatique et qui suivent bien leur traitement. Il y a vraiment 0% qui développent des symptômes. C'est 100% d'efficacité et pas d'ennuis [...] A l'inverse, ne pas prendre le traitement c'est jouer à la roulette russe. Dans la majorité des cas c'est une aggravation grave et rapide. ».

Ainsi, l'existence de traitements le plus souvent efficaces est décrite par les médecins spécialistes comme facilitant l'annonce diagnostique. De porteur de la mauvaise nouvelle du diagnostic de maladie rare et mortelle, position pour le moins délicate et inconfortable, le médecin devient annonciateur de l'existence d'un traitement qui sauve : « *En général l'annonce se passe assez bien [...] Le jour où quelqu'un avec assurance leur donne un diagnostic, un pronostic et de l'espoir ça se passe très bien, ils sont très contents [...] Il n'y a pas de scrupules à annoncer le diagnostic et la réception se passe bien dans l'immédiat. La compliance à long terme, c'est autre chose.* ». Est-ce véritablement autre chose, justement ? « *Contrairement à la sclérose en plaques ou au Parkinson [...] Tout de suite moi à chaque fois que je fais une annonce diagnostique je dis que c'est plutôt une bonne nouvelle, qu'il va y avoir un traitement et que ça va aller mieux [...] On peut pas tout faire passer la première fois mais j'vends le truc et je dis que ça va bien se passer [...] Et bien prévenir quand il y a des signes neurologiques que ça va être long [...] qu'il va falloir un, deux ou trois ans [...] ce qui souvent est un coup dur qui contrebalance le fait qu'il y ait un traitement. Faut peut-être pas le dire tout de suite, mais très vite.* », poursuivait le médecin interrogé.

Derrière l'effacement de la mort dans le discours médical, reste la problématique du temps qui en constitue une trace. « *C'est des annonces moins difficiles. La maladie de Charcot, c'est le*

pire. Ou la sclérose en plaques. C'est des jeunes ... Ce qu'il y a derrière le mot ... Ca renvoie une image ... » ; « Ca me gêne pas du tout, ça me fait pas de peine quand j'annonce un Wilson et que ça se passe bien ; je sais que s'il prend son traitement ça va bien se passer alors que quand même, le Parkinson c'est dégénératif donc dans 20 ou 30 ans [...] Et la sclérose en plaques y'a encore quelques formes agressives. Non le Wilson c'est plus facile, sauf dans les formes graves. Sinon y'en a beaucoup qui vont bien. » ; « Comme premier mot je dirais « espoir ». Une maladie génétique qu'on peut diagnostiquer assez facilement, pour laquelle on a un traitement [...] On peut faire quelque chose, y'a un traitement. On peut sauver des gens et faire en sorte qu'ils aillent bien. » ; « J leur dis que certes c'est une maladie génétique qu'ils ont là, qu'ils ont en eux, j leur dis qu'on peut pas changer le gène mais par contre je rebondis assez vite sur la chance qu'on a d'avoir un traitement qui permet de faire baisser le cuivre et c'est pour ça qu'on a autant de patients qui mènent une vie normale. » ; « Moi je trouve que c'est plus facile, par exemple si je fais l'analogie, c'est plus facile que d'annoncer un Alzheimer, pour moi un Alzheimer c'est dur parce qu'on n'a pas de traitement, le Parkinson on a des traitements mais c'est quand même neurodégénératif, j'veux dire on sait que ça va [...] Mais le Wilson, c'est peut-être moi qui suis optimiste mais on a énormément d'espoir, t'as quand même un arsenal thérapeutique qui fait que tu peux quand même aider les gens dans la majorité des cas . Pour moi c'est plus facile qu'une pathologie dont on sait que ça va évoluer de toute façon. ».

Dans la guerre contre la mort engendrée par l'avènement de la maladie et qui souvent est tue, le médecin est donc bien armé.

Cette configuration semble liquider la culpabilité possiblement liée à l'annonce diagnostique chez le médecin. Le médecin ne porte plus la culpabilité de l'annonce d'une maladie mortelle incurable, et le patient n'a qu'à bien se comporter pour achever d'enrayer le risque de mort qu'engendre la maladie. Il se peut cependant que les effets de la rencontre avec ce risque et la question plus générale de sa mortalité ne se fassent pas oublier si facilement. L'existence d'un traitement efficace dans la plupart des cas permet au médecin l'évacuation de la question de la mortalité, en lui conférant une forme de satisfaction narcissique d'être en position, d'une certaine manière, de sauveur de vie en prescrivant cette molécule qui permet le maintien d'une vie en apparence normale, et dont la question de la mortalité peut à nouveau être rapidement évacuée. Chez le médecin, la prescription d'un traitement et l'existence même du médicament dans ce contexte peuvent constituer un rempart à l'angoisse de mort. La bonne nouvelle de l'existence d'un traitement efficace succède immédiatement à celle du diagnostic

de maladie rare et mortelle. En outre, l'annonce associée à la prescription d'un traitement convoque le médecin dans le registre actif du faire là où le patient, avant de pouvoir l'élaborer ou non, commence par subir ce qui lui est énoncé.

Quand le risque de mort est abordé par les médecins interrogés, c'est donc souvent timidement. Et la mort est difficilement nommable. *« C'est difficile de dire quel est le plus gros risque associé à la maladie : il y a des gens qui sont morts du Wilson sans avoir eu le moindre symptôme neurologique, de leur insuffisance hépatocellulaire en quelques jours ou d'une cirrhose. A l'inverse, il y a des gens qui sont dans un état neurologique gravissime sans symptômes hépatiques majeurs [...] Pour les formes neurologiques, on pense plus à un handicap gravissime : à des patients grabataires. Pour les formes hépatiques, ils risquent de mourir : de complications de la cirrhose avec hémorragie digestive, d'insuffisance hépatique ou de cancérisation. » ; « Ça ressemble pas tellement aux autres pathologies que je connais. Je trouve que quand ça se passe bien, ça se passe vraiment bien [...] Mais quand ça se passe mal ça se passe vraiment mal et il y a quand même des séquelles monstrueuses [...] C'est quand même une maladie très lourde de temps en temps [...] Y'a vraiment des gens qui sont complètement asymptomatiques ou qui récupèrent complètement mais les quelques-uns qui vont mal ... Oh oui ... C'est triste. » ; « Sur le plan médical les deux risques les plus importants quand ils font des varices œsophagiennes, c'est quand même pas très marrant et sur le plan neuro ... Quand ça va mal, c'est dramatique [...] Y'a pas tellement de risque de mort, c'est un risque de handicap majeur [...] Y'a pas tellement d'angoisse de mort, comme dans certains cancers par exemple ou dans la maladie de Charcot [...] J'parle pas beaucoup de la mort avec les patients, moi. J'en parle de façon indirecte ou avec ceux qui vont vraiment mal, mais j'en parle pas forcément avec eux mais avec leur famille quand ils sont dans des états dramatiques. » ; « La mort ... (rires). Ah oui, j pense qu'on peut mourir très facilement du Wilson. Après on peut aussi aller très bien, c'est un peu le patient qui a les choses entre les mains [...] mais globalement quand les gens s'aggravent c'est parce qu'ils prenaient plus leur traitement, c'est rarement autre chose. » ; « C'est plus le risque d'un handicap sévère. Pour l'atteinte hépatique, y'a toujours la transplantation, mais quand je leur explique, je parle du risque de mort. A cause du risque de non observance. Parce qu'il faut qu'ils comprennent l'enjeu. » disent-ils.*

Dire que le patient, d'une certaine manière, est seul responsable de l'aggravation de son état de santé et donc, potentiellement de sa mort revient aussi à dire que la mort est un phénomène maîtrisable auquel on peut échapper.

L'un des médecins interrogés, à son insu peut-être, fut le seul à souligner le caractère problématique de la prise d'un traitement à vie pour survivre : *« C'est vraiment une maladie curable, curable, curable sous réserve d'un traitement à vie, et c'est là le problème. Parce que dans les autres maladies du foie génétiques ou congénitales, on n'a pas de traitement pour la majorité d'entre elles qui permettent de guérir ou de surseoir, moyennant un traitement à vie ou la greffe hépatique. Donc la maladie de Wilson est une maladie potentiellement grave avec cirrhose et insuffisance hépatique, qui peut devenir, être ou devenir une indication à la greffe hépatique. Donc en dehors des rares formes tardives fulminantes on doit pouvoir la guérir. »*

Dès le moment de l'annonce risque alors de se nouer ce que l'on nommera un malentendu, peut-être inévitable, qui témoigne d'un écart. Le médecin, sous l'effet probable de ses propres processus psychiques, évacue la question essentielle du patient, à savoir celle de sa propre mort. L'annonce de la maladie grave met parfois pour la première fois chez le sujet cette question en exergue. La question concerne le patient et le médecin, de par leur humanité et donc leur mortalité communes. Cependant, l'avènement de la maladie, corporellement parfois et psychiquement toujours, convoque cette problématique chez le patient de façon singulière et le contraint, d'une manière ou d'une autre à s'y confronter. Là où tout, y compris peut-être sa vocation et certainement sa formation, conduit le médecin à chercher à l'évacuer, tout en tentant de la traiter. C'est précisément de ce lieu que le psychologue clinicien orienté par la psychanalyse aura à ne pas se dérober dans sa rencontre avec ces patients.

C'est une réalité de fait que si la radicale nocivité de la maladie n'est pas bloquée par le traitement, elle tue. Comme indiqué, pour le médecin l'existence d'un traitement a une fonction réparatrice. Elle recouvre ou cache la faille possiblement béante que l'avènement de la maladie met à jour.

Plus que la maladie elle-même qui est ici traitable, ou comme substitut de cette-dernière, c'est peut-être justement la mal observance qui fait effraction dans le fantasme d'immortalité du soignant et de l'entourage. Ce processus explique sans doute en partie les réactions parfois irritées, voire hostiles face aux comportements de mal observance. Pourtant, chacun depuis leur place, médecins, patients et Hommes en général partagent ce souci commun de vie et de mort. Peut-être les différentes réactions disent-elles quelque chose de la manière dont chacun compose avec.

➤ La mort centrale dans le discours des patients

L'avènement de la maladie convoque donc chez le patient de façon à la fois singulière et urgente, différemment de chez l'Homme non malade, la question de sa propre mortalité. La maladie et ses corollaires que sont le traitement et surtout la nécessité, pour vivre justement, de le prendre au quotidien tout au long de la vie, peuvent faire effraction. Or, nous verrons que cette effraction a parfois une valeur traumatique. « *C'est très inconscient mais au plus profond de nous, je suppose que c'est parce qu'on a très peur de mourir qu'on se traite.* », confiait l'un des patients interrogés. Peut-être peut-on renverser cette proposition et dire aussi, que c'est parfois parce que les patients ont très peur de mourir qu'ils ne se traitent pas ou pas comme prescrit. Tout Homme compose avec la question de sa finitude. Tout Homme malade est contraint, d'une manière qui n'est pas en tout point comparable avec ses semblables non malades, à se confronter à cette question. Et c'est peut-être là le point de butée de certains patients mal observants. Butée dont nous pouvons interroger le caractère normal ou pathologique.

« *C'est une question de vie ou de mort.* », disait un patient à propos de la prise du traitement contre la maladie de Wilson. Expression d'une profonde justesse, non seulement parce que l'observance au traitement permet de rester en vie et d'échapper à une dégradation de son état de santé potentiellement mortelle, mais aussi parce qu'elle convoque notre finitude, notre commune condition d'Hommes et la manière dont chacun, comme évoqué, singulièrement compose et vit avec, ou peut-être plutôt sans. Les patients expriment souvent combien la question de la mort est centrale dans les problématiques d'observance, là où les médecins disent que le véritable problème n'est pas le caractère mortel de la maladie, puisque l'on sait la traiter dans la plupart des cas, mais l'observance au traitement. Notons que cette question de l'observance aux traitements se pose tout particulièrement, pour ne pas dire exclusivement, non seulement dans le cadre de pathologies graves mais surtout chroniques, c'est-à-dire qui durent et s'inscrivent dans le temps de façon particulière. Rares sont les problèmes d'observance décriés dans des maladies aiguës et ponctuelles, marquées du sceau d'une brutale rencontre avec le réel. Les processus en jeu y sont certainement de nature différente, peut-être du fait également de leur caractère généralement plus symptomatique. L'observance, souvent sur son versant problématique, paraît irréductiblement liée à la question de la chronicité, donc du temps, de la temporalité et de la mort. Ainsi, loin d'être évacuée, c'est bien la question de la mort et plus singulièrement de la mortalité de chacun qui reste agissante

via la question de l'observance et de la chronicité. « *C'est comme un marathon* », dit un patient, illustrant le caractère chronique, au long cours, de la maladie. Le problème demeure que la maladie tue, caractéristique ineffaçable. Sa mise à l'écart par certains soignants témoigne d'ailleurs de son importance. Aussi les processus psychiques en jeu chez certains patients mal observants, à fortiori en l'absence de symptômes, sont-ils en lien à l'inscription et à la nécessité de la prise en compte dans la durée de la question de notre mortalité. Les caractéristiques sont à ce titre parfois réunies pour que le traitement ne soit pas bien observé durablement.

Les patients évoquent donc, bien que plus ou moins explicitement, le risque de mort en lien à la maladie et à la prise du traitement. Chacun dans sa singularité, ils sont unanimes : la vie, dans la durée, tient à la prise du traitement. Les propos allant dans ce sens sont très nombreux : « *Il faut dire aux patients que c'est important de prendre le traitement à vie, parce que la maladie, c'est à vie. S'ils ne le font pas, ils tombent directement. C'est le Docteur Z. qui m'avait dit ça. Après, pour remonter c'est impossible, enfin c'est très difficile [...] C'est super important, le traitement. C'est vital.* » ; « *Si t'arrêtes de prendre le médicament, les tremblements reprennent et ainsi de suite [...] Si on l prend pas, ça durerait peut-être pas longtemps. Si vous l'prenez pas, vous risquez d'avoir des ennuis. Au lieu de s'arranger, ça s'aggrave.* » ; « *Le traitement est vital. On consomme régulièrement du cuivre donc il faut l'éliminer régulièrement.* » ; « *C'est quelque chose qui me manque, donc je le prends. Pas pour guérir, pour faire un travail que mon corps ne fait pas [...] C'est comme un handicap compensé. Je flirte pas avec l'idée de perdre ma vie et de ne pas la récupérer.* » ; « *C'est fondamental, le traitement. C'est la clef de voûte. Si je suis présente aujourd'hui, c'est grâce à ça.* » ; « *Le traitement permet de se maintenir le plus longtemps possible.* » ; « *C'est nécessaire pour se maintenir, pour vivre correctement, comme si de rien n'était ... Pour vivre.* » ; « *Je sais que le traitement me sauve la vie [...] C'est ce qui me permet de vivre.* » ; « *Si on ne prend pas son traitement, on se met une corde au cou, on la serre et c'est pareil. On va au suicide.* » ; « *Je prends mon traitement parce que sinon je serai peut-être pas là.* » ; « *Pour ne pas mourir [...] Pour avoir moins de cuivre dans le sang.* » ; « *J'arrêterai pas mon traitement, je sais les impacts. J'ai envie de vivre.* » ; « *Je sais qu'il faut que je le prenne. J'ai peur de mourir, comme tout le monde ! Il faut le prendre à vie pour ne pas mourir de la maladie. C'est efficace [...] Pour empêcher les symptômes incapacitants de se développer et de pourrir la vie.* » ; « *C'est grâce au traitement qu'on a de l'espérance et qu'on peut à la fin vivre une vie normale.* » ; « *Si on prend pas le traitement il y a une dégradation de la maladie*

(lapsus). Si c'est une forme hépatique, ça peut devenir neurologique. On n'est pas à l'abri que ça dégénère. Une insuffisance hépatique, ça veut dire ce que ça veut dire ... » ; « Je sais très bien que si je l'arrête je serai condamné. » ; « Si on arrête, c'est la rechute. Le traitement permet d'éliminer le cuivre. Sinon il se stocke dans le foie et après [...] c'est fatal. C'est tout. » ; « Le docteur W. m'a dit que c'était ça qui me maintenait en vie. Elle le dit à chaque consultation : le principal, c'est de ne jamais arrêter le traitement. Elle dit pas mot à mot que je risque de mourir mais bon ... » ; « Ça me garde en vie. Je sais que si j'le prends pas, j'vais avoir le cuivre 8 fois plus important donc le foie va lâcher. » ; « Le traitement c'est ma vie et j'ai envie de vivre. » ; « Pour ne pas avoir de symptômes. Je tiens trop à la vie ! » ; « Jamais d'la vie j'arrête mon traitement sinon j'serais pas là en train de vous parler ! » ; « Faut prendre le traitement, faut pas rigoler. Le foie, c'est un organe vital. Si on l'prend pas, on n'est plus de ce monde. » ; « Pour aller bien. C'est essentiel. Pour pouvoir vivre. Et ne pas développer de forme neurologique. » ; « Il nous aide à survivre, à vivre. Sans ça, au bout d'un moment on n'est plus là. » ; « Si on prend pas le traitement dans cinq ans on sera mort, et avant on va passer par différents stades : le physique, le mental, le regard des autres. On va décliner. » ; « Sans traitement, il y a de grosses séquelles. Pour survivre, tout simplement. Parce qu'on peut en mourir, hein ! » ; « C'est ce qui permet d'être en bonne santé. C'est une question de vie ou de mort. » ; « Le traitement est vital, crucial. J'ai pas le droit de replonger dans les symptômes de façon irréversible. Si j'arrête je suis mort dans les deux années à venir, et atrocement. » ; « Ça me permet de vivre normalement. Sinon j'pourrai même pas vivre. Je serais mort depuis longtemps. C'est quand même une maladie très grave [...] Ne pas prendre son traitement, c'est comme ne pas mettre de chaussures ! C'est vital. C'est ce qui me permet d'être bien. » ; « C'est vital. Une chose est claire, c'est que la maladie de Wilson peut être mortelle, c'est tout. » ; « C'est vital. Il permet de stabiliser et de favoriser une vie quasi normale. » ; « Sans traitement j'aurais peut-être vécu encore 6 mois. Eh oui, en l'absence de traitement, la maladie de Wilson fait mourir à petits feux. Vous comprenez mieux pourquoi j'ai dit au début de mon récit que le Docteur X m'a sauvé la vie. ».

De façon récurrente, les patients interrogés sur le sujet mentionnent l'absolue nécessité de prendre le traitement pour se maintenir en vie à long terme. Le nombre élevé de propos de patients rapportés témoigne de l'importance cruciale de la question de leur survie et de son pendant qu'est le risque de mort, si peu évoqué par les professionnels.

➤ La prise du traitement comme confrontation à un irréprésentable

Si toute situation d'annonce de maladie grave n'est pas traumatique, au sens d'induire des effets symptomatiques à plus long terme, l'ébranlement du sentiment d'immortalité n'est jamais sans effets : « *Personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même, dans l'inconscient chacun de nous est persuadé de son immortalité.* »¹²⁵. Fiction longtemps à l'avance, la mort est pourtant irréprésentable. Il s'agit d'un mystère, autrement dit qui échappe à jamais et non d'une énigme ni d'une question, qui elles par définition comportent une réponse possible. Son anticipation relève de l'impossible. Une célèbre maxime de de La Rochefoucauld énonce que : « *Le soleil ni la mort ne peuvent se regarder fixement* »¹²⁶. J. Alric et J.P. Bénézech, dans leur article éponyme, soutiennent que « *La mort ne s'affronte pas.* »¹²⁷. L'irruption de l'idée de sa propre mort, de sa propre disparition reste dans l'inconscient de l'ordre de l'irréprésentable. A supposer alors que la prise quotidienne du médicament soit liée à cet irréprésentable, n'est-ce pas demander l'impossible aux patients : de se souvenir chaque jour qu'ils risquent de mourir, sauf à cliver le geste de prise des médicaments de sa finalité : rester en vie, et à débarrasser ainsi l'acte de sa charge affective et représentative ? Ne leur demande-t-on pas là de se représenter l'irréprésentable, tout en s'étonnant parfois, voire en les en blâmant qu'ils n'y parviennent pas toujours ? De même, leur demander de justifier pourquoi le traitement n'est pas pris ne revient-il pas parfois à leur demander d'énoncer l'indicible ? « *N'oublie pas tes médicaments* » peut alors signifier « *N'oublie pas que tu es mortel, ou que tu encours le risque de mourir bientôt* », là où justement, l'oubli est nécessaire ! La pandémie que nous connaissons, la difficulté à faire respecter le port du masque avant qu'il ne devienne obligatoire et d'autres gestes barrières posent ces mêmes questions.

E. Morin écrit à ce sujet: « *J'espère que l'exceptionnelle et mortifère épidémie que nous vivons nous donnera la conscience non seulement que nous sommes emportés à l'intérieur de l'incroyable aventure de l'Humanité, mais aussi que nous vivons dans un monde à la fois incertain et tragique. [...] La folie euphorique du transhumanisme porte au paroxysme le mythe de la nécessité historique du progrès et celui de la maîtrise par l'homme non seulement de la nature, mais aussi de son destin en présidant que l'homme accédera à l'immortalité et*

¹²⁵ Freud, S. (1915). « Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. ». *Essais de psychanalyse*. Paris, éditions Payot, 1968, p 26.

¹²⁶ De La Rochefoucauld, F. (1815). *Maximes et réflexions morales*. P. Didot l'aîné. Morale. XXVI, p 7.

¹²⁷ Alric, J., & Bénézech, J. P. (2011). *La mort ne s'affronte pas...!* Sauramps médical.

contrôlera tout par l'intelligence artificielle. Or, nous sommes des joueurs/joués, des possédants/possédés, des puissants/débiles. Si nous pouvons retarder la mort par le vieillissement, nous ne pourrons jamais éliminer les accidents mortels où nos corps seront écrabouillés, nous ne pourrons jamais nous défaire des bactéries et des virus qui sans cesse s'automodifient pour résister aux remèdes, antibiotiques, antiviraux, vaccins. [...] Cette polycrise ou mégacrise s'étend de l'existential au politique en passant par l'économie [...] En tant que crise planétaire, elle met en relief la communauté de destin de tous les humains. »¹²⁸.

La mal observance, pourtant considérée par certains comme pathologique, évoque sur ce point le fonctionnement sain du psychisme humain. L'oubli, terme souvent associé à la mal observance (l'oubli du traitement) est d'ailleurs un thème majeur de la psychopathologie freudienne de la vie quotidienne (Freud, 1901). Les comportements de mal observance témoignent de ce qui du sujet proteste de se savoir aux prises avec la castration et la finitude d'une vie, et d'une vie psychique dans laquelle le temps s'écoule différemment, par exemple du temps de la médecine. Ce dit oubli confine au refoulement originaire, premier temps du refoulement décrit par Freud. Existe-t-il alors une mémoire possible et dicible de ce savoir, par définition immémorial et inénarrable ?

Par ailleurs, si l'arrêt du traitement a toujours des conséquences difficilement réversibles, la sévérité des symptômes, leur délai d'apparition et les possibilités de récupération sont très variables d'un patient à l'autre. Cette absence d'effet immédiat de l'arrêt du traitement peut alimenter la croyance dans notre inconscient en notre immortalité (Freud, 1920) et nourrir le principe de plaisir face au désagrément d'une prise de traitement quotidienne, qui rappelle la maladie, les risques attenants et contrarie les efforts fournis pour les tenir à distance.

Plusieurs patients non symptomatiques ont évoqué ce doute quant à l'efficacité du traitement ou exprimé à un moment donné ne plus être certains que la prise du traitement, quotidienne et contraignante, avait une utilité, leur état de santé étant stable et surtout leur éprouvé corporel de la maladie inexistant.

Ainsi, la mal observance dit parfois la perte, la blessure, la rupture et nécessite de s'y confronter, ce qui parfois n'est possible qu'avec l'appui d'un autre : par exemple le psychologue chercheur avec l'aide d'un médecin. Nous avons à plusieurs reprises souligné la dimension existentielle de la problématique de l'observance. « *Mourir est la condition même de l'existence. Je rejoins tous ceux qui ont dit que c'est la mort qui donne un sens à la vie tout*

¹²⁸ Morin, E. (2020). *Un Festival d'incertitudes*. Tracts de Crise, n° 54, p 9-10

en lui retirant ce sens. Elle est le non sens qui donne sens à la vie. » écrit V. Jankélévitch. Toutefois, malgré le caractère existentiel de la problématique qui trouve un écho en chaque Homme, la situation des sujets menacés dans la réalité par une maladie mortelle n'est pas identique en tous points à celle des sujets « simplement » mortels.

Parfois, et c'est là un paradoxe supplémentaire, les comportements de mal observance du point de vue psychique, sont vitaux : ils visent à rendre la vie supportable, tout en risquant, du point de vue de la réalité de fait, de tuer. Le traitement libère le sujet du spectre de la mort tout en rendant cette dernière omniprésente. A cette libération se substitue une dépendance au long cours. Le diagnostic pointe un destructeur interne au malade et lui fait saisir son infime proximité d'avec la mort. D'abstraction universelle et lointaine, elle passe au statut de réalité immédiate, c'est-à-dire de menace. *« Ce n'est pas que tout homme soit destiné à mourir un jour, c'est que moi je le risque aujourd'hui. Même si j'ai échappé à la mort grâce au diagnostic précoce et au traitement d'urgence qui a suivi, elle m'a cependant frôlé, et je suis encore tout vibrant de la violence de son attaque. Elle est là, tapie dans l'ombre d'un futur immédiat. »*¹²⁹

¹²⁹ Barrier, P. (2015). *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Préface de Bernard Stiegler.* Presses Universitaires de France, p 23.

IV.2.4 Le temps

Enfin, la problématique de la mal observance convoque celle du temps.

Littéralement, le temps désigne une continuité indéfinie, milieu où se déroule les événements et les phénomènes, les changements, mouvements et leur représentation dans la conscience.

Un point repérable dans une succession par un avant et un après.

La temporalité désigne le « *caractère de ce qui est dans le temps, qui a une valeur temporelle* »¹³⁰.

➤ Le temps, une préoccupation freudienne

Si l'inconscient ne connaît ni le temps ni la négation, les questions posées par la temporalité sont très présentes dans les écrits freudiens. Cela nécessite de s'interroger sur l'origine de la représentation du temps et les instances qui la prennent en compte ou au contraire l'ignorent. Les processus temporels peuvent être progressifs ou régressifs, donner lieu à des fixations ou à des répétitions. De plus, les différents processus psychiques peuvent connaître des développements non synchrones, ce qui entraîne des conflits ou des paradoxes dans la personnalité. A cela s'ajoutent, dans les processus temporels, les aspects qualitatifs et quantitatifs et les liaisons entre ceux-ci : rythmicité, périodicité, rapport temps/énergies et intensité, qui déterminent plaisir, déplaisir ou traumatisme.

Freud nous dit que l'inconscient ne connaît pas la temporalité, et que le système inconscient est atemporel (Freud, 1915 ; 1920). « *Les processus psychiques inconscients sont intemporels. Cela signifie qu'ils ne sont pas ordonnés temporellement, que le temps ne modifie rien en eux, et qu'on ne peut pas leur appliquer la représentation du temps.* »¹³¹ écrit-il.

« *Dans sa pratique comme dans la théorie à laquelle il se réfère, le psychanalyste est perpétuellement confronté au temps. Dire que l'inconscient ne connaît pas le temps, en ce sens, est un contre-sens. [...] Pour le psychanalyste comme pour les autres Hommes, le temps est un sujet d'inquiétude. Il existe entre le temps et la psychanalyse une véritable consubstantialité. Cet indissoluble rapport s'exprime dans la topique conscient/inconscient, par l'alternance d'oppositions (un temps pour l'angoisse / un temps pour le plaisir, un temps pour le fantasme). D'un point de vue économique et dynamique, les contenus de l'inconscient*

¹³⁰ Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

¹³¹ Freud, S. (1920). *Au-delà du principe de plaisir*. Petite bibliothèque Payot, 2010.

sont indissolublement liés au temps : les souvenirs en nous sont éternels et éternellement répétés. Répétition, alternance, coupure : trois termes autour desquels se relie temps et psychanalyse dans un lieu où la castration et la mort pareillement se nouent. »¹³².

Ainsi, Freud a pris en considération à plusieurs titres le temps dans son élaboration : l'atemporalité de l'inconscient, l'après-coup du symptôme sur le traumatisme, les rapports entre refoulement primaire et refoulement secondaire, la dynamique de la cure, les rapports entre remémoration, répétition et perlaboration, le moi et le ça.

Il existe chez chacun, indépendamment de tout phénomène psychotique, ce que J. André nomme un « *noyau hallucinatoire* », « *un lieu psychique où rien ne sépare le désir de son accomplissement* »¹³³. Face à l'atemporalité des processus primaires et du système inconscient, le temps ne peut donc se produire que contre le lieu psychique où règne le principe de plaisir.

La temporalité concerne aussi la question du souvenir, à commencer par la possibilité de celui-ci : la mémoire, les traces mnésiques, mémoire et traces dont les agents transmetteurs selon Freud sont à la fois les représentants de choses et/ou de mots et l'archaïque hérité/inné. Ces souvenirs sont susceptibles d'agir alors même que l'individu n'en dispose pas consciemment. Dans l'optique de la cure, cela interroge les moyens de supprimer l'amnésie et d'abrégier l'affect attaché au souvenir traumatique.

➤ La chronicité comme figure de la mort

L'une des principales caractéristiques de la maladie de Wilson, en plus de son caractère rare, génétique et mortel, est sa chronicité. Le terme chronique signifie « *qui évolue lentement, dure dans le temps, persiste.* ». La notion de chronicité nous paraît fondamentale et profondément articulée à la problématique de l'observance. En effet c'est cette dimension de chronicité qui, via la temporalité recèle la question de l'inconscient et de la mortalité.

« *Freud dit de la mort à peu près la même chose que ce qu'il dit du temps* »¹³⁴ écrit J. André. Le temps est indissociable de la pensée de la mort. Finalement, prendre son traitement à vie signifie le prendre jusqu'à sa mort. C'est vers son échéance que tend l'expression « *à vie* ». Le temps marque d'ailleurs de sa présence le discours des patients et celui des

¹³² Caïn, J. (1982). *Temps et Psychanalyse*. Privat, p 197.

¹³³ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 36.

¹³⁴ André, J. (2010). *Les désordres du temps*. Presses Universitaires de France.

médecins : « *Et bien prévenir quand il y a des signes neurologiques que ça va être long [...] qu'il va falloir un, deux ou trois ans [...] ce qui souvent est un coup dur qui contrebalance le fait qu'il y ait un traitement.* » ; « *C'est vraiment une maladie curable, curable, curable sous réserve d'un traitement à vie, et c'est là le problème.* » ; « *La compliance à long terme, c'est autre chose.* ».

Ce n'est pas ici l'absence de traitement qui confronte le sujet à la perspective de sa propre mort, puisqu'il existe une molécule souvent efficace, mais c'est au contraire la nécessité de prendre ces comprimés chaque jour de sa vie jusqu'au terme de cette dernière. La maladie comme l'observance s'inscrivent dans le temps et dans la durée. La mal observance s'inscrit dans la continuité du caractère mortel de la maladie : il ne s'agit pas d'un autre problème mais du même : elle en est justement la trace, le révélateur. Le traitement pris, le risque de mort « aigu » s'efface et la maladie aussi, par son caractère silencieux. Reste la prise du traitement au long cours. L'avènement de la maladie signe corporellement et/ou psychiquement la perte d'un bien être, et ce définitivement en cas de maladie chronique. Elle entraîne la perte d'une insouciance aveugle et de la naïveté biologique, la condamnation à vivre avec des processus morbides à l'œuvre en soi, destinés à être combattus par un traitement pour les maintenir à distance.

Ce souci du temps est commun à l'Homme « ordinaire » et au patient atteint d'une maladie grave chronique traitable, éventuellement mal observant. La question, cependant, ne se pose sans doute pas à tous avec la même urgence ni selon les mêmes modalités.

Chez les patients chez qui cela fait nœud, la question de notre vulnérabilité et de notre mortalité se réactive de manière souffrante à chaque prise de comprimé.

Le symptôme qu'est la mal observance témoigne d'une tentative pour le sujet de composer avec sa maladie et non, contrairement aux apparences, de s'en affranchir complètement. Bien davantage que les comportements qui consistent à ne pas du tout se traiter ou à se traiter assidûment sans se poser la moindre question.

Finalement, nous évoquons essentiellement la mal observance dans notre travail, bien davantage que la non observance. La mal observance et ses fluctuations incarnent le conflit psychique dont elles sont la manifestation même. Ce conflit psychique qui anime le sujet vis à vis de sa prise de traitement, donc de sa maladie et des questions qu'elle recouvre, parmi lesquelles sa mortalité.

Enfin, la temporalité est aussi celle du patient, irréductible en dépit des mouvements induits par la situation de parole et d'écoute. Les patients disent parfois eux-mêmes qu'à une certaine

époque, on n'aurait pas pu les aider, par exemple face à leur mauvaise observance du traitement. Nous terminerons par ces mots de J. André, à propos de la règle fondamentale en psychanalyse : « *Freud s'aperçoit qu'il ne sert à rien de vouloir pénétrer directement au cœur de l'organisation pathogène, ni d'exhorter le patient à se concentrer sur un thème déterminé : au lieu d'éliminer les symptômes, on les renforce et pour peu qu'ils disparaissent, c'est pour constater que l'angoisse est allée faire son nid juste à côté [...] La psychanalyse est devenue une affaire de temps.* »¹³⁵.

¹³⁵ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 101

IV.2.5 Encadré synthétique

- **La problématique de la mal observance met en exergue la dimension inconsciente, sa vivacité et les effets qu'elle produit. A ce titre, elle convoque certains fondamentaux de la métapsychologie freudienne.**
- **En matière d'observance, quelque chose échappe à la rationalité. Malgré de très nombreuses recherches sur le sujet, le problème reste entier. Les résultats souvent contradictoires des études sur le sujet signent le caractère non homogène de la problématique et une forme de résistance de la subjectivité.**
- **Certains patients ne suivent pas les prescriptions médicales, tout en sachant et en énonçant qu'ils devraient le faire. A eux aussi leurs propres comportements échappent, tels une manifestation de l'étranger en soi. Plus qu'ils ne la décident, les patients sont parfois agis par la mal observance. Cela se joue sur la scène de la réalité psychique inconsciente, parfois difficile à appréhender pour les soignants.**
- **Ces patients sont pris dans un conflit intrapsychique, trace d'un inconscient vivant. La mal observance est un symptôme. Le travail clinique consiste à en entendre quelque chose et à le déchiffrer.**
- **Du point de vue de leur réalité psychique, les patients mal observants, souvent qualifiés de menteurs, sont sincères ! Les processus inconscients ne tiennent pas compte de la réalité extérieure et la remplacent par le désir inconscient et le fantasme qui y est lié : ne pas être malade, ne pas avoir à prendre un traitement quotidien, être immortel. La représentation inacceptable est refoulée à l'écart de la conscience, mais le refoulé ne cesse de faire retour, par exemple via les comportements de mal observance. Devenue inoubliable pour l'inconscient, la représentation refoulée demeure intacte : si elle franchit la censure, l'affect lié provoqué comporte la force des premiers temps, ce dont ont témoigné la tristesse, la honte et la culpabilité qui ont émergé chez certains des patients rencontrés.**
- **La psychanalyse renonce à un abord frontal du symptôme, afin qu'il ne se renforce ni ne se déplace. En matière d'observance, il n'existe pas d'intervention urgente, sauf en cas d'apparition de symptômes gravissimes. Le rythme, inexorablement, est celui du psychisme du patient.**
- **La mal observance est parfois pour le sujet un recours face à des menaces plus grandes au niveau psychique que celles encourues au niveau physiologique. Le**

sujet se bat parfois contre le poids de sa maladie à travers les comportements de mal observance.

- Un processus de clivage pourrait être à l'œuvre, par exemple chez les patients qui viennent à leurs rendez-vous médicaux mais ne prennent pas leur médicaments comme prescrits, en dehors des jours précédant la consultation. Le sujet conscient se sépare d'une partie de ses représentations ; l'Homme se divise d'avec lui-même.
- S'il n'est pas agissant chez les patients rencontrés, il n'est pas exclu cependant qu'un processus de déni soit à l'œuvre chez certains patients échappant à tout suivi médical, refusant de reconnaître la réalité de la maladie.
- Freud souligne le caractère irreprésentable de la mort, face à laquelle nous ne sommes jamais que spectateurs. Chacun, dans l'inconscient, est persuadé de son immortalité. Les tentatives sont nombreuses, au quotidien, de rabattre la mort au rang d'un accident, fortuit. Pourquoi pas d'un phénomène qui, même dans le cas d'une maladie mortelle comme la maladie de Wilson, devrait rester exceptionnel puisqu'il existe des traitements efficaces, dont l'observance enrayer le risque de mort. La maladie chronique et la prise du traitement quotidien perturbent cependant notre relation à la mort.
- Les médecins interrogés évoquent très rarement le risque de mort : l'existence de traitements efficaces y fait rempart, ainsi qu'à l'angoisse attenante. Seule la problématique du temps (via la chronicité de la maladie et la prise du traitement au long cours) en constitue une trace.
- La confrontation à la question de leur mortalité est centrale chez les patients. Ces derniers abordent le risque de mort dû à la maladie et dont préserve la prise du traitement. Paradoxalement, c'est parfois parce que les patients ont très peur de mourir qu'ils ne se traitent pas comme prescrit. La mal observance dit parfois la perte, la blessure, la rupture, auxquelles il n'est parfois possible de se confronter qu'avec l'appui d'un autre. Le traitement « à vie » libère le sujet du spectre de la mort tout en la rendant omniprésente.
- C'est le caractère chronique de la maladie, via la temporalité, qui recèle ici la question de l'inconscient et de la mortalité. Ce n'est pas l'absence de traitement qui confronte le sujet à la perspective de sa propre mort, mais au contraire la nécessité de le prendre chaque jour jusqu'au terme de sa vie. La mal observance

s'inscrit dans la continuité du caractère mortel de la maladie : il ne s'agit pas d'un autre problème mais du même. Elle en est la trace, le révélateur.

- **Tout Homme a à composer avec sa finitude et est pris dans et par le temps. Sur ce point, la mal observance, parfois considérée comme un comportement pathologique, évoque le fonctionnement normal du psychisme humain. A la différence que pour le sujet malade, il s'agit non pas d'une abstraction universelle et lointaine mais d'une menace réelle et immédiate.**

IV.3 La liaison somato-psychique

Si nombre de leurs résultats sont contradictoires, les études menées sur l'observance s'accordent cependant sur un point : les patients atteints de maladies graves chroniques sous une forme non symptomatique sont particulièrement mal observants.

Tel est aussi le cas dans le cadre de la maladie de Wilson : les résultats de l'étude Wilobs, premier volet de notre recherche, indiquent que 32.4% des patients wilsoniens ont une mauvaise observance. La présentation phénotypique y est significativement différente : la haute observance est associée aux formes neurologiques et la basse observance aux formes non symptomatiques de la maladie¹³⁶. Indépendamment, une fois encore, de toute psychopathologie et parfois sans que le patient n'entretienne de rapport manifestement tourmenté à son statut de malade.

Ainsi, paradoxalement, les patients non symptomatiques : ceux parmi les sujets malades, dont la santé est la meilleure, sont le plus à risque de mort. Si le diagnostic est suffisamment précoce et que les patients se traitent tout au long de leur existence, ils peuvent pourtant, a-t-on coutume de dire, mener une vie « normale ». Seuls la prise du traitement et le suivi médical viennent alors rappeler l'existence de la maladie, invisible et silencieuse le reste du temps.

Comment donc, en l'absence de symptôme, c'est-à-dire sans éprouvé corporel de la maladie, assimiler psychiquement ce statut de malade, et prendre ainsi son traitement au quotidien ? Comment éprouver et considérer le risque lié à la non prise du traitement ? Une fois encore, cela ne nous apparaît absolument pas aller de soi. Nous continuons ainsi de situer une partie des comportements de mal observance chez les patients non symptomatiques du côté, si ce n'est de la normalité, d'une certaine rationalité.

Rappelons notre troisième hypothèse secondaire selon laquelle le symptôme éprouvé est au service de la liaison somato-psychique qui, chez les patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie, n'a d'autre choix que d'emprunter des voies différentes.

¹³⁶ Voir à ce sujet notre article Jacquélet, E., Poujois, A., Pheulpin, M. C., Demain, A., Tinant, N., Gastellier, N., & Woimant, F. (2021). Adherence to treatment, a challenge even in treatable metabolic rare diseases: a cross sectional study of Wilson's Disease. *Journal of Inherited Metabolic Disease*. 2021, 1-8.

IV.3.1 La maladie de Wilson : une maladie mortelle mais imperceptible

A propos de la clinique des états du corps, M.C Pheulpin, dans son ouvrage éponyme, écrit :
« *Les expériences corporelles auxquelles nous avons affaire dans leur multiplicité ne sont évidemment pas celles du somatique pur. Elles mettent bien sûr en jeu la mort et la vie organiques, mais aussi les représentations du corps du patient (et des soignants qui prennent soin d'eux), les désirs et les choix conscients et inconscients des voies d'expression des souffrances et des ressources psychiques. Bien qu'un terme comme celui de « psychosomatique », avec ou sans trait d'union, tente de la globaliser, l'articulation du somatique et du psychique est délicate.* ».¹³⁷

« *Ainsi, l'étayage des expériences et des états du corps sur le somatique coexiste avec le corps fantasmé, inventé/créé par le désir sexuel [...] On peut aborder le corps comme tenant à la fois du registre du biologique et du fantasme. [...] Les configurations possibles sont diverses : des pathologies graves, par exemple, peuvent suivre leur évolution délétère en faisant fi de ce que la psyché est apte ou non à mobiliser. Parfois l'évolution pathologique est retardée ou aménagée de sorte que la détresse du corps somatique se relativise. Encore, via l'épreuve traumatique de la maladie organique, s'opèrent des changements de registre de la vie psychique [...] C'est en adoptant une position dualiste qui soutient la distinction du somatique et du psychique mais qui ne les clive pas que nous approchons la clinique des états du corps et que nous nous interrogeons sur les mouvements qui rapprochent ou éloignent ces deux parts constitutives du sujet, de sorte que nous nous intéressons à ce qui se joue de liaison et/ou de déliaison* ».¹³⁸

La clinique de la maladie de Wilson est donc celle d'une maladie grave mortelle mais imperceptible.

L'atteinte du sujet par une maladie mortelle mais totalement asymptomatique convoque de façon majeure cette question complexe de l'articulation du somatique et du psychique. Le corps dysfonctionne mais cela est sourd, non éprouvé et invisible.

Le caractère sourd et invisible de l'atteinte somatique nous semble être un terreau fertile à la non élaboration de l'avènement de la maladie de Wilson et de ses effets. Cette absence de

¹³⁷ Pheulpin, M. C., Baudin, M., & Bruguière, P. (2017). *Clinique des états du corps: approche psychanalytique et projective*. Dunod, p 20.

¹³⁸ *Ibid*, p 21.

visibilité de la maladie favorise notamment la banalisation du phénomène par les non malades, minimisant par exemple l'effort nécessaire à la prise d'un traitement à vie. Là où, comme l'exprimait une patiente : « *Prendre un traitement, c'est toute une histoire !* ». Ce qui se passe de difficile, voire de potentiellement traumatique est ici imperceptible, corporellement du moins par le sujet lui-même et invisible pour l'entourage. Eprouvés du côté du sujet et possibilité d'aide de la part de l'entourage en sont comme muselés. Nous supposons ainsi que dans un certain nombre de cas, la forme non symptomatique de la maladie, qui renvoie l'image d'un corps sain et d'un sujet non malade, accentue le caractère impartageable de l'expérience de la maladie et la solitude du sujet face à cela, renforçant ainsi les défenses psychiques mises en place. L'absence de perceptions externes pour l'entourage et internes pour le sujet malade lui-même invitent en quelque sorte au silence, là où la parole et l'écoute seraient certainement nécessaires, parfois même salvatrices.

L'institution où le patient est soigné devient alors parfois l'unique lieu où la maladie prend corps, devenant ainsi visible, et où elle peut donc être parlée. En dehors du contexte de soins, la maladie étant invisible, elle devient inexistante pour l'entourage élargi et comme évoqué, les effets de son avènement passent eux aussi totalement inaperçus.

« *C'est encore plus difficile quand on n'a pas de symptômes. On me prend pas au sérieux.* » dit un patient. Nombre d'entre eux expriment la difficulté que représente l'atteinte par une maladie grave mais totalement invisible et souvent peu prise en compte par un entourage qui en minimise la portée. « *C'est important de parler des maladies invisibles* » ; « *C'est encore plus difficile d'être malade quand on n'a pas de symptômes !* » formulent des patients, donnant à entendre quelque chose de l'ordre d'une identité située dans un entre-deux, au seuil, entre normal et pathologique.

« *On crée un statut de malade asymptomatique, vous êtes déjà un pied dans la tombe.* », se désolait une patiente. Pourtant, au sujet de l'emploi du terme malade, S. Velut écrit : « *Il s'agissait des gens communément nommés malades-terme qui, en soi, nous distingue d'eux et nous rassure* »¹³⁹. Les malades atteints d'une pathologie mortelle mais totalement asymptomatiques n'ont rien de rassurant pour leurs semblables, bien au contraire. Ces derniers ont alors tout intérêt à leur demander de se traiter comme prescrit et le plus

¹³⁹Velut, S. (2020). *L'Hôpital, une nouvelle industrie*. Tracts Gallimard, 12, p 6.

discrètement possible, afin de pouvoir les considérer comme sains et oublier qu'ils sont malades. L'une des difficultés pour le sujet est alors aussi de devoir composer par rapport aux catégories et espaces proposés ou imposés par l'autre. Comment composer, en effet, avec la difficulté d'être malade quand l'extérieur renvoie incessamment que l'on n'est pas malade, ou à minima qu'il n'est pas très compliqué de s'en accommoder, puisqu'il suffit d'ingérer quelques comprimés par jour pour rester en bonne santé ?

S'ils peuvent arranger autrui, le silence et l'invisibilité constituent pour le sujet malade un danger supplémentaire. « *Ils nous voient pas comme des gens malades ! Ça reste un combat [...] Faut pas que je relâche. Les gens ne vivent pas ce qu'on vit ...* » exprime un patient.

La maladie non symptomatique est d'ailleurs fréquemment qualifiée d'« *insidieuse* » par les patients. « *C'est perfide, cette maladie !* » ; « *Ça surprend les copains : ils savent que je suis malade, mais ça se voit pas !* » ; « *Quand on me voit comme ça on peut dire que je suis en bonne santé ! Je sais que je suis malade mais ça se voit pas.* » ; « *Une maman asymptomatique, qui avait arrêté son traitement parce qu'elle était dans le déni [...] Elle m'a raconté sa descente aux enfers. C'est insidieux, c'est très sournois. Alors elle a compris son énorme bêtise. Ça m'a fait peur. A partir de là, j'ai compris. Elle était comme moi. J'me suis dit que j'étais idiot. Elle m'a dit de mesurer la chance que j'avais, et qu'il n'y avait pas de retour en arrière possible après.* » ; « *Quand on sait que ce qu'on ressent est dû à la maladie de Wilson, c'est pas pareil : au moins on a un repère ! [...] Même si on arrête le traitement et que les analyses sont moins bonnes, on n'a pas de symptômes. Et puis ça évolue très lentement. J'avais pas visualisé. J'me disais que c'était possible de passer à travers. C'était une idée lointaine, comme un projet très lointain.* ».

Il est étrange, pour les autres, que le sujet soit atteint d'une maladie génétique rare et mortelle sans en donner à voir le moindre signe. Le regard extérieur porté sur ces patients : ce qui leur est renvoyé du faible poids, voire de l'inexistence de leur maladie invisible et du peu de contraintes que représenterait la prise de quelques comprimés au quotidien nous semble nourrir le conflit psychique à l'œuvre chez ces derniers.

Cette problématique est commune à différentes pathologies, dont le VIH est emblématique.

Le VIH a signé l'émergence de maladies dites chroniques, que la médecine ne peut pas guérir mais stabiliser et avec lesquelles les personnes vont vivre de plus en plus longtemps¹⁴⁰. Le sujet est désormais atteint d'une maladie avec laquelle il vit, atteint biologiquement mais sans

¹⁴⁰ Voir à ce sujet l'ouvrage : Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH: Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Presses universitaires de France.

aucune limitation physique. Il interroge ce qu'est d'être malade pour des personnes sans symptômes mais infectées par un virus silencieux pendant plusieurs années et mortel dans un délai bref et incertain. Dans cette configuration, l'arrivée des trithérapies en 1996 a fait de l'observance une préoccupation majeure.

L. Hovhannessian, dans son ouvrage sur le sujet témoigne: « *A cet instant, je me sens parfaitement bien. Comment mon corps n'a-t-il pas su qu'il se tramait quelque chose ? Et pourquoi ne me l'a-t-il pas fait savoir ?* »¹⁴¹. Elle qualifie ainsi l'annonce de la maladie de « *moment étrange et perturbant* »¹⁴². Elle souligne également combien la prise quotidienne du traitement rend la maladie tangible à ses yeux : « *Du coup, prendre tous les soirs mes trois pilules rend la chose très réelle. J'ai désormais des produits concrets et un rituel pour me rappeler quotidiennement que je suis porteuse du VIH.* »¹⁴³, ajoutant « *Si je ne prenais pas mes trois pilules par jour, je pourrais même facilement oublier que je suis porteuse du virus [...] Parfois, il m'arrive de me demander si c'est bien réel, si on ne m'a pas menti, si le VIH est vraiment en moi, tellement il semble absent de ma vie quotidienne à quelques détails près.* »¹⁴⁴.

Sur un versant plus humoristique, ce bref dialogue dans une série télévisée¹⁴⁵ entre un patient gravement malade mais quasi asymptomatique et son oncologue, témoigne également du caractère parfois impossible de la liaison psycho-somatique, laissant le sujet totalement démuné et tout entier livré à son angoisse : « *Comment on se sent ?* » demande le médecin. « *C'est à vous de me le dire !* », répond le patient.

Il est difficile de se considérer comme malade en l'absence de symptômes éprouvés. Or, pour qu'un traitement soit correctement suivi, il est nécessaire que le patient en ressente la nécessité. Cela est particulièrement problématique en cas d'affection non symptomatique, dont le patient ne ressent pas les effets désagréables. Comment un traitement pourrait-il améliorer ou faire s'amender des symptômes qui, d'une certaine façon, et du point de vue de l'éprouvé du patient, sont inexistantes (Errieau, 1987) ? De façon générale, la maladie est plus évidente à considérer en phase aiguë et le bon médicament est celui qui fait quelque chose, si possible immédiatement ou le plus rapidement possible.

¹⁴¹ Hovhannessian, L. (2018). *Presque comme les autres. Ma vie de jeune séropositive*. Robert Laffont, p 14.

¹⁴² *Ibid*, p 15.

¹⁴³ *Ibid*, p 86.

¹⁴⁴ *Ibid*, p 314.

¹⁴⁵ Il s'agit de la série télévisée française « Engrenages » d'A. Clert, diffusée à partir de Décembre 2005.

Ici, le traitement vient rappeler la maladie, tout en ayant pour fonction de la maintenir silencieuse : situation quelque peu paradoxale.

En outre, l'efficacité objective du médicament peut bien sûr être distincte de la perception qu'en a le sujet. En témoigne ce patient qui confiait, alors qu'il venait de changer de traitement, avoir repris un comprimé de l'ancien en plus, « *au cas où* » ! Une autre patiente justifiait ainsi, non sans équivoque, le changement à venir de son traitement actuel : « *Il me rend malade !* ». Plusieurs d'entre eux disent aussi sentir leur état de santé se dégrader au moindre oubli de comprimé ou bien se sentir mieux dès la première prise : « *C'est incroyable comme je me sens mieux depuis que je prends mon traitement !* », confiait ce patient pourtant atteint d'une forme non symptomatique de la maladie.

La maladie est une épreuve, d'abord au sens premier d'éprouvé. Le symptôme est un levier possible de la prise de conscience du caractère létal de la maladie soignée. D'où le danger que représente une maladie silencieuse, et donc insidieuse. Les propos de P.Barrier, philosophe et diabétique, illustrent ce phénomène : « *Je n'étais pas accablé par la perspective de la dialyse, à laquelle je ne croyais pas trop ... Je la savais venir, et cela suffisait à m'empêcher d'imaginer le poids de la réalité que je lui connaissais pourtant.* »¹⁴⁶.

Peut-être l'absence de symptômes éprouvés favorise-t-elle le retour à une forme de toute-puissance infantile, où tout est possible parce que désiré. En matière d'observance, et de mal observance, les dimensions du désir, de l'imaginaire et des éprouvés affectifs du sujet sont tout aussi essentiels à considérer que les éléments objectifs relatifs au savoir médical et au traitement. Ainsi cette patiente témoignait-elle de la représentation toute particulière qu'elle avait de sa maladie : « *Moi, j'avais la maladie. Mais pas complètement. J'étais à 95% ou 96%, il me restait un petit pourcentage d'élimination du cuivre, mais bon très peu.* ».

Comme le soulignent S. Poumeyrol et J.Y Chagnon (Poumeyrol et Chagnon, 2009), le médicament ravive parfois chez le sujet le même sentiment d'agression que la maladie engendre. La prise du traitement au long cours est la condition d'une vie presque comme les autres. Or, elle représente une contrainte là où la maladie en tant que telle ne se fait ni sentir ni entendre. La maladie n'entraînant aucune lésion visible ni douleur palpable, l'affection peut se révéler essentiellement au patient par les contraintes dues au traitement, ou par la nécessité

¹⁴⁶ Barrier, P. (2015). *La blessure et la force: La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Préface de Bernard Stiegler*. Presses universitaires de France, p 77.

même de prendre un traitement. Ou, justement, ne pas se révéler faute d'être éprouvée. Les auteurs nous rappellent que Freud (Freud, 1926) décrit « *la situation de souffrance et la douleur comme propices à l'activité de représentation, voire comme président à l'organisation des représentations de la maladie.* ».

IV.3.2 Défaut ou excès de liaison somato-psychique ?

Nous nous demanderons ainsi si la liaison somato-psychique, dans le cadre d'une maladie de Wilson non symptomatique, se caractérise par un défaut ou un excès de liaison somato-psychique.

« *Il existe un point de butée complexe, un conflit inhérent à la constitution même du corps subjectif : entre le temps somatique et le temps psychique, les rythmes ne s'accordent pas toujours exactement. On constate même souvent des décalages, de légères ou profondes dissociations mettant de la dysharmonie dans l'accordage entre l'état somatique et l'état psychique du corps.* », ¹⁴⁷ écrit M.C. Pheulpin.

« *Entre l'état de santé objectif et le ressenti, c'est deux choses différentes.* », formulait une patiente. Les sensations corporelles peuvent en effet être en parfait décalage avec les paramètres biologiques, comme en témoignent ces patients : « *J'me suis mise à avoir des tremblements de la tête alors que je reprenais mon traitement sérieusement, et quand j'le prenais pas, j'me sentais parfaitement bien alors que le cuivre s'accumulait dans mon organisme !* » ; « *Il faut que les gens sachent : j'ai eu des tremblements des années après avoir arrêté le traitement. Je pensais pas que c'était la maladie de Wilson ! J'ai eu des symptômes après la reprise du traitement.* » ; « *J'ai arrêté de prendre mon traitement. Puis il ne se passait rien. J'me suis dit qu'ils savaient peut-être pas qu'on pouvait arrêter le traitement, comme c'est une maladie rare. Le généraliste lui-même doutait que c'était la maladie de Wilson. J'ai eu des symptômes un an après. J'ai quand même eu peur de mourir [...] J'ai fait une tentative une fois, j'ai compris. J'ai expérimenté. J'ai retenu la leçon.* » ; « *Ma sœur prend pas beaucoup son traitement : elle voit que ça lui fait rien.* ».

Le corps ne donne pas de signes perçus par le sujet de l'évolution de sa maladie. « *Ils ont vu à l'examen que j'avais un gros foi. Moi je ne ressentais absolument rien.* », témoigne un patient wilsonien. La sociologue S. Faizang cite à ce sujet le témoignage d'un patient atteint de cancer, illustrant là aussi un décalage majeur entre la réalité biologique et sa perception : « *J'étais tombé de cheval, on m'a amené aux urgences, sinon tout allait bien ! J'ai eu des repas d'affaire avec de la constipation, des excès bien sûr, mais je n'ai jamais été malade. Je sens rien !* » ¹⁴⁸. L'auteur ajoute que la première information que les malades ont sur leur mal

¹⁴⁷ Pheulpin, M. C., Baudin, M., & Bruguière, P. (2017). *Clinique des états du corps: approche psychanalytique et projective*. Dunod, p 21.

¹⁴⁸ Faizang, S. (2015). *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Presses universitaires de France, p 89-91.

est souvent fournie par leurs symptômes, et qu'à l'inverse l'absence de symptômes tend à signifier pour eux l'absence de maladie. En cancérologie, cette absence de symptômes peut aussi mettre en péril l'observance car la perspective d'être rendu malade par la chimiothérapie, alors que le patient ne ressent pas les symptômes de la maladie rend l'acceptation du traitement beaucoup plus difficile. A cela s'ajoute le caractère performatif de l'énoncé des symptômes par le malade : dire le symptôme, c'est le faire exister et risquer de faire exister ce mal dont il est le signe. Il faut donc parfois, sur un plan imaginaire, faire taire les symptômes pour ne pas faire advenir la maladie et son diagnostic.

Concernant la maladie de Wilson sous sa forme non symptomatique, configuration la plus à risque de mal observance chez les patients concernés, la problématique nous semble aller au-delà du décalage évoqué entre état somatique et état psychique.

Nous pensons même qu'elle peut au contraire tenir à l'absence de décalage et à un « trop de liaison » entre la psyché et le soma tel que le sujet l'éprouve.

« *Je sens pas que je suis malade, j'le vois pas et j'veux pas que ça se voit !* », dit une patiente. Se noue en quelque sorte, une alliance parfois aussi vitale psychiquement que somatiquement mortifère, entre les aspirations de la psyché et l'absence d'éprouvés corporels de la maladie du côté de l'état somatique. Un « trop d'accordage ». Plus de jeu. Le sujet se veut et se pense immortel et le corps, par son silence, ne contredit nullement cette croyance inconsciente. Sans doute même la conforte-t-il.

La fragilité n'est pas ici éprouvée dans ni par le corps. « *Les théories primaires de toute-puissance infantile et autres illusions et désirs de maîtrise « active » fomentés par le moi et ses instances idéalisantes* »¹⁴⁹ s'en accommodent aisément.

La maladie inscrit dans le corps la marque d'un temps fini, ce dont l'inconscient voudrait ne rien savoir : « *La direction vectorisée, irréversible, de l'inexorable flèche du temps place le corps global entre détresse originare et finitude et impose à la part psychique du sujet d'élaborer son trajet de vie dans la traversée du temps. Mais Psyché résiste à ce diktat : toute la part inconsciente du fonctionnement psychique ignore le temps et s'autorise à rêver de - et pour- l'abolir.* ».¹⁵⁰ Or, l'inscription, ici, dans ce contexte asymptomatique, est défaillante.

Dans la lignée de nombreuses études sur le sujet, nous soutenons donc que l'absence de symptômes éprouvés corporellement constitue une situation à haut risque de mal observance.

¹⁴⁹ Pheulpin, M. C., Baudin, M., & Bruguière, P. (2017). *Clinique des états du corps: approche psychanalytique et projective*. Dunod, p 22.

¹⁵⁰ *Ibid*

Elle favorise en effet une forme de déliaison somato-psychique ou, du point de vue de l'inconscient, de « trop de liaison ».

Rappelons que la santé, souvent, est décrite comme « *éprouvée dans le silence des organes.* »¹⁵¹. Ou justement « non éprouvée » dans le silence des organes, pourrait-on dire. Le silence des organes, en effet, peut-il s'éprouver ? Selon P. Barrier, c'est possible mais le sujet fait preuve d'une « *inattention à la profonde musicalité du corps sain, qui fonctionne chez le non malade dans une perfection absolue à laquelle il est totalement indifférent* », ajoutant que « *Le non malade a cette naïveté choquante d'user du luxe le plus précieux sans le moins du monde y songer. Insouciance naïve qui peut devenir bonheur conscient si l'on y pense, si on la pense. La maladie, cette perte, peut en être l'occasion.* ».¹⁵² De l'aveu même du philosophe, il semble donc que la bonne santé ne s'éprouve pas en tant que telle, justement mais que cette possibilité naisse dans l'après-coup, une fois qu'elle n'est plus et que la maladie, elle, s'éprouve. Peut-on donc éprouver la bonne santé ? A défaut de l'éprouver, peut-on la penser, ce qui est certainement déjà très différent ?

Curieuse configuration : c'est ici la maladie, et non pas la santé, qui existe dans le silence des organes. Nous ne sommes pas là dans une situation de « *déni, dénégation ni d'insensibilité aux vécus de la réalité corporelle* »¹⁵³, au contraire : le sujet est psychiquement en parfait accord avec le vécu de sa réalité corporelle. La maladie, dont la rencontre constitue toujours une mauvaise surprise, demeure ici étrangère. En somme, la rencontre n'opère pas, ou se traduit plutôt par un choc. La réalité de la situation somatique rend difficile l'implication pour le sujet de son corps dans le vécu de sa pathologie somatique. Comment penser la maladie non éprouvée ? C'est pourquoi, de ce point de vue, la mal observance des patients atteints de formes asymptomatiques de la maladie peut prétendre à une certaine normalité ou rationalité. Prendre un traitement au quotidien, dans une telle configuration, paraît totalement contre-intuitif, et la mal observance de ce fait assez naturelle.

En effet, la pathologie est davantage située du côté du visible et la normalité de l'invisible. G. Canguilhem (Canguilhem, 1966) définit la normalité comme écart entre la santé idéale et la maladie décompensée. Cette dernière est définie comme maladie vécue par le malade de

¹⁵¹ Voir à ce sujet l'article Bézy, O. (2009). « La santé c'est la vie dans le silence des organes ». *La revue lacanienne*, 3, 47-50. L'auteur y restitue la célèbre formule exacte de 1936 du chirurgien René Leriche.

¹⁵² Barrier, P. (2015). *La blessure et la force: La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Préface de Bernard Stiegler. Presses universitaires de France, p 24.

¹⁵³ Pheulpin, M. C., Baudin, M., & Bruguière, P. (2017). *Clinique des états du corps: approche psychanalytique et projective*. Dunod.

façon concrète et se sachant malade : la pathologie renvoie au « *sentiment direct et concret de souffrance et d'impuissance, au sentiment de vie contrariée.* »¹⁵⁴. Il ajoute que « *La vie d'un vivant, fût-ce d'une amibe, ne reconnaît les catégories de santé et de maladie que sur le plan de l'expérience, qui est d'abord épreuve au sens affectif du terme, et non sur le plan de la science.* »¹⁵⁵. Ainsi, la maladie de l'Homme malade n'est pas toujours la maladie du médecin : il peut là aussi y avoir un défaut d'accordage conséquent.

Nouveau paradoxe concernant la maladie de Wilson: comment une pathologie gravissime mortelle mais totalement asymptomatique convoque-t-elle la question du corps ? L'atteinte du corps y est sourde, invisible et déconnectée de toute sensation. Etre gravement malade mais totalement asymptomatique est une situation étrange, et qui nous apparaît comme nécessairement déstabilisante pour le sujet. Se traiter alors qu'on n'a pas de symptômes est aussi étrange pour le sujet. En l'absence de symptômes, seuls les paramètres biologiques confirment l'efficacité du traitement médicamenteux. L'appréciation subjective est rendue très difficile, voire impossible. « *Quel est le moyen pour intégrer la maladie dans son corps alors qu'il n'y a pas de symptômes ?* », demandait un patient.

Les discours alarmants tenus par les médecins sur les risques encourus en cas de mal observance restent sans effets sur certains patients asymptomatiques, ce malgré leur parfaite compréhension intellectuelle et rationnelle de la situation. Comme évoqué, la maladie ne convoque pas les sens. Inexorablement, elle reste parfois extérieure, voire étrangère au sujet : « *Au début, je la voyais totalement extérieure à moi.* » ; « *C'était déconnecté par rapport à ce que je vivais.* » ; « *Moi j'ai jamais eu de complications, j'ai même pas ressenti ... J'ai rien ressenti. J'arrive pas à savoir comment la maladie m'a fait quelque chose physiquement.* » ; « *Mon frère l'avait bien vu qu'au fur et à mesure qu'il prenait les médicaments, il se sentait mieux, mais pour moi c'est vrai que de me dire que j'avais une maladie ... J'avais pas de signes.* ». « *La grosse différence, c'est le symptôme !* », disent-ils. Alimenté par la rareté de la maladie et les inconnues qui demeurent sur le plan médical, car il s'agit d'une maladie rare malgré des avancées spectaculaires ces dernières décennies, à commencer par la découverte de traitements efficaces, le doute s'empare de nombreux patients, à un moment donné, quant à la nécessité de se traiter renforce ce processus : « *C'est vrai que des fois on peut se demander : est-ce que je suis vraiment malade ?* » ; « *J'me disais : bon, peut être que ça va*

¹⁵⁴ Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France. Collection Quadrige, 2013, p 131.

¹⁵⁵ *Ibid.*

mieux, que j'avais pas besoin d'autant de médicaments. » ; « J'vois pas tous les jours que c'est utile. Des fois j'me dis que le traitement sert à rien si ça se trouve. » ; « Ça m'est arrivé de ne plus supporter de voir mon frère malade [...] Et puis au tout début on cherchait la bonne dose, il y a eu un tâtonnement alors j'me suis demandée si j'en avais vraiment besoin. Maintenant je sais que j'en ai besoin, de ce traitement. » ; « On comprend pas toujours ce qui se passe quand on n'a aucun symptôme et qu'on est jeune. Je me disais si ça se trouve, tu n'es pas malade malgré le discours médical. » ; « Ai-je le sentiment que le traitement est utile ? Oui et non. » ; « On a une épée de Damoclès, avec le risque que le corps se déshabitude. Vrai ou pas vrai, je n'arrêterai jamais le traitement. » ; « Au bout d'un moment, on se demande si on est vraiment malade. » ; « C'est entré par une oreille et sorti par l'autre. On s'rend pas compte : j'ai très mal pris mon traitement pendant un an et il s'est rien passé. » ; « J'ai oublié mes médicaments une fois, puis deux fois. Je voyais que ça faisait pas grand-chose. J'avais pas vraiment conscience que c'était aussi grave de pas les prendre. C'était pas hyper grave, sans conséquences sur ma vie. J'faisais du sport de haut niveau sans problème [...] On ne regrette de rouler trop vite que quand il est trop tard. »¹⁵⁶

L'efficacité du traitement ne s'éprouve pas davantage que la maladie. Ainsi, l'absence d'éprouvés corporels, qui met en péril la liaison somato-psychique, favorise le refoulement et impacte directement l'observance: *« J'voyais pas la nécessité de venir à l'hôpital alors que ça allait ... Mais c'est parce qu'on n'a pas mal. Moi quand j'ai mal à la tête, j'vais prendre un cachet ! » ; « Ça peut paraître bizarre de prendre quelque chose (un médicament) alors qu'on n'a rien. » ; « Il ne se croyait pas malade. » ; « Aller chez le médecin quand on se sent pas malade, c'est bizarre. ».*

¹⁵⁶ La patiente termine ainsi, reprenant les termes de l'une des campagnes de la Prévention routière : ce sujet et celui de l'observance chez les patients non symptomatiques ne nous apparaissent pas sans lien.

IV.3.3 Fonction et place du traitement médicamenteux

Prendre un médicament au quotidien, tout au long de sa vie, ne va pas de soi : cela nécessite de se sentir ou de se considérer malade ou à risque de le devenir. Il s'agit d'un véritable travail psychique, plus ou moins difficile selon les sujets, et que l'absence de symptôme corporel peut alourdir. L'absence de symptômes éprouvés dans leur corps rend en effet cette tâche très difficile pour certains patients et peut créer un véritable effet de déliaison somato-psychique. Ou, comme susmentionné, de trop de liaison, selon qu'on se place ou non du point de vue de l'inconscient, qui lui est en parfaite liaison avec l'absence d'éprouvé corporel morbide. *« J'me suis jamais dit que j'étais malade : j'ai ça ! Quand on peut vivre normalement ... » ; « A vrai dire, je sais pas si j'ai des symptômes. J'vois pas, je sens pas. C'est difficile de dire, j'vis comme ça. » ; « J'ai occulté longtemps ma maladie. J'ai fait abstraction. C'était visible à cause du régime et puis ça n'existait plus. J'ai fait comme si y'avait rien. » ; « Ma maladie a pas franchement de réalité en dehors d'ici : c'est une coquetterie dans la vie. Ici, au Centre de référence elle devient une réalité tangible : ça s'appelle la privation de liberté et d'espoir. »*, témoignent les patients. L'un d'eux racontait avoir un jour dit à son médecin, au sujet de sa santé : *« Mais j'ai rien, moi ! »*, ce à quoi le professionnel lui avait répondu de ne pas oublier qu'il était malade, corroborant ces paroles d'un autre patient : *« Se sentir bien dans sa vie, ça aide à prendre son traitement, mais pas trop parce qu'il faut quand même se rappeler qu'on est malade ! »*, ajoutant : *« Plus on est jeune et plus c'est dur. On n'a pas conscience. Tout le monde se croit immortel quand on est jeune. »*.

La situation est hautement paradoxale. Comme l'énonce cette patiente : *« Le traitement permet d'éviter de développer un jour des symptômes et de ne pas ressentir les effets de la maladie »*. Or, ces symptômes ici inexistantes peuvent avoir une fonction essentielle dans la prise du traitement. Du point de vue de la réalité organique ou biologique, ne pas oublier son traitement permet un certain oubli de la maladie puisque les médicaments garantissent que cette dernière ne se développe pas et reste sourde et invisible. Néanmoins, du point de vue de la réalité psychique, la prise quotidienne du traitement est, elle nécessairement articulée à l'existence de la maladie. Il s'agit donc, de ce point de vue, de ne pas totalement l'oublier et même de s'en rappeler chaque jour. La prise du traitement chez les patients asymptomatiques permet sur le plan somatique, le maintien en bonne santé (qui se traduit ici par l'absence durable de symptômes éprouvés) mais nécessite pour la psyché une confrontation quotidienne

à l'irreprésentable qu'est notre propre mortalité. Les mouvements sont ici profondément conflictuels : ce qui fait du bien au soma (la prise du traitement) effracte la psyché. La prise du traitement, d'une certaine manière, alimente sans cesse la dimension conflictuelle. Le fait de ne pas se traiter, à l'inverse, permet de maintenir une congruence entre soma et psyché. Si le patient ne se traite pas, il encourt le risque certain de développer des symptômes, et peut-être d'une mort réelle mais il préserve sa psyché en entretenant l'illusion, le temps que cela dure : « *Comme je n'ai pas de symptômes, je n'ai pas l'impression d'être malade* » ; « *Mon frère est asymptomatique : pour lui, il a jamais été malade.* ».

Le mouvement est beaucoup plus congruent pour les patients symptomatiques qui prennent leur traitement. Là où l'avènement éprouvé et perçu de la maladie a fait effraction, la prise du traitement permet à la fois que les symptômes régressent, ou s'amendent mais aussi, ce qui va dans le même sens, un éloignement sur le plan psychique de la confrontation à notre mortalité et des angoisses attenantes.

« *J'me sens pas malade ; c'est peut-être pour ça que j'ai tendance à oublier mes médicaments* », « *Se sentir bien dans son corps et dans sa vie n'aide pas à la prise du traitement, au contraire ! Je me sentais parfaitement bien, je pense que c'est pour ça que j'ai arrêté.* » disent les patients. Ou encore : « *J'avais pas l'impression d'être malade. J'allais bien, j'voyais pas l'utilité de prendre mon traitement [...] Maintenant je suis fatiguée. Je vois pourquoi j'prends mes cachets.* » ; « *Au début on n'y croit pas trop parce qu'on a rien ! C'est une maladie rare. C'est une sorte de déni, puis la réalité arrive. C'est pas possible : j'ai rien ! J'aurai rien ! Ça arrive seulement aux autres, sur internet, sur les forums, pas à soi-même.* » ; « *On m'a beaucoup parlé au début. J'arrivais pas à comprendre. Ils vous répètent beaucoup : « n'oubliez pas vos médicaments » : ça guérit pas mais vous tombez pas malade.* » » ; « *On se sent pas vraiment malade. On voit pas pourquoi prendre le traitement. Le discours des médecins ne change rien [...] Après on prend conscience.* » ; « *Il faut savoir que ça peut se dégrader si on prend pas le traitement. Mais c'est pas parce qu'on l'a entendu qu'on le sait.* », témoignent les patients.

Toute la question sera alors d'identifier ce qui peut permettre au sujet d'effectuer un travail de liaison entre une psyché concernée mais qui tient le phénomène à distance (justement trop concernée pour ne pas le tenir à distance) et un corps malade mais, pour le sujet comme pour l'entourage, en apparence intact.

Chez certains patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie et mal observants, les comportements de mal observance nous semblent chercher à pallier à l'absence de symptôme corporel et constituer une tentative de liaison somato-psychique. En d'autres termes, en ne prenant pas son traitement, le patient cherche parfois inconsciemment à créer du symptôme. En l'absence de symptômes de la maladie, c'est la mal observance qui devient symptomatique et qui doit être prise en charge et traitée. Elle peut même finir par rendre la maladie visible et éprouvée, en cas d'aggravation des bilans biologiques par exemple ou d'apparition de symptômes. Ne pas prendre son traitement, d'une certaine manière, finit par faire exister la maladie.

IV.3.4 Entre soma et psyché : l'affect ?

L'affect, vis-à-vis de la question de la liaison somato-psychique, occupe une place particulière. Le terme d'affect « *connote tout état affectif, pénible ou agréable, vague ou qualifié, qu'il se présente sous la forme d'une décharge massive ou comme tonalité générale.* »¹⁵⁷.

J. Laplanche et B. Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967) rappellent que toute pulsion, selon Freud, s'exprime dans les deux registres de l'affect et de la représentation. L'affect est l'expression qualitative de la quantité d'énergie pulsionnelle et de ses variations. Il est la traduction subjective de la quantité d'énergie pulsionnelle. Il peut également être défini comme l'expression émotionnelle, parfois réprimée ou déplacée, des conflits constitutifs du sujet. La première classification freudienne des névroses s'opère selon la façon dont un sujet se comporte au regard de ses affects, cette notion étant ainsi contemporaine de la naissance même de la psychanalyse. La pulsion ne peut, elle, devenir objet de la conscience. C'est la représentation de ses avatars qui nous en donne une idée. De même, le destin de nos investissements pulsionnels n'est pas totalement inconscient, puisque la pulsion est soit partiellement satisfaite, soit satisfaite, avec les manifestations affectives que cela entraîne. L'affect est donc une manifestation pulsionnelle.

La place de l'affect qui, « *au plus près du corps, peut suivre des voies plus proches du sensoriel ou de la sensation.* »¹⁵⁸, est ici intéressante à interroger.

Chez un certain nombre de patients asymptomatiques et mal observants que nous avons rencontrés, l'émergence d'affects fut le premier signe de l'amorce de ce travail de liaison somato-psychique, et de prise de conscience de la maladie et de ses enjeux pour eux-mêmes. Enraciné dans le corps, là où le symptôme éprouvé corporellement manque, l'affect le premier s'est donné à voir et fait entendre. Via l'affect, quelque chose du corps s'est donc pour la première fois fait entendre.

R. Chemama et B. Vandermersch (Chemama et Vandermersch, 2001) nous rappellent que dans la névrose traumatique, ce qui est refoulé et transformé en angoisse, est un affect qui

¹⁵⁷ Laplanche, J., Pontalis, J. B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. PUF. Col. Quadrige, p 12.

¹⁵⁸ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 11.

s'est produit pour un sujet quand celui-ci a été confronté, dans la réalité, à l'imminence de sa mort. Plus le quantum d'affect refoulé est important et plus la gravité de cette névrose est patente. Ce qui a été actualisé dans cette névrose est un traumatisme dont le prototype archaïque est celui de la naissance. Comme dans le temps premier de radicale dépendance à la mère, ce trauma remet en question l'existence même du sujet. Les auteurs nous rappellent que la mère (ou les figures maternelles) est en effet cet objet primordial dont la présence et l'absence font naître chez l'enfant tous les affects, de la satisfaction à l'angoisse.

Ces considérations trouvent un écho en matière d'observance quand il s'agit, pour vivre, d'ingérer un traitement prescrit par le médecin, et parfois longtemps donné par le parent. Cela s'imbrique nécessairement à un processus de subjectivation, parfois fort éloigné du début de l'histoire, comme en témoignait cette jeune adulte, très mal observante depuis son entrée dans l'adolescence : « *Moi, à l'âge de 3 ans on m'a dit que je devais prendre un traitement parce que j'avais une maladie mortelle. J'ai pas eu le choix.* ». L'observance est aussi une affaire d'affranchissement du sujet. Ainsi ce patient, jeune adulte dont le frère aîné est décédé de la maladie de Wilson, criait-il sa colère d'être réveillé quotidiennement à 5 heures du matin par sa mère, lui demandant alors s'il avait pris ses médicaments, et s'assurant peut-être par là, le tirant de son sommeil, que son fils restant était bien en vie ... Fruit d'un important travail psychique, les médicaments furent un jour déplacés de la cuisine, pièce de la mère par excellence, pour rejoindre la table de nuit du patient, et être pris de façon assidue, signe que la maladie avait enfin pu devenir sienne « *C'est ma maladie !* », clamait-il, comme il aurait peut-être pu clamer qu'il s'agissait de *son* existence.

« *Prendre son traitement, ça se décide personnellement.* » ; « *J'ai 25 ans ! Si j'le prends pas, j'assume !* » exprimaient deux autres patients.

Nous n'avons pas choisi cet abord de la question, mais les incidences de la relation primordiale sur le rapport du sujet au corps et au langage auraient pu être convoquées. D'une certaine manière, en dehors de leur venue annuelle ou biannuelle au Centre de référence, la maladie des patients non symptomatiques est peu parlée. Dans cette configuration, quelque chose semble se nouer du côté du silence et de l'invisibilité. Une fois encore, c'est possiblement en ne se traitant pas que certains patients se rendent visibles avant de pouvoir se faire entendre. L'éprouvé (nouveau) et l'expression de certains affects précèdent souvent la prise de parole, elle-même corrélée à la possibilité d'être écouté et entendu.

Par ailleurs, si l'organicité de certaines maladies produit nécessairement des modifications subjectives et une redistribution de la libido, le psychologue s'intéresse exclusivement au

corps à partir de ce qu'en dit le sujet. Il se demande comment l'humain se dote d'un corps à partir de ses échanges langagiers avec l'adulte, un corps distinct de l'organisme donné à la naissance et soumis aux caractéristiques de l'espèce. L'appareil anatomique est commun à tous les individus de l'espèce humaine, mais la représentation du corps et l'usage qui en est fait sont propres à chacun et différents d'un sujet à l'autre. Rappelons que le corps est également le lieu de la pulsion. Il s'agit alors aussi d'entendre les énoncés du sujet de façon à ce que s'éclaire justement pour lui le rapport singulier qu'il entretient à son corps, par exemple dans le contexte d'une maladie chronique mortelle et asymptomatique, nécessitant un traitement à vie.

Observation clinique notable, de nombreuses patientes mal observantes prennent leur traitement avec assiduité à partir du moment où elles apprennent leur grossesse. Il s'agit alors de prendre soin d'un autre que soi, peut-être justement comme on n'a pas tout à fait pris soin de soi. En outre, la grossesse est un processus à la faveur duquel la représentation du corps évolue : il ne s'agit plus exclusivement d'un corps malade, même s'il n'en a pas l'air, mais aussi d'un corps porteur de vie.

IV.3.5 Leviers possibles

A la réalité de la dépendance au traitement s'oppose l'illusion de liberté. Le statut de malade et la nécessité de se soigner, sur un registre conscient, sont en décalage avec l'absence de symptôme corporel. Ainsi, en l'absence de mémoire, de trace et de souvenir inscrits dans le corps, ce dernier se fait complice du dit oubli du traitement¹⁵⁹. En dépit du statut de malade, la maladie reste parfois de l'ordre de la pure perception externe, sans possibilité d'inscription dans le psychisme du sujet.

Dans cette configuration complexe, plusieurs éléments peuvent favoriser le processus de liaison somato-psychique. L'un des enjeux peut alors être de « créer du symptôme »¹⁶⁰, en appui sur le perceptif externe. Du symptôme et du lien : d'un côté le symptôme qui lie, ou au contraire dé-lie, décale psyché et soma, et de l'autre côté le lien à l'autre, au médecin ou à l'équipe par exemple, qui rend l'existence du symptôme supportable. « Ça m'a aidé qu'on m'appelle entre deux consultations, en particulier au début : ça m'a permis d'évoquer les difficultés rencontrées et d'être aidé à temps. »¹⁶¹ ; « Je pense pas à prendre mon traitement si j'l'ai pas sous les yeux. Faut que je voie. Même s'il est dans mon sac, c'est mort [...] Parfois on oublie qu'on est malade. » ; « Il faut que mes médicaments soient dans mon champ de vision pour que j'les prenne. », témoignent les patients.

Faute de symptômes, la réalité de la maladie ne tient qu'à différents éléments parmi lesquels, parfois non sans mal, le traitement médicamenteux. Les résultats d'analyse, la passation d'examens, les rendez-vous médicaux qu'il peut alors être tout à fait utile de rapprocher même en l'absence de symptômes, à minima la mise en évidence à domicile de la boîte de médicaments afin de l'avoir toujours sous les yeux, ou encore l'exercice d'une profession soignante comme tentative d'appréhension de sa propre expérience, sont autant de traces possibles de la maladie dont il s'agit de favoriser l'inscription afin d'enrayer l'oubli, qui peut être mortel.

¹⁵⁹ Nous avons traité du thème de l'observance sous l'angle de la mémoire et de l'oubli dans notre article : Jacquelet, E., Woimant, F., & Pheulpin, M. C. (2019). La mal observance dans la maladie de Wilson: un défaut de mémoire?. *Cahiers de psychologie clinique*, (2), 51-75.

¹⁶⁰ Grimaldi, A. (2012). L'observance du diabétique de type 2 a-t-elle un sens. *H. Guilyardi, Le livre de chair: au vif du sujet*, 37-42.

¹⁶¹ Voir à ce sujet notre premier article sur ce thème : Jacquelet, E., Beretti, J., De-Tassigny, A., Girardot-Tinant, N., Wenisch, E., Lachaux, A. & Woimant, F. (2018). L'observance dans la maladie de Wilson: intérêt d'un suivi rapproché au long cours. *La Revue de médecine interne*, 39(3), 155-160.

Les patients soulignent très clairement l'importance et la fonction en matière d'observance de ces différents leviers.

Il s'agit, par exemple, des venues en consultation au sein du Centre de référence, qui comme indiqué n'est pas n'importe quel lieu : « *Venir tous les six mois, ça me fait du bien, ça me rebooste.* » ; « *Ca me reconforte quand même de venir consulter au Centre de référence ; on sait si ça va ou si ça va pas.* » ; « *C'est important d'avoir un retour, de savoir comment ça évolue. J viens ici pour qu'on me rassure, j'pose beaucoup de questions.* » ; « *Le traitement, c'est frustrant psychologiquement. C'est comme venir au Centre de référence : c'est un retour à la mémoire. Le reste du temps, on oublie.* » ; « *Le soutien médical rappelle l'importance du traitement, même si c'est intégré.* » ; « *C'est positif de venir au Centre de référence, de croiser les gens même si c'est pas volontaire. On oublie vite. C'est bien de se rappeler les choses. Sinon on lâche. C'est choquant mais c'est important. Ca fait beaucoup de peine mais c'est important de savoir ce qu'on a.* » ; « *Le soutien médical rappelle qu'il faut prendre son traitement régulièrement. Si on m'avait pas dit qu'il fallait prendre le médicament à vie régulièrement ; ça fait longtemps que j'le prendrais plus.* » ; « *Ca motive de venir en consultation. Ça rappelle pourquoi on prend le traitement. Surtout quand on voit des malades ... J me dis qu'il faut pas que j'oublie de respecter les heures de prise : ça remet les pendules à l'heure !* » ; « *Je comprends qu'on puisse laisser tomber son traitement si on n'est pas convaincu. Quand comme moi on n'a pas de symptômes. D'où l'importance des médecins et de la relation : c'est pour ça que je viens au Centre de référence.* » ; « *Les consultations médicales me donnent du recul, de la visibilité* » : elles rendent visible ce qui, par essence, ne l'est pas.

Alors que rien, au niveau corporel, n'est perceptible par le sujet, les examens, compte-rendus écrits et résultats d'analyse biologiques ont également une fonction importante : ils apparaissent comme une preuve hors le corps de l'effet du traitement. Le discours des patients à ce sujet en témoigne fortement : « *Les résultats d'analyse encouragent, ça sert de continuer.* » ; « *Quand mes résultats d'analyse sont satisfaisants, je suis contente.* » ; « *J'ai le risque très présent à l'esprit : les résultats d'analyse me rassurent pour prévenir la survenue d'une anomalie. Quand c'est pas énorme, ça se voit pas !* » ; « *J me sens bien mais j suis pas dans mon sang. J'ai toujours un petit doute. Les résultats des analyses sont importants pour savoir si tout va aussi bien à l'intérieur de moi que ce que moi je sens.* ». Dans le cadre de la maladie de Wilson, les médecins notent que les patients sont souvent sensibles aux courbes dessinées représentant l'évolution de certains paramètres biologiques. Tel est le cas de cette

patiente que le tracé de la courbe rassure, et qui à chacune de ses venues en consultation demande à la voir et la compare à la précédente. « *Les résultats d'analyse sont concrets, montrent que tout va bien.* » ; « *L'utilité du traitement est gravée dans ma tête. Il faut donner des cas d'arrêt aux patients, avec des conséquences graves. C'est ce qui me tient. Sinon j'aurais arrêté depuis longtemps. J'ai pas vu mais j'ai confiance en mon médecin !* » ; « *Les résultats d'analyse, c'est comme une sorte de jeu. C'est concret : ça montre que notre travail n'est pas perdu.* » ; « *Les résultats d'analyse commentés montrent où on en est, l'impact des arrêts et des prises ratées [...] Au début, juste après la consultation ou la lecture des résultats, on est plus attentif au traitement, et puis c'est plus difficile dans la durée.* » ; « *Les résultats satisfaisants des analyses aident : on voit que c'est stable, qu'il y a pas de soucis. C'est un complément du discours du médecin, la technique. On fait confiance : ils s'impliquent vis-à-vis de la maladie, ils veulent que ça évolue.* » ; « *Les résultats d'analyse déterminent l'adéquation de mon comportement à mon état de santé. Ça permet d'ajuster.* » ; « *Si les résultats sont positifs, c'est que le traitement sert.* » ; « *Les résultats d'analyse sont le seul baromètre de mon état biologique : le seul moyen de savoir où je me situe, si c'est stable ou pas.* » ; « *Je suis frustrée quand il n'y a pas d'exams : c'est le seul indicateur tangible de comment je vais !* »

Pas de résultats d'analyse, cependant, sans leur commentaire par le médecin, avec qui s'est établi un lien de confiance, qui seul les rend intelligibles et atteste de leur importance.

La confirmation, dans ce contexte, que tout va bien, que le sujet reste en bonne santé, ne peut venir que de l'autre. Ce n'est pas là l'expérience sensible du sujet qui peut en témoigner à elle seule : elle peut même induire en erreur. Sentir et savoir, ici, ne s'accordent pas nécessairement. L'autre, en l'occurrence le médecin, est l'incontournable détenteur d'un savoir quant à l'état de santé du sujet qui ne peut pas, lui, se situer par lui-même et va devoir assimiler ce savoir venu de l'extérieur. Le sujet, en quelque sorte, dépend de ce qu'un autre, en appui sur son savoir et ses compétences médicales, sait et dit de lui. « *J'le perçois pas parce que j'le vois pas !* » disent les patients. Comment, alors pouvoir déclarer, comme le fait cette patiente : « *Je prends mon traitement pour vivre correctement, comme si de rien n'était. Je sais que le traitement me sauve la vie.* » ? Comment peut advenir un savoir sur soi sans expérience sensible ? Le savoir quant à l'utilité du traitement est supposé et passe par l'autre. « *C'est difficile de dire si le traitement aide. On nous dit de le prendre donc je le prends. Parce que j'ai jamais eu de symptômes.* » ; « *Je suppose que le traitement est utile. Parce que mon corps a cette particularité, alors il est préférable de prendre un chélateur pour éviter*

d'avoir des ennuis. C'est un grand mystère : je ne saurai jamais en quoi le traitement a été bénéfique pour moi, et tant mieux. Parce que les médecins me l'ont dit : j'leur fais confiance. » ; « C'est grâce au traitement que j'avais jamais avoir de problèmes ... Enfin j'espère ! C'est préventif. » sont autant de propos qui illustrent ce phénomène.

Quand elle fait sens et qu'un processus d'identification est possible (ce qui est loin d'être systématique), la rencontre avec d'autres patients peut favoriser l'émergence de représentations de la maladie qui ne restent là pas étrangères au sujet mais contribuent au processus de liaison somato-psychique. Nombre de patients l'expriment : *« Ça aide de rencontrer d'autres patients : finalement, j'ai de la chance, j'ai une vie tout à fait normale ! » ; « J'ai pris contact avec l'association, ça m'a soulagée. J'étais plus seule avec cette maladie. Et puis je craignais de me retrouver dans la situation de patients plus atteints neurologiquement. » ; « C'est important de rencontrer d'autres patients, qui ont vécu un arrêt de traitement et peuvent témoigner. Quelqu'un d'extérieur : pas les parents, pas la famille. A l'assemblée générale de l'Association, il y avait une dame qui avait arrêté délibérément son traitement. » ; « C'est une façon de voir la maladie : comme un handicap compensé, c'est pas comme quand on prend du Doliprane et que c'est fini. J'flirte pas avec l'idée de perdre ma vie et de ne pas la récupérer. » ; « C'est toujours possible de s'identifier, au moins en partie, à d'autres patients. Ca atteste que ça fonctionne chez les autres. » ; « Le moteur, c'est de se maintenir, de rester en bonne santé et d'être rigoureux avec le traitement. Lors de mon premier rendez-vous, on a vu une dame très atteinte à cause de l'interruption du traitement. » ; « Quand vous voyez des patients en plus mauvais état que vous ... J'ai pas envie que ça m'arrive donc je pense à prendre mon traitement. J'me dis que j'ai de la chance. » ; « Rencontrer d'autres patients me permet de profiter de ma chance pour me maintenir en bonne santé. Il y a des patients ... C'est effrayant ... Diagnostiqués tard ou qui ont arrêté leur traitement. » ; « Quand j'étais en hôpital de jour, j'en ai vu, d'autres patients et j'me suis dit que j'allais bien prendre mon traitement. Quand j'ai vu l'état de certaines personnes, j'me suis dit : j'avais bien les prendre parce que j'veux pas être comme eux » ; « Ça m'a beaucoup aidée de voir d'autres patients. J'ai l'impression que je suis bien par rapport à d'autres patients. Il faut que je continue dans cette voie. En les voyant, j'me dis que je suis bien mais que rien n'est acquis [...] J'aurais aimé être plus en contact avec d'autres patients au début, voir l'évolution, jusqu'où on pouvait aller. » ; « Les rencontres avec d'autres patients aident, surtout au début : c'est un encouragement à patienter. » ; « Les témoignages et les réunions avec d'autres patients sont importants pour rendre le danger de ne pas*

prendre le traitement concret. C'est pas une plaisanterie, à long terme. Pour avoir la réalité en face continuellement. » ; « Ce qu'il y a c'est que la durée sans symptômes après arrêt du traitement est inconnue. On sait pas alors ça tamponne pas dans l'esprit parce qu'il y a pas un temps déterminé. Cette dame que j'ai rencontrée m'a donné un temps déterminé, concret. Là où vous êtes bien et où votre médecin ne vous donne pas un temps précis. » ; « A la première assemblée générale de l'Association, j'ai eu peur : j'ai vu ma maladie ! J'ai énormément de chance. » ; « Il faut montrer des patients nouvellement diagnostiqués et qui ont une forme très grave. Ça m'a foutu les chocottes. Des gens en fauteuil roulant, à plus pouvoir parler. C'est choquant, y'a rien de plus efficace ! J'ai aussi vu des gens qui ont arrêté, et qui après parlent avec des machines. Et c'est irréversible ! C'est comme si on marchait sur l'autoroute ... » ; « En venant en consultation on voit à peu près ce qui peut arriver si on prend pas son traitement ; j'avais 17 ans, la première fois, ça marque. » ; « On le voit chez tous les autres malades qui ont arrêté leur traitement. Il faut absolument voir les effets sur les autres. » ; « Voir d'autres patients, ça marque. » ; « J'ai jamais eu peur de mourir, mais j'ai vu cette peur dans les yeux de mes proches. ». C'est donc parfois chez l'autre, mais pas n'importe quel autre, que sa maladie prend corps et devient visible pour le sujet : un autre qui a des symptômes et à qui, pour des raisons toujours singulières, une identification est possible.

L'identification à un membre de la fratrie gravement atteint est un autre élément récurrent dans le discours de patients non symptomatiques qui se traitent sans difficulté : *« Je revois mon frère essayer de se servir d'un épluche légumes ... Non, c'est lui qui m'a permis d'être traitée. » ; « J'suis conscient que si j'prenais pas le traitement, j'prends la route de ma petite sœur, avec tous les symptômes que j'ai vus. » ; « Pour moi, la maladie de Wilson, c'est même pas moi, c'est ma sœur, c'est tout ce qu'elle a vécu : ses tremblements, quitter ses études parce qu'elle ne pouvait plus écrire, ne plus réussir à dormir, à manger ... ». Le symptôme, alors, serait celui de l'autre, mais là non plus pas de n'importe quel autre. Le processus d'identification à sa sœur chez la dernière patiente citée était particulièrement sensible, à tel point qu'à l'écoute de l'entretien et à la lecture de sa retranscription, la confusion est apparue telle que l'on ne savait plus clairement qui des deux s'exprimait. Ce n'est pas toujours le cas, comme le déplorait l'un des médecins à propos d'un patient mal observant : « Il a 3 frères et sœur tous greffés et ça ne lui fait pas peur ! ». Une fois encore, le fait qu'un membre de la fratrie soit atteint d'une forme symptomatique de la maladie ne garantit cependant en rien la possibilité d'une identification favorisant le fait de prendre soin de soi ni d'être observant:*

« Voir d'autres patients, voir ma sœur, des patients bien pires, des personnes qui ont eu une chute. Malheureusement, avec l'expérience de vie d'autres, je pense que ça peut marcher. Mais bon, c'est comme tout dans la vie, on te dit « Conduis pas sans avoir bu (lapsus) », et tu continues jusqu'à ce qu'il t'arrive quelque chose. Malheureusement, les gens, nous sommes comme ça [...] J'veux pas être comme ma sœur [...] Enfin j'sais pas. Ce serait peut-être une expérience de vivre ce qu'elle vit pour comprendre. ». Ces propos sont corroborés par ceux d'un autre patient : « J'ai failli mourir, j'étais un légume. Malgré ça ma sœur n'a pas pris le cachet. ». Pour les patients qui n'ont aucun symptôme, l'état de malade symptomatique paraît souvent très difficilement accessible à la représentation. Là encore, la seule possibilité d'accès à la représentation de soi malade, quand elle est possible, passe par l'autre.

Enfin, l'apparition de symptômes chez un patient qui jusque-là n'en avait pas permet parfois le passage de l'idée à l'éprouvé, de la représentation à l'affect, de façon plus ou moins durable : « C'est l'ascite qui m'a mise en face de la maladie : bah oui, c'est pas bénin, c'est pas une idée comme ça. Même si t'as pas eu de signes quand tu étais enfant, ton corps est en train de te dire que la maladie est en toi et qu'il faut que tu vives avec et que tu te soignes. » ; « Maintenant, je sens que c'est vital pour moi. » ; « J'ai pas envie que ça revienne donc je prends mon traitement » ; « C'est un traitement que je dois prendre toute ma vie, j'ai pas envie que ça revienne. ». Néanmoins, l'apparition de symptômes en cas de mal observance peut être tout à fait irréversible, y compris en cas de réintroduction d'un traitement, et ne peut donc nullement être considérée comme une solution pour enrayer la mal observance.

Il s'agit plutôt d'une bascule d'un état asymptomatique à un état symptomatique, qui modifie parfois profondément le rapport à la maladie. En inscrivant dans le corps la marque du temps, le symptôme modifie le rapport du sujet à la temporalité et lui permet de se situer. La formule avec laquelle l'une des patiente interrogée a conclu nous semble particulièrement parlante : « Faites l'expérience ! ». « Quand j'étais malade (c'est-à-dire ici symptomatique) ... Je parle au passé parce que j'ai une maladie mais je ne suis plus malade. » ; « C'est pas la maladie qui me gênait, c'est les symptômes ! » ; « Quand j'étais très fatiguée, je voyais ce que je ne pouvais pas faire : c'est une mise en perspective. » ; « J'ai arrêté mon traitement il y a deux ans, mais j'ai vite été rappelée à l'ordre parce que j'ai été bien malade. » ; « Avec ce que j'ai connu : j'veux pas connaître pire ! Je comprends les patients qui disent : j'me sens mieux, j'suis guéri ! Mais pour moi, c'est pas que théorique : j'étais quasiment grabataire. » ; « Les effets après avoir arrêté mon traitement, ça m'a guérie à vie ! » ; « A présent, je sais que je suis effectivement malade et que c'est justifié de prendre mes médicaments. » ; « Maintenant,

il est très studieux avec les médicaments. Avant, non. Il prend mieux ses médicaments parce qu'il a plus conscience de se soigner. » ; « Elle croyait pas à l'efficacité du traitement jusqu'au jour où elle a eu des symptômes. » ; « Je sais que le traitement est utile. J'me suis vue mourante. J'suis entrée sur mes deux jambes et ressortie sur un brancard ! » ; « Quand on passe à côté de la mort, on s'en rappelle ! », témoignent les patients.

Toutefois, les effets de chacun de ces leviers, comme de tout autre facteur, varient et dépendent de chaque sujet, comme le donnent à entendre ces paroles de patients : « *Si on n'a pas été assidu et que les résultats sont pas trop mauvais, on continue : on se dit que c'est pas si terrible et que c'est rattrapable !* » ; « *C'est pas que les résultats m'indiffèrent, mais bon ... Jusqu'à présent, c'est toujours bon. Tant que j'ressens pas de changement physique qui m'alerte ...* ». « *Il faut expliquer calmement les conséquences réelles de l'arrêt de traitement, sans en rajouter. Dire comment ça se passe. Proposer un suivi psychologique. Quand on voit qu'il se passe rien, surtout dans les formes hépatiques ou pré symptomatiques, on s'inquiète pas, alors on manque sur des périodes plus longues. C'est comme les commandements très contraignants du judaïsme : en fait c'est pour la protection d'un point. Parfois, c'est pas un suicide d'arrêter le traitement : c'est par flemme ou par envie de liberté.* ».

Ainsi, cette inscription psychique ou « *mise en objectivité* »¹⁶² de la maladie représente un véritable travail psychique parfois particulièrement difficile.

¹⁶² Gutton, P. (1985). La maladie, tâche aveugle. Bibliographie thématique: pathologie organique à l'adolescence. *Adolescence (Paris)*, 3(2), 177-237.

IV.3.6 Entre réalité externe et réalité psychique

L'assimilation de leur statut de malade par les patients non symptomatiques impose un va-et-vient permanent entre réalité externe et réalité psychique.

Dans un contexte de surveillance et de suivi médical, la qualité de la relation au médecin et à l'équipe dans son ensemble est primordiale. La nature et la fréquence de la prise en charge peuvent être modifiées de façon importante dans le cadre de la prise d'un traitement à vie. Plutôt que de rechercher la conformité aux modèles médicaux de normalité du malade observant, il s'agira de maintenir une distance acceptable, permettant au sujet à la fois de se traiter et de poursuivre sa vie comme il l'entend. Il s'agit donc d'un équilibre délicat, toujours à aménager en fonction de la singularité du patient et du moment, entre le temps limité du recours à la médecine et de la rencontre avec les professionnels et le reste de la vie elle-même. Un va et vient permanent, pour les patients non symptomatiques, entre réalité externe et réalité psychique.

Le témoignage de patients adultes immuno-déprimés¹⁶³ est parlant vis-à-vis de cette problématique. L'un d'eux, malade et soumis à de lourds traitements hebdomadaires en hôpital de jour, raconte s'être senti malade pour la première fois quand son traitement, pour des raisons circonstancielles tenant à l'institution, lui a été dispensé à domicile. Dans le même sens, une patiente, infirmière retraitée, confie : « *Moi, je cache tout quand mon traitement est fini. Je suis traitée une fois par mois pendant 24 heures et puis c'est fini. Je ne me suis jamais sentie malade.* ». Si la liaison somato-psychique, qui peut emprunter différentes voies, doit s'opérer pour que le patient puisse se traiter, les malades témoignent parfois aussi de la nécessité d'une sorte de clivage fonctionnel, ou de droit à l'oubli, selon l'expression consacrée. Ainsi une patiente évoquait son engagement au sein de l'Association de patients, afin de n'être pas en lien avec le Centre de référence uniquement en tant que malade. Une fois encore, c'est bien le symptôme en effet qui fait se sentir malade et en difficulté pour vivre, et fait dire à ce patient immuno-déprimé en proie à des infections pulmonaires récurrentes : « *Je vais mourir en toussant* ».

Les liens possibles sont nombreux avec la situation de pandémie que nous connaissons, et la difficulté à respecter les mesures préconisées pour de nombreux sujets sains, n'éprouvant nullement de risque pour eux-mêmes. L'existence d'un statut de malade non symptomatique

¹⁶³ Le documentaire « Immunity », présentant la vie quotidienne de patients atteints d'un déficit immunitaire primitif et de maladies rares, chroniques et souvent invisibles, affectant le système immunitaire a été projeté et présenté par l'Association IRIS en février 2020.

du Covid 19 favorise la comparaison avec le statut mortel de l'Homme non malade. Le risque d'attraper un virus potentiellement mortel confronte évidemment le sujet à la question de sa propre mortalité, avec tous ses avatars. La dimension de contagiosité et le risque que le sujet fait encourir à autrui constituent toutefois une différence majeure avec d'autres pathologies non symptomatiques. Là aussi, il s'agit peut-être de créer du symptôme ou de donner corps au risque encouru pour soi-même et pour les autres. Et une fois encore, les moyens d'y parvenir sont variables en fonction des individus : en particulier de leur histoire avec le virus, avec la maladie et la mort, et de leur fonctionnement psychique. E. Didier, sociologue, évoque à ce sujet la prolifération de chiffres qui a accompagné la pandémie et son traitement médiatique, avec au printemps 2020 l'annonce chaque soir du nombre de morts ou de personnes admises aux urgences. Ces chiffres deviennent selon lui des outils de lutte contre la propagation du virus et ont pour effet de faire peur et d'inciter à rester chez soi pour se protéger du risque de tomber malade. Il écrit : « *Le chiffre a donc cette double propriété : d'une part il permet au gouvernement d'agir pour prémunir la société d'un risque et de l'autre, il donne corps au danger, il le fait donc exister davantage.* »¹⁶⁴. Il énonce que certains spécialistes vont jusqu'à affirmer que le risque n'existe réellement qu'à partir du moment où le phénomène est quantifié et qu'avant cela, on ne parle que d'incertitude ou de danger. Reste toutefois, et cela nous apparaît comme une limite à ces considérations, à ce que d'une manière ou d'une autre, les chiffres, et surtout ce qu'ils désignent, parlent au sujet.

Le patient qui, après des mois de mal observance, reprend son traitement assidument les jours précédents la consultation n'agit donc pas nécessairement de la sorte pour duper le soignant : sa venue en consultation lui permet peut-être de se souvenir. Certains patients s'effondrent d'ailleurs psychologiquement exclusivement à ce moment-là, et jamais en dehors de leur venue au Centre de référence. En ce lieu, parfois une journée tous les six mois, la maladie prend corps. Le phénomène du prendre soin de la part de l'équipe pluridisciplinaire n'est certainement pas, d'ailleurs, étranger à cette possibilité, même ponctuelle, d'existence de la maladie et de manifestation des émotions. L'institution la fait exister, tout en la rendant supportable.

Notons que l'équipe soignante accomplit elle aussi un travail de mémoire permanent pour ne pas oublier les patients et les rappeler régulièrement, en particulier ceux qui ne se sont pas

¹⁶⁴ Didier E. (2021). Comment articuler les différents risques ? in *Doit-on avoir peur ?* Ss la dir. d'E. Fottorino, *Le Un*. (P. Rey, Les Indispensables), p 31.

toujours observants et ne se sont pas présentés aux derniers rendez-vous médicaux. Ainsi, la mal observance et les oublis des patients convoquent la mémoire des soignants. C'est en creux que ces patients se manifestent : en tant que malades qui ne prennent pas toujours leur traitement et en tant que patients qui ne viennent pas toujours à leurs rendez-vous médicaux. Non symptomatiques, ils peuvent en théorie bénéficier d'un suivi médical plus lâche. Cependant, c'est par leurs comportements de mal observance dont attestent leurs paramètres biologiques, qu'ils se rappellent au lieu de soins et aux soignants. Et en retour, ces derniers les interpellent, en tant que patients et malades. En étant mal observants, les patients se rappellent à la mémoire des soignants. Incontestablement, il y a dans tout comportement de mal observance un appel à l'autre. Appel à l'autre dont témoigne, par exemple, l'enthousiasme avec lequel de très nombreux patients, observants ou non, ont accepté de participer à notre recherche et de nous parler de leur vécu. Souvent presque silencieux, cet appel ne demande certainement qu'à être entendu. Il ne nous est pas apparu, cependant, de destinataire précis de cet appel, mais plutôt une adresse destinée à celui ou celle qui peut et veut s'en saisir. C'est alors la bienveillance et la formation de l'équipe pluridisciplinaire, une fois encore favorisée par un certain dispositif institutionnel, qui permettra que le patient trouve quelqu'un sur le pont, et ne se positionne pas, par exemple, sur un versant masochiste ni ordalique.

Si l'ensemble des membres de l'équipe pluridisciplinaire nous semble avoir une grande importance, celle du médecin est particulière, notamment parce qu'il est le médecin prescripteur. Le fait de prescrire, de rédiger et de signer l'ordonnance renvoie nécessairement à la maladie. Elle l'authentifie, l'assermante, la confirme. Implicitement, cet acte positionne le patient sur un être malade. Une prescription peut également toujours être ramenée à son prescripteur et à la question sous-jacente de son désir : que veut ce prescripteur ? Ce dernier peut donc être le support de différentes projections.

Ainsi cette jeune adulte atteinte de la maladie de Wilson et mal observante confiait-elle sa méfiance vis-à-vis du traitement prescrit par son médecin, faisant un lien avec un sentiment de dette ancien et pesant : « *Chez moi, quand on me donne quelque chose, on attend toujours quelque chose en retour [...] On me prescrit quelque chose mais il y a toujours une contrepartie, comme dans ma famille.* ». Elle ajoutera quelques mois plus tard, ayant cheminé vis-à-vis de ces questions : « *En fait, il s'agit que de prendre soin de moi.* », en écho avec ces propos d'une autre patiente: « *C'est maltraitant avec soi-même de ne pas prendre son traitement.* ».

IV.3.7 Prévention ?

Enfin, la problématique de l'observance et en particulier la question de la liaison somato-psychique pose la question, à différents niveaux, de la prévention.

Il est intéressant de noter que le sens premier du mot prévention est celui d'une « *opinion préconçue, en général défavorable à l'égard de quelqu'un ou de quelque chose* » avant de désigner l' « *ensemble des dispositions prises pour prévenir un danger, un risque, un mal et l'organisation chargée de mettre en place ces dispositions.* ». En matière de santé, le terme désigne plus spécifiquement l' « *ensemble des moyens médicaux et médico-sociaux mis en œuvre pour empêcher l'apparition, l'aggravation ou l'extension des maladies, ou leurs conséquences à long terme.* ». Il s'agit aussi de l' « *état d'une personne poursuivie en justice comme présumée coupable d'une infraction* »¹⁶⁵ !

Les progrès de la médecine ces dernières décennies accordent une place majeure à la prévention et la problématique de l'absence de symptômes s'étend. On soigne parfois davantage la maladie dans laquelle une maladie donnée risque de précipiter que la maladie elle-même. La frontière entre bonne santé et maladie, dans ce contexte, peut s'estomper. Alors que les symptômes disparaissent, les maladies deviennent parfois des anomalies. L'analyse statistique d'exams médicaux chez des sujets qui ne se plaignent de rien se substitue parfois aux symptômes, ou les techniques d'imagerie à l'examen clinique avec le risque, toujours, qu'à l'accroissement de la technique ne corresponde un amenuisement de l'humanité du soin et de l'attention à la souffrance des patients devenue sourde. Des parallèles existent avec d'autres domaines de la santé publique et les comportements dits à risque, tels par exemple que le tabagisme, la sédentarité, la suralimentation et les recommandations, dont le but est de préserver la santé et la vie qui en découle. Santé dont G. Canguilhem nous dit qu'elle est « *pour l'homme un sentiment d'assurance sur la vie qui ne s'assigne à lui-même aucune limite.* »¹⁶⁶

En matière de prévention, le symptôme, classiquement défini comme « *phénomène, caractère perceptible ou observable lié à un état, une maladie qu'il permet de déceler, dont il est le*

¹⁶⁵ Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

¹⁶⁶ Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France. Collection Quadrige, 2013, p 134.

signe » ou « *ce qui manifeste, révèle ou permet de prévoir un état ou une évolution* »¹⁶⁷ devient ce qui ne doit pas advenir.

C'est dans ce contexte que la mal observance peut apparaître comme la rançon du progrès médical.

La notion d'observance est étroitement liée à celle de la perception du temps. Se préoccuper de sa santé implique un horizon temporel et de pouvoir se projeter dans l'avenir. Or, sans symptômes, la dégradation de son état de santé, même à moyen terme, peut demeurer une considération totalement abstraite.

La problématique de la mal observance, particulièrement présente chez les patients non symptomatiques, pose l'épineuse question de la prévention. En effet, comment prévenir les interruptions de traitement, notamment au sein des populations les plus concernées, à savoir les patients non symptomatiques ? Quelles mesures établir pour prévenir ce risque, la maladie étant parfois totalement étrangère au sujet lui-même, pourtant malade ? Quelle prévention possible vis à vis d'un irreprésentable ?

La pandémie que nous connaissons pose cette même question de la prévention, concernant notamment l'application par le plus grand nombre de ce que l'on nomme les gestes barrière. Les spécialistes des questions de santé publique affirment qu'il n'y a pas de prévention efficace sans adhésion de la population, autrement dit sans compter avec ceux de la vie dont il s'agit : « *On ne fait pas de prévention avec des interdictions* » ; « *Les citoyens ont toujours de bonnes idées pour s'occuper de leur santé.* »¹⁶⁸, affirme C. Tourette Turgis. Ils insistent également sur la nécessité d'identifier quel est l'intérêt pour la collectivité des mesures en question, et à l'inverse qui elles desservent : « *Le tout le monde en santé publique ne veut rien dire.* »¹⁶⁹, énonce F. De Singly. Mais comment donc adhérer à ce qui, d'une certaine manière, nous est étranger ou trop familier pour que nous le considérions comme tel ?

Après l'émergence avec le VIH d'un modèle de santé publique et de démocratie sanitaire impliquant les malades, les proches, les acteurs associatifs, la pandémie que nous connaissons invite, selon le philosophe F. Worms, à une nouvelle prise de conscience de ce que l'on

¹⁶⁷ Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

¹⁶⁸ « Pourrons-nous supporter un nouveau confinement ? » (Août 2020). Emission *Le temps du débat*, France Culture.

¹⁶⁹ *Ibid*

nomme la santé publique¹⁷⁰. La santé publique implique un travail de prévention. Or, la prévention rencontre la problématique de la liaison somato-psychique. La santé publique est donc dépendante des comportements relationnels et sociaux mais aussi des positions psychiques des sujets.

L'écoute du psychologue clinicien, une fois encore si sa boussole est psychanalytique, s'articule difficilement à la notion de prévention. En effet, de ce que vivent les sujets, nous ne savons que ce qu'ils peuvent en dire. Il s'agit alors, même si elles peuvent se faire écho, de ne pas confondre sa question avec celle du patient et de ne pas se laisser prendre au titre de l'identification ou de la dite compassion. Cela suppose une forme d'écart et de suspendre tout savoir préalable, par exemple sur les prétendus effets des traumatismes, de l'avènement d'une maladie grave ou de la nécessité de la prise d'un traitement à vie. Un point de décalage important réside en ce que, en matière de prévention, la nécessité du soin n'est plus une demande du patient mais de la médecine et de la société. Là où le psychologue clinicien orienté par la psychanalyse travaille exclusivement avec la demande du sujet et son propre désir. Or, cela peut mettre en question l'idée même de prévention, tout au moins d'une prévention fondée sur la croyance au savoir préalable impliquant la logique de la nécessité héritée de la science, qui croit au déterminisme et risque par-là de fixer les sujets dans une identification à la causalité traumatique. La rencontre clinique et de recherche telle que nous l'envisageons n'est pas fondée sur la volonté de prévenir mais sur l'attention aux multiples modalités de la souffrance psychique et à ses différentes formes d'expression possibles. Plutôt que de systématiser les pratiques, il s'agit de maintenir la dimension de la singularité dans l'abord des situations rencontrées et la possibilité, en particulier au sein de l'institution, d'accueil et d'écoute de la souffrance et de son mode d'expression propre. L'imprévisible prend le pas sur la dimension prédictive et va de pair avec un certain droit à l'ignorance.

Si toutefois l'on pouvait envisager une prévention possible, cela ne pourrait pas être à partir de rien. Pour que les mesures de prévention soient opérantes, le sujet doit pouvoir s'en représenter l'objet. Cela suppose là encore une forme de lien ou d'éprouvé. Il faut qu'une identification soit possible et que la question ne soit pas vécue comme étrangère¹⁷¹. Paradoxalement, la prévention de problèmes à venir peut nécessiter un éprouvé passé et que

¹⁷⁰ *Ibid*

¹⁷¹ Voir à ce sujet la campagne parlante d'incitation au don, affichée dans le métro parisien : « Donnerait-on plus si la lèpre existait encore en France ? » ou par exemple la question écologique, qui ne nous paraît pas sans lien avec notre sujet.

s'opère un lien à une expérience connue. Cela peut-être, par exemple, l'expérience de notre vulnérabilité, expérience qui peut prendre différentes formes. Comment alors mettre en garde vis-à-vis des conséquences gravissimes d'un arrêt de traitement des patients qui, souvent bien malgré eux, ne se sentent absolument pas malades ? Peut-être en leur permettant d'éprouver quelque chose de leur vulnérabilité, sans les y réduire. La question reste entière dans de nombreux autres contextes et s'applique encore une fois par exemple tout à fait aux gestes barrières contre la propagation du coronavirus, préconisés puis rendus obligatoires sans toujours être appliqués. D'une certaine manière, les mesures préventives demandent ici aussi au sujet de se confronter à l'irreprésentable. Comment rendre familier ce qui ne l'est pas, et dont on ne veut surtout pas que ça le devienne ? La question est d'autant plus délicate qu'il s'agit ici fondamentalement de notre mortalité, refoulé par excellence. Prendre son traitement au quotidien, porter un masque et respecter la distanciation sociale sont des actes nécessairement imbriqués à notre rapport à cet irreprésentable qu'est notre mortalité, aussi bien au niveau individuel que collectif. Pour éviter que la mort, cet irreprésentable par excellence, n'advienne dans la réalité, il faut s'y confronter, alors qu'elle est justement inassimilable. La confrontation avec l'objet de la prévention est ici par nature impossible. Il faudra alors emprunter des détours.

Ainsi, si notre travail de recherche ne s'affranchit pas de tout objectif de prévention, cette dernière s'exempte de toute dimension prédictive et s'articule nécessairement à la singularité de chaque sujet et de chaque situation. Si prévention il y a, c'est en quelque sorte « de surcroît ». Mieux prendre en charge n'est effet pas l'exact équivalent de prévenir.

La première mesure pour enrayer les comportements de mal observance est l'existence, en institution des conditions de possibilité d'écoute et donc de parole, pour une compréhension par l'entourage soignant et surtout par le sujet lui-même de ce qui se joue pour lui, au regard de son propre trajet.

IV.3.8 Encadré synthétique

- **Assimiler psychiquement son statut de malade atteint d'une maladie mortelle, et observer son traitement au quotidien, en l'absence de symptômes, c'est-à-dire sans éprouvé corporel de la maladie, ne va pas de soi. L'articulation du somato-psychique est, dans cette configuration, particulièrement complexe.**
- **Le traitement vient rappeler la maladie, tout en ayant pour fonction de la maintenir silencieuse.**
- **La maladie est une épreuve, d'abord au sens premier d'éprouvé. Le symptôme est un levier possible de la prise de conscience du caractère létal de la maladie soignée.**
- **L'institution où le patient est soigné devient alors parfois l'unique lieu où la maladie prend corps, devenant ainsi visible, et où elle peut être parlée. Le regard porté sur ces patients : ce qui leur est renvoyé du faible poids, voire de l'inexistence de leur maladie et de la facilité à prendre le traitement, nourrit le conflit psychique à l'œuvre chez ces derniers.**
- **Dans le cadre de la maladie de Wilson, la mal observance peut tenir à l'absence de décalage et à un « trop de liaison » entre la psyché et le soma, tel que le sujet l'éprouve. Se noue une alliance parfois aussi vitale psychiquement que somatiquement mortifère, entre les aspirations de la psyché et l'absence d'éprouvés corporels de la maladie, du côté de l'état somatique. Un « trop d'accordage ». Le sujet se veut et se pense immortel et le corps, par son silence, ne contredit pas mais conforte cette croyance inconsciente.**
- **Du point de vue de la réalité organique ou biologique, ne pas oublier son traitement permet d'oublier la maladie, puisque les médicaments l'empêchent de se développer. Néanmoins, du point de vue de la réalité psychique, la prise quotidienne du traitement contraint à se rappeler chaque jour de l'existence de la maladie. Chez les patients asymptomatiques, la prise du traitement permet sur le plan somatique, le maintien en bonne santé mais nécessite pour la psyché une confrontation quotidienne à l'irreprésentable qu'est notre propre mortalité. Les mouvements sont ici profondément conflictuels : ce qui fait du bien au soma effracte la psyché.**

- Chez certains patients non symptomatiques et mal observants, les comportements de mal observance sont une tentative de pallier l'absence de symptôme corporel et constituent une tentative de liaison somato-psychique. Ne pas prendre son traitement, d'une certaine manière, finit par faire exister la maladie.
- Chez un certain nombre de patients non symptomatiques et mal observants, l'émergence d'affects fut le signe premier de l'amorce d'un travail de liaison somato-psychique. Par la manifestation pulsionnelle qu'est l'affect, quelque chose du corps s'est pour la première fois fait entendre.
- Plusieurs éléments peuvent favoriser le processus de liaison somato-psychique et aider à « créer du symptôme ». Les résultats d'analyse, la passation d'examen, les rendez-vous médicaux, qu'il peut alors être tout à fait utile de rapprocher même en l'absence de symptômes, à minima la mise en évidence à domicile de la boîte de médicaments, afin de l'avoir toujours sous les yeux, ou encore l'exercice d'une profession soignante comme tentative d'appréhension de sa propre expérience, en font partie. Quand elle fait sens et qu'un processus d'identification est possible, la rencontre avec d'autres patients peut favoriser l'émergence de représentations de la maladie.
- La problématique de l'observance et celle de la liaison somato-psychique posent la question, à différents niveaux, de la prévention. L'une des difficultés est que l'objet de la prévention ne reste pas étranger au sujet, ce qui est particulièrement délicat quand il s'agit de notre mortalité, refoulé par excellence.
- Si notre recherche ne s'affranchit pas de tout objectif de prévention, elle s'exempte de toute dimension prédictive et s'articule nécessairement à la singularité de chaque sujet et de chaque situation. Si prévention il y a, c'est en quelque sorte de surcroît.
- La première mesure préventive est toutefois l'existence, en institution, des conditions de possibilité d'écoute et donc de parole, pour une compréhension par l'entourage soignant et surtout par le sujet lui-même, de ce qui se joue pour lui.

IV.4 Observance et traumatisme

Nous aborderons, comme dernier résultat de ce deuxième temps de notre recherche, les liens entre mal observance et traumatisme.

Bien que souvent convoquée comme une évidence quand il s'agit de maladies graves et de leur annonce, la notion de traumatisme ne nous est pas d'emblée apparue essentielle à traiter. Ce fut au contraire une forme de surprise d'entendre, au fil des récits de patients non symptomatiques mal observants ou qui l'ont été à un moment de leur parcours, la dimension traumatique de l'avènement chez eux de la maladie de Wilson.

Nous n'avions pas, initialement, comme hypothèse de recherche que l'annonce de la maladie de Wilson ni la maladie elles-mêmes revêtaient pour certains patients un caractère traumatique. La clinique, d'abord tenait cette idée à distance : ni la jovialité de nombreux patients ni leur aisance à dialoguer au sujet de leur maladie et de leur traitement ne nous ont d'abord mis sur cette voie. Nous fûmes donc une fois encore, comme souvent au sujet de la maladie de Wilson confrontée à sa double polarité : à l'apparence et à ce qu'elle peut cacher, au visible et à l'invisible, au manifeste et au latent.

Nous nous interrogeons cependant sur cette mise à l'écart en amont, de notre part de la dimension traumatique. Est-ce un effet de la clinique et de ce que renvoient les patients avant de les écouter plus avant ? Est-ce là un effet sur le chercheur de la banalisation relative à cette question de l'observance, relayant l'idée selon laquelle il est simple de prendre un traitement à vie ? Dans un premier temps, nous n'en avons en tous cas rien perçu ni entendu, peut-être certainement aussi pour des raisons qui nous sont propres.

Par ailleurs, des trois axes des résultats de cette deuxième partie de notre recherche (avec la dimension inconsciente et la liaison somato-psychique) la dimension traumatique est sans doute la plus psychopathologique chez les sujets rencontrés.

Le trauma nécessite un travail d'élaboration, ce qui implique qu'il se dise. Or, il est nécessaire pour cela qu'on l'entende. R. Roussillon (Roussillon, 2012) évoque la carence de reconnaissance des besoins du moi en souffrance comme étant à l'origine du maintien en l'état du trauma, ce qui intéresse notre sujet. Il arrive, à l'hôpital ou ailleurs, que cette parole manque. Les patients en disent quelque chose. Certains dispositifs institutionnels tels que les Centres de référence, par leur approche contenant et pluridisciplinaire, nous semblent

favoriser l'écoute, la prise de parole et les mouvements psychiques attenants, et en ce sens comporter des effets thérapeutiques.

Si « *la médecine est une anthropologie des traumas* »¹⁷² sans doute ce travail de recherche comporte-t-il lui aussi une fonction d'élaboration du traumatisme. Les mots peuvent donner sens mais aussi soutenir, recadrer, comporter une force et un sentiment de vie. Ils se situent du côté de la vie et, face à l'insoutenable et au non humain, maintiennent un lien humain. Insoutenable qui parfois passe inaperçu. Avec sa parole, le sujet demeure. Même si c'est de la mort qu'il parle, nommer peut redonner la vie : la parole permet d'être encore en vie car elle opère un écart. A dire la mort, elle peut devenir représentable et ne réside plus seulement dans le corps, même si derrière ce qui est nommé se loge ce qui reste innommable : le réel de la mort et qu'à l'origine, réside la question fondamentale de l'irreprésentable. Irreprésentable avec lequel chacun, comme nous l'avons mentionné, doit composer pour vivre. Donner un espace de parole ouvre donc une possibilité de vivre subjectivement les choses et de s'extraire d'une forme d'indifférenciation où on ne pourrait agir que d'une seule manière face à une situation.

De tels propos pourraient se rapporter à une clinique de la fin de vie, ce que n'est pas la clinique auprès des patients wilsoniens : cela souligne ce que la problématique de l'observance a de commun avec ces questions.

¹⁷² Bass, H. P., & Ricaud, M. M. (2015). À l'écoute des médecins: les groupes Balint. *Le Journal des psychologues*, (8), 34-39.

IV.4.1 Un trauma silencieux et presque invisible

Nous donnerons ensuite quelques éléments de définition et repères théoriques sur lesquels nous avons appuyé notre réflexion.

Au sens courant du terme, le traumatisme désigne « *l'ensemble des troubles provoqués dans l'organisme par une lésion, une blessure grave ou un choc émotionnel très violent* »¹⁷³.

Anciennement utilisé en médecine et en chirurgie, le terme trauma, d'origine grecque, désigne une blessure par effraction. Celui de traumatisme est réservé aux conséquences sur l'ensemble de l'organisme d'une lésion entraînée par une violence externe. Trois dimensions sont donc présentes : le choc violent, l'effraction et les conséquences sur l'ensemble de l'organisation.

Conservant une part de l'idée commune, la conception psychanalytique apporte une différence notable. Elle désigne une blessure par effraction, quelque chose qui survient et excède les capacités d'élaboration et d'intégration psychique par le moi. Le traumatisme ou trauma désigne « *un évènement de la vie du sujet qui se définit par son intensité, l'incapacité du sujet à y répondre adéquatement, le bouleversement et les effets pathogènes durables qu'il provoque dans l'organisation psychique* »¹⁷⁴. Economiquement, il se caractérise par un afflux d'excitations qui est excessif au regard de la capacité à les tolérer, à les maîtriser et à les élaborer psychiquement.

Il s'agit, écrit Freud, d'une « *expérience vécue qui apporte, en l'espace de peu de temps, un si fort accroissement d'excitation à la vie psychique que sa liquidation ou son élaboration par les moyens normaux ou habituels échoue, ce qui ne peut manquer d'entraîner des troubles durables dans le fonctionnement énergétique.* »¹⁷⁵. J. Laplanche et B. Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967) nous rappellent qu'il peut s'agir d'un unique évènement particulièrement violent ou d'une accumulation d'excitations qui chacune isolément aurait été tolérable. Le principe de constance est mis en échec, faute de possibilité pour l'appareil psychique de décharger l'excitation : ce dernier mobilise toutes les forces disponibles pour établir des contre-investissements et cherche à figer les quantités d'excitation affluentes afin de permettre le rétablissement des conditions de fonctionnement du principe de plaisir.

¹⁷³ Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

¹⁷⁴ Laplanche, J., Pontalis, J. B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. PUF. Col. Quadrige, p 499.

¹⁷⁵ *Ibid*

A.Thomé-Renault (1995) citée par K. Duclos¹⁷⁶, évoque le débordement provoqué par l'« *effraction étendue du système pare-excitations décrit par Freud en 1920, système dont dispose l'individu pour se maintenir à l'abri des excitations externes et qui lui permettent de fonctionner selon le principe de plaisir et de réalité.* »¹⁷⁷.

Selon J. Laplanche et B. Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967), lors des débuts de la psychanalyse, l'étiologie de la névrose est rapportée à des expériences traumatiques passées remontant d'abord à l'âge adulte puis à l'enfance. La mise en valeur du conflit défensif dans la genèse de l'hystérie et des psychonévroses de défense complexifie la théorie du traumatisme. Durant les années 1895-7 s'affirme la thèse selon laquelle le traumatisme est essentiellement sexuel, le traumatisme originel étant découvert dans la vie prépubertaire. L'évènement traumatique déclenche de la part du moi une défense pathologique dont le modèle est alors le refoulement, qui opère selon le processus primaire. L'efficacité de la cure est alors recherchée dans une abréaction et une élaboration psychique des expériences traumatiques.

Par ailleurs, le traumatisme suppose toujours l'existence d'au moins deux évènements : dans une première scène, dite de séduction, l'enfant subit une tentative sexuelle de la part de l'adulte, sans que celle-ci fasse naître chez lui d'excitation sexuelle puis une deuxième scène, souvent d'apparence anodine et survenant après la puberté, évoquant la première par trait associatif. Le souvenir de la première scène déclenche un afflux d'excitations sexuelles débordant les défenses du moi. D'un point de vue économique, ce n'est qu'après-coup que sa valeur traumatique est conférée à la première scène. C'est comme souvenir que la première scène devient pathologique après-coup. La deuxième scène n'agit donc pas par son énergie propre mais réveille une excitation endogène : le rôle de l'évènement extérieur est ainsi soumis à nuance et la figure du pire était déjà là avant l'intervention jugée traumatisante. Les évènements extérieurs tirent leur efficacité des fantasmes qu'ils activent et de l'afflux d'excitation pulsionnelle qu'ils déclenchent. C'est le fantasme qui constitue la phase originelle d'abord non efficiente du traumatisme déclencheur de la névrose.

Ainsi, pour la psychanalyse, et c'est là la différence majeure avec le sens commun du terme, le trauma psychique comporte deux temps. D'abord, une première frappe dans l'enfance qui laisse une trace non verbalisée, signifiée, intégrée à l'histoire. Puis, quelque chose qui se

¹⁷⁶ Duclos, K. (2000). Impact traumatique de l'annonce d'une séropositivité au VIH sur «l'observance thérapeutique»: Approche clinique projective. *Psychologie clinique et projective*, 6(1), 279-304.

¹⁷⁷ Thomé-Renault, A. (1995). *Le traumatisme de la mort annoncée: Psychosomatique et sida*. Dunod.

produit après-coup. Il s'agit donc d'un collapsus entre la reviviscence d'une expérience passée, qui attaque du dedans et ce qui surgit inopinément du dehors. « *L'après-coup*, nous indique J. André, *est à la fois un coup et déjà sa transformation, le terme grec traumatikos signifiant en même temps blessure et pansement.* »¹⁷⁸.

Selon cette configuration, le traumatisme n'est pas superposable à l'évènement. La subjectivité entre là aussi en jeu et un même évènement peut avoir des répercussions très différentes d'un individu à l'autre.

Ainsi, le traumatisme renvoie à un évènement personnel de l'histoire du sujet, datable et subjectivement important par les affects pénibles déclenchés. Toutefois, au-delà de l'évènement traumatique en tant que tel, la susceptibilité propre au sujet intervient. Si certains évènements excluent une abréaction complète, la valeur traumatique de l'évènement dépend de circonstances spécifiques, parmi lesquelles, selon Freud, un conflit psychique qui empêche le sujet d'intégrer à sa personnalité consciente l'expérience qui lui advient. J. Laplanche et B. Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967) soulignent que de l'évènement trouvant son efficacité pathogène dans sa violence et le caractère inopiné de sa survenue à celui qui ne la tient que de son insertion dans une organisation psychique comportant déjà des points de rupture spécifiques, le dénominateur commun reste le facteur économique et l'impossibilité de l'appareil psychique à liquider les excitations selon le principe de constance.

C'est d'abord essentiellement à la nature sexuelle du traumatisme que Freud s'est intéressé. Avec sa notion d'après coup, le traumatisme s'inscrit dans la théorie de la séduction. B. Cramer écrit à ce sujet que « *Freud a privilégié la source sexuelle (la montée de l'excitation sexuelle) comme source de traumatisme, et (qu') il a négligé la dynamique propre aux névroses traumatiques déclenchées par un accident grave, où la frayeur est en rapport avec le risque de mort et non avec la montée de l'excitation sexuelle. Cette acceptation du terme a contribué à une négligence - en psychanalyse - des traumatismes dont l'origine est clairement une source de violence externe au sujet qui la subit.* »¹⁷⁹.

Certains auteurs, dont ce-dernier, affirment que des évènements portent en eux une charge hautement traumatique parce qu'ils sont sources de violence externe en raison de la situation impensable, aliénante et potentiellement mortelle à laquelle ils confrontent le sujet. L'annonce d'une maladie mortelle, l'expérience des camps de concentration, des attentats, des prises

¹⁷⁸ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 124.

¹⁷⁹ Cramer, B. (1999). *Que deviendront nos bébés?* Odile Jacob, p 113.

d'otage ou de la torture figureraient parmi ces évènements. La pandémie que nous connaissons, entre autres évènements, remet cette question au goût du jour. Toute situation de vie ou évènement qui confrontent à l'extrême et à l'intrinsèque vulnérabilité humaine, comportent-ils par essence un caractère traumatique ?

Selon cette conception, si le diagnostic de maladie mortelle comporte en lui-même une valeur traumatique, ce serait parce qu'il déborde nécessairement, fût-ce transitoirement, les capacités d'élaboration et d'adaptation du sujet : « *La mort annoncée va forcer une représentation de l'irreprésentable. On ne conçoit pas sa propre mort : la mort est un concept abstrait au contenu négatif même si on conçoit l'agressivité ou le meurtre.* »¹⁸⁰ écrit J. Bouyx. Revenons aux propos de Freud selon lesquels « *La mort propre est irreprésentable et aussi souvent que nous en faisons la tentative, nous pouvons remarquer qu'à vrai dire nous continuons à être là en tant que spectateur [...] Personne au fond ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient est convaincu de son immortalité. [...] ainsi notre inconscient ne croit pas à la mort propre, il se conduit comme s'il était immortel. Ce que nous appelons notre inconscient, les strates les plus profondes de notre âme constituées de motions pulsionnelles, ne connaît absolument rien de négatif, aucune négation – en lui les opposés coïncident- et de ce fait ne connaît pas non plus la mort propre, à laquelle nous ne pouvons donner qu'un contenu négatif. Ainsi rien de pulsionnel en nous ne favorise la croyance de la mort.* »¹⁸¹. L'annonce de la maladie mortelle confronterait donc le sujet à ce qui par essence est irreprésentable, le laissant face à l'insensé¹⁸². Rappelons toutefois que concernant la maladie de Wilson, l'existence de traitements efficaces peut avoir pour effet de gommer, tout au moins en apparence, le caractère mortel de la maladie. Un clivage peut alors s'opérer entre les ressentis émotionnel, pulsionnel et les mots.

Qu'en est-il du caractère potentiellement traumatique d'une annonce au cours de laquelle le risque de mort est tu ? Si la confrontation à sa mortalité est potentiellement traumatique, faut-il en dire quelque chose durant l'annonce diagnostique ? Comme nous l'avons mentionné à propos de la dimension inconsciente, le caractère potentiellement traumatique de l'annonce

¹⁸⁰ Bouyx, J. (1996). En dernière analyse... le vif du légal. *Revue française de psychanalyse*, 60(1), 163-178.

¹⁸¹ Freud, S. (1915). « Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. ». *Essais de psychanalyse*. Paris, éditions Payot, 1968, p 31-32.

¹⁸² Les recommandations nuancées formulées par la Haute Autorité de Santé concernant l'annonce de mauvaises nouvelles, mentionnant qu'il n'existe pas de bonne manière d'annoncer, mais que certaines sont plus dévastatrices que d'autres, nous paraissent à ce titre assez justes et articulées à l'impossible dont il est question. https://www.has-sante.fr/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle

diagnostique de maladie de Wilson et de la nécessité d'une prise de traitement à vie n'imprègne pas l'annonce.

Elle n'en est pas moins un moment très intense aussi bien pour le médecin qui apprend la nouvelle que pour le patient qui la découvre. Même si elle n'est pas nécessairement traumatique, ou ne l'est pas en elle-même, l'annonce diagnostique n'est pas un moment anodin. C'est en effet toujours une mauvaise nouvelle que la rencontre brutale avec le réel (Lacan, 1964) qui entraîne un vacillement pour la vie. Ce diagnostic est la ponctuation de la limite de la durée d'une vie, parfois répétée en cas d'autres diagnostics, complications ou échecs thérapeutiques. Colorée de manière si particulière, ce temps du diagnostic devient ce que M. Favier appelle une « *minute éternelle* » à valeur potentiellement traumatique. Il n'est pas de bonne façon d'amener quelqu'un à se confronter à la représentation de sa mort prochaine ou possible mais il y a là, et c'est fondamental, une présence et une écoute à soutenir, une garantie à proposer d'être entendu quoi que l'on dise. Faire offre de son écoute permet que le sujet trouve dans les mots un début d'issue psychique face à la mort, à l'imaginaire qu'elle déploie et à l'exigence de réaménagement de tous les repères qu'elle entraîne. En effet, des questions latentes et fondamentales s'actualisent, telles que le rapport au corps, à la dimension sexuelle et affective, l'image de soi, le lien avec le partenaire, les enfants, les parents, la place dans la société et les liens sociaux, la conscience de sa mort, et autant de réaménagements à effectuer dans une vie dont on n'avait jusque-là pas sérieusement pensé qu'elle finirait.

Si le patient est confronté malgré lui et de façon singulière à ce réel, au sens d'impossible à supporter (Lacan, 1977), il partage ce trait commun qu'est notre mortalité avec le médecin et avec tous ses semblables, par sa condition d'Homme. Sans doute cela n'est-il pas étranger, encore une fois, au jugement parfois sévère ou à l'impossibilité de comprendre la mal observance et peut-être d'ailleurs de nombreux autres comportements considérés comme déviants. Cette perspective invite à une réflexion plus large sur la question de la norme, de ce qui en dévie et du rapport entretenu à ces phénomènes. Les patients sont parfois qualifiés de « *dilettants du Wilson* » ou à l'inverse de « *bons élèves* ». L'on dit de certains qu' « *Ils ont toujours une bonne excuse !* » ou que « *Quand même, on s'investit beaucoup auprès des patients et ils ne se traitent pas !* ». Freud parlait du narcissisme des petites différences, notion que l'on peut ici convoquer. Peut-être existe-t-il un trop de proximité entre les patients wilsoniens mal observants et les autres. « *Plus on est frère et plus on se bat. [...] Plus nous sommes proches, plus l'autre marche sur mon terrain, et réciproquement. [...] Il y a une*

autre dimension dont les analystes pourraient parler, c'est la capacité de déni : « Je ne veux pas le savoir. » [...] Cette capacité de déni qui existe chez l'être humain est étonnante, on peut mourir d'un instant à l'autre, mais ça n'empêche ... » écrit J. Cournut.¹⁸³ De la difficulté de vivre, de cet impossible de vivre dont chacun porte la trace et avec lequel il doit composer, on peut ne rien vouloir savoir. Cela n'est toutefois pas synonyme d'oubli, bien au contraire. Et il se pourrait que la mal observance, parfois trop vite réduite à l'oubli de prendre son traitement, soit justement à l'exact opposé de l'oubli et témoigne d'une impossibilité souffrante d'oublier ou à défaut, d'inscrire l'évènement-maladie dans le psychisme sans s'y perdre.

Ainsi, les manières de se défendre face au trauma sont diverses, comme le rappelle J. André (André, 2011) : du refoulement au morcellement selon la violence de l'impact et la possibilité du sujet d'y faire face. Comme l'illustre la métaphore freudienne du séisme et de sa réplique, il s'agit cependant toujours d'un bouleversement pour l'économie psychique.

L'angoisse peut parfois signer l'avènement d'un trauma. Chez les patients que nous avons interrogés, comme indiqué, peu d'affects étaient perceptibles, du moins avant un entretien de recherche approfondi sur la question.

Le caractère silencieux de ce séisme, comme nous l'avons rencontré chez certains patients atteints de la maladie de Wilson, est assez spécifique. Le silence renvoie néanmoins à l'incommunicabilité intrinsèque à l'expérience traumatique et à l'invisibilité de la blessure psychique¹⁸⁴. P. Lançon écrit ainsi que « *L'irruption de la violence nue isole du monde et des autres celui qui la subit.* »¹⁸⁵. Selon Freud et Breuer (Freud et Breuer, 1896), la cause du symptôme est plutôt à chercher dans l'absence de réaction au traumatisme, qu'il s'agisse d'une réaction affective, d'une réaction par la parole ou encore d'une rectification de la portée du traumatisme liée à son intégration « *dans le grand complexe des associations* ». Il faut alors se demander ce qui a empêché qu'il y ait réaction adéquate au traumatisme, ce qui le rend inassimilable, question dont J. Laplanche et B. Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967) nous dit qu'elle a ouvert la voie à une théorie du refoulement.

¹⁸³ Daoud, S. P., & Platier-Zeitoun, D. (2004). *Silences: paroles de psychanalystes*. Erès, p 53

¹⁸⁴ Voir à ce sujet l'article Ribeton, M., & Auxéméry, Y. (2018, January). «Reconnaissance» et «réparation» des troubles psychiques de guerre: le point de vue des patients. Partie 2: analyse de contenu du discours de quinze militaires blessés psychiques de guerre. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 176, No. 1, pp. 28-33). Elsevier Masson.

¹⁸⁵ Lançon, P. (2018). *Le lambeau*. Paris. Gallimard, p 124.

Concernant certains de nos patients mal observants, nous avons justement peut-être d'abord à entendre cette absence de réaction au traumatisme, silence que seuls les comportements de mal observance nous ont invités à interroger. La mal observance, en tant que symptôme, est parfois apparue, comme la seule trace du caractère traumatique de l'avènement de la maladie chez certains patients.

Le sujet tente souvent de faire taire l'insupportable. D. Oppenheim (Oppenheim, 2015) rappelle combien l'expression de terreurs peut être à la fois discrète et paradoxale, par exemple au moyen d'attitudes de prestance, de conduites à risque ou d'affirmations insistantes de n'avoir peur de rien et surtout pas de la mort. Ainsi certains patients continuent-ils à jouer avec la pulsion de mort dans les lieux mêmes où l'on fait tout pour l'éradiquer. L'entendre là où c'est parfois le moins acceptable est essentiel pour que le patient se sente un peu moins seul dans cette épreuve. C'est toute l'importance de faire reconnaître une place à la subjectivité, là où elle n'est pas forcément attendue mais où elle s'efforce de réapparaître à quelque prix que ce fût, y compris celui du sacrifice du sujet.

Chez certains patients rencontrés, les comportements de mal observance apparaissent donc comme seule trace du caractère traumatique de l'avènement de la maladie mais aussi de sa non élaboration ou de sa tentative d'élaboration. D'une certaine manière, le sujet se débat avec la prise de son traitement et avec ce qu'elle vient signifier. Or, c'est en quelque sorte par la mal observance que l'on attrape quelque chose du trauma, avec la possibilité cette fois d'une élaboration. Pour le psychisme, comme tout symptôme, la mal observance représente une opportunité : une possibilité d'expression d'une certaine souffrance, jusqu'alors muette mais agissante, et de sa mise au travail. La mal observance est un appel. Appel qui est toujours un appel à l'autre. C'est pourquoi son repérage et son élaboration constituent des enjeux cliniques majeurs.

Pour K. Duclos (Duclos, 2000), ayant travaillé auprès de sujets séropositifs, l'élaboration psychique et l'intégration de l'évènement, au-delà de la sidération psychique, sont des conditions nécessaires à une bonne observance. Selon elle, dans le cas contraire, tout évènement en lien à la maladie et à sa prise en charge (apparition de signes cliniques, mise sous traitement, rendez-vous de suivi, changement de traitement etc.) agira comme une réplique du traumatisme initial.

Elle évoque la théorie psychosomatique de P. Marty (1976, 1980, 1990)¹⁸⁶, sur ce point éclairante. Trois voies de décharge des excitations y sont décrites : la voie mentale, la voie comportementale ou la voie somatique. La mal observance pourrait être une figure active de décharge des excitations par la voie comportementale, à défaut d'une élaboration psychique suffisante. Selon ce modèle, « *la possibilité d'élaboration dépend de la qualité de la dite mentalisation, c'est-à-dire des qualités du préconscient : épaisseur de son fonctionnement, fluidité de la circulation interne entre les différentes couches de représentations et permanence de ce fonctionnement associatif.* »¹⁸⁷. Quand la mauvaise qualité de la mentalisation n'est pas structurale, « *la faillite secondaire de l'élaboration mentale* » peut être due « *aux désorganisations mentales consécutives à un excès d'excitations.* ». Tel peut être le cas lorsqu'il y a traumatisme. « *Ces excitations massives bloquent donc les capacités d'élaboration mentale du sujet, le plongeant dans un état de sidération psychique, et l'appareil psychique en retour tente de liquider ces excitations afin de rétablir une circulation économiquement acceptable.* »¹⁸⁸.

J. Laplanche et B. Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967) nous rappellent que parallèlement à la relativisation de la théorie traumatique de la névrose, l'existence des névroses d'accident et des névroses de guerre a remis au premier plan des préoccupations de Freud les problèmes du traumatisme sous la forme clinique des névroses traumatiques (Freud, 1920). La définition économique du traumatisme comme afflux d'excitation est reprise et Freud émet l'hypothèse qu'un afflux excessif d'excitations met d'emblée hors de jeu de principe de plaisir. L'appareil psychique est alors contraint d'accomplir une tâche plus urgente, « au-delà du principe du plaisir », à savoir lier les excitations entre elles afin de permettre leur décharge ultérieure. La répétition des rêves où le sujet revit intensément l'accident et se replace dans la situation traumatique, comme pour la maîtriser, est rapportée à une compulsion de répétition.

La non prise du traitement nous apparaît comme un équivalent actif de tentative de maîtrise de la situation traumatique, de liaison et de décharge des excitations. L'irrégularité des prises

¹⁸⁶ Duclos, K. (2000). Impact traumatique de l'annonce d'une séropositivité au VIH sur «l'observance thérapeutique»: Approche clinique projective. *Psychologie clinique et projective*, 6(1), 279-304.

¹⁸⁷ *Ibid*

¹⁸⁸ *Ibid*

peut aussi en être un signe, à l'image du débordement psychique et du chaos engendré par l'effraction traumatique.

Au-delà de la perturbation de l'économie libidinale, le traumatisme vient plus radicalement menacer l'intégrité psychique du sujet, menace parfois plus forte que la menace réelle portant sur la santé du sujet dans la réalité de faits. Il est donc un renversement à opérer, non sans enjeux clinique, éthique et politique avec la vision selon laquelle les patients mal observants, d'une part le sont sciemment et d'autre part sont exempts de souffrance vis-à-vis de leur situation de malades atteints d'une pathologie chronique et mortelle, et même de leur mal observance.

Le traumatisme abolit les conditions nécessaires au fonctionnement du principe de plaisir. La névrose traumatique constitue un des points de départ de la théorie freudienne de la pulsion de mort. Hors de toute référence à la névrose traumatique en tant que telle, la notion de traumatisme prend une valeur accrue dans la théorie de l'angoisse (Freud, 1926). En déclenchant le signal d'angoisse, le moi cherche à éviter d'être débordé par l'angoisse automatique de la situation traumatique, dans laquelle le moi est sans recours et en état de désaide. Le moi est attaqué du dedans par les excitations pulsionnelles comme il l'est du dehors. L'état de détresse mentionné renvoie à l'état du nourrisson qui, dépendant entièrement d'autrui pour la satisfaction de ses besoins, est impuissant à accomplir l'action spécifique propre à mettre fin à la tension interne. Pour l'adulte, l'état de détresse est le prototype de la situation traumatique génératrice d'angoisse. A l'état de détresse du nourrisson correspond l'omnipotence de la figure maternelle. Il influence donc la structuration du psychisme de façon majeure, voué à sa constituer entièrement dans la relation à autrui. « *Ce facteur biologique (prématuration) établit donc les premières situations de danger et crée le besoin d'être aimé, qui n'abandonnera plus jamais l'homme.* »¹⁸⁹, écrit Freud.

¹⁸⁹ Freud, S. (1926). *Inhibition, symptôme et angoisse*. Presses Universitaires de France. 2005, p 83.

IV.4.2 Pulsion

C'est aussi la dynamique pulsionnelle que mettent en évidence les comportements de mal observance, apparemment si éloignés de ce que voudraient la logique et le bon sens : en l'occurrence prendre son traitement au quotidien comme prescrit, puisqu'il permet de rester en bonne santé. *« Je dis « ça devrait » parce que cette grande leçon (il s'agit ici de « relativiser ses états d'âme ») que je me répète et me répète avec tant de conviction, j'ai en réalité du mal à l'entendre. »*¹⁹⁰, écrit E. Carrère dans son dernier roman.

Comme nous le rappelle une fois encore J. André : *« Si la pulsion a conservé la force irrépressible de l'instinct, pour le reste elle se définit surtout par ce qui l'en distingue »* et, en matière de mal observance comme dans d'autres domaines *« l'équation est devenue introuvable entre le besoin et une réponse simplement adaptée. »*¹⁹¹. Fantasma et angoisse jouent leur part. Avec pour point de départ la sexualité humaine, s'émancipant de l'instinct sexuel, la recherche de plaisir a selon lui contaminé l'ensemble des activités humaines. Or, la prise d'un traitement médicamenteux au quotidien est de ces activités humaines.

Là où l'instinct sait ce qui peut l'apaiser, Freud rappelle que quelque chose dans la pulsion s'oppose à la pleine satisfaction : *« Ce n'est jamais assez, ce n'est jamais fini. »*¹⁹², écrit J. André. La pulsion désigne un processus dynamique consistant en une poussée qui fait tendre l'organisme vers un but. J. Laplanche et B. Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967) rappellent la définition freudienne de la pulsion, qui a sa source dans une excitation corporelle et dont le but est de supprimer l'état de tension qui règne à la source pulsionnelle. C'est dans ou grâce à l'objet que la pulsion peut atteindre son but.

*« Que veut celui qui ne veut pas guérir, qui ne veut pas changer, qui ne répète plus que la répétition elle-même, qui défait ce qui vient à peine d'être construit [...] et que laisse indifférent la détresse de celui qui est devenu impuissant à l'aider ? »*¹⁹³. La pulsion de mort, nous dit-il, est fondamentalement pulsion de sa propre mort. Dans le cadre de la dernière théorie freudienne des pulsions, les pulsions de mort désignent une catégorie fondamentale de pulsions qui s'opposent aux pulsions de vie et qui tendent à la réduction complète des

¹⁹⁰ Carrère, E. (2020). *Yoga*. P.O.L, p 198.

¹⁹¹ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je., p 96.

¹⁹² *Ibid*

¹⁹³ *Ibid*

tensions, c'est-à-dire à ramener l'être vivant à l'état anorganique. D'abord tournées vers l'intérieur et entraînant l'autodestruction, les pulsions de mort seraient secondairement dirigées vers l'extérieur, se manifestant alors sous la forme de la pulsion d'agression ou de destruction. Introduite par Freud (Freud, 1920), la notion est une des plus controversée. Elle représente la tendance fondamentale de tout être vivant à revenir à l'état inorganique. Les pulsions de mort s'inscrivent dans un nouveau dualisme où elles s'opposent aux pulsions de vie, subsumant l'ensemble des pulsions précédemment distinguées (pulsions sexuelles, d'autoconservation, du moi). Freud voit en les pulsions de mort les pulsions par excellence car en elles se réalise éminemment le caractère répétitif de la pulsion. C'est en effet d'abord la prise en considération dans des registres divers des phénomènes de répétition non réductibles à la recherche de satisfaction libidinale ou à une simple tentative de maîtriser les expériences déplaisantes, qui conduit Freud à poser l'existence d'une pulsion de mort. Le père de la psychanalyse y voit la marque d'une force irrépessible, indépendante du principe de plaisir et susceptible de s'opposer à lui. L'exigence dualistique freudienne est particulièrement marquée lorsqu'il s'agit de pulsions, car elles fournissent les forces qui en dernier ressort s'affrontent dans le conflit psychique. Chacune des deux forces en présence qu'on voit effectivement s'affronter comporte elle-même une union de pulsions de vie et de mort. Le terme de pulsion de mort recouvre ce qu'il y a de plus fondamental dans la notion de pulsion : le retour à un état antérieur et au repos absolu de l'organisme. Il désigne, au-delà d'un type particulier de pulsion, ce qui serait au principe de toute pulsion. A l'opposé, les pulsions de vie tendent à constituer des unités toujours plus grandes et à les maintenir. Aussi désignées par le terme d'Eros, elles recouvrent les pulsions sexuelles proprement dites, mais aussi les pulsions d'autoconservation. Le principe sous-jacent aux pulsions de vie est un principe de liaison.

IV.4.3 Recherche, clinique du trauma et mal observance

En matière de mal observance, nous avons donc affaire, le cas échéant, à un trauma silencieux et presque invisible.

Comme indiqué, les différents patients que nous avons interrogés définissent parfaitement la maladie de Wilson et énoncent la nécessité du traitement, dont ils connaissent même les principaux mécanismes d'action : « *Il faut prendre les médicaments parce que sinon je risque d'être bien malade ou de mourir.* » dit l'une ; « *Une chose est claire, c'est que la maladie de Wilson peut être mortelle, c'est tout.* », confirme un autre, ajoutant : « *Le temps que je comprenne que j'aurai jamais les symptômes si je prenais les traitements, j'ai été très choquée.* ». En dépit de ce savoir d'un certain ordre, ils décrivent aussi très précisément combien leurs propres comportements de mal observance leur échappent : « *Je sais que la solution c'est d'avoir le traitement dans mon sac, mais je vais rentrer chez moi tout à l'heure et j'aurai oublié que j'ai dit ça. Donc j'le mettrai pas dans mon sac.* ». De quoi parle-t-on donc lorsqu'on parle d'oubli ? L'oubli n'est pas une aptitude de la volonté. Pas davantage que d'autres maux, comme l'écrit S. Chiche : « *Ce qui tue, c'est aussi la condescendance et le mépris de ceux qui pensent que la douleur d'un deuil qui se prolonge relève d'une paresse de la volonté ou d'une faiblesse complaisante.* »¹⁹⁴.

Élément remarquable, plusieurs des patients rencontrés exercent une profession soignante : « *En plus, moi j'suis infirmière ! [...] Je dois me soigner mais ... Encore une fois, j'ai beau être dans le milieu de la santé ... C'est contradictoire parce que ... Je devrais être bien et responsable et c'est tout le contraire.* ». C'est bien là le signe que comme le dit l'adage freudien « *Le moi n'est pas maître dans sa propre maison.* »¹⁹⁵ et que comme l'énonçait avec justesse une patiente : « *On peut comprendre intellectuellement et pas psychiquement.* ». Les patients énoncent ici le caractère non intentionnel et les motivations inconscientes de leurs propres comportements de mal observance. Plusieurs des patientes interrogées, parmi celles chez qui s'est faite jour la dimension traumatique de l'avènement de la maladie, sont donc infirmières de profession. Le choix d'une profession soignante, datant pour toutes d'après le diagnostic, participe chez ces sujets de l'élaboration du trauma ou sa tentative. Il s'agit de

¹⁹⁴ Chiche, S. (2020). *Saturne*. Seuil, p 50.

¹⁹⁵ Freud, S. (1917), «Une Difficulté de la psychanalyse» in *L'inquiétante étrangeté: et autres essais*. Paris. Gallimard. 1988, p 186.

prendre soin d'autres, qui peut-être ont quelque chose de soi : une tentative de réparation, d'élaboration de sa propre expérience, un symptôme, somme toute ?

Le psychologue clinicien orienté par la psychanalyse ne s'inquiète pas de ce paradoxe qui consiste à se plaindre d'un symptôme tout en y étant attaché ni ne s'émeut par exemple, de comportements de mal observance chez un patient qui demande pourtant à guérir. Il a appréhendé le fait que, comme le rappelle M. Ménès (Ménès, 2008), l'Homme, contrairement à l'ordinateur, peut mentir, dire « oui » alors qu'il pense « non », et même penser « oui » et « non » à la fois. Le psychologue que la psychanalyse oriente prend donc en compte ce qui échappe à la science, y compris dans le cadre d'une recherche : le sujet, la parole, sa singularité et sa détresse foncière. Soutenant la dimension de vérité du symptôme, il peut alors permettre que ce que les patients ont à dire, souvent sans le savoir eux-mêmes, ait un lieu pour se dire, être entendu et pourquoi pas avoir quelque effet. Prenne forme, ou prenne une autre forme.

Au fur et à mesure des rencontres dans le cadre de notre recherche, et au-delà de leur apparente légèreté les faisant passer pour insouciantes, voire négligentes auprès des soignants, certains patients ont donc peu à peu repéré l'aspect irrationnel de leurs propres conduites de mal observance. Puis, de façon assez inattendue ont émergé des affects jusque-là totalement imperceptibles et peut-être devenus étrangers aux patients eux-mêmes : la honte, la tristesse ou la culpabilité : « *Y a des gens qui sont beaucoup plus en souffrance ... Enfin, moi je le suis mais de façon interne, ça se voit pas. Au fond de moi, y a une tristesse pas possible.* ». L'une des patientes interrogées a ainsi versé ses premières larmes, jusque-là retenues et enfin dit sa solitude face à cette maladie, longtemps restée incomprise et étrangère à elle-même : « *Moi j'comprenais pas. On m'disait que j'allais prendre mes médicaments, alors comme j'étais petite on m'les donnait. Je sais pas, j'l'acceptais pas, j'comprenais pas pourquoi j'avais ça. J'devais l'prendre.* » ; « *En fait, j'l'ai pas acceptée, cette maladie. J'savais pas pourquoi j'l'avais, j'lui ai pas fait d'place dans ma vie.* » ; « *Chez moi, on m'a dit que j'étais malade et qu'il fallait prendre mes médicaments mais on m'a pas expliqué.* » ; « *Quand j'allais chez le médecin on m'expliquait pas non plus. C'était comme ça. J'venais en consultation et on me demandait : vous prenez vos médicaments ? Et puis je rentrais chez moi, point [...] C'est là, aussi, récemment en voyant d'autres patients, en parlant avec les gens, avec vous. Je m'suis dit : mais pourquoi tu fais ça ? Mais ça venait pas ... C'est y a pas longtemps que j'ai eu un dé clic.* ».

Là où le trauma a figé, enfermé, la parole et l'écoute permettent une ouverture : un questionnement, un ressenti nouveaux augurant d'une possible remise en mouvement psychique. Une animation de la vie psychique, contraire aux forces de la pulsion de mort. Au fur et à mesure de nos rencontres ayant pour point d'appel sa mal observance (ses traitements étant principalement bien pris les semaines précédant les consultations) la jeune femme, écoutée, s'est mise à questionner sa prise de traitement. Puis, lors d'une consultation avec son neurologue, d'une bienveillance toute particulière, alors qu'il lui demandait comment elle allait, elle s'est pour la première fois effondrée. Demander au patient comment il va est donc tout aussi important que de lui demander s'il prend ses traitements. Ce cheminement l'a peu à peu amenée à revisiter tout un pan de sa vie. Si la particularité de ce qui pour elle a fait effraction n'a pas été cernée, les rencontres avec la psychologue chercheuse, ici devenue passeuse, ont peut-être aidé à penser et à dire l'impensable et l'impensé. La patiente a désiré poursuivre ce chemin avec une psychanalyste dans sa ville d'habitation. Le travail analytique ne faisant que commencer, les difficultés d'observance se sont, elles, rapidement amendées. Ainsi, la rencontre avec le psychologue chercheur, si l'inconscient est de la partie et que ce dernier le prend en considération, tandis que le médecin et l'équipe soignante prennent eux authentiquement soin du patient, peut être l'occasion pour ce dernier d'une ouverture à sa propre vie inconsciente. Et pour certains, si la rencontre opère, l'aventure peut se poursuivre dans un lieu autre que l'hôpital.

L'absence de paroles autour de la maladie, dont le diagnostic, parfois posé durant l'enfance, peut remonter à des dizaines d'années, s'est faite entendre à plusieurs reprises chez les patients mal observants rencontrés. Or, cela est apparu comme une complication considérable du processus d'élaboration et d'appropriation de leur statut de malade par les patients. « *Nous, fallait écouter ce qu'on nous disait et puis voilà.* » ; « *J'me souviens pas vraiment de ce que m'ont dit mes parents. Vaguement que c'était une histoire de cuivre mais ça a pas cheminé longtemps et tout. Fallait prendre les médicaments parce que sinon je risquais d'être bien malade et puis voilà [...] C'est que bien longtemps après, quand j'ai fait mes études d'infirmière, que j'ai approfondi la chose et que j'ai cherché ce que c'était que cette maladie-là [...] C'était ailleurs, voilà ! Je pense que c'est ce qu'a fait mon frère pendant toute la durée de sa maladie, il l'avait écartée. Il l'avait éludée, voilà c'est le mot que je cherchais depuis tout à l'heure.* ». La maladie, alors, risque en effet de demeurer extérieure au sujet jusqu'à en devenir innommable : « *Mes parents ont tellement eu peur de cette chose-là.* » ; « *L'annonce diagnostique, j'l'ai pas eue en direct parce que c'est mon frère qui était monté à*

*Paris voir le Professeur. C'est en revenant qu'on a su qu'il était malade de ça. Donc moi j'ai pas eue tout de suite ... » ; « Ils (les parents) ont eu de la chance parce qu'on leur a dit qu'il y avait un traitement. ». Ce sentiment d'extériorité peut demeurer longtemps, par exemple pour ce patient malade depuis des décennies et racontant être d'abord venu assister aux réunions de l'Association de patients « *comme spectateur* », ou pour cette autre qui exprimait : « *J'dis pas le mot maladie. J'dis jamais le mot maladie. J'ai remarqué, j'sais pas pourquoi, j'arrive pas à la dire. J'dis « j'ai un problème », pas une maladie. »*. Il s'agira alors parfois de redessiner, une fois adulte, le contour d'une peur qui n'a pas pu être éprouvée en tant que telle durant l'enfance, de la mettre en forme et de la nommer.*

Cela donne à réfléchir aux modalités d'annonce de la maladie aux enfants, à la nécessité de probables annonces répétées ou tout au moins à la reprise d'informations au sujet de la maladie de Wilson et de son vécu au fur et à mesure que l'enfant grandit, en les adaptant à son niveau de développement, de compréhension et à son cheminement psychique¹⁹⁶ : « *On grandit, on assimile mieux les choses.* », disait un patient à propos de l'amendement progressif de ses difficultés d'observance. Le traitement rend la maladie tangible : « *J'suis malade puisque j'ai des médicaments à prendre !* », s'exclamait une patiente interrogée sur la pertinence et les effets de l'usage du terme « malade » concernant les patients asymptomatiques. « *Y'a qu'à prendre son traitement et puis après on l'oublie !* » s'exclamait une autre ou encore « *J'vais pas y passer ma vie ! Pour qu'il ne prenne pas toute la place, il faut le prendre, lui faire une place justement. Pour autant, la maladie de Wilson, j'en fais pas une identité.* ».

Pour pouvoir avaler la pilule, sans doute faut-il donc assimiler (digérer !) l'avènement de la maladie, ce qui irréductiblement passe par le langage : la parole et l'écoute, ce que les patients expriment très justement, comme cette jeune femme : « *Ma sœur, elle me préparait mes médicaments, ma sœur que j'aimais pas [...] Et après, du fait que mon autre sœur venait au Centre de référence, j'suis venue et j'me suis posée des questions [...] Après c'est vrai que j'allais chez le médecin mais ... Ici, c'est là qu'on m'a plus parlé de ma maladie qu'avant.* ».

Ces propos mettent en évidence la dimension affective de la compréhension, son lien au désir de savoir et à la possibilité psychique de recevoir des autres : « *C'est là que j'ai compris ma*

¹⁹⁶ La réalisation » par l'Association de patients du court métrage d'animation « Hugo et la maladie de Wilson, destiné aux jeunes patients, auquel il nous a été proposé de collaborer, s'inscrit aussi dans cette démarche. Le film est accessible sur le site du CRMR : <https://www.crmrwilson.com/>

Le lien établi entre le Dr D. Debray, hépato-pédiatre de l'hôpital Necker, suivant des enfants et des adolescents wilsoniens, et le Centre de Référence de l'Hôpital Lariboisière, accueillant les patients adultes, avec une consultation commune avant la transition, s'est aussi inscrit dans cette démarche.

*maladie que je l'ai plus acceptée. Faut lui faire une place, c'est exactement ça : faut l'accepter. En fait j'l'ai pas acceptée cette maladie. J'savais pas pourquoi j'l'avais. J'lui ai pas fait de place dans ma vie. C'est là en fait, en parlant. C'est tout ça, justement. Moi quand j'vais à Paris, j'fais ma thérapie. J'vois des psychologues et tout. J'parle de ma maladie. Parce que moi faut que je parle, j'ai besoin de parler. C'est justement ça qui me fait le prendre (« avaler » pourrait-on dire !), le traitement. », paroles particulièrement éclairantes de la part d'une patiente jusque-là toujours apparue timorée et taiseuse. Il se pourrait donc que parole et observance, c'est-à-dire ingestion du médicament, aillent de pair. Quant à la parole authentique, elle ne peut se passer d'une écoute tout aussi authentique, là où la souffrance ne se fait pas toujours entendre ni ne se manifeste oralement (ou alors parfois en n'ouvrant pas la bouche pour prendre le traitement !). Une autre des patientes interrogées exprimait ainsi ses réticences à prendre son traitement: « *Je fais partie de ces gens qui ne sont pas favorables à l'introduction de corps étrangers dans cette si belle machine qu'est le corps humain.* ». L'époux d'une patiente lui dit ainsi devant nous qu'il lui fallait bien « *manger ses médicaments* » pour rester en bonne santé ! Evoquons enfin ce patient qui, lors des fêtes de Noël, pour remercier l'équipe, lui offrait des plaques de chocolat noir, aliment proscrit par excellence dans le cadre de la maladie de Wilson, avant d'expliquer combien il lui avait été difficile d'« *avalier son histoire* » !*

Une autre patiente, extrêmement réfractaire aux rencontres avec la psychologue, y compris dans un cadre de recherche, nous est apparue restée fixée au temps et au lieu du traumatisme. Refusant toute parole ou presque au sujet de sa prise de traitement, elle évoquera toutefois spontanément ce terrible accident de la voie publique dont elle fut victime enfant avec des camarades de classe, dont l'un décéda sous leurs yeux à tous, mais sans que jamais l'on ne leur en dise rien. Immédiatement après cette révélation, elle mit fin soudainement à notre entretien, soulignant justement qu'il s'agissait d'un véritable entretien et non d'un échange de courtoisie à l'occasion de son hospitalisation, comme indiqué. La mal observance de cette patiente se doublait d'une difficulté extrême à s'inscrire dans la vie, en particulier sur le plan professionnel : en dépit de capacités intellectuelles certaines, poursuivre des études ou s'insérer dans le monde professionnel relevait d'une insistante et lourde impossibilité. Possible paradoxe du sujet traumatisé, elle était depuis ce premier évènement et plus encore depuis le diagnostic de sa maladie de Wilson, comme sortie de la scène de la vie pour échapper à la présentification de la mort. Paradoxe dont témoignent aussi les comportements de mal observance.

Le cas de madame X illustre cette dimension traumatique parfois à l'œuvre dans les comportements de mal observance. Agée de 32 ans, cette patiente est suivie au Centre de référence depuis 9 ans. Sa maladie de Wilson s'est déclarée à l'âge de 16 ans sous une forme hépatique aussi sévère que soudaine. N'ayant plus aujourd'hui de symptômes éprouvés de sa maladie, cette jeune femme est depuis le début de son suivi considérée par les soignants comme mal observante, ce dont attestent les résultats de ses analyses, et ce dont d'ailleurs elle ne se cache pas. D'apparence joviale, fréquemment en voyages lointains elle apparaît aux yeux de l'équipe comme insouciante, voire négligente vis-à-vis de sa maladie et de son traitement. Son caractère apparemment désinvolte peut évoquer une posture adolescente, d'où l'hypothèse d'une possible fixation à cette période de sa vie : madame X, lors de ses venues au Centre de Référence de la Maladie de Wilson tout au moins, se donne à voir telle qu'elle se décrira avant le diagnostic de sa maladie : « *A 16 ans on est en pleine force de l'âge, on a l'impression qu'on peut tout vivre et tout faire ...* ». Elle évoquera également à plusieurs reprises l'importance de la « *maturité* » et de « *grandir* » en matière d'observance. Les médecins lui font régulièrement part de leur inquiétude quant à sa mauvaise observance médicamenteuse et au risque de dégradation de son état de santé, mais ils ont le sentiment de n'être pas entendus ni de n'avoir aucune prise sur le comportement de la jeune femme. Notons que cette-dernière, en dépit d'une observance anarchique, se présente toujours à ses consultations et à ses examens : elle observe son suivi médical. Les deux dimensions ne sont en effet pas toujours corrélées.

Aucun signe n'en étant perceptible, la souffrance psychique n'a pas ici constitué un point d'appel et la patiente n'a jamais rencontré de psychologue clinicienne au Centre de référence. A notre grande surprise, elle qui se disait toujours pressée a immédiatement et volontiers accepté de rencontrer la psychologue dans le cadre de la recherche menée sur la thématique de l'observance. Autre étonnement, madame X a très vite spontanément évoqué l'avènement de sa maladie, dont le souvenir est apparu absolument intact, le temps semblant n'en avoir nullement modifié les effets. De même, en parfait décalage avec ce que sa conduite pouvait laisser imaginer, elle a très clairement énoncé être « *malade* ». Elle a évoqué une période d'errance diagnostique de plusieurs mois, associée à une très forte angoisse de mort : « *Après un mois d'hospitalisation et une perte de 10 kilos, les médecins et ma famille étaient tous plus inquiets les uns que les autres ... On ne savait pas ce qui se passait et mon état s'aggravait.* ». L'identification à un cousin atteint du SIDA, à la dégradation et au décès duquel « *dans des conditions épouvantables* » elle a été exposée, est alors manifeste. Elle est induite ou

renforcée d'une part par la nature de ses symptômes (notamment une importante perte de poids) et d'autre part par la grande inquiétude d'un entourage silencieux et l'hypothèse médicale de conduites sexuelles à risque ayant entraîné une contamination par le virus du SIDA. Cette hypothèse semble avoir fait pour elle fonction de diagnostic, phénomène d'autant plus confusionnant qu'elle était à l'époque extrêmement sérieuse et prudente en la matière. Très observante quant au risque de maladies sexuellement transmissibles. Confusion mortifère longtemps entretenue, y compris par un médecin fréquenté par la suite et qui, souvent, comparera la prise quotidienne du traitement contre la maladie de Wilson à celle d'un contraceptif, la maladie comme la sexualité convoquant alors les questions de vie et de mort. « *Une petite pilule, c'est pas si compliqué que ça.* » lui disait-il. Par cette comparaison, le discours médical convoque à nouveau la dimension sexuelle et donc par association la maladie du SIDA. Pour cette patiente, malgré le diagnostic de maladie de Wilson et les explications qui s'en suivront, le souvenir intact est celui de l'hypothèse diagnostique du SIDA et non de la maladie de Wilson : « *Je m'appelle pas du tout du jour où on m'a dit ça y est, on a trouvé : t'as la maladie de Wilson.* ». Le fantasme prévaut : « *Ça a suscité des angoisses terribles* », « *Tu vas pas mourir vieille et t'auras pas d'enfants* », « *Ça représente toujours une épée de Damoclès* », « *J'ai fait un blocage terrible en me disant que je vivrai jamais une vie normale.* ». Aussi va-t-elle jusqu'à décrire des effets secondaires très peu habituels de son traitement contre la maladie de Wilson : « *Il me fait vomir et me donne des diarrhées* », symptômes en revanche souvent décrits dans le cadre des thérapies contre le SIDA. La patiente, sans motif médical identifié, se verra prescrire les quatre traitements existants tous efficaces contre la maladie de Wilson, se décrivant à chaque fois en quête du bon traitement, de celui qui fonctionnera comme s'il s'agissait là de traiter une maladie difficilement curable ou échappant aux thérapeutiques accessibles. Comportement qui se présente comme une tentative d'élaboration ou de traitement du trauma. Prenant sans le savoir le contre-pied de l'image qu'elle renvoie aux soignants, elle a ainsi verbalisé une forte angoisse déjà ancienne : « *On n'a jamais pensé à m'orienter vers une psychologue à l'époque pour commencer à désamorcer toutes ces angoisses, la problématique d'une maladie chronique et tout ça.* », « *C'était très très dur.* », « *Je m'inquiète beaucoup.* ». Angoisse qu'elle relie à cette urgence à vivre, qui prend l'apparence d'une grande insouciance : « *Je pense que c'est aussi pour ça que j'ai toujours envie de voyager, de rencontrer des gens ... c'est pas que j'me force à vivre plus vite que prévu, mais j'me dis qu'il faut que je fasse des choses que peut-être un jour j'aurai pas le temps ou que je pourrai plus faire.* ». Elle a

exprimé être parfaitement consciente de l'inquiétude des médecins vis-à-vis de sa mauvaise observance, inquiétude dont elle souligne l'importance et la fonction : c'est cela qui, régulièrement, lui permet de se mobiliser à nouveau et de reprendre son traitement comme prescrit. Elle a également souligné le caractère fondamental, dans le cadre de la prise en charge de sa maladie, de l'accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire. Enfin, madame X dit quelque chose de la dimension psychique conflictuelle qui l'anime, insensible à ses tentatives de rationalisation : *« J'ai toujours essayé de relativiser, parce qu'y a des gens qui sont diabétiques, ils se font des dextro, des insulines ... Y'a pire ... »* et dont la mal observance semble être le signe : *« C'est contradictoire parce que j'ai peur, j'ai les médicaments pour ne pas mourir trop tôt et j'les prends pas. », « J'ai eu une phase d'acceptation de ma maladie, j'étais super heureuse, puis quelques temps après ça a recommencé, j'ai redéconné avec mon traitement. Ça a toujours été comme ça, en dents de scie. »*. Ainsi, c'est à la faveur d'un unique et dense entretien dans le cadre de notre recherche que madame X a donné à entendre, au-delà de ce qu'elle donnait à voir d'ordinaire : *« l'envers du décor »* selon son expression et la souffrance psychique encore liée à l'expérience de sa maladie. Souffrance qu'elle a justement qualifiée d' *« interne et pas externe »* à l'image peut-être de cette *« insidieuse maladie, qui se voit pas, sans symptômes mais qui peut être terrible ... »*. Cela a permis que s'ébauche pour la patiente l'hypothèse, qui est aussi la nôtre, de la dimension traumatique à l'œuvre, dont l'avènement de la maladie de Wilson a réactivé la figure première (la mort de l'oncle du SIDA) et de ses effets sur son observance médicamenteuse : *« Finalement ça a été quelque chose d'assez traumatisant. Je pense que c'est pour ça que j'ai jamais bien pris en main tout ça : ma maladie, mon traitement. J'ai fait un blocage terrible. »*.

Si de mémoire il est question, c'est bien ici de mémoire traumatique. La clinique du trauma témoigne du retour du même, le plus souvent sous forme d'image, de scène, d'effroi. Ce qui se répète ici en négatif semble être l'absence de prise du comprimé, le comportement récurrent de mal observance. Chaque jour, pourrait-on dire, le patient ne prend pas ses comprimés : un acte à part entière. L'oubli n'est alors pas signe de négligence ni de manque d'intérêt pour ce sur quoi il porte, bien au contraire. Ce mécanisme est décrit par Freud: *« ce thème lui-même est en liaison intime avec des suites d'idées, qui se trouvent chez moi en état de refoulement, c'est-à-dire qui, malgré l'intensité de l'intérêt qui leur est attribué, rencontrent une résistance qui les tient à distance de l'élaboration par une certaine instance*

psychique, et par conséquent du devenir conscient. »¹⁹⁷. Il oublie, tente de refouler l'intolérable. Une recherche d'oubli qui, sans cesse, se rappelle à la mémoire. L'étranger indésirable, refoulé à la frontière du moi en raison du désagrément et du déplaisir suscités par sa présence, ne cesse pourtant de faire retour et de tenter de se faire entendre. Comme l'écrit M.F. Bacqué, « *Dans la menace de mort, le souvenir ne fait pas mémoire justement. Il n'est que répétition. La mort n'est plus absence, elle est plongée dans le réel. La mort n'est plus le manque vers lequel nous nous dirigeons lentement, elle nous envahit.* »¹⁹⁸. L'enjeu, alors réside en l'émergence et la constitution d'un souvenir, d'une mémoire vivante qui puisse se dire. Il s'agit de modifier le destin de l'évènement, de : « *Le faire passer à la mémoire, c'est-à-dire à la trace, à la cicatrice, visible mais fermée.* »¹⁹⁹, tâche qui ne peut s'accomplir que par l'élaboration psychique dans l'après-coup, permettant à l'évènement de s'historiciser et de devenir enfin un passé et du souvenir.

Dans la pratique, il existe des manières très différentes de demander au patient s'il a pris son traitement. Parfois, comme l'évoque cette patiente atteinte du VIH, cela témoigne d'une authentique marque d'attention : « *Une petite attention qui fait toujours plaisir : tu as pris tes médicaments ?* ». La question peut être entendue comme le souci que le patient demeure en bonne santé et la valeur qu'a sa vie aux yeux de l'autre. Au contraire, cela peut aussi être demandé comme une injonction à ne pas gêner avec ce que renverrait comme embarras existentiel la non prise des médicaments. L'attention portée par le médecin au patient et son écoute jouent un rôle fondamental en matière d'observance et dans la reconnaissance puis dans le processus d'élaboration du trauma. Le savoir médical hautement spécialisé des professionnels exerçant au Centre de référence, en particulier des médecins, se double d'une écoute particulière. Ecoute que l'on a presque envie de qualifier, à certains égards, de psychanalytique tant elle revêt un rapport différent au savoir : elle ne préjuge pas d'où se situe le patient vis-à-vis de sa maladie ni de son vécu, et cherche à l'accompagner dans le respect de son propre rythme et de ses possibilités. En témoignent ces propos de patients : « *Si quelqu'un fait attention à ce que tu as, ça aide.* » ; « *Si t'as quelqu'un qui sait ce que t'as, comme ici, qui te parle, qui s'intéresse à toi, alors tu te sens bien [...]* Tu prends tes

¹⁹⁷ Freud, S. (1898). Sur le mécanisme psychique de l'oubli. *Résultats, idées, problèmes, 1*. Presses Universitaires de France. 1998, p 99-107.

¹⁹⁸ Bacqué, M. F. (2011). Existe-t-il une psychologie de la mort? *Le Carnet PSY*, (5), 22-24 (p 24).

¹⁹⁹ Soler C. (2002). L'En-corps du sujet. *Cours du Collège clinique de Paris*.

*traitements, tu vois qu'il y a quelqu'un qui se préoccupe, qu'il y a une chance. Je pense que c'est primordial. Plutôt que quelqu'un qui te dit prends ton traitement et puis voilà. » ; « Avant de venir ici c'était un médecin, quoi. Sans plus. Elle m'engueulait quand elle devait m'engueuler. J'avais peur. Des fois j'annulais les rendez-vous parce qu'elle m'engueulait et ma mère le voyait et m'engueulait aussi ! [...] Là justement c'est bien avec les médecins. C'est bien suivi. J'ai le Docteur X depuis le début. Je sais que je suis bien suivie. Dès que je lui dis quelque chose, il va le prendre en considération. Alors maintenant je fais ce qu'on me dit. » ; « Dès que je dis quelque chose au médecin que je vois ici, elle prend en compte. C'est important, elle prend en considération. » ; « C'est une relation de confiance qui doit aider forcément le patient à vraiment adhérer au fait de se soigner. » ; « J'avais un médecin qui était excellent. Mon médecin était une espèce de maman en blouse blanche. J'ai grandi avec elle. J'allais la voir régulièrement. Ca s'appelait une relation, j'étais un cas particulier. ». C'est aussi vrai de l'équipe pluridisciplinaire, en lien au modèle institutionnel que constituent les Centres de référence dédiés à la prise en charge des patients atteints de maladies rares : « Je me suis sentie très bien accueillie » ; « L'équipe est super, y'a un très bon relationnel. On sent qu'ils sont vraiment investis ; j'me sens vraiment en sécurité quand j viens voir le Docteur X., la secrétaire, l'infirmière. » ; « J'ai l'impression d'avoir trouvé mon groupe de ralliement qui savent qui je suis et qui vont pouvoir m'accompagner. » ; « On sent qu'on fait partie du groupe alors ça aide. ». Par-delà l'importance de la dimension d'équipe et de la possibilité de connaître et de rencontrer différents de ses membres, cela invite à réfléchir à la possibilité pour le patient d'avoir un médecin référent, un interlocuteur privilégié avec qui, si la rencontre opère, puisse se tisser un lien particulier. En effet, si elle est d'une nature différente de la rencontre avec le psychanalyste, c'est tout de même d'une rencontre qu'il s'agit : comme l'écrit G. Réach « *La médecine est une activité exercée par, ou plutôt entre deux personnes particulières, l'un étant le médecin, l'autre le malade.* »²⁰⁰. L'inquiétude du médecin pour le patient remplit une fonction très importante. Un médecin confessait ainsi un jour avec affection avoir contacté la pharmacie pour s'assurer que son patient allait bien chercher ses médicaments à la pharmacie, et, penaud, demandait à ses collègues : « *Tu trouves que ça fait un peu flic ?* ». C'est cet authentique souci pour le patient et la qualité du lien qui permettent que la parole du médecin ait sur lui quelque effet, comme le soulignait ce*

²⁰⁰ Réach, G. (2010). *Une théorie du soin: souci et amour face à la maladie*. Les Belles Lettres, p 67.

patient en disant à son médecin: « *La dernière fois, vous m'avez dit quelque chose qui m'a fait un électrochoc !* » ou cette autre, malade et à l'époque réticente à la prise de médicaments, pour qui cette parole du médecin fut salvatrice : « *Si vous étiez ma fille [...] Laissons sa chance au traitement.* ». Sans le savoir, dans un certain nombre de situations, le médecin, par sa présence et la qualité de son écoute, offre une possibilité d'amorce d'élaboration du trauma, le cas échéant. Parfois alors, il fait de la prévention à son insu !

Ainsi, pour que le trauma et la rencontre avec le réel de la mort puisse s'élaborer, il faut qu'ils aient la possibilité d'être parlés. Et pour cela, d'être écoutés. Plusieurs niveaux d'écoute nous semblent participer à ce processus : l'écoute de la dimension inconsciente par le psychologue ou le psychanalyste mais aussi, en amont souvent ou simultanément, l'écoute sensible du médecin et de l'ensemble de l'équipe soignante.

Dans d'autres cas, tenant lieu de supplément d'âme, le psychologue clinicien orienté par la psychanalyse peut permettre au discours de se faire entendre et à la médecine de retrouver en elle-même les capacités de le reconnaître. Ce ne fut pas ici notre fonction première. Le médecin, parfois, peut se faire le passeur du transfert initialement adressé à la médecine vers le psychologue. Le psychologue clinicien construit sa place entre une logique soignante avec laquelle le dialogue est indispensable et la logique si particulière de la rencontre clinique. Il vise à maintenir vive la dimension de parole et de vie psychique mise à mal par la violence de la maladie, la proximité avec la mort et parfois la nécessité de prendre un traitement à vie, en inscrivant la limite du réel du corps et de ce qui reste hors de portée des mots et de toute symbolisation. Par là, il met en œuvre les conditions favorables à un abord du patient à partir de l'énigme qu'il constitue pour ceux qui prennent soin de lui, par exemple en ne prenant pas ses traitements comme prescrits malgré les risques encourus et une vive intelligence. Les dimensions objective, du côté du savoir et subjective, du côté de la vérité sont dans ce contexte souvent en tension. La situation est à appréhender comme un symptôme, c'est-à-dire comme une réponse à une question qu'il s'agira de retrouver et d'éclaircir.

A la lumière de nos résultats, nous ne soutenons donc pas cette conception de B. Cramer et d'autres et affirmons le caractère éminemment subjectif de la réaction à l'évènement et à sa réactivation, qui lui confère ou non son caractère traumatique. La question nous semble donc être plutôt de savoir pourquoi pour tel sujet particulier, le diagnostic prend une valeur traumatique.

Face aux évènements qu'il rencontre tels que la maladie ou un accident, le sujet est susceptible d'adopter différentes positions, toutes imprévisibles. Il donne un sens qui lui est

propre à ce qui lui arrive et ne subit pas passivement ses déterminations. Il est donc nécessaire de tenir compte d'un schéma de causalité distinct de celui des sciences de la nature. La causalité ne peut pas être déterminée selon un strict déterminisme cause-effet : il s'agit au contraire d'introduire un certain hiatus entre la cause et l'effet. La causalité psychique place, elle, un point d'indétermination en son sein qui n'est autre que l'inconscient freudien. De même, la considération du symptôme psychique est irréductible à la conception à l'œuvre dans la clinique médicale : il est le signe du sujet apportant une satisfaction substitutive.

La psychanalyse nous enseigne qu'il n'est pas de causalité du traumatisme accolée à l'évènement, indépendante du sujet. G. Briole (Briole, 2012)²⁰¹ nous rappelle que ce qui, depuis l'enfance, a pu faire trace comme évènement heureux ou malheureux, le sujet l'a traversé avec plus ou moins de peine et de cicatrices indélébiles ou refermées, mais promptes à se rouvrir. Le trauma est ainsi interprété par ce que le sujet avait déjà à sa disposition : son fantasme, qui lui donne consistance et fixe la libido : la cause est antérieure à l'évènement. Autrement dit, le sens déjà là trouve une consistance soudaine dans l'accident du moment.

Le temps modifie ainsi rarement l'acuité des effets du traumatisme. I. Carré, dans son dernier roman décrit parfaitement ce processus : « ... sa mémoire de l'évènement restait vive, comme une preuve irréfutable, le meilleur des indices. Muriel avait enregistré si clairement cette scène que des décennies plus tard, elle pouvait reconstituer l'image [...]. On n'enregistre pas les choses « normales » au feutre indélébile, on ne grave pas la vie de tous les jours, le monde tel qu'il est, ou tel qu'il devrait être, de cette façon, on répertorie ainsi les images qu'on n'a pas su lire. »²⁰². De nombreux patients interrogés se souviennent par exemple avec exactitude, parfois plusieurs dizaines d'années après, de la date et du nom du médecin à l'origine du diagnostic de leur maladie de Wilson, fût-ce un interne de passage dans le service à ce moment-là : « C'est le médecin traitant qui a fait le diagnostic à l'époque, j'me souviens de son nom d'ailleurs. » ; « C'était en octobre 1998. ». Là où l'un peut mettre en mots les affects associés à l'annonce : « Ça m'a fait un coup émotionnel. », un autre exprime que : « Quelque chose, là, s'est perdu. ». Ces souvenirs que les patients n'ont pas à disposition, une fois retrouvés, gardent toute leur vivacité.

Il s'agira alors, au un par un des sujets, de rechercher pour ceux qui le peuvent et le veulent le plus précisément possible ce qui, au-delà des apparences de la situation, cause l'effraction pour mieux en dégager les effets et les circonscrire. De découvrir en quel endroit précis et

²⁰¹ Briole G. (2012). « Qu'est-ce qui traumatise ? ». *Conférence annuelle de la Section clinique de Lyon*.

²⁰² Carré I. (2020). *Du côté des Indiens*. Grasset, p 140.

singulier, selon la métaphore de N. Bendrihen (Bendrihen, 2008) le tissage dans lequel chaque sujet est enveloppé a été déchiré. Ce qui fait la singularité du traumatisme pour le sujet, c'est qu'au-delà de la catastrophe, tel mot ou telle image ou tel silence fasse effraction pour lui, et seulement pour lui.

La mal observance, c'est-à-dire le comportement qui consiste, chaque jour à ne pas prendre son traitement comme prescrit, nous apparaît comme un phénomène de répétition : une forme de compulsion de répétition : répétition contrainte, en négatif.

Freud écrit à ce sujet que « *Ce qui est demeuré incompris revient et ne connaît le repos qu'une fois trouvées solution et absolution.* »²⁰³. Il s'agit là de la répétition d'un refoulé qui fait retour et par là même constitue un appel. Même sous la forme d'un symptôme invalidant, d'une angoisse ou d'une douleur, il cherche qui pourra l'entendre et libérer l'entrave afin de renouer avec l'ancien plaisir perdu derrière l'actuel déplaisir manifeste.

Au centre d'*Au-delà du principe de plaisir* (Freud, 1920), la compulsion de répétition est considérée comme un facteur autonome et rapporté fondamentalement au caractère le plus général des pulsions : le caractère conservateur. J. Laplanche et B. Pontalis (Laplanche et Pontalis, 1967) rappellent que certains symptômes sont répétitifs et reproduisent de façon déguisée certains éléments d'un conflit passé. Le refoulé cherche à faire retour dans le présent sous différentes formes, dont le symptôme. En outre, la répétition se place au premier plan de la névrose traumatique. S'agit-il alors de tentatives du moi de maîtriser pour abrégier sur un mode fractionné des tensions excessives ? La répétition doit-elle être mise en lien avec la tendance à la décharge absolue illustrée dans la pulsion de mort ?

Concernant nos patients mal observants, la dimension destructrice, auto ou hétéro agressive n'apparaît pas au premier plan. Le risque de mort est bien réel (risque d'hépatite fulminante en cas d'arrêt prolongé du traitement, notamment) et on ne peut exclure une dimension agressive inconsciente vis-à-vis de l'entourage ou des membres de l'équipe soignante qui, via quelque mouvement transférentiel, en incarnent quelque chose. Une fois malade, vivre en bonne santé et durablement n'est en effet désormais possible qu'en suivant les indications du

²⁰³ Freud, S. (1909). Analyse de la phobie d'un garçon de cinq ans. *Cinq psychanalyses*. Presses Universitaires de France. Coll. Quadrige, 2014, p 48.

médecin et en acceptant de se soumettre à un traitement quotidien. Cette situation asymétrique peut réactiver des modalités relationnelles précoces de l'enfant aux figures parentales, craintes et idéalisées. Evoquons également cette jeune femme qui, suite à une rupture amoureuse, expliquait ne plus prendre que la moitié de ses comprimés ! Cela fait écho aux propos de ce médecin qui conseillait à son collègue de contacter une de ses patientes ne s'étant pas présentée à sa consultation : « *Appelle la et vois si elle va bien ou pas. En général, quand elle n'a plus de petit copain, elle ne prend plus son traitement.* ».

Cependant, chez les patients interrogés, c'est bien le conflit psychique qui prédomine et témoigne de l'animation du psychisme. Contrairement aux apparences, leur effort est important. « *Faut nous comprendre, nous les patients. C'est dur à accepter.* », demandait un jeune homme. S'il y a ambivalence, il y a mouvement psychique et possibilité de parole.

Ce que donnent à voir les patients mal observants que nous avons rencontrés est davantage de l'ordre d'une lutte interne, doublée d'un appel à l'autre. Le principal signe de cette adresse à l'autre est qu'ils continuent, le plus souvent, à venir en consultation de leur plein gré. Et quand ils ne se présentent pas, il leur arrive d'en dire quelque chose ; en témoignent les propos de la secrétaire à propos de l'annulation de son rendez-vous par une patiente : « *Mademoiselle R doit venir en consultation le 5 octobre avec le Dr Z, mais elle me dit qu'elle ne veut pas venir à cause de la transition entre le Trolovol et le Sulfate de zinc qu'elle n'a pas pris souvent. Elle a peur de la prise de sang qui ne sera peut-être pas bonne.* » ! Il existe alors une possibilité qu'un autre en entende quelque chose et s'en saisisse. Rappelons toutefois que nous avons là affaire à une population spécifique, et il en va certainement autrement des patients non inclus dans les études sur l'observance et surtout exclus de tout suivi spécialisé.

IV.4.4 Issue

L'idée éminemment psychanalytique selon laquelle, comme indiqué, le sujet joue sa part dans la situation traumatique suscite souvent des réactions hostiles de la part d'un public non averti. C'est pourtant précisément le levier qui rend possible l'élaboration du trauma et l'affranchissement de l'individu, relevant d'un processus de subjectivation. Comme l'exprimait un patient, quelles que soient les innovations techniques proposées, « *Prendre son traitement, ça se décide personnellement.* ». Il s'agit de s'affranchir de ce qui, à défaut d'être élaboré peut en devenir envahissant, ce qu'illustrent les propos de cette patiente, en grande souffrance vis-à-vis de sa maladie et qui lors de notre rencontre, sortit soudain sa boîte de médicaments et la posa sur la table devant moi : « *C'est ça, ma vie.* ». La maladie peut devenir piège d'identité et de causalité, ce à quoi l'entourage parfois participe. Il s'agira alors de miser sur cet impossible à supporter pour ouvrir une voie ou s'inventer différemment. Pour cela, il faut savoir que de ce que vivent les sujets, nous ne savons que ce qu'ils peuvent en dire. Les questions doivent être abordées au niveau le plus singulier, et le point d'appel reste ici le symptôme présenté par le sujet et non des universaux à priori. « *C'est ma maladie. Je veux dire avec mes mots.* », disait cette autre patiente, longtemps privée de mots au sujet de ce qui lui arrivait. C'est là toute la valeur de la place du psychologue clinicien, particulièrement s'il est orienté par la psychanalyse. Il s'agit de mettre en mots ce qui arrive, d'élaborer les angoisses et les défaillances afin que le sujet s'y retrouve dans cette histoire qui peut tant déposséder de soi-même. La confrontation au réel de la maladie constitue pour le sujet une urgence subjective, afin qu'il ne disparaisse pas sous le réel qui l'écrase. Que le savoir ne devienne pas la vérité de son être, c'est-à-dire un être pour la mort. Ainsi, donner à la parole des patients un lieu où prendre consistance, permet à ceux qui viennent parler de prendre leurs décisions et leurs responsabilités, ce qui n'est pas sans portée sur le plan éthique. Cela ne va pas sans considération des limites constitutives de la parole et de la dimension d'un impossible à dire, intrinsèque au trauma et à la condition humaine. Il arrive aussi que le réel de la maladie soit si écrasant qu'il rende la parole et le lien de parole fragiles ou superflus. La sollicitude soignante se heurte elle aussi à la limite que constitue l'indicible de l'angoisse, signal de cet impensable qu'est notre propre mort : impensable et indicible, que les paroles ne peuvent qu'approcher mais jamais dire tout à fait. Reste alors la possibilité de délimiter ce qui semble hors limite, pour tenir un tant soit peu le réel à distance. Border l'impensable par des paroles, par son dire même de sujet, sans que l'angoisse ne l'envahisse tout à fait.

C'est toute l'importance de maintenir vive la dimension de la clinique, ce qui prend aujourd'hui de plus en plus souvent forme de résistance. Laisser ouvert un espace dans lequel le sujet, confronté à un réel, va jouer sa carte (Leguil et Silvestre, 1988) en inventant et en construisant ses propres réponses pour aller au-delà de l'horreur qui se produit.

IV.4.5 Encadré synthétique

- **Bien que commune quand il s'agit de maladie grave, nous n'avons pas convoqué d'emblée la notion de traumatisme. Ce fut une surprise d'entendre la dimension traumatique de l'avènement de la maladie de Wilson chez certains patients.**
- **Le trauma nécessite un travail d'élaboration, ce qui implique qu'il se dise et donc soit entendu. Certains dispositifs institutionnels tels que les Centres de référence, par leur approche contenant et pluridisciplinaire, favorisent l'écoute, la prise de parole et les mouvements psychiques attenants. Ils ont donc une fonction thérapeutique.**
- **Chez les patients rencontrés, nous avons spécifiquement affaire à un trauma silencieux et presque invisible.**
- **C'est aussi la dynamique pulsionnelle que mettent en exergue les comportements de mal observance, apparemment si éloignés de que voudraient la logique et le bon sens.**
- **La clinique du trauma témoigne du retour du même, le plus souvent sous forme d'image, de scène, d'effroi. Ce qui se répète ici en négatif semble être l'absence de prise du comprimé, le comportement récurrent de mal observance. Chaque jour, pourrait-on dire, le patient ne prend pas ses comprimés : un acte à part entière.**
- **Là où le trauma a figé, enfermé, la parole et l'écoute permettent une ouverture : un questionnement et un ressenti nouveaux augurant d'une possible remise en mouvement psychique. Une animation de la vie psychique, contraire aux forces de la pulsion de mort. La rencontre avec le psychologue chercheur, si la dimension inconsciente est prise en compte, tandis que le médecin et l'équipe soignante prennent soin du patient, peut être l'occasion pour ce dernier d'une ouverture à sa propre vie psychique inconsciente.**
- **L'absence de paroles autour de la maladie, dont le diagnostic, parfois posé durant l'enfance, peut remonter à des dizaines d'années, s'est faite entendre à plusieurs reprises chez les patients mal observants rencontrés. Cela apparaît comme une complication considérable du processus d'élaboration et d'appropriation de leur statut de malade par les patients.**
- **Il est nécessaire de réfléchir aux modalités d'annonce de la maladie aux enfants, et à la nécessité de probables annonces répétées, ou tout au moins à un dialogue**

renouvelé au sujet de la maladie et de son vécu au fur et à mesure que l'enfant grandit, en les adaptant à son niveau de développement, de compréhension et à son cheminement psychique.

- **La part que joue le sujet dans la situation traumatique, bien que souvent difficile à appréhender, est la condition même d'une possibilité d'élaboration du trauma et d'un processus de subjectivation.**

V CONSIDERATIONS ETHIQUES²⁰⁴

²⁰⁴ Cet aspect de la question a fait l'objet d'une communication : Jacquelet E., Pheulpin M.C, Woimant F. (2018). Mal observance dans la maladie de Wilson : un enjeu clinique, éthique et politique. *Psychanalyse et médecine, Clinique et éthique au XXIème siècle*. Université Rennes 2.

La problématique de l'observance médicamenteuse, dans le contexte de la maladie de Wilson ou de toute autre pathologie nécessitant un traitement au long cours, nous semble revêtir une dimension éthique absolument essentielle. Cette dimension éthique, elle-même, n'est pas sans portée politique, au sens de ce qui a trait au collectif et au vivre ensemble.

Nous tenterons donc d'explicitier en quoi la question de l'observance soulève des enjeux éthiques et politiques fondamentaux.

V.1 Eléments de définition : généralités

Proposons d'abord quelques éléments de définition, afin de préciser la signification du terme éthique, dont l'utilisation est aujourd'hui largement répandue, ce pour en mieux comprendre les enjeux et de préciser en quoi le psychologue est concerné au premier chef.

Du grec *ethos* : mœurs, façon de vivre et d'agir, le terme désigne littéralement « *la science de la morale, l'art de diriger la conduite* »²⁰⁵. Hélène Romano définit l'éthique de la façon suivante: « *discipline philosophique de la morale et des mœurs, qui a pour objectif de réfléchir sur les valeurs de l'existence, la dignité de tout être humain, les comportements à avoir en fonction de la communauté à laquelle on se réfère.* »²⁰⁶. Odile Bourguignon parle, elle, de « *ce qui respecte la personne humaine.* »²⁰⁷. Il s'agit donc, et c'est là tout à la fois la richesse et la difficulté de ce champ, d'allier connaissances, réflexion et action, ce que le philosophe Paul Ricœur illustre par la très belle expression de « *sagesse pratique* »²⁰⁸.

Ainsi, l'éthique renvoie le professionnel à sa manière d'être, à son positionnement et à ses actes. Les questions et problématiques relevant du champ éthique se caractérisent par l'intensité de leurs enjeux et par leur complexité, dont découlent par exemple l'absence de réponse évidente et la nécessité de confronter différents points de vue argumentés. L'éthique, et c'est peut-être là un trait commun avec la référence à la psychanalyse et à l'inconscient, ne

²⁰⁵ Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

²⁰⁶ Romano, H. (2014). *Le vade-mecum des psychologues: Repères éthiques, déontologiques, administratifs et juridiques*. Erès, p 89.

²⁰⁷ Bourguignon, O. (2009). *La déontologie des psychologues*. Paris, Armand Colin.

²⁰⁸ Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- Eléments de définition : généralités -

se situe pas du côté d'un savoir préétabli. Elle a à voir avec une certaine complexité et ce qui ne relève pas du manifeste ni de l'évidence. Pas de réponse solitaire, donc, mais un dialogue pluridisciplinaire, idéalement hors cadre hiérarchique et produisant une décision, souvent surprenante, relevant davantage du consensus que de la majorité²⁰⁹. Cela n'est pas sans continuer de nous interroger sur les mutations institutionnelles actuelles à l'hôpital et leurs effets, en termes de déliaison notamment : si chacun de nous en est porteur individuellement, la possibilité d'une réflexion éthique ne nécessite-t-elle pas que certaines conditions institutionnelles soient réunies? Certains types d'organisation n'empêchent-elles pas son déploiement? Comment les organisations elles-mêmes s'articulent-elles, ou non, à ce vaste champ éthique? A quelles conditions le travail de la culture, et notamment les institutions, peuvent-ils constituer une limite aux mouvements destructeurs évoqués et en permettre une transformation? Les mouvements de destructivité, par exemple, de prédation, d'emprise ou de toute-puissance peuvent revêtir différentes formes, parfois très élaborées. Pour J.P. Pinel (Pinel, 2015), il s'agit d'un travail nécessaire mais inachevable, tout dispositif engendrant de nouvelles formes de négatif, souvent là où on ne les attend pas. Comment s'articulent alors les dimensions individuelle et collective, l'élaboration personnelle et sociale de cette tentative? La dimension institutionnelle, par exemple par ses dysfonctionnements et ses demandes impensables, convoque donc elle aussi l'éthique du psychologue. Loin des comités, cafés éthiques ou autres campagnes de promotion de la bientraitance qui se multiplient dans nos institutions et dont on peut se demander de quoi elles sont le symptôme, le champ éthique nous semble également s'inscrire dans la continuité avec les petites choses, quotidiennes, souvent imperceptibles et pourtant fondamentales.

Plus généralement, le lieu de l'éthique est celui du rapport à l'autre, en particulier à l'autre vulnérable. Elle est en ce sens proprement humaine et universelle. E. Levinas la définit comme la conscience sensible de la vulnérabilité de l'autre et la réponse apportée à l'appel de cette vulnérabilité. A ce titre, la proximité avec la psychologie clinique est grande : par la rencontre avec des patients, semblables porteurs d'altérité en situation de vulnérabilité, ainsi que par la nécessité d'appréhension de sa propre vulnérabilité pour qu'une rencontre soit possible. Sans doute l'éthique, en ce sens, a-t-elle à voir avec la vocation soignante.

²⁰⁹ Voir à ce sujet l'Éthique de la discussion, élaborée par Jürgen Habermas et Karl-Otto Apel depuis les années 1970.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- Eléments de définition : généralités -

Ainsi, quel que soit son domaine d'exercice ou de recherche, l'éthique interroge en permanence la pratique du psychologue. L'acquisition continue et le maintien de compétences spécifiques, le discernement, la clarté vis-à-vis de sa fonction, la connaissance de ses limites, la transmission de ses savoirs, l'appréhension de la loi et de la réglementation, la supervision de son activité, ainsi que l'humilité et la prudence nécessaires à son exercice en sont quelques illustrations. Enfin, la prégnance de la dimension éthique et son caractère intrinsèque au métier de psychologue ne sont certainement pas sans lien avec l'histoire de la profession, née au lendemain de la seconde guerre mondiale, avec l'émergence du champ alors nouveau des sciences dites humaines. Différents écrits, du premier fascicule de déontologie de 1958 à la dernière révision du Code de déontologie des psychologues en 2012 (actuellement en cours de révision), témoignent de cet ancrage²¹⁰.

Par-delà les situations de maladie et la vulnérabilité qui en découle, la thématique de l'observance et la difficulté du patient à se traiter de façon assidue et continue évoque celle de tout à chacun à se vivre, du moins de façon permanente, comme mortel. Ainsi, la problématique de l'observance convoque la vulnérabilité propre au genre humain et ses dimensions énigmatique et tragique. D'où, comme nous l'avons à plusieurs reprises évoqué, le possible renversement, à un double niveau clinique et éthique de la question : comment donc être observant ? La norme, comme nous invite à y réfléchir G. Reach (Reach, 2007), ne peut-elle pas se situer du côté de la mal observance ? Qu'est-ce qui alors rend possible une prise assidue du traitement ?

²¹⁰ Voir à ce sujet l'article Pheulpin, M.C. ; Jacquelet, E. (2014). Le Code de déontologie des Psychologues in *40 Commentaires de textes fondamentaux en Psychologie clinique*. Ss la dir. de J.Y.Chagnon. Dunod, p 400-408.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- Eléments de définition : généralités - Encadré synthétique

V.1.1 Encadré synthétique

- **La problématique de l'observance médicamenteuse, dans le contexte de la maladie de Wilson ou de toute autre pathologie nécessitant un traitement au long cours, comporte une dimension éthique essentielle. Cela n'est pas sans portée politique, au sens de ce qui a trait au collectif et au vivre ensemble.**
- **Le lieu de l'éthique est celui du rapport à l'autre, en particulier à l'autre vulnérable. Elle est en ce sens proprement humaine et universelle. Quel que soit son domaine d'exercice, elle interroge en permanence la pratique du psychologue.**
- **La problématique de l'observance convoque la vulnérabilité propre au genre humain et ses dimensions énigmatique et tragique.**

V.2 La prise en compte de la dimension inconsciente : une nécessité éthique

La prise en compte de la dimension inconsciente et donc de la subjectivité à l'œuvre dans les difficultés d'observance nous semble comporter en elle-même un caractère éthique fondamental. Elle témoigne d'une vision de l'Homme particulière. Abord qui prend en considération toute la complexité de l'Homme, à commencer par la double polarité du sujet dans ses relations avec lui-même, avec son monde interne et ses représentations, avec les autres et le monde externe. Ce choix nous situe d'emblée dans le registre de la réalité psychique, « *notion qui bouscule la hiérarchie entre le réel et l'imaginaire* »²¹¹, et pas uniquement du savoir dit objectif. Certains des ressorts irrationnels du comportement de patients vis-à-vis de leur traitement médicamenteux nous semblent témoigner de cette dimension inconsciente à l'œuvre, qui agissent le sujet plus qu'il ne décide, du point de vue de sa volonté, de se comporter ainsi. Ces comportements, comme certains patients en font d'ailleurs le constat désabusé, leur échappent à eux aussi. Aussi, aborder la question de l'observance en faisant fi de cette dimension nous paraît priver le patient de l'une de ses dimensions et, in fine le déposséder de son statut de sujet. Notons que dès qu'il aborde et cherche à comprendre un objet de recherche, le chercheur opère un choix éthique et son intention est constitutive de l'objet.

Partant du présupposé que la dimension inconsciente est à l'œuvre, la communication entre êtres humains, en l'occurrence entre un médecin et un patient, ne saurait être réduite à la transmission d'un message parfaitement contrôlable sans risque d'erreur, d'équivoque, d'interprétation ni d'ambivalence. De même, déclarer qu'un patient a des problèmes d'observance s'avère insuffisant. Ce n'est pas là une caractéristique constitutive de l'identité du patient, et ces termes généraux ne disent pas grand-chose de la situation précise à laquelle on a affaire. En effet, la mal observance fait symptôme et se présente à l'équipe soignante, et plus particulièrement au psychologue clinicien dont la fonction prend alors tout son sens, comme une énigme à décrypter, une réponse à une question qu'il s'agit de retrouver et d'éclaircir. La réponse, si réponse il y a, provient alors souvent de la traduction de la question. Or, l'attention à ce qui n'est pas manifeste ni explicitement formulé et la tentative de traduction qui s'en suit nécessitent de prendre le temps, dimension hippocratique par excellence, oh combien éthique. Sans ce temps accordé, il paraît difficilement envisageable

²¹¹ André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je, p 79.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- La prise en compte de la dimension inconsciente : une nécessité éthique -

d'entendre ce qui se joue pour un patient qui n'observe pas son traitement, ni surtout de lui permettre, à lui, de s'entendre. La tâche est plus délicate encore lorsque se heurtent l'une à l'autre les temporalités psychique et médicale.

La maladie constitue une rupture et, de façon plus ou moins brutale, fait souvent surgir l'inconscient, plus silencieux en temps habituel. Le singulier, malgré les tentatives de maîtrise par les standards des guides de bonne pratique, finit toujours par faire retour. C'est précisément ce retour qui frappe les soignants en milieu somatique et qui les conduit à avoir recours, parfois dans l'urgence, aux cliniciens de la psyché. Peut-être est-ce ce même retour qui constitue le point de butée des nombreuses recherches menées sur la mal observance.

La considération de la réalité psychique se situe donc au cœur même du métier de psychologue clinicien, comme mentionné dans notre code de déontologie : « *Le respect de la personne dans sa dimension psychique est un droit inaliénable. Sa reconnaissance fonde l'action des psychologues.* »²¹². En référence à la récente actualité de la profession, la réintroduction des aspects psychologiques dans les missions de l'hôpital et l'avènement d'un projet de psychologie pourraient être des éléments attestant de l'existence de cette réalité particulière. D. Sicard (Sicard, 2011), en ce sens, s'étonnait à l'époque qu'un recours facilité aux psychologues cliniciens ne soit pas considéré comme un enjeu majeur de santé publique, à un moment où la médecine s'interroge sur la confiscation d'une parole oubliée et redonne à la seule loi des droits des malades la possibilité de faire valoir ces derniers. E. Lepresle (Lepresle, 2010) nous met en garde : il ne resterait parfois selon lui que le juridique pour donner à l'homme malade sa dimension de personne de droit. L'auteur convoque ensuite le mythe de Prométhée, qui nous enseigne qu'Epiméthée nous a livrés nus. Peut-être n'avait-il plus rien à offrir à l'Homme, nous dit-il, mais peut-être lui a-t-il fait le plus beau des cadeaux : celui d'avoir à construire et à assumer sa liberté. Peut-être l'éthique et le respect de ce que l'on nomme dignité se situent-ils aussi dans l'attention portée à cette part d'inconnu à soi-même qui existe en chacun, en particulier au moment de toute atteinte à l'être.

²¹² Phrase figurant avant le préambule du Code de déontologie des psychologues. Version de février 2012.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- La prise en compte de la dimension inconsciente : une nécessité éthique -

Quelle articulation possible, alors, entre la prise en considération de la singularité exigée d'un point de vue éthique et clinique, et le collectif ?

Deux difficultés apparaissent. La première est la nécessaire et difficile articulation entre la prise en compte de la vie psychique inconsciente, au cœur de notre travail avec les patients, et le contexte hospitalier : institution soignante dédiée à une médecine somatique, équipe pluridisciplinaire dont tous les professionnels ne sont pas initiés ni parfois sensibles à cette dimension, rencontres avec les patients parfois ponctuelles, voire uniques, absence de demande de la part de certains d'entre-deux ... La deuxième, possiblement liée à la première, est l'absence de garantie de remédier aux difficultés d'observance de certains patients, parfois malgré une prise en charge soutenue. Ainsi, la problématique de l'observance confronte-t-elle à la question des limites et de l'impossible, avec laquelle la médecine, mais aussi peut-être une certaine psychologie, entretiennent des rapports parfois tourmentés.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- La prise en compte de la dimension inconsciente : une nécessité éthique - Encadré synthétique

V.2.1 Encadré synthétique

- **La prise en compte de la dimension inconsciente, et donc de la subjectivité à l'œuvre dans les difficultés d'observance, nous semble comporter en elle-même un caractère éthique fondamental. Elle témoigne d'une vision de l'Homme particulière. D'un abord qui prend en considération sa complexité, à commencer par la double polarité du sujet dans ses relations avec lui-même, avec son monde interne et ses représentations, avec les autres et le monde externe.**
- **Deux difficultés apparaissent. La première est la nécessaire et difficile articulation entre la prise en compte de la vie psychique inconsciente, au cœur de notre travail avec les patients, et le contexte hospitalier : institution soignante dédiée à une médecine somatique, équipe pluridisciplinaire dont tous les professionnels ne sont pas initiés ni sensibles à cette dimension, rencontres avec les patients parfois ponctuelles, voire uniques, absence de demande de la part de certains d'entre-eux ... La deuxième est l'absence de garantie de remédier aux difficultés d'observance de certains patients, parfois malgré une prise en charge soutenue. Ainsi, la problématique de l'observance confronte à la question des limites et de l'impossible, avec laquelle la médecine, mais aussi peut-être une certaine psychologie, entretiennent des rapports parfois tourmentés.**

V.3 Ethique et recherche

Les observations des soignants et des chercheurs au sujet des problèmes d'observance que rencontrent les patients ne sont, comme nous l'avons vu, pas toujours exemptes de connotation morale. Or, comme nous l'avons souligné, le regard porté sur la question de l'observance et en particulier sur les patients mal observants est primordial. Cela a des effets sur la manière de se présenter et de présenter son travail au patient, et donc sur l'authenticité de sa participation à la recherche. Proposer un espace d'écoute libre et curieux, emprunt de désir sur cette thématique nous semble constituer un enjeu éthique. En effet, les patients en difficulté avec leur traitement, ou qui l'ont été, ne se racontent jamais facilement. Cela a nécessité un aménagement du dispositif envisagé pour la première partie de la pré-recherche, soutenue par l'Association de Patients et en partie financée par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament, à savoir la passation des questionnaires et entretiens dans un cadre contenant, de visu et non par téléphone.

S'il ne s'agit pas ici de recherche biomédicale, il est important de rappeler les origines de la législation en matière de recherche sur le vivant, irréductiblement liée à la Shoah. En effet, la réflexion sur les conditions de l'expérimentation sur le vivant fut tardive et engagée suite au procès de Nuremberg en Août 1947. C'est le martyre de personnes détenues, cobayes d'insupportables expériences médicales avant leur mort qui, au-delà du nazisme, engagea la réflexion sur la disponibilité des personnes humaines à l'expérimentation scientifique. La violence nazie de l'expérimentation humaine telle que décrite durant le procès de Nuremberg eut ainsi pour conséquence l'élaboration d'un arsenal juridique et aboutit à la forme particulière de consensus qu'est le consentement éclairé. Un être humain ne peut alors plus, selon la loi, faire l'objet d'une quelconque expérimentation sans y avoir consenti de façon éclairée, libre et expresse. B. Halioua (Halioua, 2010) rappelle la dimension éthique particulière de ce procès, pour les victimes des expérimentations médicales nazies mais aussi pour les générations à venir. Ce procès a en effet constitué le point de départ de la prise de conscience des dangers de la science. Le caractère particulièrement atroce des expérimentations médicales réalisées sur des êtres humains dans les camps de concentration et d'extermination par des médecins allemands a entraîné la prise de conscience par les juges du vide juridique dans le domaine des expérimentations menées sur l'homme. L'élaboration de dix règles constitue un événement d'une portée historique fondamentale sur le plan juridique et médical, signant l'émergence de la bioéthique moderne avec la légitimité des expériences

médicales et les limites destinées à protéger les sujets y participant, parmi lesquelles, donc, l'instauration du consentement éclairé. La façon dont la recherche sur l'Homme est pratiquée est ainsi devenue un repère éthique central. Les recherches en sciences humaines s'inscrivent dans cette filiation, la loi Jardé relative aux recherches impliquant la personne humaine²¹³ en assimilant désormais certains aspects aux recherches biomédicales. Rappelons que « *La recherche en psychologie vise à acquérir des connaissances de portée générale et à contribuer si possible à l'amélioration de la condition humaine.* »²¹⁴.

L'éthique n'est donc pas du côté de la prescription, le terme prenant tout son sens dans ce contexte de soins et de respect des ordonnances. De même, il n'existe pas de dire d'un sujet qui vaille pour un autre. Et en matière de recherche comme en clinique, le principal enjeu reste le respect de la singularité du sujet. Une écoute dénuée de savoir pré-établi sur la question peut susciter ouverture et plaisir dans la rencontre. Sans doute est-ce l'une des raisons pour lesquelles la participation à la recherche a été importante, et de nombreux retours très positifs adressés aux médecins. « *Ca m'a fait du bien d'en parler ! On en a besoin !* », déclarait une patiente quinquagénaire, pourtant suivie depuis plusieurs dizaines d'années et ne rencontrant pas de difficultés particulières dans la prise de son traitement.

Dans la clinique au quotidien, la manière d'aborder et de répondre, ou de ne pas répondre, aux difficultés d'observance comporte elle aussi une dimension éthique. Est-il pertinent de faire la morale aux patients, la morale se distinguant ici pleinement de l'éthique, malgré une étymologie commune ? Faut-il répéter aux patients quels risques ils encourent ? Doit-on envisager de les contraindre, à leur insu, à croiser dans la salle d'attente d'autres patients gravement atteints pour favoriser une prise de conscience²¹⁵ ? Il peut être difficile pour le soignant de se dégager d'une vision purement rationnelle et d'appréhender qu'un patient peut, par exemple, avoir parfaitement compris intellectuellement l'utilité du traitement, et pour autant ne pas le suivre scrupuleusement. Est-ce l'empreinte chez le soignant d'une formation où prime la rationalité ? Est-ce le signe d'un processus défensif ? Chez ces patients qui comprennent parfaitement les enjeux du traitement sans pour autant se traiter comme

²¹³ Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine

²¹⁴ Code de déontologie des psychologues. Version de 2012. Article 44.

²¹⁵ Voir à ce sujet l'article : Reach, G. (2009). Faut-il faire peur aux patients? Do we have to frighten patients? *Médecine des maladies métaboliques*, 3(3), 303-309.

recommandé, tout comme chez ce quinquagénaire rencontré lors d'une précédente recherche, inclus dans un essai de phase I en cancérologie, pharmacien de formation et qui affirmait que ce traitement à l'essai le guérirait de sa maladie, c'est bien la réalité psychique qui se donne à entendre. Et c'est là un élément essentiel à appréhender, en particulier pour réfléchir à la manière dont aborder ces patients et permettre qu'un dialogue ne s'instaure.

L'enjeu est de taille, si l'on s'arrête sur cette définition de l'horreur que propose D. Oppenheim, à savoir « *ce qui dépossède le sujet humain de ce qui le constitue comme sujet, le situant alors au-delà de toute relation entre deux sujets* »²¹⁶.

La recherche intéresse le patient à sa vie psychique et peut produire des effets thérapeutiques. Proposer aux patients de parler de mal observance pour mieux en dessiner les contours, reconnaître par la même et énoncer que cela, d'une part constitue une difficulté et d'autre part fait énigme, lève une part du tabou. De même, les médecins énoncent désormais très fréquemment, lors de l'initiation du traitement, que sa prise au long cours peut être difficile à un moment ou à un autre et que l'équipe propose alors toujours son aide. Sans trop insister, ce qui serait source d'inquiétude pour un patient qui débute son traitement, cela permet d'entendre que la tentation d'arrêt n'est pas coupable, et même courante et réversible car on peut en penser et en dire quelques chose, autrement dit l'élaborer.

Il est donc essentiel de laisser entendre une certaine forme d'ignorance, celle du clinicien-chercheur qui ne sait pas à l'avance ce qui va lui être dit et qui accueille la parole de chaque patient comme si c'était la première fois, et accorder autant d'importance à ce qui est dit qu'à ce qui ne l'est pas. Le clinicien-chercheur, loin de se positionner comme « *spécialiste scientifique de l'organe mental* »²¹⁷, selon l'expression de D. Sicard, s'immerge dans une relation sans savoir préexistant : il entend, plus qu'il n'écoute, une parole qui fasse place à la singularité, avec ce que comporte de déroutant la rencontre avec cet intime-étranger. C'est pourquoi la clinique et une certaine recherche procèdent au cas par cas, à partir d'un particulier qui à chaque fois doit se reconstruire de façon nouvelle, tout patient venant potentiellement objecter à tout ce que l'on savait jusqu'ici. Ainsi, la clinique psychanalytique est convoquée dans le champ de la médecine à partir d'universaux, alors qu'elle ne procède

²¹⁶ Oppenheim, D. (1991). L'horreur en médecine. *Revue de médecine psychosomatique* (1985), 32(28), 37-55.

²¹⁷ Doucet, C. (2011). *Le psychologue en service de médecine. Les mots du corps*. Préface de Didier Sicard. Masson.

que du particulier. Elle s'appuie sur l'impossible, et cherche sur la base de l'acceptation de cet impossible à ouvrir un nouveau champ des possibles. Aussi peut-elle être vue comme l'envers de ce qui fonde la médecine. Cette rencontre se fonde sur une sorte de malentendu, malentendu à supporter, voire à utiliser, car il peut se révéler fécond. Il s'agira en effet de fabriquer des modes de réponse qu'on ne peut ni programmer ni anticiper mais uniquement découvrir et recréer de façon imprévisible au cas par cas, en prêtant attention à ce qu'invente chaque sujet. Autrement dit, c'est une pratique de l'inattendu, de l'intervention, parfois en décalage avec ce qu'attendent les soignants, mais aussi ce qu'imaginent les patients.

Cela nous amène à évoquer les accointances entre les positions de psychologue clinicienne et de chercheuse, probablement singulières dans une situation où le psychologue-chercheur est aussi clinicien dans le service. Peut-on donc être chercheur sans être clinicien ? Le cas échéant, quels en sont les effets, notamment sur un plan éthique ? Et n'y a-t-il pas un chercheur en tout clinicien ? Ou plutôt, toute démarche clinique ne comporte-telle pas une part de recherche ? Si les rencontres dans le cadre de la recherche sont structurées différemment, et que le chercheur est alors en position de demandeur, les possibilités de glissement existent, et c'est bien à une psychologue que les patients s'adressent, fût-ce dans un contexte de recherche.

Les recherches sur l'observance répertoriées s'appuient pour la plupart sur une méthodologie quantitative, en particulier des auto-questionnaires. Beaucoup plus rares sont les études référencées ayant recours à une méthodologie qualitative. Si les études quantitatives ont leur intérêt, en premier lieu celui d'obtenir des résultats tangibles et en nombre suffisant pour établir des moyennes et généralités, elles ont aussi leurs limites et leurs effets ne sont pas toujours ceux escomptés. Ce processus n'est pas sans rappeler certaines conséquences de l'idéal révolutionnaire, telles que les décrit et les analyse M. Foucault (Foucault, 1963). Inclure l'un dans le multiple sans le nier n'est pas chose aisée et l'idéal des Lumières de tout éclairer pour davantage d'égalité a aussi eu pour effet de demander à l'Homme de se donner entièrement à voir, lui aussi, et de devenir en quelque sorte mesurable, parfois au prix de sa subjectivité. Les questions soulevées par l'auteur nous paraissent être d'une actualité frappante, pour le sujet qui nous occupe mais bien au-delà, pour notre société dans son ensemble. En effet, la pratique quotidienne auprès de patients atteints de pathologies chroniques permet d'éprouver combien les réponses à un auto-questionnaire diffèrent parfois de l'impression clinique ressentie dans la rencontre avec le patient. En particulier quand on

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- Ethique et recherche -

demande à un patient s'il prend son traitement comme prescrit. Comme le souligne G. Devereux (Devereux, 1980), l'éthique du chercheur (dont on peut se demander s'il s'agit d'une éthique spécifique, ou bien de l'application au domaine de la recherche de principes éthiques essentiels et transcendants) passe aussi par le travail sur soi et la réflexion au sujet de la méthodologie choisie. Repérer et analyser les mouvements à l'œuvre en son propre psychisme dans le cadre de la recherche menée fait partie intégrante de la recherche.

Enfin, la diversité des disciplines susceptibles d'éclairer la problématique de l'observance fait écho à sa complexité et à la nécessaire prise en charge pluriprofessionnelle des patients en difficulté avec la prise de leur traitement. Cela nous apparaît aussi comme une exigence éthique, à fortiori dans un contexte où, pour être efficaces, les spécialités segmentent.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- Ethique et recherche - Encadré synthétique

V.3.1 Encadré synthétique

- **L'éthique n'est pas du côté de la prescription, et il n'existe pas de dire d'un sujet qui vaille pour un autre : comme en clinique, le principal enjeu reste le respect de la singularité du sujet. Une écoute dénuée de savoir pré-établi sur la question peut susciter ouverture et plaisir dans la rencontre.**
- **La recherche peut intéresser le patient à sa vie psychique et produire des effets thérapeutiques.**
- **Proposer aux patients de parler de mal observance pour mieux en dessiner les contours, reconnaître par la même et énoncer que cela, d'une part constitue une difficulté et d'autre part fait énigme, lève une part du tabou. Les médecins énoncent désormais, lors de l'initiation du traitement, que sa prise au long cours peut être difficile à un moment ou à un autre et que l'équipe propose alors toujours son aide.**
- **L'éthique du chercheur passe aussi par le travail sur soi et la réflexion sur la méthodologie choisie. Repérer et analyser les mouvements à l'œuvre en son propre psychisme, dans le cadre de la recherche menée, fait partie intégrante de la recherche.**

V.4 Incertitudes

La médecine, par essence, confronte aux limites de l'humain qu'elle cherche à faire reculer, sans que ses succès ne la rendent toute-puissante. L'on peut alors se demander si la mal observance médicamenteuse, de traitements justement prescrits, ordonnés par les médecins, ne constitue pas une atteinte à l'exercice de son efficacité par la médecine. L'objectif avancé par l'Organisation Mondiale de la Santé de résoudre le problème de l'observance est-il un mythe ? Peut-être cela explique-t-il en partie l'intérêt marqué, voire exclusif des médecins pour la thématique de l'observance que souligne S. Faizang (Faizang, 2018) dans son enquête en milieu hospitalier sur le rapport au médicament. La maladie de Wilson, par son caractère chronique, signe à la fois une forme d'échec de la médecine, qui ne l'a guère encore enrayerée, mais aussi son succès, par l'existence de traitements efficaces. S. Mallak rappelle à ce sujet que: « *Certains soignants estiment que la finalité de la médecine consiste à vaincre la mort, mais (que) dès lors toute démarche médicale est vouée à l'échec.* »²¹⁸. Les réactions des médecins prenant en charge les patients wilsoniens face à la mal observance témoignent de positionnements divers vis-à-vis de cette question. Si elle se traite, la maladie de Wilson ne se guérit donc pas. Or, comme le note S. Pourchet (Pourchet, 2010), la médecine contemporaine envisage essentiellement la personne malade du point de vue de sa curabilité. Il existe différents niveaux d'incurabilité, non superposables : l'absence de guérison possible, qui confère à la maladie son caractère chronique, et l'absence de traitements efficaces face à une maladie qui échappe. Dans la continuité de la définition qu'en donne G. Canguilhem (Canguilhem, 1966), la maladie est alors ce qui est actif et inquiète immédiatement. Telle n'est pas la situation de patients qui ne sont pas symptomatiques. Certains patients ne pourront en effet se qualifier de malades qu'à l'occasion d'une complication ou de la survenue d'une autre pathologie aiguë, c'est-à-dire de manifestations symptomatiques. Comme nous l'avons vu, ce sont parfois les résultats d'examens, l'imagerie ou bien encore les effets secondaires des traitements qui viennent alors attester de la présence de la maladie, là encore en particulier chez les patients non symptomatiques ou dont la maladie est depuis longtemps stabilisée. Dans le cas de maladies évolutives, les symptômes n'existent pas

²¹⁸ Mallak, S. (2010). Peut-on tout faire quand on ne sait plus quoi faire ? In Hirsch, E. (sous la direction de), *Traité de bioéthique. III. Handicaps, vulnérabilité, situations extrêmes*. Erès, p 362-373.

nécessairement au temps présent mais sont envisagés au futur et au mode conditionnel sur un fond d'incertitude.

Entre la vie et la mort règne une tension impossible à éviter, à laquelle se confronte la médecine et que les patients éprouvent au plus près. Tout se joue aux confins de l'immortalité et de la condition mortelle, figure par excellence de notre commune vulnérabilité. La confrontation à la mort constitue une rencontre avec le réel dans sa crudité impossible à supporter. Mais c'est aussi la mise en tension d'une autre version de la mort : celle qui soutient la vie, seule raison valable de vivre au-delà de la maladie et de rester engagé dans ce que Freud (Freud, 1920) nomme ce curieux détour que chacun vit sur le chemin de sa propre disparition.

Ainsi, la médecine, inéluctablement faillible, est parfois en échec vis-à-vis de ses idéaux de soin, ce qui peut tant blesser les soignants que ceux qui s'en remettent à eux. E. Azria (Azria, 2010) insiste sur la dimension d'incomplétude tenant à la nature même de la connaissance médicale, dont la méthodologie fait intervenir l'inférence statistique et le raisonnement inductif. Il est en effet des situations où ne peuvent être affirmés avec certitude un diagnostic, un pronostic ou la pertinence d'une stratégie thérapeutique. Plus généralement, l'incertitude est inhérente à la préoccupation du soignant et à l'objet de cette préoccupation, à savoir le vivant humain. Face à cette incertitude, l'auteur fait de la décision la condition nécessaire à une pratique soignante responsable et de qualité. La connaissance médicale, validée et prouvée, et celle du patient dans la singularité de sa situation médicale et humaine sont donc les deux piliers soutenant l'acte de soin et la pratique médicale, entre science et art. L'expérience humaine étant par nature limitée, la connaissance ne lève toutefois pas l'incertitude. L'inquiétude du soignant dans son activité, nous dit l'auteur, signe l'engagement que demandent la décision et l'acte de soin. « *On ne soigne qu'en tremblant.* »²¹⁹, écrit G. Canguilhem. L'incertitude est donc plus que légitime, et non pas du pur côté du manquement. Reconnue, acceptée et expliquée au patient, elle fait selon l'auteur partie intégrante du processus d'information.

Le caractère rare de la maladie de Wilson, malgré les progrès accomplis ces dernières décennies, fait une large place à cette dimension d'incertitude. D'abord, l'incertitude marque parfois encore la période qui s'écoule entre l'apparition des premiers symptômes et le

²¹⁹ Canguilhem, G. (1959). « Thérapeutique, expérimentation, responsabilité » in *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie*. Paris. Vrin. 1994, p 383-391.

diagnostic, et dure parfois plus d'une année. Différentes hypothèses médicales, parfois psychiatriques, sont alors évoquées, tandis que les symptômes souvent s'aggravent jusqu'à ce que leur caractère neurologique devienne évident. Ce début d'histoire n'est évidemment pas sans effets sur le patient ni sur ses proches, et est essentiel à prendre en compte pour la suite de la prise en charge médicale et psychologique. Ainsi un jeune homme de 15 ans, atteint d'une forme initiale hépatique actuellement contrôlée de la maladie, évoquait-il l'annonce d'un probable cancer hépatique, faite non pas à lui mais à ses parents. Si ces-derniers n'en ont pas dit mot à ce moment-là, leur inquiétude était perceptible, et l'écart entre les informations délivrées au patient lui-même et ce qu'il éprouvait et percevait fut source d'une importante angoisse. Un autre patient, âgé lui d'une trentaine d'années, évoquait le souvenir, alors qu'il était enfant, d'un professeur de médecine annonçant à ses parents, à voix basse dans sa chambre d'hôpital, qu'une dernière maladie (la maladie de Wilson) était recherchée, mais que s'il ne s'agissait pas de cela, aucune thérapeutique ne serait envisageable pour le sauver. Les parents de la jeune Marina ont eux été particulièrement marqués et meurtris par les différents diagnostics psychiatriques établis, d'abord avec certitude, jusqu'à ce que l'aggravation continue des troubles neurologiques ne conduise à d'autres pistes. Enfin, la famille C. éprouva un immense soulagement lorsque le diagnostic de maladie de Wilson fut confirmé, après de longs mois d'errance et de confrontation à l'impuissance des soignants, dont aucun ne pouvait nommer le mal de leur fille aînée.

L'établissement du diagnostic et l'annonce de l'existence de traitements le plus souvent efficaces lèvent donc une part d'incertitude. C'est sans doute là une différence avec d'autres pathologies génétiques que l'on ne sait pas traiter et pour lesquelles la démarche de dépistage et l'annonce diagnostique, strictement encadrées, posent d'autres questions, abyssales.

Il demeure cependant toujours une incertitude quant au succès du traitement chez un patient particulier. Certains patients, le plus souvent adolescents ou jeunes adultes atteints de formes neurologiques de la maladie, ne répondent pas aux différents traitements, pour des raisons qui échappent encore à la science. La dégradation rapide et gravissime de leur état, concentration d'insupportable et d'injustice, suscite à la fois empathie et effroi chez les soignants impuissants. Cela nécessite un important travail auprès des équipes paramédicales notamment, souvent d'un âge proche de celui de ces patients, dont les durées d'hospitalisation peuvent être très longues, favorisant ainsi les processus d'identification. Ces situations majorent parfois l'incompréhension, voire le jugement de soignants et de proches vis-à-vis des patients mal observants malgré l'efficacité des traitements sur leur organisme. Ainsi se

dessine une insidieuse distinction entre le bon patient, pleinement victime et celui qui, mal observant, apparaît responsable de ce qui lui arrive : symptomatique suite à un arrêt de traitement, là où d'autres ne demanderaient qu'à avoir à se traiter mais ne répondent pas aux thérapeutiques. Ces différentes configurations, probablement difficilement comparables, invitent à réfléchir à l'information au patient. Quel discours tenir à un jeune patient qui depuis quelques mois perd progressivement toute autonomie fonctionnelle alors qu'il se traite assidûment ? Est-il indiqué, dès la première consultation en Centre de référence, d'évoquer le risque d'échec du traitement, par exemple ? La tension entre les principes de respect de l'autonomie du patient, auquel participe le devoir légal d'information, et de non malfeasance est alors manifeste. La très grande complexité de ce type de situations et d'annonces est loin d'être réductible à ce qu'en dit la loi. Les attitudes des médecins à cet égard sont là aussi diverses.

Il existe également une part d'incertitude quant aux effets de l'interruption du traitement : on ne peut affirmer avec exactitude quand tel patient commencera à se dégrader, après quelques mois ou quelques années d'interruption de traitement, ni quelles seront la gravité de cette dégradation et les possibilités de récupération. Si l'observance est vitale, il existe une très grande variabilité individuelle, que la science médicale n'explique pas à ce jour. Cette marge d'incertitude n'est peut-être pas sans effets sur l'observance et nourrit certainement le doute qui s'empare de certains patients quant à la nécessité de se traiter.

Enfin, il existe de rares situations médicalement ambiguës dans lesquelles les médecins s'interrogent sur la nécessité ou non d'introduire un traitement médicamenteux qui, une fois débuté, ne doit plus être interrompu. Les patients composent parfois difficilement avec ce type d'incertitude. Ainsi madame H., récemment diagnostiquée et à qui après hésitations le traitement contre la maladie de Wilson fut finalement prescrit, refusait-elle de le prendre. Elle expliquait l'avoir débuté mais avoir été fort gênée par ses effets secondaires au niveau intestinal. Les quelques entretiens psychologiques avec la patiente permirent d'articuler ce qui apparut de plus en plus clairement comme un refus, non pas tant de ce traitement que de l'insoutenable incertitude quant aux causes de douleurs gastriques, décrites comme quasi-permanentes et devenues insupportables au quotidien. Ces mêmes douleurs avaient conduit à différentes explorations et abouti au diagnostic de maladie de Wilson, sans pour autant que le lien soit établi entre les deux, ni que l'on garantisse à la patiente que le traitement aurait un

effet sur ces douleurs si invalidantes. Le traitement prescrit à cette femme semblait lui apparaître comme une non réponse à ses maux, ou une réponse « à côté. ».

Comme indiqué, certains patients atteints d'une forme neurologique de la maladie ne répondent donc pas aux traitements et voient leur état continuer de se dégrader. Une greffe hépatique est alors envisagée, comme dernier recours et avec une importante incertitude médicale quant à son efficacité, à l'évolution des symptômes et aux possibilités de récupération. On observe là encore une grande disparité entre les patients, allant d'une récupération spectaculaire qui se poursuit des années après la greffe²²⁰ à des décès inexpliqués suite à l'intervention. De même, le moment adéquat et les critères pour proposer une greffe font encore l'objet de discussions. L'on peut alors se demander si ces situations ne se situent pas à la limite entre soins et recherche. P. Verspieren (Verspieren, 2007) rappelle que pour être raisonnable, il ne suffit pas qu'un acte médical soit utile, qu'il laisse espérer des bénéfices pour le malade. Les souffrances, contraintes, privations et risques à supporter par le patient du fait de cet acte médical ne doivent pas être excessifs en comparaison des bénéfices attendus.

²²⁰ Voir à ce sujet : Machado, C., Jacquelet, E., Woimant, F., & Poujois, A. (2017). Greffe hépatique dans la maladie de Wilson neurologique: une évolution clinique, cognitive et psychologique satisfaisante. *Revue Neurologique*, 173, S142-S143.

V.4.1 Encadré synthétique

- **La médecine, inéluctablement faillible, est parfois en échec vis-à-vis de ses idéaux de soin, ce qui peut blesser soignants et patients. L'incertitude est pourtant légitime, et non pas du pur côté du manquement. Reconnue, acceptée et expliquée au patient, elle fait partie intégrante du processus d'information.**
- **Le caractère rare de la maladie de Wilson, malgré les progrès accomplis ces dernières décennies, fait une large place à cette dimension d'incertitude (délai avant le diagnostic, mécanismes expliquant l'échec du traitement chez certains patients, chances de succès d'une greffe hépatique, mécanismes expliquant la variabilité des effets de l'interruption du traitement selon les patients, absence de garantie de remédier à la mal observance).**

V.5 Technique

Les outils technologiques (piluliers électroniques, montres connectées et autres) sont souvent évoqués comme supports possibles et efficaces à l'observance des traitements. A l'inverse, le remboursement de dispositifs médicaux connectés est aujourd'hui à l'étude, dans le but de favoriser la bonne prise des traitements et de réduire les coûts de la mauvaise observance ! Il s'agit par exemple d'une application aidant les patients diabétiques à calculer les doses d'insuline à s'injecter ou d'un appareil facilitant la surveillance de la glycémie. L'invention de nouveaux outils numériques, conjuguée aux difficultés de financement du système de soins et à l'émergence des maladies chroniques, intéresse les entreprises, confrontées notamment aux arrêts maladie entraînant parfois une baisse de productivité. De même, les programmes de prévention et de bien-être se multiplient. L'entreprise vise elle aussi à faire du salarié un patient véritablement acteur de sa santé, ce qui interroge sur sa place dans un système d'intérêt général et de solidarité comme celui de la santé, mais aussi sur la liberté du salarié, le respect de la vie privée, ainsi que sur la solidarité entre bien portants et malades. Certains assureurs américains promettent par exemple des bonus à ceux de leurs assurés qui fournissent des données personnelles sur leur activité physique, comme des points aux non fumeurs ou une remise sur l'assurance décès. Des assureurs français envisagent eux aussi la collecte de données, portant par exemple sur le nombre de pas quotidiens, de calories brûlées, la qualité du sommeil ou la fréquence des passages en salles de sport géolocalisées. L'Ordre des médecins a publié à ce sujet en 2015 un Livre blanc²²¹, posant la question de savoir jusqu'où peuvent aller les assureurs en matière de bonus-malus santé.

La technique peut en effet être aidante et rendre la maladie tangible, favorisant l'observance. Tout à la fois, elle peut faire fonction d'abri et d'écran protecteur, media de la relation interindividuelle médecin - malade. Aussi est-il essentiel de veiller à ce qu'elle ne devienne pas l'unique media de la relation, annihilant le rôle du « *médecin-médicament* »²²², c'est-à-dire thérapeutique en soi et non pas réduit à un lien mécanique. Y. Kagan (Kagan, 2010) évoque l'explosion technologique de ces vingt dernières années, entraînant des possibilités diagnostiques de plus en plus performantes, des possibilités thérapeutiques amplifiées et des

²²¹ Le Conseil national de l'Ordre des médecins, sous la coordination du Dr. Jacques Lucas et du Pr. Serge Uzan, a publié un livre blanc consacré aux « Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle » et formulé 33 propositions. <https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/medecins-patients-monde-data>

²²² Balint, M. (1957). *Le médecin, son malade et la maladie*. Payot.

interventions de plus en plus précises et ciblées. Toutefois, il nous rappelle aussi qu'un grand nombre de personnes est sauvé mais pas guéri et soumis à une fragilité chronique irréversible, vis-à-vis de laquelle la médecine reste impuissante en termes de soins curatifs. Loin de la médecine spectaculaire, la banalité du quotidien représente selon lui 90% des actes médicaux. Or, si être le sauveur ou celui qui aide à guérir est narcissisant pour le médecin, le suivi au long cours entraîne, lui, souvent un sentiment de frustration et véhicule une image d'échec d'une médecine voulue toute-puissante. Lorsque la médecine curative échoue, c'est à une médecine du prendre soin qu'elle fait place. Alors, plus encore dans ces situations que dans d'autres, il est important que le médecin n'ait pas à se protéger à outrance du malade, de l'incompréhension, de l'impuissance ni de l'angoisse face à la mort qui, elle, de toute façon échappe. Le progrès médical a en effet alimenté le fantasme d'immortalité et le sentiment d'une médecine toute-puissante, dont le corollaire est une obligation de résultats. L'absence de guérison, le handicap, la vieillesse et la mort sont dans ce contexte devenus intolérables et un certain mouvement de la société, exigeant à cet égard, fait pression sur les médecins. Autant art que science, la médecine moderne se doit de rendre à la technique sa juste place : non pas une pure mécanique fonctionnant sur elle-même mais un moyen pour parvenir à la clinique, par exemple pour créer du symptôme et favoriser un éprouvé salutaire à l'observance du traitement. En matière d'observance, la technique permet d'améliorer le confort des patients soumis à une prise de traitement quotidienne. En revanche, elle ne résout en rien les difficultés d'observance, si c'est bien de difficultés d'observance qu'il s'agit. Une fois encore, les patients les premiers en témoignent : *« L'alarme, elle est dans la tête : je pense à prendre mes comprimés avant même que l'alarme sonne. » ; « Le pilulier ne servait à rien. Je constatais le nombre de prises manquées mais je prenais pas mieux mon traitement. » ; « Depuis mes problèmes avec le Trolovol je mets une alarme mais j'y fais jamais attention. Je l'arrête parce que je sais que c'est ça : je prends pas mon traitement quand ça sonne. Vous savez, c'est comme la montre qu'on règle 5 minutes en avance, jusqu'au jour où on n'est plus en avance ! ».*

V.5.1 Encadré synthétique

- **Les outils technologiques (piluliers électroniques, montres connectées et autres) sont souvent évoqués comme supports possibles et efficaces de l'observance des traitements. Ils ne suffisent pas, cependant, à enrayer les problèmes d'observance ni à faire l'économie de l'analyse des processus psychique en jeu.**

V.6 De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance

L'observance des traitements dans les pathologies chroniques et mettant en jeu le pronostic vital représente comme indiqué un véritable problème, à l'échelle de l'individu mais aussi de la société. Sur le plan international, l'objectif est d'ailleurs clairement avancé d'améliorer l'observance, avec une double visée d'amélioration de la vie des malades chroniques mais aussi de diminution des dépenses (consultations, hospitalisations, transports, rééducation et prise en charge psychologique et sociale, notamment). Le rapport de l'OMS (Sabaté, 2003) va jusqu'à énoncer que la résolution du problème de l'observance représenterait à ce titre une avancée plus importante que n'importe quel progrès médical. Ce phénomène souligne combien les dimensions médicale et économique sont intriquées, soulevant d'importantes questions éthiques.

Madame L est âgée de 37 ans. Le diagnostic de maladie de Wilson a été posé à 19 ans, âge depuis lequel elle est atteinte d'une forme neurologique chronique : troubles de la parole, de l'articulation et de la déglutition. Elle souffre de troubles psychiatriques (épisodes dépressifs notamment) et comportementaux sèvères (syndrome dysexécutif cognitivo-comportemental : familiarité, précipitation, impulsivité, désinhibition, anosognosie). Or, malgré une prise en charge multidisciplinaire soutenue en ambulatoire et à domicile, elle présente d'importantes difficultés d'observance de son traitement et ne respecte pas les prescriptions médicales, ce qui entraîne de dangereux épisodes d'aggravation de son état, caractérisés notamment par des fausses routes, entraînant un risque de pneumopathie d'inhalation.

Plusieurs questions se posent alors à nous. Est-il légitime de mettre fin à l'hospitalisation d'une patiente qui prend le risque de ne pas observer les prescriptions médicales en dehors de l'institution ? Quel est le sens d'une prise en charge aussi soutenue, dont elle ne se saisit nullement ? Peut-on faire le bien d'un patient malgré lui ? Dans quelle mesure ses troubles psychiatriques et comportementaux sont-ils la cause de sa non observance ? Légitiment-ils une intervention extérieure dirigiste ? Dans quelles limites ? Au contraire, la patiente est-elle libre de se mettre en danger ? Enfin, qu'en est-il de la responsabilité de chacun : soignants, rééducateurs, patiente ? ²²³

²²³ Cette situation a fait l'objet d'une communication : Jacquélet E., Pernon M. (2015). Vignette clinique : observance chez une patiente atteinte de la maladie de Wilson. *Dix ans de l'équipe mobile de soins palliatifs*. Hôpital Lariboisière.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Encadré synthétique

Peut-on donc imposer à un patient de suivre les recommandations médicales malgré lui ? Où se situent les limites de l'action soignante ? Le patient est-il libre de décider de ne pas observer son traitement comme prescrit ? Comment s'articule alors cette liberté à la relation médecin-malade ? Quid de la responsabilité du patient vis-à-vis de la collectivité et du coût qu'engendre pour cette dernière sa mauvaise observance ? Le terme de collectivité désigne ici l'ensemble des individus visés par l'intérêt général ou public. Autant de questions qui, il y a quelques décennies encore, ne se posaient guère, ce pour différentes raisons parmi lesquelles : l'évolution de la médecine et l'émergence attenante de nouvelles pratiques et possibilités posant de nouveaux problèmes, l'évolution de la relation médecin-malade ou le contexte économique. Ces éléments invitent à repenser la question de la répartition des ressources rares, et donc de la justice, certaines propositions en la matière conduisant à la redéfinition de notre modèle social.

V.6.1 Une médecine prédictive

Durant des siècles, la médecine s'est vue réduite à l'accompagnement et au soutien, sans réel pouvoir d'action ni d'efficacité. Puis, elle a connu plus récemment une évolution extrêmement importante, dont nous citerons pour exemples les premiers vaccins et l'avènement de la médecine expérimentale au 19^{ème} siècle, l'apparition des sulfamides, des antibiotiques et de la génétique, mais aussi la première greffe cardiaque entraînant la redéfinition de la mort selon un critère cérébral au 20^{ème} siècle : « *La mort n'est plus ce qu'elle était.* »²²⁴, pour reprendre les termes de l'article éponyme de K.L Schwering. La démarche est depuis scientifique, et la pensée positiviste et technicienne. L'Homme, parallèlement, est devenu objet de soins. Dans les démocraties occidentales, l'hygiène (au 19^{ème} siècle) et la santé (au 20^{ème} siècle) sont devenues les affaires de l'état : les enjeux de la médecine sont désormais aussi sociaux, économiques et politiques. Comme l'énonce J. Clavreul (Clavreul, 1978), la santé est aussi une organisation sociale, solidaire d'une normalité. Simultanément, la société a évolué, marquée notamment par l'augmentation de l'espérance de vie et un processus d'occultation de la mort. Les nouvelles pratiques et possibilités qui émergent posent de nouveaux problèmes à la médecine. La meilleure efficacité de la médecine pose notamment un autre problème difficile, ouvrant le champ nouveau de la prévention : comment intervenir pour que les individus changent de comportement ?

Prenons l'exemple très contemporain de la médecine prédictive, qui intéresse notre sujet. La possibilité existe aujourd'hui de connaître la détermination à l'avance de certaines pathologies, elles-mêmes constitutives de différences entre les Hommes. Révélée par le SIDA et son histoire, certains préfèrent qualifier cette nouvelle médecine du risque ou médecine prédictive, de « *prévisionnelle, car la prévision ne prétend pas à la certitude, contrairement à la prédiction, qui est du ressort du devin et des oracles.* »²²⁵. Une médecine qui, comme indiqué, se développe entre autres avec le dépistage de gènes de prédisposition, et s'accompagne de l'augmentation du nombre de personnes en bonne santé qui vont apprendre qu'elles sont porteuses d'un risque de maladie létale à échéance incertaine. Or, le

²²⁴ Schwering, K. L. (2009). La mort n'est plus ce qu'elle était. *Champ psychosomatique*, (3), 145-161.

²²⁵ Sinding, C. (1991). *Le clinicien et le chercheur: des grandes maladies de carence à la médecine moléculaire* (1880-1980), Paris, PUF, 1991. .

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Une médecine prédictive

développement de la génétique et le nouveau savoir auquel il donne accès ne sont pas sans conséquences sur les plan social et politique et amènent à une réflexion éthique sur le thème de la justice. En effet, dans notre société, la morale, la politique et le droit s'appuient sur le postulat moral idéal d'égalité entre les Hommes, et le choix est fait de vivre comme si tel était le cas. Les bases solidaires des régimes publics de protection sociale sont elles aussi fondées sur la représentation d'un risque égal pour tous, et sur l'ignorance des individus face à leur propre destin de santé, ce que S. Rameix nomme l'« *obligation morale d'ignorance* »²²⁶. En faveur du collectif, c'est le principe d'égalité qui prévaut, ainsi que ceux du juste sur le bien et de la justice sur la bienfaisance. Or, si elle est porteuse d'immenses espoirs de prévention, l'information génétique constitue aussi un potentiel instrument de différenciation, entraînant pas là un risque de désolidarisation et, à l'extrême, menaçant le principe de Droits de l'Homme de l'égalité de tous en dignité. L'usage de l'information et la responsabilité qui en découle sont alors primordiaux.

²²⁶ Rameix, S. (1996). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Ellipses.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Spécificité du système français et menaces de déremboursement

V.6.2 Spécificité du système français²²⁷ et menaces de déremboursement

En dépit de sa dimension universelle, ou tout au moins occidentale, cette problématique de l'observance s'inscrit dans un contexte socio-culturel donné. Ainsi, en France, elle ne peut être abordée sans articulation à la spécificité de notre système de santé. Le système français de la Sécurité Sociale est issu de la Libération. Fondé sur la solidarité nationale, il promeut la justice sociale sur la base d'un contrat social d'interdépendance des citoyens. En effet, l'idée politique de solidarité s'appuie sur l'appartenance de la personne singulière à la collectivité de tous les autres, caractéristique proprement humaine selon Aristote. C'est précisément cette dimension collective qui permet de tout donner à un malade unique.

Selon une éthique de l'Autre singulier, on recherche son bien, le mieux pour lui, sans préoccupation par exemple de ses moyens financiers. L'activité médicale reste aujourd'hui encore en France majoritairement hors marché, et ni paiement personnel ni assurance privée ne sont encore de mise en la matière. Chaque citoyen participe obligatoirement au financement des dépenses de soins de tous en fonction des revenus de son travail, et non pas de ses propres besoins médicaux, des risques qu'il encourt ni, et nous y reviendrons, de son mérite. Selon cette configuration, c'est bien le principe de justice qui détermine l'attribution, non pas strictement égalitaire mais proportionnelle (selon un principe d'équité aristotélicienne) des ressources, afin de palier à la première inégalité naturelle qu'est l'état de santé. L'inégalité des répartitions découle de cette inégalité de fait, du point de vue du besoin médical des destinataires. Il s'agit là d'un choix éthique et politique.

Dans nos sociétés occidentales, dans un contexte économique qui n'est plus celui des Trente Glorieuses, la question se pose aujourd'hui avec force de la maîtrise des dépenses de santé. Leur accroissement plus rapide que le produit national brut invite certains à questionner, voire à remettre en cause le modèle de l'Etat providence (1898), ainsi que la dimension collective de la logique médicale et l'éthique du Tiers attenantes. Le terme « Etat » est ici pris au sens juridique classique du pouvoir d'autorité et de contraintes collectives, s'exerçant en vue de faire prévaloir l'intérêt général. L'actuelle politique de déficit pose alors avec force la question éthique de la responsabilité à l'égard de l'Autre vulnérable dans le présent, mais aussi pour les générations futures. Ainsi, la question de la maîtrise des dépenses de santé et les réponses à y apporter relèvent d'enjeux éthiques et moraux fondamentaux.

²²⁷ Voir à ce sujet l'article : Rameix, S. (2002). Soins de santé et justice un point de vue philosophique. *Gérontologie et société*, 25(2), 19-35.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Spécificité du système français et menaces de déremboursement

Rappelons d'abord que toute ressource affectée à une dépense ne l'est pas à une autre (en matière, par exemple, de logement, de chômage, de scolarité ou de justice). Cela pose la question éthique de l'allocation des ressources dites rares, c'est-à-dire de la justice. L'explosion de la démographie et de l'offre, le vieillissement de la population, la médicalisation de la vie, l'augmentation des exigences individuelles et du coût des techniques médicales et biologiques, sont quelques-uns des facteurs sociaux afférents à ce contexte. Comment donc attribuer au mieux les ressources rares que sont les soins, ces dernières ne constituant un bien que pour le malade ou le malade potentiel ?

En premier lieu, les soins inutiles ou incohérents sont censés être proscrits, au profit de l'usage des moyens diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques les plus efficaces et, à efficacité égale, les moins coûteux. Puis, comme indiqué, en France le critère d'attribution d'une ressource de santé est l'utilité médicale, le besoin : il convient de dépenser ce que l'on doit pour ce patient-là, et non arbitrairement ni en fonction de la demande. La responsabilité des médecins est ici majeure. La responsabilité des citoyens l'est également, comme le rappelle S. Velut « *Ces rapports résultent de ceux qu'entretient le public avec le coût des soins : ils sont à peu près nuls [...] C'est à la même période (fin 1945) qu'était créée l'Assurance Maladie, fondée sur l'idée noble de faire supporter à tous la santé de chacun.* »²²⁸. Les médecins sont, eux, des régulateurs essentiels de ce processus d'attribution juste et ont l'obligation morale de n'accepter que le critère du besoin de soin et non celui, par exemple, de la demande de confort. Les besoins étant par nature illimités, il s'agit d'un exercice difficile. Tel est, toutefois, certainement le prix à payer pour vivre dans une société juste, ce qui constitue aussi un bien. La conscience du médecin du coût pour la collectivité des soins dans lequel il engage son patient, est à distinguer d'une évaluation de la pertinence d'un choix de traitement en fonction d'un ratio économique coût-bénéfice préalablement fixé. En somme, la santé n'a pas de prix et le médecin ne doit pas se soucier du prix, à condition que le prix soit juste. Ainsi, s'il semble acquis que la vie n'a pas de prix, la question se pose toutefois de plus en plus de savoir qui va payer, et ce parfois de façon très concrète et proche de nous. Mme S., atteinte de la maladie de Wilson, s'est ainsi d'abord vue refuser la délivrance de ses médicaments dans le service de proximité où elle avait été hospitalisée en urgence. La pharmacie de cet hôpital prétextait leur coût élevé risquant de grever le budget du

²²⁸Velut, S. (2020). *L'Hôpital, une nouvelle industrie*. Tracts Gallimard, 12, p 11.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Spécificité du système français et menaces de déremboursement

service, situation qui ne s'est résolue qu'avec l'intervention bruyante du médecin coordonnateur du Centre de référence. L'on peut se demander si la situation psycho-sociale de cette patiente, figure de vulnérabilité à double titre : toxicomane et logeant à l'hôtel, a joué un rôle dans ce refus.

Au-delà des principes précédemment décrits, l'augmentation incontrôlée de la dépense est mise en question par le politique qui impose des contraintes de rationalisation et recherche de nouveaux critères d'attribution des ressources de santé : le coût financier et la « mauvaise » observance, à condition, et non des moindres, de pouvoir l'objectiver, doivent-ils en faire partie ? Dans cette recherche de redéfinition des critères d'attribution des ressources de soin, pour des raisons essentiellement économiques, des propositions se font jour qui s'articulent difficilement au modèle que nous connaissons. Peut-être même, et c'est là toute la portée de notre interrogation, nous font-elle courir le risque de justifier d'échapper aux principes éthiques existants.

Plusieurs tentatives d'introduction du mérite ou du démérite comme critères d'attribution des soins ont été avancées ces dernières décennies dans les démocraties occidentales. Nous en donnerons quelques exemples. Rappelons que le mérite est défini comme « *ce qui rend une personne digne d'estime, de récompense ou une conduite digne d'éloges* ». Il est aussi entendu comme « *une valeur morale procédant de l'effort d'un individu qui surmonte des difficultés par sens du devoir et par aspiration au bien* »²²⁹.

Au Royaume Uni, en 1993, la demande, finalement déboutée, a été formulée que ne soit pas prise en charge par la collectivité la deuxième chirurgie cardiaque d'un patient fumeur qualifié de récidiviste²³⁰. Soulignons le qualificatif employé, relevant du registre juridique et désignant la répétition d'une infraction.

En 2011, un conseil municipal anglais a demandé à être dédommagé pour sa prise en charge d'une fillette de 7 ans lourdement handicapée à cause de l'alcoolisme de sa mère. Sa demande a également été déboutée²³¹.

²²⁹ Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

²³⁰ L'article « Dilemme éthique de l'affaire de Manchester » dans le journal *Le Monde* (9 septembre 1993) mentionne notamment cette affaire.

²³¹ Voir par exemple l'article « Grande Bretagne : être alcoolique enceinte : bientôt un crime ? » de F. Andreani dans le journal *Le Point* (4 février 2014).

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Spécificité du système français et menaces de déremboursement

Plus récemment, en France, s'il a été suspendu par le conseil d'Etat, un arrêté prévoyait de conditionner le remboursement du traitement contre l'apnée du sommeil à sa bonne observance²³². L'observance semble ici exclusivement pensée comme remède court-termiste au coût financier des pathologies chroniques.

Dans la même lignée, un nouveau traitement contre l'hépatite C a été jugé trop coûteux pour être proposé à tous les patients qui en auraient besoin²³³. Ce phénomène, que l'on pouvait croire réservé aux pays émergents, souligne aussi la pression qu'exercent les laboratoires pharmaceutiques.

La fiction témoigne elle aussi de ces nouvelles logiques à l'œuvre : dans la série télévisée américaine « The Good Doctor »²³⁴, se déroulant aux Etats-Unis et récemment diffusée en France, un patient sur le point d'être greffé du foie est retiré de la liste d'attente à l'entrée du bloc opératoire, ses analyses sanguines révélant la présence d'alcool. Le personnage finit en effet par reconnaître avoir bu une coupe de champagne durant la cérémonie de remise de diplôme de sa fille, premier membre de la famille à avoir accédé aux études supérieures.

Ce type de propositions qui, sous couvert d'une séduisante et « juste » méritocratie, se font jour pour des motifs essentiellement économiques, nous semblent tout d'abord témoigner de la négation de la vie psychique inconsciente. Elles reposent sur une conception de l'Homme comme être purement rationnel, dont les comportements seraient volontaires. Le dogme de la rationalité s'est imposé depuis les années 1970 comme pensée dominante, notamment dans le champ économique où la notion de motivation, guidant des choix mus par l'intérêt personnel, est une notion centrale. L'observance du traitement serait alors elle aussi fondée sur la simple logique coût-bénéfice. Puis, ce type de mesures s'articule mal au modèle de l'Etat providence tel que nous le connaissons et qui, rappelons-le, a pour visée première de protéger les plus vulnérables d'entre nous. Peut-être même nous fait-il courir le risque insidieux de justifier rationnellement d'échapper à certains principes fondamentaux. Selon la tradition médicale française de santé publique, la communauté médicale et la collectivité sont responsables de la santé des citoyens, des soins et de l'assistance à leur prodiguer, dans une logique de bien public et non de gestion individualiste de sa santé par chacun. Le droit de chacun à disposer de soi doit de toute façon être limité par le postulat que, dans ce qui est fait à l'Homme,

²³² Voir par exemple l'article « Apnée du sommeil : le remboursement ne sera pas conditionné à sa bonne observance. » dans *Le Quotidien du médecin* (28 novembre 2014).

²³³ Voir par exemple « Un trop coûteux remède combattu » : <http://www.letemps.ch>

²³⁴ Série télévisée américaine diffusée en France en 2017.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Spécificité du système français et menaces de déremboursement

quelque chose se joue qui a part à la dignité humaine universelle et n'appartient plus en propre à chacun. De même, le respect que l'on doit à la liberté et à la dignité d'autrui ne doit pas justifier de tolérer l'intolérable. Ainsi, la mal observance et ses conséquences reposent aujourd'hui dans notre pays sur son financement par la collectivité, c'est-à-dire par chacun d'entre nous. En cela, la problématique de l'observance comporte une dimension éthique et politique fondamentale. De cette dimension, les articles anglo-saxons, s'inscrivant dans un modèle économique et social autre, ne témoignent pas. Enfin, si elles ont finalement été déboutées, il est notable que ces propositions aient été évoquées publiquement, en toute légitimité. L'on peut s'interroger sur leur caractère profondément immoral. De quoi cette évolution des discours témoigne-t-elle quant à l'évolution de nos sociétés mêmes, en particulier de notre rapport aux plus vulnérables ?

Néanmoins, cette prise en charge par la collectivité est-elle un principe inconditionnel ? Est-il légitime, et selon quels critères, que la collectivité, autrement dit chacun d'entre nous, prenne en charge financièrement les soins extrêmement lourds d'un patient wilsonien, autrefois autonome sur tous les plans et devenu grabataire suite à un arrêt prolongé de traitement ? L'attribution de ces ressources à ce patient n'en prive-t-elle pas d'autres, plus « méritants » ? L'argument est souvent avancé qu'en situation, accorder des soins à l'un peut revenir à en refuser à d'autres.

Dans un autre champ, celui de la réanimation, est-il juste d'accueillir un jeune patient au pronostic moins défavorable et susceptible de rendre un jour son dû à la société plutôt, faute de places, qu'un malade âgé au pronostic plus sombre ? Peut-être les tenants d'une philosophie utilitariste, jugeant la moralité d'une action à l'aune de ses conséquences proches ou lointaines sur l'ensemble de la vie individuelle et en société, et à son aptitude à conduire le plus grand nombre au bonheur, approuveraient-il ce choix.

Le conditionnement du remboursement d'un traitement à sa bonne observance bouleverserait la configuration actuelle de notre système de soins, caractérisé par le mécanisme de solidarité : à l'indiscutable besoin médical, dont on peut se demander s'il serait alors considéré comme caduque, serait substitué un critère discriminatoire relevant du mérite, c'est-à-dire du bon comportement. Une fois encore, il s'agit là d'un choix éminemment politique, susceptible donc d'être remis en cause.

La méritocratie, gouvernement par le mérite, peut être définie comme une construction politique qui consiste à considérer qu'une personne réussit parce qu'elle a en elle des qualités et s'efforce d'y parvenir, ce qui peut aller jusqu'à lui conférer une dignité supplémentaire par

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Spécificité du système français et menaces de déremboursement

rapport à celle qui n'a pas réussi, par exemple par paresse ou par manque de volonté. Conception frauduleuse s'il en est, si l'on ne s'interroge pas sur les raisons qui font que l'un peut s'efforcer de faire les choses, là où l'autre n'en a pas la force. La notion de mérite est alors une dénomination extérieure projetée sur les individus pour considérer qu'ils sont responsables de leur destin. Chacun étant rendu responsable de son sort, cela peut être commode d'un certain point de vue: en insistant sur les capacités personnelles de l'individu, l'Etat par exemple se dédouane de ses responsabilités à l'égard du collectif. L'inégalité est alors inscrite dans les destins individuels, et chacun reçoit proportionnellement à son mérite, logique selon laquelle les plus méritants sont ceux qui réussissent. Les autres ont démerité. A l'extrême, cela justifie alors, par exemple, de ne pas prendre de mesures sociales, politiques, économiques ni culturelles qui amèneraient à davantage de justice et d'égalité²³⁵. Une telle vision est radicalement opposée à celle que propose par exemple la philosophe et psychanalyste C. Fleury : « *Du souci de soi au souci de l'Etat de droit, tel est le chemin éternel de l'humanisme : comment l'homme a cherché à se construire, à grandir, entrelacé avec ses comparses, pour grandir le tout, et non seulement lui-même, pour donner droit de cité à l'éthique, et ni plus ni moins aux hommes. Quand la civilisation n'est pas soignée, elle n'est rien [...] Et, quand nous disons que l'homme est responsable de lui-même, nous ne voulons pas dire que l'homme est responsable de sa stricte individualité, mais qu'il est responsable de tous les hommes. Ainsi, notre responsabilité est beaucoup plus grande que nous ne pourrions le supposer, car elle engage l'humanité entière.* »²³⁶.

Qu'est-ce donc qu'une société solidaire, si ce n'est une société où les filets de sécurité et instruments de redistribution réduisent la pression des injustices et des malchances ? La solidarité peut-elle être un pur devoir, suffit-il de mettre en place des dispositifs coercitifs institutionnalisés ou n'existe-t-elle que sous la forme d'une fraternité agissante ? Selon le philosophe et économiste A. Sen (Sen, 2000), l'histoire du progrès moral est celle de l'élargissement de la notion de solidarité : de l'ouverture du cercle des proches à l'humanité partagée.

Si le choix d'un modèle assurant la protection des plus vulnérables est maintenu, toute la tension éthique réside alors en la nécessité de ne pas déresponsabiliser ces derniers, par exemple en les réduisant à une position victimaire, les dépossédant de leur statut de sujet. P.

²³⁵ Voir à ce sujet les travaux de Chantal Jacquet.

²³⁶ Cynthia, F. (2019). Le soin est un humanisme. *Tracts Gallimard*, 6, p 4-5.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Spécificité du système français et menaces de déremboursement

Barrier évoque sur ce point la fragilité de la relation médecin-malade, elle aussi soumise à une sa tension maintenue dans l'équilibre entre le trop et le pas assez d'exigences et de devoirs.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Priorité de vie et de mort ?

V.6.3 Priorité de vie et de mort ?

Les patients atteints de la maladie de Wilson qui cessent de prendre leur traitement verront, à des degrés divers et dans des délais variables, mais inévitablement leur état de santé se dégrader : handicap allant jusqu'à une dépendance totale, insuffisance hépatite sévère conduisant à une greffe de foie, voire au décès.

Dans une telle configuration, attribuer ou non un traitement à un patient, à raison de 65, 125 ou 3689 euros en fonction du traitement, selon des critères se voulant purement objectifs et rationnels tels que l'observance, reviendrait-il à décider qu'il mérite ou non de vivre ? Peut-on disposer de la vie des autres ? On peut en effet aisément se représenter que seuls les patients qui en ont les moyens financiers continueraient de se le procurer. Aux critères de la bonne observance et du mérite se substituerait alors insidieusement celui des moyens financiers. Notons que les critères de décision pour le remboursement et le prix des traitements relèvent de choix politique. L'on peut, par exemple se demander si dans le cadre de maladies rares le critère d'efficacité est pertinent²³⁷. De façon générale, et dans le contexte qui est le nôtre, il est du devoir de la collectivité de protéger l'intérêt public par la mise à disposition des médicaments les plus efficaces au coût le plus bas, préservant ainsi l'économie de notre système de santé et donc l'accès universel aux médicaments utiles.

La chercheuse F. Leichter Flack nous met en garde vis-à-vis de ces situations qui soulèvent la question de priorité de vie ou de mort. « *Qui sauver d'abord quand on ne peut pas sauver tout le monde en même temps ?* »²³⁸. Quels critères, alors, pour restaurer l'égalité des chances ? Et qui décide ? Le choix, dans ces cas-là, nous rappelle-t-elle, est toujours tragique et profondément immoral. Au point, osons la comparaison, que les régimes totalitaires s'appuient sur cette logique selon laquelle il n'y a pas assez de vie pour tout le monde et où tout donne à penser que la chance des uns tient à la perte des autres. Dans ces contextes, placer les hommes face à ce type de choix vise alors à détruire l'ultime recours contre la barbarie qu'est la personnalité morale. L'égalité théorique des vies demeure en effet une caractéristique essentielle de la résistance morale. Peut-on rester humain, nous demande la chercheuse en littérature, quand tout le monde concourt à la perpétuation d'une organisation fondée sur la concurrence mutuelle pour la survie ?

²³⁷ Voir à ce sujet le slogan de la campagne pour la lutte contre le cancer : « *Première cause de mortalité, première raison de donner.* ».

²³⁸ Leichter-Flack, F. (2015). *Qui vivra qui mourra: Quand on ne peut pas sauver tout le monde*. Albin Michel, p 9.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Priorité de vie et de mort ?

Il existe bien sûr des situations exceptionnelles où les besoins dépassent les ressources disponibles et où l'impuissance contraint au choix. Mais ces situations sont justement exceptionnelles et il est de notre devoir, nous rappelle la philosophe, de ne pas nous laisser happer par ce qu'elle nomme « *l'imaginaire de la pénurie* »²³⁹ : pénurie qui n'est alors pas réelle mais d'une certaine façon imaginaire et relève d'un choix politique, par exemple celui de ne penser l'allocation des ressources rares que d'un point de vue économique. « *Ne pas se résigner à un monde où l'on ne peut vivre qu'au détriment d'autrui relève d'une solide posture existentielle, d'un parti pris moral et d'une revendication politique.* »²⁴⁰, écrit-elle. « *Qui doit vivre quand tout le monde ne peut pas vivre ? La question est toujours un piège. Reste à savoir si on peut l'éviter.* »²⁴¹.

Pour le sujet qui nous occupe, l'on peut se demander si les médicaments, en l'occurrence prescrits contre la maladie de Wilson, constituent une ressource rare. C'est en effet le caractère rare de la ressource qui contraint à faire un choix entre différents individus, mettant ainsi à mal le principe de justice. Tel est le cas dans nos démocraties libérales fondées sur le principe consensuel de l'égalité de valeur entre les vies.

Par définition, une ressource dite rare est une ressource produite en quantité limitée, disponible en quantité inférieure aux besoins, et dont l'attribution à un individu est susceptible d'en pénaliser d'autres, qui en ont aussi besoin. Notons que la rareté, dont il peut être tiré d'importants bénéfices économiques, est considérée comme l'objet d'étude de la science économique. On considère en effet que les besoins des hommes sont par nature illimités et les ressources limitées. La question de la pénurie des ressources constitue ainsi la base de la science économique.

Si les traitements médicamenteux ne constituent peut-être pas une ressource rare à proprement parler, ces quelques éléments mettent à nouveau en exergue combien les paramètres économiques, au détriment de la clinique, entrent en jeu dans cette abord de la mal observance. Or, il est probablement des domaines spécifiques où, pour des raisons morales, l'influence du marché doit être étroitement contenue, engendrant une réflexion politique sur l'établissement de nos priorités. D'où l'importance, comme le souligne R. Gori (Gori, 2010), de s'intéresser aussi aux conditions sociales, culturelles et politiques qui permettent ou empêchent le dit acte psychanalytique ou la référence, dans les pratiques, à la psychanalyse et

²³⁹ Leichter-Flack, F. (2015). *Qui vivra qui mourra: Quand on ne peut pas sauver tout le monde*. Albin Michel, p 42.

²⁴⁰ *Ibidem*, p 149

²⁴¹ *Ibidem*, p 49

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Priorité de vie et de mort ?

à l'inconscient. Née d'une civilisation de l'homo economicus, culture hyperrelationnelle et positiviste, la psychanalyse est justement venue, selon l'auteur, lui faire objection. L'extrême vulnérabilité est pour lui aussi le point par lequel une identification symbolique est possible. L'identification à l'autre par la vulnérabilité de l'espèce est une condition première de l'humanité. C'est cette même part de vulnérabilité, et donc de fraternité que la démocratie inscrit dans le champ social.

Dans un certain nombre de situations exceptionnelles, donc, différents critères sont établis pour déterminer l'accès aux ressources de soins, considérées comme rares. Citons l'exemple paradigmatique relayé que donne F. Leichter-Flack (Leichter-Flack, 2015) de la liste des malades en attente de greffe. La pondération des différents critères de priorité (parmi lesquels la gravité du pronostic vital, l'âge, le degré d'inconfort, le bénéfice attendu, le temps d'attente, la localisation géographique, le handicap différentiel lié à un groupe immunitaire particulièrement rare parmi les donneurs potentiels) est cruciale. Si trop de critères sont reconnus pertinents, la difficulté que pose leur hiérarchisation rend le processus indéchiffrable pour l'esprit humain et impose d'avoir recours à un logiciel informatique, seul capable de maîtriser la pondération des différentes variables. Il fournit alors pour chaque patient un score perpétuellement réévalué et modifiant la liste en temps réel en fonction des entrées, des sorties et des opportunités. L'informatisation du processus de sélection des bénéficiaires, car c'est bien de cela qu'il s'agit, garantit le respect d'une procédure élaborée pour être équitable. Toutefois, au regard de l'unique critère valable pour un malade ou ses proches (jeune âge, souffrance aiguë ou autre), à savoir le droit d'être soigné et de vivre ; une telle liste peut ne pas paraître juste.

La chercheuse évoque aussi, entre autres exemples, le cyclone Katrina ayant frappé la ville de La Nouvelle-Orléans en août 2005. L'hôpital Mémorial, dévasté, y a été coupé du monde pendant plusieurs jours. Parmi les dégâts, toutes les machines de soins ont cessé de fonctionner, parmi lesquelles celles qui maintenaient en vie les patients des services de soins intensifs. Au cours d'une première évacuation par hélicoptère, ont pu partir les femmes enceintes, les enfants et les personnes les plus mobiles. Les autres : personnel médical, malades les plus gravement atteints et vieillards de la maison de retraite occupant un étage du bâtiment, n'ont eu d'autre choix que d'attendre une évacuation sanitaire cinq jours plus tard. Avant de quitter les lieux sur ordre d'évacuation de la police dans une ville en proie au chaos, des médecins et infirmiers ont injecté morphine et sédatifs à une vingtaine de malades gravement atteints, vieillards jugés intransportables et patients obèses trop lourds à porter

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Priorité de vie et de mort ?

jusqu'au toits, pour leur éviter d'être abandonnés vivants, souffrants et seuls. C'est là un tragique exemple d'une pratique de triage en catastrophe, à l'utilitarisme plus ou moins assumé dans l'après-coup. Au fondement de la préparation collective à la catastrophe se situent aussi, nous rappelle F. Leichter-Flack, des enjeux éthiques considérables. Là où l'exercice d'une médecine d'urgence fondée sur les principes ordinaires du triage civil, censé offrir à chaque victime les ressources médicales les plus adaptées à ses besoins, est impossible. Ce type de choix, toujours, renvoie au tragique de l'existence, par essence limitée et contrainte.

L'histoire du SIDA²⁴² nous offre à nouveau une illustration très parlante du rôle que peut jouer la société civile. En effet, à l'arrivée des trithérapies en 1996, il fut demandé aux médecins d'établir une liste de critères médicaux pour restreindre le pool de sujets concernés. L'avis du Conseil National du SIDA fut alors de ne pas établir de critère autre que médical retenus mais de procéder par tirage au sort ! Les associations de patients ont fortement dénoncé cette « loterie vers la mort » et cette pénurie artificiellement créée. Tout le monde sera finalement servi, et l'approvisionnement plus rapide sous la pression de l'opinion publique et des médias.

F. Leichter Flack (Leichter Flack, 2015) nous fait nous poser certaines questions fondamentales. Quand faut-il donc reconnaître l'urgence, en accepter les contraintes en prenant ses responsabilités et en assumant les choix tragiques qui en découlent ? Quand faut-il refuser de céder à la tentation du régime d'exception d'éthique ?

La question des critères de priorité se pose donc quand il s'agit de rationner, c'est-à-dire d'attribuer des ressources disponibles en quantité inférieure aux besoins. Qu'il s'agisse parfois de ressources vitales, valant chances de survie pour ceux qui les possèdent et risques accrus de mort pour ceux qui s'en verront privés, renforce le sentiment qu'il est indécent de laisser seuls le marché ou la loi du plus fort organiser leur répartition.

C'est là une question éminemment collective. L'exigence est alors de mobiliser en amont pour ne pas se trouver dans ces situations intenablement éthiquement, d'un appel collectif et politique à une bonne gestion des affaires publiques, et à l'édification de dispositifs sociaux pour protéger les vulnérabilités individuelles. De rechercher des moyens d'accroître les ressources et d'imaginer un monde où il y aura de la vie pour tout le monde. C'est justement, et le parallèle avec les questions cliniques est important, en cas de catastrophe que le « nous »

²⁴² Voir à ce sujet l'ouvrage Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH: enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Presses universitaires de France.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Priorité de vie et de mort ?

prend tout son sens, nous rappelle la chercheuse. Si l'on ne peut pas sauver tout le monde, il faut des règles, connues de tous et admises par tous, applicables partout afin de décider qui sauver en priorité, par exemple si l'état d'exception est déclarée. Cela suppose, une fois encore, que les citoyens se réapproprient des décisions parfois laissées aux experts. S'il est du devoir des citoyens de s'en emparer, ces questions sont aussi, paradoxalement, des questions taboues susceptibles de mettre à mal le lien social. D'où une importante tension éthique.

En conclusion, nous reprendrons les propos de F. Leichter-Flack selon lesquels « *ni le hasard, ni la prédestination, ni l'élection ne sont des modèles de représentation du destin acceptables. Le monde ne peut être pensé autrement que comme le terrain de l'action humaine et le lieu de l'engagement. Tout est choix, décision, arbitrage et nous ramène à la question de savoir ce qu'il est juste de faire. Interrogation sous-tendue par l'insupportable blessure de l'injustice initiale, la plus arbitraire qui soit, celle de la condition humaine face à la vie et la mort* »²⁴³.

²⁴³ Leichter-Flack, F. (2015). *Qui vivra qui mourra: Quand on ne peut pas sauver tout le monde*. Albin Michel.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Changement de paradigme de la relation médecin-malade : du paternalisme à l'autonomie?

V.6.4 Changement de paradigme de la relation médecin-malade : du paternalisme à l'autonomie?

En France, la relation médecin-malade a longtemps été placée sous le signe du dit paternalisme médical. Fondé sur le principe de bienfaisance vis-à-vis de celui qui est en état de faiblesse de par la maladie, l'ignorance ou autre, le paternalisme s'imposait face à la souffrance, à la vulnérabilité et/ou à la dépendance. Aussi a-t-il longtemps justifié de traiter le malade comme un mineur²⁴⁴ ou un ignorant, sa protection ayant pour revers une confiance aveugle en son médecin, ainsi que sa décharge de toute responsabilité et prise de décision le concernant. Dans cette conception profondément asymétrique, les questions d'éthique médicale telles que celles par exemple du secret, du pouvoir médical, du consentement, du refus de soins, de l'acharnement thérapeutique ou de la rétention d'informations ne se posaient pas. Ce système relevait d'une morale téléologique du Bien à faire, légitimée par les éléments extérieurs au médecin que sont la fragilité et la dépendance de l'individu. Il y a obligation morale à se substituer à l'autre pour faire son bien. Ce type de morale met l'accent sur la finalité, au détriment du respect de certains principes généraux tels que ceux d'autonomie, de liberté et d'égalité. La paternité est alors le paradigme de la responsabilité, et le paternalisme un modèle médical complètement justifié. Des éléments peuvent ainsi être cachés pour un meilleur affront de la maladie. La possibilité de tenir le malade dans l'ignorance est d'ailleurs inscrite dans le Code de déontologie médicale, l'information trahissant parfois le principe de bienfaisance. Puis, la médecine s'est faite plus savante et a connu de nombreux progrès. Plus efficace, elle est aussi devenue plus agressive (avènement de la chronicité, impact lourd sur la vie des patients, nombreux choix possibles d'où la nécessité du consentement) tandis que l'enseignement s'est démocratisé, de même que l'accès aux connaissances et informations médicales. L'autonomie des citoyens s'est elle aussi accrue. Les conceptions politiques, religieuses et philosophiques très diverses relativisent aujourd'hui, par exemple la notion d'un bien objectif pour tous. Dans ce contexte, d'aucuns affirment que le modèle paternaliste n'est plus adéquat et fait place à un modèle alternatif, venu des États-Unis, dit de l'autonomie. L'apparition du SIDA et la mobilisation des acteurs concernés est l'un des marqueurs de ce changement. Les patients atteints du SIDA, souvent

²⁴⁴ Propos du président du Conseil de l'ordre des médecins en 1950: « *Tout patient est et doit être ... comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper _ un enfant à consoler, non pas à abuser _ un enfant à sauver, ou simplement à guérir.* »

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Changement de paradigme de la relation médecin-malade : du paternalisme à l'autonomie?

jeunes, ont fortement réclamé des informations sur leur maladie. En outre, le peu de connaissances dont disposaient alors les médecins et les chercheurs eux-mêmes a induit de nouvelles formes d'échanges et de collaboration, et sans doute amorcé une modification du rapport au savoir de part et d'autre. Parallèlement à celui des disciplines académiques, a émergé un savoir profane, constitutif d'un mouvement de déhiérarchisation des savoirs et à l'éruption de la personne malade, dans un contexte d'intrication particulière de la santé et du politique. Des rapports de négociation et de délégation se sont noués avec les médecins. La maladie peut en effet difficilement être pensée en dehors de son rapport à l'institution, qui participe à sa construction et à sa prise en charge, à savoir la médecine, l'ensemble des connaissances et des moyens diagnostiques et thérapeutiques, les divers professionnels et les institutions existantes.

Le principe d'autonomie prédominerait donc depuis les années 1970, le médecin et le malade étant contractants à part égale, l'objet du contrat étant les soins. Ce qui est désormais devenu une prestation de service, emprunte d'égalité et de liberté absolue, va de pair avec la possibilité de poursuites judiciaires. La transmission complète des informations sur le diagnostic, le pronostic, les traitements et les complications est exigée dans un souci de transparence cher à notre époque. Ce modèle autonomiste se fonde, lui sur une morale dite déontologique, mettant en avant le respect de principes abstraits, fût-ce au risque d'un désengagement dans la relation. Un tel modèle pose la question de la tension entre les principes d'autonomie et de bienfaisance. Sur le plan médico-légal, la tendance aujourd'hui semble plutôt être au respect de l'autonomie et ce droit vaut obligation de la part du médecin. Dans une lecture radicale, le respect de l'autonomie serait premier, quelles qu'en soient les conséquences, psychiques notamment, pour la malade. Pourtant, tout le monde ne souhaite pas, ni ne peut être autonome. Les enjeux de la relation médecin-malade sont d'une grande complexité et nombre de patients adoptent une position plus passive et souhaitent s'en remettre au médecin pour les décisions concernant leur santé. De même, parmi ceux qui aspireraient à une plus grande autonomie, tous ne le peuvent pas, certaines pratiques restant très éloignées de ce modèle théorique, comme le souligne S. Faizang (Faizang, 2015).

L'autonomie désigne la faculté à se donner à soi-même la loi de son action, la norme morale n'étant alors pas extérieure à l'Homme mais en l'Homme. Il n'y plus d'extériorité souveraine, fût-elle médicale, qui impose une unique vision du Bien commun. Au-delà de la recherche légitime d'un contre-pouvoir à un pouvoir longtemps vertical, paternaliste et transcendant, certains auteurs tels que S. Rameix (Rameix, 1996) s'interrogent sur la possibilité d'une

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- De quelques grandes thématiques éthiques articulées au problème de l'observance - Changement de paradigme de la relation médecin-malade : du paternalisme à l'autonomie?

troisième voie, tandis que d'autres comme S. Faizang (Faizang, 2015) contestent la réalité du passage d'un modèle à l'autre, affirmant la subsistance dans les faits du paternalisme médical dans nos sociétés. Cette dernière réinterroge, dans la relation médecin-malade, la réalité de cette information préalable à l'exercice du pouvoir du malade. Selon elle, les médecins sont par exemple moins prompts à mentir aux patients d'un niveau socio-culturel supérieur. Enfin, si autonomie il y a, elle n'en est pas moins conditionnée à sa reconnaissance par autrui.

V.6.5 Encadré synthétique

- Sur le plan international, l'objectif est avancé de remédier à la mauvaise observance, avec une double visée d'amélioration de la vie des malades chroniques et de diminution des dépenses.
- Avec la médecine prédictive, la possibilité existe aujourd'hui de connaître la détermination à l'avance de certaines pathologies, elles-mêmes constitutives de différences entre les Hommes.
- Dans notre société, la morale, la politique et le droit s'appuient sur le postulat moral idéal d'égalité entre les Hommes, et le choix est fait de vivre comme si tel était le cas. Les bases solidaires des régimes publics de protection sociale sont fondées sur la représentation d'un risque égal pour tous, et sur l'ignorance des individus face à leur propre destin de santé.
- Chaque citoyen participe obligatoirement au financement des dépenses de soins de tous en fonction des revenus de son travail, et non pas de ses propres besoins médicaux ni des risques qu'il encourt. Dans un contexte de diminution de dépenses, la question se pose de l'introduction de nouveaux critères. Le mérite ou l'observance pourraient par exemple conditionner le remboursement des traitements.
- Un tel bouleversement du mécanisme de solidarité pose la question éthique de la responsabilité à l'égard de l'autre vulnérable et de sa protection, qui ne vaut pas déresponsabilisation.
- La chercheuse F. Leichter-Flack nous met en garde contre ces situations, qui soulèvent les questions de priorités de vie et de mort. L'égalité théorique des vies est une caractéristique essentielle de la résistance morale et les organisations fondées sur la concurrence mutuelle pour la survie doivent susciter la plus grande vigilance.
- Les situations où les besoins dépassent les ressources disponibles et où l'impuissance contraint au choix doivent rester exceptionnelles. La mobilisation en amont, pour ne pas connaître de telles situations, est essentielle.
- La relation médecin-malade a longtemps été placée sous le paradigme du paternalisme médical. Depuis les années 1970, c'est théoriquement le principe d'autonomie qui prédomine, ce que différents chercheurs nuancent fortement.

V.7 La non observance comme refus de soin ?

L'on peut se demander si la non observance peut être considérée comme une forme de refus de soin. Rappelons que les patients rencontrés dans le cadre de l'étude, et plus généralement au Centre de référence, sont des patients qui, même de façon irrégulière, se rendent à leurs consultations, y compris en cas de mal observance. Si refus il y a, il paraît alors difficile de parler de refus de soin, le soin allant bien au-delà de la prise de traitement par le patient lui-même. Il en va autrement des patients qui échappent au suivi en centre spécialisé, mais de ceux-là nous ne pouvons guère parler car nous ne les avons pas rencontrés, et qu'encore une fois ils constituent le point aveugle des recherches sur l'observance.

Certains patients, comme indiqué, sont même en recherche de soin tout en ayant des difficultés à prendre leur traitement comme prescrit, ce qui n'équivaut pas nécessairement à un refus. La loi reconnaît au patient le droit de ne pas être observant. La charte européenne des droits du patient²⁴⁵ regroupe 14 droits fondamentaux, dont 2 directement liés à l'observance : le droit à l'information et le droit à la liberté de choix. Ce qui nous amène à nouveau à nous demander si la non observance peut être considéré comme un choix librement exercé. La loi du 4 mars 2002²⁴⁶ permet, elle aussi de refuser un traitement, le choix et l'autonomie du patient devant être respectés. Refuser un soin est également un droit inscrit comme tel dans la loi du 22 avril 2005²⁴⁷. Trois articles du Code de santé publique²⁴⁸ se réfèrent aussi directement à cette question. La complexité de l'intercommunication, le leurre de la transparence psychique à soi-même, à fortiori dans des contextes de grande vulnérabilité et le risque d'un refuge médico-légal qui désengage le professionnel doivent être ici rappelés. L'acceptation passive et rapide sont tant à redouter que la paternalisme et les pressions. Par ailleurs, être en adéquation avec la loi ne signifie pas toujours faire œuvre éthique.

Dans la clinique quotidienne de la maladie de Wilson en Centre de référence, les situations de refus de soin sont extrêmement rares. Il est arrivé, dans une situation de douleur physique intense, qu'une jeune femme atteinte d'une forme neurologique demande à voir la psychologue et menace explicitement de cesser de prendre son traitement si l'on ne la soulageait pas. La menace de ne pas prendre le traitement visait ici à faire entendre sa douleur

²⁴⁵ <https://www.cnle.gouv.fr/charte-europeenne-des-droits-des.html>

²⁴⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>

²⁴⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000446240/>

²⁴⁸ <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGITEXT000006072665/>

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- La non observance comme refus de soin ? -

et était bien davantage une demande d'être soignée et soulagée qu'un refus de soin. Une autre patiente, atteinte d'un handicap neurologique gravissime, a toujours refusé le moindre traitement antidépresseur, et peu à peu refusé l'ensemble des traitements proposés, à l'exception du traitement contre la maladie de Wilson. Un patient, hospitalisé en soins intensifs, a déclaré ne plus souhaiter se traiter contre sa maladie de Wilson, discours maintenu des jours durant devant différents interlocuteurs, professionnels et personnels. Avant, quelques mois plus tard, de rappeler le Centre de référence pour prendre rendez-vous en consultation et renouveler son ordonnance.

Le taux élevé de patients suivis en Centre de référence et mal observants, au regard du très faible nombre de refus de soins, témoigne en soi d'une forme d'ambivalence ou de conflit psychique. Ces patients ne prennent pas leur traitement de façon rigoureuse mais continuent de se faire soigner ! La mal observance est un symptôme : en ce sens elle est une forme de refus partiel, trace d'un conflit psychique. Mais un refus de soins, certainement pas. Souvent, le patient ne sait pas lui-même ce qu'il refuse et c'est là tout le travail du psychologue clinicien, quand cela est possible, que de décrypter avec lui cette énigme.

Les véritables situations de refus de soins, qui étymologiquement renvoient au fait de repousser et constituent, si ce n'est un affront, une blessure ou une interrogation, sont souvent difficiles pour les soignants, dont ils contrarient la vocation. Comment entendre un refus pour s'assurer qu'il relève bien de l'autonomie du patient et qu'il y engage réellement son consentement ? Qu'il permet au soignant de continuer d'exercer ce qu'il estime être sa responsabilité ? Comment, alors, rester soignant ?

Ces moments cruciaux dans la relation médecin-patient mettent en exergue la demande d'être soigné de l'un et la capacité à soigner de l'autre, emprunte de désir. Il peut alors être indiqué, pour le psychologue clinicien s'il est sollicité, de laisser une fois encore place au sujet, en se dégageant autant que possible des attentes formulées à son égard (par exemple que le patient se range à la décision médicale) et, comme le suggère N. Bendrihen (Bendrihen, 2008), en appréhendant la situation comme un symptôme, c'est-à-dire une réponse à une question qu'il s'agit de retrouver et d'éclaircir. En ce sens, s'ils ne sont pas équivalents, la méthode est commune au refus de soin et au comportement de mal observance. Ayant valeur de symptômes, ils ne relèvent donc pas, selon nous, de la volonté consciente des individus concernés. Prendre ou ne pas prendre son médicament, c'est vouloir dire quelque chose : signifier quelque chose au médecin, à d'autres, et peut-être surtout à soi-même.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- La non observance comme refus de soin ? -

Quel est, alors le contexte psychique de ce refus de soins ? Qu'est-ce qui précisément, dans le refus de soin, est refusé : les traitements, les soins, les gestes techniques, la douleur ou autre ? A qui donc le patient refuse-t-il le soin, au-delà des apparences : au médecin, à l'équipe divisée sur la question, à sa famille ? Il s'agira alors de tenter de faire émerger les réponses latentes, inconscientes du patient afin de permettre que le sujet soit entendu et que la parole circule à nouveau²⁴⁹.

²⁴⁹ Voir également à ce sujet l'article : Oppenheim, D., Dauchy, S., & Hartmann, O. (2006). Refuser le traitement: responsabilité et autonomie du patient. *Bulletin du cancer*, 93(1), 133-137.

CONSIDERATIONS ETHIQUES

- La non observance comme refus de soin ? - Encadré synthétique

V.7.1 Encadré synthétique

- **La mal observance ne constitue pas un refus de soins. Pour des raisons singulières, ces patients ne parviennent pas à bien se soigner mais leur comportement témoigne de leur tentative de le faire, et d'un appel à l'autre pour y parvenir. La non observance, plus radicale mais que nous n'avons pas rencontrée, s'en rapproche certainement davantage.**

VI CONCLUSION GENERALE

« Si on a une difficulté avec le traitement, c'est qu'il y a un problème plus profond. » ; « Tout dépend pourquoi les patients oublient le traitement. Est-ce que c'est volontaire ? Est-ce que c'est le moral ? Est-ce que c'est autre chose ? » ; « Chacun a un ressenti différent, c'est multiforme. »

Ainsi, comme l'expriment d'emblée certains patients, la mal observance apparaît, à l'issue de notre travail, comme une problématique complexe et protéiforme. Assimiler l'avènement de la maladie et son statut de malade, à fortiori en l'absence de symptômes, représente un travail psychique de grande ampleur. Il en est de même, parfois, pour l'observance des traitements.

Le défi d'embrasser le problème s'est heurté à des limites, qui en sont constitutives. Tout d'abord, comme évoqué, notre recherche comme toutes celles portant sur ce thème comporte un important point aveugle. En effet, les patients strictement non observants, peut-être en proie au déni de leur maladie, échappent à tout suivi et ne sont pas inclus dans les études sur l'observance. On ne les voit pas ni ne les entend, ou de façon exceptionnelle dans l'après-coup, ce qui est précieux. Puis, parmi ceux qui maintiennent un suivi médical, certains patients resteront inaccessibles à l'aide proposée. D'autres n'y seront réceptifs que longtemps après, du fait du décalage entre les temporalités psychique et médicale. De façon irréductible, en matière d'observance comme toujours quand il s'agit du psychisme, le rythme est celui du patient.

Ces limites tenant à la population de notre recherche ou au fonctionnement psychique des patients renvoient à celles auxquelles, dans sa pratique, la médecine moderne continue de se heurter, malgré ses avancées constantes. Limites et incertitudes sont une composante de l'exercice de la médecine, et plus généralement de la condition humaine. La question est alors aussi, pour l'Homme, de les appréhender.

Le détour par l'inconscient et la rencontre avec un clinicien, fût-il chercheur, qui peut en entendre quelque chose et accorde toute sa place à la singularité de chacun, apparaît alors incontournable. Irréductiblement et avec force, ce sont bien l'inconscient et la conflictualité intrapsychique qui, au travers de nombre de comportements de mal observance, se manifestent. Cela concerne moins les patients atteints de formes symptomatiques de la maladie de Wilson, qui observent mieux leurs traitements et dont les difficultés en la matière sont souvent d'une autre nature.

C'est encore l'inconscient, en revanche, qui par un excès d'accord avec le soma, colore de façon particulière la liaison somato-psychique chez les patients non symptomatiques et

favorise les comportements de mal observance. Des leviers existent, auquel chaque patient aura sa sensibilité propre. Le suivi médical et la fréquentation régulière de l'institution soignante, de même que les examens et le commentaire par le médecin de leurs résultats, en présence, en font partie. Y compris, et c'est un point notable, en l'absence de symptômes et quand à priori la situation médicale ne le justifie pas. La fréquentation d'autres patients, par exemple par le biais de l'association dédiée, en aide certains. La qualité de la relation avec le médecin et avec l'équipe pluridisciplinaire est primordiale. Lorsqu'il ne s'établit pas de lien, au sens de rencontre entre le patient et le médecin, en particulier les patients les plus fragiles, les conséquences peuvent être dramatiques en matière d'observance. Le fait que pour les membres de l'équipe, la mal observance soit énigmatique et qu'ils accueillent ce questionnement, est de bon augure pour que la parole, peut-être, puisse émerger. De façon générale, l'observance au long cours et la difficulté que cela peut représenter à un moment donné pour le patient, nous semble être un thème essentiel à aborder avec eux, dès le début du suivi et régulièrement, y compris quand ils sont observants. Parler d'observance recouvre en effet d'autres dimensions essentielles. Dans le même sens, il paraît très important de revenir avec les patients nouvellement suivis en Centre de référence sur leur prise en charge jusqu'à présent, parfois en pédiatrie quand il s'agit de jeunes adultes, et leur vécu passé et présent de la maladie. La possibilité de rencontrer un(e) psychologue clinicien(ne) orienté(e) par la psychanalyse durant ce parcours est également essentielle.

Face à la mal observance, il s'agit pour tous : patients, mal observants ou non, soignants, entourage, population générale, décisionnaires, chacun depuis sa place et avec des différences fondamentales, de composer avec l'énigme de sa mortalité, irreprésentable par excellence.

Eprouver notre vulnérabilité commune offre une chance qu'une rencontre opère avec les patients mal observants, qui ne soit pas un choc et permette de continuer de penser ces situations. Il y a donc du commun entre les patients mal observants et les Hommes non malades, ce qui confère à la problématique de l'observance une dimension existentielle et souligne le continuum freudien entre le normal et le pathologique. Cependant, et c'est ce que nous ont appris certains des patients asymptomatiques interrogés, tous ne sont sans doute pas des « mal observants ordinaires ». Si commune que soit l'idée, elle n'en n'est pas moins juste : chez certains patients, l'avènement de la maladie, même jugulée par un traitement efficace, est traumatique. Un traumatisme singulier, dont seuls les comportements de mal observance témoignent. Le dispositif institutionnel proposé a alors une importance encore plus grande et le modèle des Centres de référence telle qu'il existait remplit à nos yeux une

fonction thérapeutique. Il est garant, parmi d'autres éléments, d'une possibilité d'élaboration du trauma.

A l'inverse, la conception d'un Homme dont les comportements dépendraient de choix purement volontaires et conscients et les mesures de déremboursement des traitements qui pourraient en découler, nous apparaissent d'une grande violence. Si l'Homme est en partie agi par ses comportements plus qu'il n'en décide, les dispositifs d'accompagnement et de soins proposés aux patients relèvent, eux, de choix politiques. Faire des économies dans les services de soins risque d'augmenter le coût de la mauvaise observance. La maladie grave, même celle du patient mal observant, est une inégalité et source de vulnérabilité. Dès lors, sur le plan individuel et collectif, le prendre soin s'impose et a une portée éthique majeure. Ainsi, entre abandon au motif d'un coût trop élevé pour la collectivité et déresponsabilisation des patients, une troisième voie se dessine. Troisième voie vers une plus grande subjectivation qui souligne l'impossibilité de faire l'économie, puisque d'économies il est souvent question, d'une authentique écoute clinique afin de tenter d'entendre quelque chose, au un par un des sujets, de ce qui peut-être s'exprime au travers de ces énigmatiques comportements de mal observance. Ces derniers nous rappellent qu'il est illusoire de vouloir faire fi de l'expérience du malade, ce « *partenaire obligé de soins* », selon la belle expression d'A. Abelhauser (Abelhauser et al., 2001)²⁵⁰ et plus encore de la nécessité de le relier lui-même à sa propre expérience. A ce titre, la mal observance maintient vive la dimension de la clinique. L'appréhension de la subjectivité de l'autre et à minima la reconnaissance de son existence et des effets qu'elle produit, par exemple des oublis de traitements, confère aujourd'hui à la clinique orientée par la psychanalyse un caractère profondément éthique et politique.

Les grandes études d'intervention permettent aujourd'hui de codifier les stratégies thérapeutiques optimales débouchant sur des recommandations mondialisées. La pratique de la médecine semble donc guidée par la loi universelle de la raison, mais avec l'observance, elle aussi redevient un art.

Notre travail met également en évidence qu'il n'existe pas de spécificité liée au caractère rare de la maladie de Wilson : en matière d'observance, la problématique est proche de celle que l'on rencontre dans les pathologies à forte prévalence. Quelle que soit la maladie, en

²⁵⁰ Abelhauser, A., Lévy, A., Laska, F., & Weill-Philippe, S. (2001). Le temps de l'adhésion. *Inserm, éd. L'observance aux traitements contre le VIH/sida, Paris, Inserm, 79-86.*

particulier si elle est silencieuse, s'il existe un traitement et qu'elle devient chronique, la question de l'observance se pose.

« Il faudrait une technique pour modifier les gènes et ne plus avoir à prendre le traitement ! » ; « Mon rêve c'est la thérapie génique ! Si je gagne au loto, je donne 1 million à la recherche ... Je crois encore au Père Noël ! » ; « Un traitement par implant, c'est mon rêve depuis tout le temps, pour ne plus avoir à penser à prendre le cachet. » ; « En fait le traitement révolutionnaire, ce serait la thérapie génique : tu changes le gène. ».

Présente dans le discours de certains patients, la thérapie génique apparaît comme le traitement qui permettrait justement de ne plus avoir à se traiter. En cours depuis une trentaine d'années, la recherche a connu une accélération récente et il ne s'agit plus, dans le cadre de la maladie de Wilson, d'un mythe mais d'un réel projet. Les patients pourraient alors n'être traités qu'une fois, avec un résultat de 100% de guérison, et par là même d'observance !

Cependant, de façon générale, la révolution technologique et génétique en cours et la complexification attenante vont à l'avenir exiger un accompagnement clinique et une réflexion éthique encore plus importants, dont les psychologues cliniciens comptent parmi les acteurs. Ainsi, si l'observance aux traitements, dans le cadre de certaines pathologies dont la maladie de Wilson n'était plus un problème, il n'est pas certain pour autant, d'une part que le symptôme ne se déplace pas, ni d'autre part que tout questionnement en soit anéanti.

VII REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abelhauser, A. (1998). Observance, compliance ou adhésion? Enjeux sociaux et mécanismes psychiques. In *2nd European Conference on the methods and results of Social and Behavioural Sciences: AIDS in Europe. New challenges for social and behavioural sciences.*

Abelhauser, A. (1999a). La «compliance» en question: (Observance, compliance ou adhésion? Enjeux sociaux et mécanismes psychiques): Les années sida, la psychanalyse et la psychologie. *Cliniques méditerranéennes*, (59-60), 39-51.

Abelhauser, A., Lévy, A., Goujard, C., & Weill, S. (1999b). La prise du traitement, de l'obéissance à l'appropriation. *Le Journal du SIDA (Paris)*, (116), 11-14.

Abelhauser, A., Lévy, A., Laska, F., & Weill-Philippe, S. (2001). Le temps de l'adhésion. *Inserm, éd. L'observance aux traitements contre le VIH/sida, Paris, Inserm*, 79-86.

Adler, L. (2020). *La Voyageuse de nuit*. Grasset.

Ala, A., Aliu, E., & Schilsky, M. L. (2015). Prospective pilot study of a single daily dosage of trientine for the treatment of Wilson disease. *Digestive diseases and sciences*, 60(5), 1433-1439.

Ali-Guechi, S., Chadli, N., Boughandjioua, S., Chelghoum, A., & Boukhris, N. (2017). Évaluation de l'observance thérapeutique au cours des maladies chroniques: enquête dans un service de médecine interne. *La Revue de Médecine Interne*, 38, A161.

Alric, J., & Bénézech, J. P. (2011). *La mort ne s'affronte pas...!*. Sauramps éditions.

Alvin, P. ; Basquin, M. ; Marcelli, D. (1997). « Observance thérapeutique et relation de soins à l'adolescence. ». *Entretiens de Bichat*. Exp. Scient.Franç.

Alvin, P., & Marcelli, D. (2000). La question de l'observance à l'adolescence. *Médecine de l'adolescent*. Paris: Masson, 272-9.

André, J. (2011). *Les 100 mots de la psychanalyse*. Que sais-je.

Ankri, J., Le Disert, D., & Henrard, J. C. (1995). Comportements individuels face aux médicaments: de l'observance thérapeutique à l'expérience de la maladie, analyse de la littérature. *Santé publique (Vandoeuvre-lès-Nancy)*, (4), 427-441.

Aristote, *Ethique à Nicomaque*, traduction de Jean Voilquin, Paris, Garnier, « Classiques », 1950.

Avrane, P. (2003) *Un Enfant chez le psychanalyste*. Editions Louis Audibert.

Azria, E. (2010). Connaissance, incertitude et décision dans la pratique du soin: de la nécessité de décider. In E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique. I. Fondements, principes, repères*. Erès, p 707.

Bacqué, M. F. (2011). Existe-t-il une psychologie de la mort? *Le Carnet PSY*, (5), 22-24.

Balcou-Debussche, M., & Debussche, X. (2008). Type 2 diabetes patient education in Reunion Island: perceptions and needs of professionals in advance of the initiation of a primary care management network. *Diabetes & metabolism*, 34(4), 375-381.

Balint, M. (1957). *Le médecin, son malade et sa maladie*. Payot.

Balkrishnan, R. (1998). Predictor of medication adherence in the elderly: Clinical therapeutics. *The International Journal*, 20(4), 764-771.

Barrier, P. (2015). *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité. Préface de Bernard Stiegler*. Presses Universitaires de France.

Basquin, M. (1998). « L'idéal du bien traiter ». *Enfances & psy*, n°2, Toulouse, Erès, 87-90.

Bass, H. P., & Ricaud, M. M. (2015). À l'écoute des médecins: les groupes Balint. *Le Journal des psychologues*, (8), 34-39.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Beckman, H. B., Frankel, R. M., & Darnley, J. (1985, January). Soliciting the patients complete agenda a relationship to the distribution of concerns. In *Clinical Research* (Vol. 33, No. 2, pp. A714-A714). 6900 Grove RD, Thorofare, NJ 08086: Slack Inc.

Bendrihen, N. (2008). En cancérologie: l'épreuve du réel. In C. Doucet (sous la direction de), *Le psychologue en service de médecine, les mots du corps*. Paris, Masson.

Benoist, J. (1999). À propos du rapport entre dimension technique et médiation symbolique dans le médicament. *Les thérapeutiques: savoirs et usages, Lyon, Fondation Mérieux*, 383-395.

Benoit, M., Pon, J., & Zimmermann, M. A. (2009). Comment évaluer la qualité de l'observance? *L'Encephale*, 35, S87-S90.

Besch, C. L. (1995). Compliance in clinical trials. *Aids*.

Bourguignon, O. (2009). *La déontologie des psychologues*. Paris, Armand Colin.

Bydlowski, M. (2000). *Je rêve un enfant: l'expérience intérieure de la maternité*. Odile Jacob.

Van den Brink-Muinen, A., Verhaak, P. F. M., Bensing, J. M., Bahrs, O., Deveugele, M., Gask, L. & Perez, A. (2000). Doctor-patient communication in different European health care systems: Relevance and performance from the patients' perspective. *Patient education and counseling*, 39(1), 115-127.

Burgoon, J. K., Pfau, M., Parrott, R., Birk, T., Coker, R., & Burgoon, M. (1987). Relational communication, satisfaction, compliance-gaining strategies, and compliance in communication between physicians and patients. *Communications Monographs*, 54(3), 307-324.

Byl, S. (2000). Jacques Jouanna et Caroline Magdelaine (Éd.), Hippocrate. L'art de la médecine. *L'Antiquité Classique*, 69(1), 429-430.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Black, D. M., Brand, R. J., Greenlick, M., Hughes, G., & Smith, J. (1987). Compliance to treatment for hypertension in elderly patients: the SHEP pilot study. *Journal of Gerontology*, 42(5), 552-557.
- Blackwell, B. (1973). Patient compliance. *New England Journal of Medicine*, 289(5), 249-252.
- Blackwell, B. (1992). Compliance. *Psychotherapy and psychosomatics*, 58(3-4), 161-169.
- Bouyx, J. (1996). En dernière analyse... le vif du légal. *Revue française de psychanalyse*, 60(1), 163-178.
- Bradley, C. L. A. R. E. (2013). Measures of perceived control of diabetes. *Handbook of Psychology and Diabetes: a guide to psychological measurement in diabetes research and practice*, 291-334.
- Caïn, J. (1982). *Temps et Psychanalyse*. Privat.
- Camon, F. (1984). *La maladie humaine*, Gallimard.
- Canguilhem, G. (1959). « Thérapeutique, expérimentation, responsabilité » in *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie*. Paris. Vrin. 1994.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France. Collection Quadrige, 2013.
- Carré I. (2020). *Du côté des Indiens*. Grasset.
- Carrère, E. (2020). *Yoga*. P.O.L
- Chaumet, H. (2006) « Maladie génétique et souffrance psychique » in *Le Journal des psychologues*, (n° 243), 51-54.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Chemama, R., & Vandermersch, B. (2009). *Dictionnaire de la psychanalyse*. Larousse. Col. In extenso.
- Chiche, S. (2020). *Saturne*. Seuil.
- Chiland, C. (1983). *L'entretien clinique*. Presses Universitaires de France, 2013.
- Clavreul, J. (1978). *L'ordre médical*, le Seuil.
- Conrad P. (1985). The meaning of medications: another look at compliance. *Social Sciences and Medicine*, 20, 1, 29-37.
- Consoli, S. G. (2012, January). Réflexions sur la non-observance. In *Annales de Dermatologie et de Vénérologie* (Vol. 139, pp. S28-S32). Elsevier Masson.
- Constantinidès, Y. (2020). Attendre sans espérer. *Revue française d'éthique appliquée*, (1), 88-99.
- Conti, V., Lora, A., Cipriani, A., Fortino, I., Merlino, L., & Barbui, C. (2012). Persistence with pharmacological treatment in the specialist mental healthcare of patients with severe mental disorders. *European journal of clinical pharmacology*, 68(12), 1647-1655.
- Cooper, J. (2001). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th edn, text revision)(DSM-IV-TR) Washington, DC: American Psychiatric Association 2000. 943 pp.£ 39.99 (hb). ISBN 0 89042 025 4. *The British Journal of Psychiatry*, 179(1), 85-85.
- Corruble, E., & Hardy, P. (2003). Observance du traitement en psychiatrie. *Encyclopédie médicochirurgicale*, 37-860.
- Cramer, B. (1999). *Que deviendront nos bébés?* Odile Jacob.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Cramer, J. A., Roy, A., Burrell, A., Fairchild, C. J., Fuldeore, M. J., Ollendorf, D. A., & Wong, P. K. (2008). Medication compliance and persistence: terminology and definitions. *Value in health, 11*(1), 44-47.

Cross, S. E., Jin, Y. S., Tondre, J., Wong, R., Rao, J., & Gimzewski, J. K. (2008). AFM-based analysis of human metastatic cancer cells. *Nanotechnology, 19*(38), 384003.

Cusset, C. (2018). *La vie de David Hockney*. Editions Gallimard.

Dagognet, F. (1964). *La raison et les remèdes*. Paris, PUF.

Daoud, S. P., Platier-Zeitoun, D. (2004). *Silences: paroles de psychanalystes*. Erès.

De Neuter, P. (2011). Interview de Roland Gori. *Cahiers de psychologie clinique, 36*, 11-18.

Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Flammarion. Champs essais, 1994.

DiMatteo, M. R., Hays, R. D., & Prince, L. M. (1986). Relationship of physicians' nonverbal communication skill to patient satisfaction, appointment noncompliance, and physician workload. *Health psychology, 5*(6), 581.

DiMatteo, M. R., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2000). Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence. *Archives of internal medicine, 160*(14), 2101-2107.

Donovan J.; Blake, D. (1992). Patient non-compliance : deviance or reasoned decision-making. *Social Sciences and Medicine, 34, 5*, 507-513.

Doucet, C. (2011). *Le psychologue en service de médecine. Les mots du corps*. Préface de Didier Sicard. Masson.

Duclos, K. (2000). Impact traumatique de l'annonce d'une séropositivité au VIH sur «l'observance thérapeutique»: Approche clinique projective. *Psychologie clinique et projective*, 6(1), 279-304.

Dumesnil, J. (2010). Implications éthiques d'une «protocolisation» croissante de la pratique médicale. In E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique. I. Fondements, principes, repères*. Erès, p 690.

Duverger, P. et al. (2004). «Prescription et observance. Réflexions d'une équipe de pédopsychiatrie ». *Enfances & Psy* 2004/1 (n°25), 31-41.

Dzieżyc, K., Karliński, M., Litwin, T., & Członkowska, A. (2014). Compliant treatment with anti-copper agents prevents clinically overt Wilson's disease in pre-symptomatic patients. *European journal of neurology*, 21(2), 332-337.

Emery, P., & Mackay, I. (1986). Compliance and Wilson's disease. *The Lancet*, 327(8494), 1388.

Errieau, G. (1987). La prescription au quotidien. *Prospective et santé (Paris)*, (43), 63-66.

Fainzang, S. (2001a). Cohérence, raison et paradoxe. L'anthropologie aux prises avec la question de la rationalité. *Ethnologie comparée*, 3. <http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm>

Fainzang, S. (2001b). *Médicaments et société: le patient, le médecin et l'ordonnance*. Presses Universitaires de France.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Presses Universitaires de France.

Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Presses Universitaires de France

Fischer, G. N. & Tarquinio, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Dunod.

Fischler, C. (2001). *L'Homnivore*. Paris. Odile Jacob.

Flanders, P., & Mcnamara, J. R. (1984). Prediction of compliance with an over-the-counter acne medication. *The Journal of psychology*, 118(1), 31-36.

Fleury, C. (2019). Le soin est un humanisme. *Tracts Gallimard*, 6.

Fontaine, O., & Salah, D. (1991). La compliance: un problème de santé. *Revue Médicale de Liège*, 46(6), 343-349.

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique*. PUF, coll. Quadrige.

Freud, S. (1887-1902). *La naissance de la psychanalyse*. Presses universitaires de France. Coll. « Bibliothèque de psychanalyse », 2009.

Freud, S., Breuer, J. (1895). *Études sur l'hystérie*. Presses Universitaires de France. Coll. « Bibliothèque de psychanalyse », 2002.

Freud, S. (1898). « Sur le mécanisme psychique de l'oubli ». *Résultats, idées, problèmes I*. Presses Universitaires de France, 1998.

Freud, S. (1901). *Psychopathologie de la vie quotidienne*. Petite bibliothèque Payot, 2011.

Freud, S. (1909). Analyse de la phobie d'un garçon de cinq ans. *Cinq psychanalyses*. Presses Universitaires de France. Coll. Quadrige, 2014.

Freud, S. (1915). L'inconscient. *Métapsychologie*. Editions Gallimard, 1968.

Freud, S. (1915). « Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. ». *Essais de psychanalyse*. Paris, éditions Payot, 1968.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Freud, S. (1917), «Une Difficulté de la psychanalyse» in *L'inquiétante étrangeté: et autres essais*. Paris: Gallimard, p 186.

Freud, S. (1917). *Introduction à la psychanalyse*. Paris. Payot. Col. « Petite bibliothèque Payot. », 2001.

Freud, S. (1917). *Deuil et mélancolie*. Petite bibliothèque Payot, 2011.

Freud, S. (1919). « L'inquiétante étrangeté ». *Essais de psychanalyse appliquée*. Paris. Gallimard, coll. « Idées », 1976.

Freud, S. (1920). *Au-delà du principe de plaisir*. Petite bibliothèque Payot, 2010 (Poche).

Freud, S. (1926), *Inhibition, symptôme, angoisse*. Presses Universitaires de France, 2005.

Gaillard, G., & Pinel, J. P. (2011). L'analyse de la pratique en institution: un soutien à la professionnalité dans un contexte d'emprise gestionnaire. *Nouvelle revue de psychosociologie*, (1), 85-103.

Gao, X., & Nau, D. P. (2000). Congruence of three self-report measures of medication adherence among HIV patients. *Annals of Pharmacotherapy*, 34(10), 1117-1122.

Gallois, P., Vallée, J. P., & Le Noc, Y. (2006). L'observance des prescriptions médicales: quels sont les facteurs en cause? Comment l'améliorer? *Médecine*, 2(9), 402-406.

Gargiulo, M. & Salvador, M. (2009). *Vivre avec une maladie génétique*. Albin Michel.

Ge, W., Nelemans, P., Schouten, J.S., Prins, M.H (2004). Facts and fiction of poor compliance as a cause of inadequate blood pressure control: a systematic review. *J Hypertens*, 22, 1849-1855.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Gelberg, L., Gallagher, T. C., Andersen, R. M., & Koegel, P. (1997). Competing priorities as a barrier to medical care among homeless adults in Los Angeles. *American journal of public health, 87*(2), 217-220.

Devereux, G. (1980). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. Flammarion, Paris.

Gori, R. (2012). *De quoi la psychanalyse est-elle le nom? Démocratie et subjectivité*. Denoël.

Guillausseau, P. J. (2004). Compliance and optimisation of oral antidiabetic therapy. A longitudinal study. *Presse medicale (Paris, France: 1983), 33*(3), 156-160.

Goldring, A. B., Taylor, S. E., Kemeny, M. E., & Anton, P. A. (2002). Impact of health beliefs, quality of life, and the physician-patient relationship on the treatment intentions of inflammatory bowel disease patients. *Health Psychology, 21*(3), 219.

Gravereaux, M., & de Tassigny, A. (2007). Le rôle des psychologues auprès de patients atteints de la maladie de Wilson. *Le Journal des psychologues, (9)*, 39-43.

Groddeck, G., Jumel, L., Lewinter, R., & Durrell, L. (1973). *Le livre du ça*. Paris: Gallimard.

Gordis, L., Markowitz, M., & Lilienfeld, A. M. (1969). The inaccuracy in using interviews to estimate patient reliability in taking medications at home. *Medical Care, 7*(1), 49-54.

Grimaldi, A. (2009). L'observance: le défi de la maladie chronique. *La Revue de médecine interne, 1*(30), 1-2.

Grimaldi, A. (2012). L'observance du diabétique de type 2 a-t-elle un sens. *H. Guilyardi, Le livre de chair: au vif du sujet, 37-42*.

Gutton, P. (1985). La maladie, tâche aveugle. Bibliographie thématique: pathologie organique à l'adolescence. *Adolescence (Paris), 3*(2), 177-237.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Haxaire, C., Brabant-Harmonic, J., & Cambon, E. (1998). C'était pas une drogue si vous voulez mais enfin. Appropriation de la notion de dépendance et opportunité des psychotropes à travers l'étude de pharmacies familiales dans une région rurale de Basse-Normandie. *Drogues et médicaments psychotropes. Le trouble des frontières, Paris, Esprit*, 171-208.

Halioua, B. (2010). Du procès au Code de Nuremberg: principes de l'éthique biomédicale. In E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique. I. Fondements, principes, repères*. Erès, p 235.

Hall, J. A., Roter, D. L., & Katz, N. R. (1988). Meta-analysis of correlates of provider behavior in medical encounters. *Medical care*, 657-675.

Haynes, R. B., Taylor, D. W., & Sackett, D. L. (1979). Compliance in health care.

Heiby, E. M., & Carlson, J. G. (1986). The health compliance model. *Journal of Compliance in Health Care*.

Hippocrate, *L'Art de la médecine*. Trad de J. Jouanna et C. Magdelaine. Paris. Flammarion, 1999.

Hoogenraad, T. U., Van Hattum, J., & Van den Hamer, C. J. A. (1987). Management of Wilson's disease with zinc sulphate: experience in a series of 27 patients. *Journal of the neurological sciences*, 77(2-3), 137-146.

Horne, R., & Weinman, J. (1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of psychosomatic research*, 47(6), 555-567.

Horne, R., Clatworthy, J., Polmear, A., & Weinman, J. (2001). Do hypertensive patients' beliefs about their illness and treatment influence medication adherence and quality of life?. *Journal of Human Hypertension*, 15(1), S65-S68.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Hou, J. G., Wu, L. J., Moore, S., Ward, C., York, M., Atassi, F. & Lai, E. C. (2012). Assessment of appropriate medication administration for hospitalized patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*, 18(4), 377-381.

Hovhannessian, L. (2018). *Presque comme les autres. Ma vie de jeune séropositive*. Robert Laffont

Jaulin, A. (1999). *Aristote. La Métaphysique*. Presses universitaires de France.

Jacquelet, E., Beretti, J., De-Tassigny, A., Girardot-Tinant, N., Wenisch, E., Lachaux, A. & Woimant, F. (2018). L'observance dans la maladie de Wilson: intérêt d'un suivi rapproché au long cours. *La Revue de médecine interne*, 39(3), 155-160.

Jacquelet, E., Woimant, F., & Pheulpin, M. C. (2019). La mal observance dans la maladie de Wilson: un défaut de mémoire? *Cahiers de psychologie clinique*, (2), 51-75.

Jacquelet, E., Poujois, A., Pheulpin, M. C., Demain, A., Tinant, N., Gastellier, N., & Woimant, F. (2021). Adherence to treatment, a challenge even in treatable metabolic rare diseases: a cross sectional study of Wilson's Disease. *Journal of Inherited Metabolic Disease*. 2021; 1-8. doi:10.1002/jimd.12430.

Kadushin, G. (1999). Barriers to social support and support received from their families of origin among gay men with HIV/AIDS. *Health & Social Work*, 24(3), 198-209.

Kagan, Y. (2010). Médecine clinique, médecine technique. In E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique. I. Fondements, principes, repères*. Erès, p 680.

Kant, E., & Constant, B. (2003). *Le droit de mentir*. Recueil. Collection Mille et une nuits. N° 426.

Korb-Savoldelli, V., Gillaizeau, F., Pouchot, J., Lenain, E., Postel-Vinay, N., Plouin, P. F. & Sabatier, B. (2012). Validation of a French version of the 8-item Morisky medication adherence scale in hypertensive adults. *The Journal of Clinical Hypertension*, 14(7), 429-434.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Kruse, W. (1992). Patient compliance with drug treatment—new perspectives on an old problem. *The clinical investigator*, 70(2), 163-166.

Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhésion thérapeutique: de quoi parlons-nous?. *Revue des maladies respiratoires*, 22(1), 31-34.

Lançon, P. (2018). *Le lambeau*. Paris. Gallimard.

Laplanche, J., Pontalis, J. B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. PUF. Col. Quadrige.

Lebeer, G. (1997). La violence thérapeutique. *Sciences sociales et santé*, 15(2), 69-98.

Leguil, F., & Silvestre, D. (1988). Psychanalystes confrontés au sida. *Ornicar*, (45), 5-13.

Leichter-Flack, F. (2015). *Qui vivra qui mourra: Quand on ne peut pas sauver tout le monde*. Albin Michel.

Leichter-Flack, F. (2020). *Le laboratoire des cas de conscience*. Alma éditeur.

Leonard D., Henil J.L. (2002). Non observance : ce que le généraliste peut faire. *Revue du Praticien Médecine générale* ; 587 : 1429-1431.

Le Pen, C. (1999). *Les habits neufs d'Hippocrate: Du médecin artisan au médecin ingénieur*. FeniXX.

Lepresle, É. (2010). La critique de l'homme mourant au XXème siècle. In E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique. III. Handicap, vulnérabilités, situations extrêmes*. Erès, p 493.

Lerner, B.H. (1997). From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of non compliance. *Social Sciences and Medicine*, 45, 9, 1423-1431.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ley, P., Bradshaw, P. W., Kinsey, J. A. & Atherton, S. T. (1976). Increasing patients' satisfaction with communications. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 15(4), 403-413.
- Ley, P., Jain, V. K., & Skilbeck, C. E. (1977). A method for decreasing patients' medication errors. *Psychological medicine*, 6(4), 599-601.
- Ley, P. (1988). *Communicating with patients: Improving communication, satisfaction and compliance*. Croom Helm.
- Mallak, S. (2010). Peut-on tout faire quand on ne sait plus quoi faire ? In E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique. III. Handicaps, vulnérabilité, situations extrêmes*. Erès,
- Marty, P. (2021). *La psychosomatique de l'adulte*. Que sais-je.
- Marty, P. (1980). *L'ordre psychosomatique*. Paris: Payot.
- Marty, P. (1976). *Les mouvements individuels de vie et de mort: Essai d'économie psychosomatique*. Paris. Payot.
- Maselbas, W., Członkowska, A., Litwin, T., & Niewada, M. (2019a). Persistence with treatment for Wilson disease: a retrospective study. *BMC neurology*, 19(1), 1-6.
- Maselbas, W., Litwin, T., & Czlonkowska, A. (2019b). Social and demographic characteristics of a Polish cohort with Wilson disease and the impact of treatment persistence. *Orphanet journal of rare diseases*, 14(1), 1-7.
- Maselbas, W., Chabik, G., & Członkowska, A. (2010). Persistence with treatment in patients with Wilson disease. *Neurologia i neurochirurgia polska*, 44(3), 260-263.
- Miller, N. H. (1997). Compliance with treatment regimens in chronic asymptomatic diseases. *The American journal of medicine*, 102(2), 43-49.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Misdrahi, D. (2006). L'observance thérapeutique: un objectif essentiel. *L'encéphale*, 32(6), 1076-1079.
- Molière, J. B. (2007). *Le malade imaginaire*. Larousse.
- Molinier, P. (2006). *Les enjeux psychiques du travail: introduction à la psychodynamique du travail*. Payot & Rivages.
- Meichenbaum, D. & Turk, D. C. (1987). *Facilitating treatment adherence: A practitioner's guidebook*. Plenum Press.
- Morin, M., & Moatti, J. P. (1996). Observance et essais thérapeutiques: obstacles psychosociaux dans la recherche sur le traitement de l'infection par le VIH. *Natures Sciences Sociétés*, 4(3), 228-240.
- Morin, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique: contributions et perspectives des sciences sociales. *L'observance aux traitements contre le VIH/sida*, 5-20.
- Morin, E. (2020). *Un Festival d'incertitudes*. Tracts de Crise, n° 54.
- Morisky, D. E., Green, L. W. & Levine, D. M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical care*, 67-74.
- Morisky, D. E., Ang, A., Krousel-Wood, M. & Ward, H. J. (2008). Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting. *The journal of clinical hypertension*, 10(5), 348-354.
- Morris, L. S., & Schulz, R. M. (1992). Patient compliance—an overview. *Journal of clinical pharmacy and therapeutics*, 17(5), 283-295.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Munzenberger, N., Souville, M., Morin, M. & Moatti, J. P. (1996). Approche psychosociale de l'observance thérapeutique et de l'adhérence aux essais cliniques chez les patients infectés par le VIH. *ANRS, Paris*.

Myers, L. B. & Midence, K. (1998). Concepts and issues in adherence.

O'Brien, M. K., Petrie, K. & Raeburn, J. (1992). Adherence to medication regimens: updating a complex medical issue. *Medical care review*, 49(4), 435-454.

Oppenheim, D. (1991). L'horreur en médecine. *Revue de médecine psychosomatique* (1985), 32(28), 37-55.

Oppenheim, D. (1996). *L'enfant et le cancer. La traversée d'un exil*. Collection Païdos. Paris.

Oppenheim, D., Dauchy, S., & Hartmann, O. (2006). Refuser le traitement: responsabilité et autonomie du patient. *Bulletin du cancer*, 93(1), 133-137.

Oppenheim, D. (2015). Face à la mort d'enfants, voir, penser, dire, être. *Empan*, (1), 63-68.

Orsatelli, B. et Pheulpin, M-C. (2016). *Nous, diabétiques dans la vraie vie. Comprendre l'impact psychologique du diabète pour améliorer notre quotidien*. Paris. Ed. Josette Lyon.

Osterberg, L. & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *New England journal of medicine*, 353(5), 487-497.

Paes, A. H., Bakker, A. & Soe-Agnie, C. J. (1997). Impact of dosage frequency on patient compliance. *Diabetes care*, 20(10), 1512-1517.

Patel, P., Gupta, P., Burns, A., Mohamed, A. A., Cole, R., Lane, D. & Khunti, K. (2019). Biochemical urine testing of adherence to cardiovascular medications reveals high rates of nonadherence in people attending their annual review for type 2 diabetes. *Diabetes Care*, 42(6), 1132-1135.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Pheulpin, M. C., Baudin, M., & Bruguière, P. (2017). *Clinique des états du corps: approche psychanalytique et projective*. Dunod.

Pheulpin, M.C. ; Jacquélet, E. (2014). Le Code de déontologie des Psychologues in *40 Commentaires de textes fondamentaux en Psychologie clinique*. Ss la dir. de J.Y.Chagnon. Dunod.

Pierret, J. (2006). *Vivre avec le VIH: enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Presses universitaires de France.

Pinel, J. P. (2008). Emprise et pouvoir de la transparence dans les institutions spécialisées. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, (2), 33-48.

Pinel, J. P., & Gaillard, G. (2013). L'institution soignante à l'épreuve de l'hypermodernité. *Bulletin de psychologie*, (4), 333-340.

Pinel, J. P. (2015). À propos de la mise en œuvre d'un dispositif d'analyse des pratiques en institutions spécialisées. *Canal Psy*, (113/114), 25-29.

Pinel, J. P. (2016). Agirs violents, pathologies des limites et attaques hypermodernes des cadres institués. *Violence et institution*. Paris: Dunod. Préface de René Kaës.

Platon (1966), *La République*. Paris. Garnier Flammarion.

Poujois, A. & Woimant, F. (2018a). Wilson's disease: A 2017 update. *Clinics and research in hepatology and gastroenterology*, 42(6), 512-520.

Poujois, A., Woimant, F., Samson, S., Chaine, P., Girardot-Tinant, N., & Tuppin, P. (2018b). Characteristics and prevalence of Wilson's disease: a 2013 observational population-based study in France. *Clinics and research in hepatology and gastroenterology*, 42(1), 57-63.

Poumeyrol, S., & Chagnon, J. Y. (2009). Maladie et corps libidinal à l'adolescence. *Psychologie clinique et projective*, (1), 67-101.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Pourchet, S. (2010). Laisser mourir: une option du soin. . In E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique. III. Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. Erès, p 620.

Prashanth, L. K., Taly, A. B., Sinha, S., Ravishankar, S., Arunodaya, G. R., Vasudev, M. K. & Swamy, H. S. (2005). Prognostic factors in patients presenting with severe neurological forms of Wilson's disease. *Qjm*, 98(8), 557-563.

Qvarnström, M., Kahan, T., Kieler, H., Brandt, L., Hasselström, J., Boström, K. B. & Wettermark, B. (2016). Persistence to antihypertensive drug classes: A cohort study using the Swedish Primary Care Cardiovascular Database (SPCCD). *Medicine*, 95(40).

Rameix, S. (1996). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Ellipses.

Rameix, S. (2002). Soins de santé et justice un point de vue philosophique. *Gérontologie et société*, 25(2), 19-35.

Reach, G. (2003). Observance in diabetes: from therapeutic education to therapeutic alliance. In *Annales de médecine interne*. 154 (2), 117-120.

Reach, G. (2006a). La non-observance thérapeutique, révélatrice d'un conflit entre des principes éthiques. *Sang Thrombose Vaisseaux*, 18(9), 461-464.

Reach, G. (2006b). *Clinique de l'observance: l'exemple des diabètes*. John Libbey Eurotext.

Reach, G. (2007). *Pourquoi se soigne-t-on? Enquête sur la rationalité morale de l'observance*. Éditions Le Bord de l'eau.

Reach, G. (2009). Faut-il faire peur aux patients? *Médecine des maladies métaboliques*, 3(3), 303-309.

Reach, G. (2010). *Une théorie du soin: souci et amour face à la maladie*. Les Belles Lettres.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Rey-Debove, J., Robert, P., & Rey, A. (2013). *Le Petit Robert: dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Le Robert.

Ribeton, M., & Auxéméry, Y. (2018). «Reconnaissance» et «réparation» des troubles psychiques de guerre: le point de vue des patients. Partie 2: analyse de contenu du discours de quinze militaires blessés psychiques de guerre. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 176, No. 1, pp. 28-33). Elsevier Masson.

Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.

Rodin, J., & Janis, I. L. (1979). The social power of health-care practitioners as agents of change. *Journal of Social Issues*, 35(1), 60-81.

Rolnick, S. J., Pawloski, P. A., Hedblom, B. D., Asche, S. E., & Bruzek, R. J. (2013). Patient characteristics associated with medication adherence. *Clinical medicine & research*, 11(2), 54-65.

Romano, H. (2014). *Le vade-mecum des psychologues: Repères éthiques, déontologiques, administratifs et juridiques*. Erès.

Rossaro, L., Sturniolo, G. C., Giacon, G., Montino, M. C., Lecis, P. E., Schade, R. R. & Naccarato, R. (1990). Zinc therapy in Wilson's disease: observations in five patients. *American Journal of Gastroenterology (Springer Nature)*, 85(6).

Roussillon, R. (2012). On souffre du non approprié de l'histoire : on guérit en l'intégrant. *Le Carnet PSY*, 167, 36-41.

Ryan, A. A. (1999). Medication compliance and older people: a review of the literature. *International journal of nursing studies*, 36(2), 153-162.

Sabaté E. (2003). Adherence to long term therapies. Evidence for actions. *World Health Organization*.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Sackett, D. L., & Snow, J. C. (1979). *The magnitude of compliance and noncompliance* (pp. 11-22). Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Salicru, R. (1997). Compliance ou adhésion? *Le Journal du SIDA (Paris)*, (101), 18-20.

San Román, A. L., Bermejo, F., Carrera, E., Pérez-Abad, M. & Boixeda, D. (2005). Adherence to treatment in inflammatory bowel disease. *Rev Esp Enferm Dig*, 97(4), 249-257.

Sarradon-Eck, A. (2007). Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 5-36.

Scheen, A. & Giet, D. (2010). Non-observance thérapeutique: causes, conséquences, solutions. *Revue médicale de Liège*, 65(5-6), 239-45.

Schepens, F. (2013). *Les soignants et la mort*. Erès.

Schmitt, D., Mallion, J. & Baguet, J. (2006). Observance et hypertension artérielle. *MC ((Isevier Masson S \$ S), Cardiologie*, 11, 302.

Schwed-Girardin, A. & Darioli, R. (1994). La compliance thérapeutique et ses déterminants. *Médecine et hygiène*, 52(2017), 557-560.

Schwering, K. L. (2009). La mort n'est plus ce qu'elle était. *Champ psychosomatique*, (3), 145-161.

Schwering, K. L. (2014). La maladie honteuse du psychologue à l'hôpital. *Champ psy*, (2), 31-44.

Sen, A. (2000). *Un nouveau modèle économique: développement, justice, liberté*. Odile Jacob.

Sinding, C. (1991). *Le clinicien et le chercheur: des grandes maladies de carence à la médecine moléculaire (1880-1980)*, Paris, PUF, 1991.

Sinha, S. & Taly, A. B. (2008). Withdrawal of penicillamine from zinc sulphate–penicillamine maintenance therapy in Wilson's disease: Promising, safe and cheap. *Journal of the neurological sciences*, 264(1-2), 129-132.

Sitta, R., Lert, F., Gueguen, A., Spire, B. & Dray-Spira, R. (2009). No variability across centers in adherence and response to HAART in French hospitals: results from the ANRS-EN12-VESPA study. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 52(5), 643.

Sow K., Desclaux A. (2002). L'adhésion au traitement antirétroviral in *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, ANRS, Collection Sciences Sociales et Sida, 129-139.

Squier, R. W. (1990). A model of empathic understanding and adherence to treatment regimens in practitioner-patient relationships. *Social science & medicine*, 30(3), 325-339.

Steele, D. J., Jackson, T. C., & Gutmann, M. C. (1990). Have you been taking your pills. *J Fam Pract*, 30, 294-299.

Tarquinio, C., Fischer, G. N. & Grégoire, A. (2000). La compliance chez des patients atteints par le VIH: Validation d'une échelle française et mesure de variables psychosociales. *Revue internationale de psychologie sociale*.

Tarquinio, C., & Fischer, G. N. (2001). Therapeutic compliance methodologies in HIV-infection treatment: A comparative study. *Swiss Journal of Psychology/Schweizerische Zeitschrift für Psychologie/Revue Suisse de Psychologie*, 60(3), 136.

Tarquinio, C., & Tarquinio, M. P. (2007). L'observance thérapeutique: déterminants et modèles théoriques. *Pratiques psychologiques*, 13(1), 1-19.

Thomé-Renault, A. (1995). Le traumatisme de la mort annoncée: *Psychosomatique et sida*. Dunod.

Tisseron S. (2003). *Nos secrets de famille, Histoires et modes d'emploi*. Ramsay.

Tourette-Turgis, C., & Rebillon, M. (2001). Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/Sida de la théorie à la pratique. In *Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/Sida de la théorie à la pratique* (pp. 174-174).

Tourette-Turgis, C., Magar, Y. & Girardot, L. (2010). Observance: une approche pratique en médecine générale. *Concours médical (Paris)*, 132(19-20), 833-837.

Trostle, J.A. (1988). Medical compliance is an ideology. *Social Sciences and Medicine*, 27, 12, 1299-1308.

Velut, S. (2020). *L'Hôpital, une nouvelle industrie*. Tracts Gallimard, 12.

Verspieren, P. (2010). Situations extrêmes et décision médicale. In In E. Hirsch (sous la direction de), *Traité de bioéthique. III. Handicaps, vulnérabilité, situations extrêmes*. Erès, p 424.

Walshe, J. M. (1986). The management of pregnancy in Wilson's disease treated with trientine. *QJM: An International Journal of Medicine*, 58(1), 81-87.

Walsh, J. M. & McPhee, S. J. (1992). A systems model of clinical preventive care: an analysis of factors influencing patient and physician. *Health education quarterly*, 19(2), 157-175.

Walshe, J. M. (2007). Cause of death in Wilson disease. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 22(15), 2216-2220.

Walshe, J. M. (2010). Monitoring copper in Wilson's disease. *Advances in clinical chemistry*, 50, 151-163.

Wenisch, E., De Tassigny, A., Trocello, J. M., Beretti, J., Girardot-Tinant, N. & Woimant, F. (2013). Cognitive profile in Wilson's disease: a case series of 31 patients. *Revue neurologique*, 169(12), 944-949.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Winnicott, D. W. (1953). *La mère suffisamment bonne*. Petite bibliothèque Payot, 2006.

Wilson, S. A. K. (1912). *Dégénération lenticulaire progressive maladie nerveuse familiale associée à la cirrhose du foie*. Masson for the Société française de neurologie.

Woimant, F., Chaine, P., Favrole, P., Mikol, J. & Chappuis, P. (2006). La maladie de Wilson. *Revue neurologique*, 162(6-7), 773-781.

Woimant, F., Trocello, J. M., Chaine, P. & Broussolle, E. (2013). Les Centres Maladies Rares en Neurologie ont-ils changé les pratiques et la prise en charge de la maladie de Wilson?. *Revue Neurologique*, 169, S18-S22.

Woimant, F., Djebrani-Oussedik, N. & Poujois, A. (2019). New tools for Wilson's disease diagnosis: Exchangeable copper fraction. *Annals of translational medicine*, 7(Suppl 2).

Zigmond, A. S. & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.

VIII ANNEXES

ANNEXES

- Tableaux (résultats de l'étude Wilobs) -

VIII.1 Tableaux (résultats de l'étude Wilobs)

Table 1 Characteristics of the patients included

	Total	Low persistence	Medium persistence	High persistence	P-value
Population n (%)	139 (100%)	45 (32.4%)	65 (46.8%)	29 (20.9%)	
Gender n (%)					0.2482
Male	69 (49.6%)	19 (42.2%)	32 (49.2%)	18 (62.1%)	
Female	70 (50.4%)	26 (57.8%)	33 (50.8%)	11 (37.9%)	
Age at diagnosis Mean ± SD (years)	21.7 (11.8)	18.7 (8.4)	23.5 (11.9)	22.3 (15.1)	0.1045
Age at inclusion Mean ± SD (years)	39.0 (13.7)	34.4 (10.1)	39.7 (13.8)	44.9 (16.1)	0.0043
Phenotype n (%)					0.0090
Neurologic	72 (51.8%)	16 (35.6%)	34 (52.3%)	22 (75.9%)	
Hepatic	45 (32.4%)	17 (37.8%)	22 (33.8%)	6 (20.7%)	
Asymptomatic	22 (15.8%)	12 (26.7%)	9 (13.8%)	1 (3.4%)	
Relative with WD in the family					0.6029
Yes n (%)	76 (54.7%)	27 (60.0%)	35 (53.8%)	14 (48.3%)	
No n (%)	63 (45.3%)	18 (40.0%)	30 (46.2%)	15 (51.7%)	
Feeling of being sufficiently informed about the WD					0.1825
Yes n (%)	129 (92.8%)	42 (93.3%)	58 (89.2%)	29 (100.0%)	
No n (%)	10 (7.2%)	3 (6.7%)	7 (10.8%)	--	
Education n (%)					0.078
higher education	68 (48.9%)	25 (55.5%)	34 (52.3%)	9 (31.0%)	
upper /post-secondary education	39 (28.1%)	11 (24.4%)	14 (21.5%)	14 (48.3%)	
vocational education	32 (23.0%)	9 (20.0%)	17 (26.2%)	6 (20.7)	
Dialogue with the entourage about Wilson's disease					0.3370
Yes n (%)	117 (84.2%)	39 (86.4%)	56 (85.5%)	22 (75.9%)	
No n (%)	22 (16.5%)	6 (13.6%)	9 (14.5%)	7 (25.9%)	

Table 2 Depression and anxiety symptoms assessed by the HADS scale

	Total	Low adherence	Medium adherence	High adherence	P-value
Depressive symptoms n (%)					0.8191
NA	2	1	--	1	
Absent	110 (80.3%)	36 (81.8%)	52 (80.0%)	22 (78.6%)	
Doubtful	17 (12.4%)	5 (11.4%)	7 (10.8%)	5 (17.9%)	
Present	10 (7.3%)	3 (6.8%)	6 (9.2%)	1 (3.6%)	
Anxiety symptoms n (%)					0.4762
NA	2	1	--	1	
Absent	82 (59.9%)	24 (54.5%)	39 (60.0%)	19 (67.9%)	
Doubtful	28 (20.4%)	8 (18.2%)	15 (23.1%)	5 (17.9%)	
Present	17 (12.4%)	9 (20.5%)	7 (10.8%)	1 (3.6%)	

NA: not adapted

ANNEXES

- Tableaux (résultats de l'étude Wilobs) -

Table 3 Processing and regularity of CRMR follow-ups

	Total	Low persistence	Medium persistence	High persistence	P-value
Current treatment					0.0748
D-Penicillamine	49 (35.3%)	15 (33.3%)	23 (35.4%)	11 (37.9%)	
Trientine 2HCL	22 (15.8%)	11 (24.4%)	7 (10.8%)	4 (13.8%)	
Zinc acetate	52 (37.4%)	11 (24.4%)	31 (47.7%)	10 (34.5%)	
Zinc sulfate	15 (10.8%)	8 (17.8%)	4 (6.2%)	3 (10.3%)	
D-Penicillamine + Zinc sulfate	1 (0.7%)	--	--	1 (3.4%)	
Duration of treatment					0.0192
Mean ± SD (years)	17.9 (11.3)	16.2 (9.6)	16.7 (11.5)	23.1 (12.4)	
Medication delivery and storage issues					0.1213
Yes n (%)	61 (43.9%)	23 (51.1%)	30 (46.2%)	8 (27.6%)	
No n (%)	78 (56,1%)	22 (48,9%)	35 (53,8%)	21 (72,4%)	
Sense of being sufficiently informed about Wilson's disease					0.1825
Yes n (%)	129 (92.8%)	42 (93.3%)	58 (89.2%)	29 (100.0%)	
No n (%)	10 (7,2%)	3 (6,7%)	7 (10,8%)	--	
Consultations missed by the patient in the last 2 years					0.4320
Yes n (%)	9 (6.5%)	5 (11.1%)	3 (4.6%)	1 (3.4%)	
No n (%)	130 (93,5%)	40 (88,9%)	62 (95,4%)	28 (96,6%)	
Consultations postponed by the patient in the last 2 years					0.0861
Yes n (%)	48 (34.5%)	17 (37.8%)	26 (40.0%)	5 (17.2%)	
No n (%)	91 (65,5%)	28 (62,2%)	39 (60,0%)	24 (82,8%)	

VIII.2 Questionnaire patients

Observance médicamenteuse dans la maladie de
Wilson

CAHIER D'OBSERVATION

Patients

14-030

ANNEXES

- Questionnaire patients -

Objectifs de l'étude :

L'objectif de l'étude est d'apporter un bénéfice direct pour les patients : prendre correctement leur traitement.

Le projet consiste à réaliser une enquête auprès des patients pour préciser sur un grand nombre de patients :

- Le taux de patients se déclarant non observants
- La corrélation entre l'observance médicamenteuse et l'assiduité au suivi médical
- Les raisons de la non observance
- Les stratégies et les leviers pour une meilleure observance

DONNEES POUR L'INTERVIEW

Date de l'interview :

Personne qui a proposé l'étude :

Personne qui mène l'interview :

Enquête réalisée :

Par téléphone En consultation
En HDJ En HDS
En hospitalisation conventionnelle

Lieu de l'enquête :

Paris Lyon
Lille Bordeaux
Rennes Toulouse
Besançon Aix-Marseille

DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Nom (les 2 premières lettres) : **Prénom (les 2 premières lettres) :**

Numéro d'inclusion :

Vous êtes...

Un homme Une femme

Quelle est votre date de naissance ?/...../.....

Age :

Jour Mois Année

Quel est votre code postal ?

Quelle est votre situation au domicile ?

Seul En couple
Enfants Parents
Hébergement médico-social Autre

ANNEXES

- Questionnaire patients -

Précisez :

.....

Quelle est votre situation scolaire ou professionnelle ?

- | | | | |
|------------------------------|--------------------------|---|--------------------------|
| Scolarisé | <input type="checkbox"/> | Activité en milieu protégé | <input type="checkbox"/> |
| Activité en milieu ordinaire | <input type="checkbox"/> | Temps partiel | |
| <input type="checkbox"/> | | | |
| Temps plein | <input type="checkbox"/> | Invalidité de classe II | |
| <input type="checkbox"/> | | | |
| Invalidité de classe I | <input type="checkbox"/> | Recherche d'emploi | <input type="checkbox"/> |
| Invalidité de classe III | <input type="checkbox"/> | Retraite | |
| <input type="checkbox"/> | | | |
| Au foyer | <input type="checkbox"/> | Arrêt de travail (lié à la maladie de Wilson) | |
| <input type="checkbox"/> | | | |

Quelles sont vos ressources ?

- | | | | |
|----------------------|--------------------------|---------|--------------------------|
| Aucune | <input type="checkbox"/> | Salaire | <input type="checkbox"/> |
| Chômage | <input type="checkbox"/> | AAH | <input type="checkbox"/> |
| | | | |
| Pension d'invalidité | <input type="checkbox"/> | RSA | <input type="checkbox"/> |
| Retraite | <input type="checkbox"/> | Autre | <input type="checkbox"/> |
| | | | Précisez |

.....

Quel est votre niveau d'étude ?

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------|--------------------------|
| Aucun diplôme (< certificat d'étude) | <input type="checkbox"/> | Certificat d'étude | <input type="checkbox"/> |
| Brevet des collèges | <input type="checkbox"/> | CAP, BEP | |
| <input type="checkbox"/> | | | |
| Baccalauréat, brevet professionnel ou équivalent | <input type="checkbox"/> | DUT, BTS | |
| <input type="checkbox"/> | | | |
| Licence, Maîtrise | <input type="checkbox"/> | Master | <input type="checkbox"/> |
| Doctorat, Diplôme de 3 ^{ème} cycle | <input type="checkbox"/> | | |

A quelle catégorie socio-professionnelle appartenez-vous ?

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Agriculteurs | <input type="checkbox"/> | |
| Artisans, commerçants et chefs d'entreprise | | <input type="checkbox"/> |
| Cadres et professions intellectuelles supérieures | <input type="checkbox"/> | |
| Professions intermédiaires | <input type="checkbox"/> | |
| Employés | <input type="checkbox"/> | |
| Ouvriers | <input type="checkbox"/> | |
| Personnes sans activité professionnelle | <input type="checkbox"/> | |
| Retraités | <input type="checkbox"/> | |

HISTOIRE DE LA MALADIE

ANNEXES

- Questionnaire patients -

Avez-vous été diagnostiqué par screening familial ? **Oui** **Non**

Selon vous, avez-vous eu des symptômes de la maladie initialement (rapportés par les patients) ?

Oui Non

Si oui, quand avez-vous eu ces premiers symptômes ?

...../..... non adapté
 Mois Année

Aviez-vous des symptômes hépatiques ? Oui Non

Si oui, lesquels ?

Fatigue Ictère/Jaunisse

Aménorrhée Ascite (gonflement de l'abdomen)

Œdème des membres inférieurs

Autre Précisez

Aviez-vous des symptômes neurologiques ? Oui Non

Si oui, lesquels ?

Tremblement Dystonie

Dysarthrie Hypersalivation

Lenteur Autre Précisez

.....

Quand le diagnostic a-t-il été posé ?/.....

Mois Année

Quelle était la forme de la maladie au diagnostic ?

Hépatique **Neurologique**

Psychiatrique **Pré-symptomatique (screening familial)**

Si c'était une forme hépatique, quels étaient les symptômes ?

Ascite **Oui** **Non**

Ictère **Oui** **Non**

Œdème des membres inférieurs **Oui** **Non**

Prurit **Oui** **Non**

Encéphalopathie hépatique **Oui** **Non**

Autre **Oui** **Non**

Précisez.....

Si c'était une forme neurologique, quels étaient les symptômes ?

Tremblement **Oui** **Non**

Dystonie **Oui** **Non**

Anomalie de la marche **Oui** **Non**

Dysarthrie **Oui** **Non**

Dysphagie **Oui** **Non**

Hypersalivation **Oui** **Non**

Modification de l'écriture **Oui** **Non**

Autre **Oui** **Non**

Précisez

Lampe à fente **Normale** **Anormale**

D'autres personnes proches sont-elles atteintes de la maladie de Wilson ?

Oui Non Ne sait pas

Si oui,

Personne 1 :

Forme de la maladie :

Hépatique Oui Non

Neurologique Oui Non

Neuropsychiatrique Oui Non

Asymptomatique Oui Non

Décès Oui Non

Personne 2 :

Forme de la maladie :

Hépatique Oui Non

Neurologique Oui Non

Neuropsychiatrique Oui Non

Asymptomatique Oui Non

Décès Oui Non

Personne 3 :

Forme de la maladie :

Hépatique Oui Non

Neurologique Oui Non

Neuropsychiatrique Oui Non

Asymptomatique Oui Non

Décès Oui Non

Personne 4 :

Forme de la maladie :

Hépatique Oui Non

Neurologique Oui Non

Neuropsychiatrique Oui Non

Asymptomatique Oui Non

Décès Oui Non

De quelle forme souffrez-vous actuellement ?

Hépatique Oui Non

Neurologique Oui Non

Asymptomatique Oui Non

Avez-vous des signes neurologiques gênant la prise des médicaments ? Oui

Non

Si oui,

Les mouvements involontaires vous gênent-ils pour prendre vos médicaments ?

Oui Non

Avez-vous une raideur au niveau des mains qui vous gêne pour prendre vos médicaments ?

ANNEXES

- Questionnaire patients -

Avez-vous des difficultés à déglutir ? Oui Non

Avez-vous d'autres symptômes neurologiques qui rendent difficile la prise des médicaments? Oui Non

Oui Non
Précisez :

.....

Avez-vous des troubles psychiatriques/psychologiques en lien direct avec la maladie de Wilson et entraînant une gêne au quotidien ? Oui Non

Si oui,

Vous sentez-vous irritable ? Oui Non

Vous sentez-vous impatient ? Oui Non

Vous sentez-vous triste ? Oui Non

Vous sentez-vous déprimé ? Oui Non

Vous sentez-vous anxieux ? Oui Non

Avez-vous des troubles cognitifs ? Oui Non

Si oui,

Avez-vous des difficultés d'attention et de concentration ? Oui
Non

Avez-vous des difficultés de mémoire ? Oui
Non

Avez-vous des difficultés à planifier, anticiper ou organiser les choses ? Oui
Non

Etes-vous autonome ou avez-vous besoin d'aide dans les gestes de la vie quotidienne (Echelle de Rankin : score de handicap)? (ne pas faire remplir au patient)

0 : aucun symptôme

1 : pas d'incapacité en dehors d'éventuels symptômes : activités et autonomie conservées

2 : handicap faible : incapable d'assurer les activités habituelles mais autonomie

3 : handicap modéré : besoin d'aide mais marche possible sans assistance

4 : handicap sévère : marche et gestes quotidiens impossibles sans aide

5 : handicap majeur : alitement permanent, incontinence et soins de nursing permanent

BIEN ÊTRE GENERAL

Actuellement, comment vous sentez-vous dans votre vie ? Sur une échelle, de 0 à 10, comment vous situeriez-vous :

0 (ça ne va pas du tout) _____
(tout va bien)

10

TRAITEMENTS ANTERIEURS

Quels traitements pour la maladie de Wilson avez-vous pris depuis le diagnostic ?

1-Avez-vous pris du Trolovol ?

Oui **Non**

Le traitement a-t-il été arrêté ? Oui Non Non adapté

Pour quel motif ?

Inefficacité Oui Non Non adapté

Intolérance Oui Non Non adapté

Conservation au froid Oui Non Non adapté

Dispensation du médicament Oui Non Non adapté

En cas d'intolérance, quels ont été ces signes ?

Troubles rénaux Oui Non Non adapté

Troubles cutanés Oui Non Non adapté

Troubles digestifs Oui Non Non adapté

Atteinte immunologique Oui Non Non adapté

Autre Oui Non Non adapté

Précisez

Quel a été la durée du traitement ?

2-Avez-vous pris de la Trientine 150mg (T° ambiante) ?

Oui **Non**

Le traitement a-t-il été arrêté ? Oui Non Non adapté

Pour quel motif ?

Inefficacité Oui Non Non adapté

Intolérance Oui Non Non adapté

Conservation au froid Oui Non Non adapté

Dispensation du médicament Oui Non Non adapté

En cas d'intolérance, quels ont été ces signes ?

Troubles rénaux Oui Non Non adapté

Troubles cutanés Oui Non Non adapté

Troubles digestifs Oui Non Non adapté

Atteinte immunologique Oui Non Non adapté

Autre Oui Non Non adapté

Précisez

Quel a été la durée du traitement ?

3-Avez-vous pris de la Trientine 300mg ?

Oui **Non**

Le traitement a-t-il été arrêté ? Oui Non Non adapté

Pour quel motif ?

Inefficacité Oui Non Non adapté

Intolérance Oui Non Non adapté

Conservation au froid Oui Non Non adapté

Dispensation du médicament Oui Non Non adapté

ANNEXES

- Questionnaire patients -

En cas d'intolérance, quels ont été ces signes ?

Troubles rénaux	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Troubles cutanés	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Troubles digestifs	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Atteinte immunologique	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Autre	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>

Précisez

Quel a été la durée du traitement ?

4-Avez-vous pris du Wilzin ? **Oui** **Non**

Le traitement a-t-il été arrêté ? Oui Non Non adapté

Pour quel motif ?

Inefficacité	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Intolérance	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Conservation au froid	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Dispensation du médicament	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>

En cas d'intolérance, quels ont été ces signes ?

Troubles rénaux	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Troubles cutanés	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Troubles digestifs	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Atteinte immunologique	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Autre	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>

Précisez

Quel a été la durée du traitement ?

5-Avez-vous pris du sulfate de zinc ? **Oui** **Non**

Le traitement a-t-il été arrêté ? Oui Non Non adapté

Pour quel motif ?

Inefficacité	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Intolérance	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Conservation au froid	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Dispensation du médicament	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>

En cas d'intolérance, quels ont été ces signes ?

Troubles rénaux	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Troubles cutanés	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Troubles digestifs	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Atteinte immunologique	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>
Autre	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>	Non adapté	<input type="checkbox"/>

Précisez

Quel a été la durée du traitement ?

Y a-t-il eu une association de médicaments dans le passé ? Oui Non

Si oui, quelle a été cette association ?

Trolovol + Wilzin	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>
Trolovol + Sulfate de zinc	Oui	<input type="checkbox"/>	Non	<input type="checkbox"/>

ANNEXES

- Questionnaire patients -

- | | | | | |
|-----------------------------------|-----|--------------------------|-----|--------------------------|
| Trientine 150mg + Wilzin | Oui | <input type="checkbox"/> | Non | <input type="checkbox"/> |
| Trientine 150mg + Sulfate de zinc | Oui | <input type="checkbox"/> | Non | <input type="checkbox"/> |
| Trientine 300mg + Wilzin | Oui | <input type="checkbox"/> | Non | <input type="checkbox"/> |
| Trientine 300mg + Sulfate de zinc | Oui | <input type="checkbox"/> | Non | <input type="checkbox"/> |

TRAITEMENTS ACTUELS

Quels traitements prenez-vous actuellement ?

Nom du médicament	Dose (mg)	Nombre de comprimés				Dose quotidienne (mg)
		Matin	Midi	Après-midi	Soir	
Trolovol	300					
Trientine	300					
Wilzin	25					
Wilzin	50					
Sulfate de zinc	200					

Y a-t-il une association de médicaments ? Oui Non

Si oui, quelle est cette association ?

- | | | | | |
|-----------------------------------|-----|--------------------------|-----|--------------------------|
| Trolovol + Wilzin | Oui | <input type="checkbox"/> | Non | <input type="checkbox"/> |
| Trolovol + Sulfate de zinc | Oui | <input type="checkbox"/> | Non | <input type="checkbox"/> |
| Trientine 300mg + Wilzin | Oui | <input type="checkbox"/> | Non | <input type="checkbox"/> |
| Trientine 300mg + Sulfate de zinc | Oui | <input type="checkbox"/> | Non | <input type="checkbox"/> |

Quel est le nombre de prises par jour ?

Avez-vous modifié les horaires de prise de votre traitement par rapport à la prescription ?

Oui Non

Suivez-vous le régime pauvre en cuivre ?

Tout le temps Parfois Jamais

Avez-vous d'autres médicaments ? Oui Non

Si oui, complétez le tableau suivant :

<i>Noms des médicaments et posologie</i>
1.
2.
3.
4.
5.
6.
7.

OPINION SUR LA PRISE DES MEDICAMENTS

Observance médicamenteuse (Echelle de Morisky- MMAS-8) :

ANNEXES

- Questionnaire patients -

Vous arrive-t-il quelquefois d'oublier de prendre vos médicaments ? Oui
Non

Il arrive que des personnes ne prennent pas leurs médicaments pour des raisons autres que l'oubli. Pensez aux deux dernières semaines : vous est-il arrivé au moins un jour de ne pas prendre vos médicaments ? Oui Non

Vous est-il déjà arrivé de diminuer ou d'arrêter de prendre votre traitement sans le dire à votre médecin, parce que vous vous sentiez plus mal lorsque vous le preniez ?
Oui Non

Lorsque vous voyagez ou quittez votre domicile, vous arrive-t-il d'oublier d'emporter avec vous vos médicaments ? Oui Non

Avez-vous pris vos médicaments hier ? Oui Non

Lorsque vous sentez que votre problème de santé est maîtrisé, vous arrive-t-il d'arrêter votre traitement ? Oui Non

Prendre son traitement tous les jours constitue une vraie gêne pour certains patients.

Vous arrive-t-il, quelque fois, de ne pas supporter de prendre votre traitement ?
Oui Non

Combien de fois avez-vous eu des difficultés à vous rappeler de prendre votre traitement ?

Jamais ou rarement	<input type="checkbox"/>	De temps à autre	<input type="checkbox"/>
Parfois	<input type="checkbox"/>	Fréquemment	<input type="checkbox"/>
Tout le temps	<input type="checkbox"/>		

Score total :

8 : haute adhérence

6 à < 8 : moyenne adhérence

<6 : basse adhérence

Echelle d'observance 1 :

Combien avez-vous de prises sur une semaine ?.....

Soit sur 2 semaines :

Au cours des 2 dernières semaines, combien de prises avez-vous oubliés ?.....

Soit en % :

Echelle d'observance 2 (Girerd):

Hier soir, avez-vous oublié de prendre votre traitement ? Oui Non

Depuis la dernière consultation, avez-vous été en panne de médicament ?

Oui Non

Vous est-il arrivé de prendre votre traitement avec retard par rapport à l'heure habituelle ?

Oui Non

Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, votre mémoire vous fait défaut ? Oui Non

Vous est-il arrivé de ne pas prendre votre traitement parce que, certains jours, vous avez l'impression que votre traitement vous fait plus de mal que de bien ?

Oui Non

Pensez-vous que vous avez trop de comprimés ? Oui Non

Score total :

6 : bon observant 4 ou 5 : non observant mineur

3 ou moins : non observant majeur

Difficultés dans la prise des médicaments :

Actuellement, avez-vous des difficultés à prendre le traitement ? Oui Non

Si vous n'avez pas actuellement de difficultés à prendre votre traitement, en avez-vous déjà eu dans le passé ?

Oui Non

Si oui, ces difficultés ont-elles entraîné une aggravation de votre état de santé ?

Oui Non

En cas de diagnostic dans l'enfance, la prise du traitement a-t-elle été particulièrement difficile pendant l'adolescence ?

Oui Non

Si oui, pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Y a-t-il des situations précises où il est plus difficile de prendre votre traitement (que le traitement soit pris ou non) ?

Oui Non

Si oui, lesquelles ?

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Au travail | <input type="checkbox"/> | |
| La semaine | <input type="checkbox"/> | |
| Le week-end | <input type="checkbox"/> | |
| Pendant les vacances | <input type="checkbox"/> | |
| Lors de sorties | <input type="checkbox"/> | |
| Lors de voyages ou de séjours à l'étranger | <input type="checkbox"/> | |
| Lors d'un déménagement | <input type="checkbox"/> | |
| Lors d'une maladie intercurrente | | <input type="checkbox"/> |
| Lors d'imprévus ou d'un changement de rythme de vie | <input type="checkbox"/> | |
| Lors de difficultés dans les horaires de prise | | <input type="checkbox"/> |

Lorsque vous vous apercevez que vous avez oublié de prendre votre traitement, le prenez-vous plus tard dans la journée ?

Oui Non Non adapté

Pourquoi ?

.....
.....
.....

ANNEXES
- Questionnaire patients -

Causes des difficultés :

Selon vous, quels sont les causes de vos difficultés (passées ou actuelles) à prendre le traitement ?

Opposition de principe à la prise de médicaments : Oui Non Non adapté

Oublis : Oui Non Non adapté

Difficultés à respecter les heures de prise : Oui Non Non adapté

Mode de vie : Oui Non Non adapté

Horaires de travail : Oui Non Non adapté

Nombreux déplacements : Oui Non Non adapté

Autre : Oui Non Non adapté

Précisez :

Difficultés à avaler les comprimés : Oui Non Non adapté

Non adapté Taille des comprimés : Oui Non Non adapté

Troubles de la déglutition : Oui Non Non adapté

Autre : Oui Non Non adapté

Précisez :

Nombre élevé de comprimés : Oui Non Non adapté

Difficultés d'organisation et d'anticipation : Oui Non Non adapté

Difficulté à dévoiler sa maladie aux autres : Oui Non Non adapté

Contrainte de prendre un traitement plusieurs fois par jour et à vie : Oui Non Non adapté

Effets secondaires des médicaments : Oui Non Non adapté

Si oui, pourquoi ? Troubles digestifs Oui Non Non adapté

Agueusie Oui Non Non adapté

Autre Oui Non Non adapté

Précisez :

Sentiment que le traitement est inutile : Oui Non Non adapté

ANNEXES

- Questionnaire patients -

Sentiment que les oublis n'ont pas de conséquence : Non adapté <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	
Sentiment de ne pas être malade : adapté <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Difficultés personnelles : adapté <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Mauvais moral : adapté <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Lassitude (traitement à vie): Non adapté <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Absence de suivi médical : adapté <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>
Passage du suivi pédiatrie-adultes : Non adapté <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Problème d'addiction (tabac, cannabis, ...) : Non adapté <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autres : Non adapté <input type="checkbox"/>	Oui <input type="checkbox"/>	Non <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Précisez :			

Problèmes administratifs en rapport avec le traitement :

Rencontrez-vous ou avez-vous eu des problèmes d'ordre administratif par rapport au traitement ?

Oui Non

Si oui, lesquels ?

Avec l'ATU (autorisation temporaire d'utilisation) Oui

Non

Avec votre carte vitale Oui

Non

Avec votre mutuelle Oui Non

Pour la prise en charge à 100% de votre maladie Oui

Non

Pour le renouvellement d'ordonnance Oui

Non

Problèmes dans la délivrance et la conservation des médicaments :

Rencontrez-vous ou avez-vous eu des problèmes dans la délivrance et la conservation de vos médicaments ?

Oui Non

Si oui, lesquels ?

ANNEXES

- Questionnaire patients -

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--|-----|------------------------------|
| Non | <input type="checkbox"/> | La conservation du médicament au froid | Oui | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | | L'approvisionnement en pharmacie hospitalière | Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Non | <input type="checkbox"/> | Les horaires de la pharmacie hospitalière | Oui | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | | La distance de la pharmacie hospitalière | Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| <input type="checkbox"/> | | La durée du traitement délivrée | Oui | <input type="checkbox"/> Non |
| Non | <input type="checkbox"/> | La non-disponibilité du traitement en pharmacie d'officine | Oui | <input type="checkbox"/> |
| Non | <input type="checkbox"/> | Avec le centre hospitalier en cas de nouvelle adresse | Oui | <input type="checkbox"/> |

Confier ses difficultés passées ou présentes dans la prise du traitement :

En cas de difficultés à prendre le traitement, en parlez-vous à vos proches ?

- Oui Non Non adapté

En cas de difficultés à prendre le traitement, vous est-il difficile d'en parler à l'équipe qui vous suit ?

- Oui Non Non adapté

Si oui, pourquoi ?

- Peur d'être réprimandé/jugé : Oui

- Non

- Sentiment de honte : Oui

- Non

- Peur de décevoir/blesser l'équipe : Oui

- Non

- Sentiment que ça ne sert à rien d'en parler : Oui

- Non

- Sentiment de ne pas être écouté/compris : Oui

- Non

- Autre : Oui Non Précisez :

.....

En cas de difficultés, y a-t-il un membre de l'équipe à qui il vous est plus facile de confier vos éventuelles difficultés ?

- Oui Non Non adapté

Si oui, lequel ?

- Aide-soignante Infirmière

- Kinésithérapeute Orthophoniste

- Neuropsychologue Psychologue

- Assistante sociale Neurologue

- Hépatologue Ophtalmologue

- Autre Précisez :

ANNEXES

- Questionnaire patients -

- Si oui, pourquoi ? Relation plus proche : Oui
- Non
- Personne qui ne prescrit pas le traitement : Oui
- Non
- Crainte moins importante de décevoir : Oui
- Non
- Autre : Oui Non
- Précisez :

Prise des médicaments :

Allez-vous chercher vos médicaments dans une pharmacie d'officine ? Oui

Non

Allez-vous chercher vos médicaments dans une pharmacie centrale des hôpitaux ?

Oui Non

Quelle est la durée de la délivrance de vos médicaments par la pharmacie ?

Allez-vous chercher vous-même vos médicaments à la pharmacie ?

Oui, tout le temps Oui, parfois Non

Prenez-vous seul vos médicaments ? Oui Non

Aides à la prise des médicaments :

Qu'est-ce qui vous aide à prendre votre traitement ?

Aide technique : Oui Non

Si oui, laquelle ?

Pilulier

Alarme (smartphone...)

Autre Précisez :

- | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|
| Soutien de vos proches : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Soutien médical : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Informations et explications sur la maladie : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Résultats satisfaisants des analyses : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Se sentir bien dans sa vie : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Soutien associatif : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Voir un proche malade : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Voir d'autres patients : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Si oui, | | |
| Echange verbal avec des patients : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Témoignages anonymes : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Peur : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Autre : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| Précisez : | | |

Plus généralement, qu'est-ce qui selon vous aiderait les patients à mieux prendre leur traitement ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

INFORMATION SUR LA MALADIE / VECU DE LA MALADIE

De façon générale, pensez-vous être suffisamment informé sur la maladie ? Oui
Non

Comment vous êtes-vous informés ?

Par des professionnels <input type="checkbox"/>	Par l'Association
<input type="checkbox"/>	
Par Internet <input type="checkbox"/>	Autres <input type="checkbox"/>

Précisez :

Parlez-vous de votre maladie ?	Oui	Non	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Si oui, avec			
Votre conjoint ?	Oui	Non	Non adapté
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Votre famille ?	Oui	Non	Non adapté
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vos amis ?	Oui	Non	Non adapté
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'infirmière scolaire ?	Oui	Non	Non adapté
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Le médecin scolaire ?	Oui	Non	Non adapté
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Le médecin du travail ?	Oui	Non	Non adapté
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Vos collègues ?	Oui	Non	Non adapté
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Vos supérieurs hiérarchiques ?	Oui	Non	Non adapté
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autres ?	Oui	Non	Non adapté
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Précisez :

Selon vous, qu'est-ce qui est le plus gênant avec cette maladie ?

Symptômes <input type="checkbox"/>	Traitement <input type="checkbox"/>
Difficultés sociales (revenus, emploi) <input type="checkbox"/>	Relation aux autres
Suivi <input type="checkbox"/>	Mauvais moral lié à la maladie <input type="checkbox"/>
Risque de développer la maladie <input type="checkbox"/>	Rien du tout <input type="checkbox"/>

Autre Précisez :

SUIVI DE LA MALADIE DE WILSON

Prise en charge à l'hôpital :

Où est assuré le suivi de la maladie de Wilson ?

CNR Wilson : Paris Lyon

Centres de compétence : Lille Bordeaux
Rennes Toulouse
Besançon Aix-Marseille

Autre (Précisez) :

Est-ce que la dimension multidisciplinaire (kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, médecin, infirmière...) vous aide ? Oui Oui, en cas de besoin
Non

Avez-vous l'impression que la distance entre votre domicile et le lieu de votre suivi représente une contrainte/un obstacle à votre prise en charge ? Oui
Non

Etes-vous suivi dans différents lieux ?

Oui Non
Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....
.....

Le suivi dans différents lieux représente pour vous :

Un soutien supplémentaire ? Oui Non
Une contrainte supplémentaire ? Oui Non

Prise en charge en libéral :

Etes-vous suivi en libéral, dans le cadre de la maladie de Wilson, par des professionnels de santé ?

Oui Non

Si oui, par quels professionnels de santé libéraux êtes-vous suivis dans le cadre de votre maladie de Wilson?

Médecin traitant : Oui Non Non adapté
A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
1 fois par mois
1 fois tous les 3 mois
1 fois tous les 6 mois
1 fois par an

ANNEXES

- Questionnaire patients -

Neurologue : Oui Non Non adapté
 A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
 1 fois par mois
 1 fois tous les 3 mois
 1 fois tous les 6 mois
 1 fois par an

Hépatologue : Oui Non Non adapté
 A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
 1 fois par mois
 1 fois tous les 3 mois
 1 fois tous les 6 mois
 1 fois par an

Ophtalmologue : Oui Non Non adapté
 A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
 1 fois par mois
 1 fois tous les 3 mois
 1 fois tous les 6 mois
 1 fois par an

Psychiatre : Oui Non Non adapté
 A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
 1 fois par mois
 1 fois tous les 3 mois
 1 fois tous les 6 mois
 1 fois par an

Orthophoniste : Oui Non Non adapté
 A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
 1 fois par mois
 1 fois tous les 3 mois
 1 fois tous les 6 mois
 1 fois par an

Kinésithérapeute : Oui Non Non adapté
 A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
 1 fois par mois
 1 fois tous les 3 mois
 1 fois tous les 6 mois
 1 fois par an

Neuropsychologue : Oui Non Non adapté
 A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
 1 fois par mois
 1 fois tous les 3 mois
 1 fois tous les 6 mois
 1 fois par an

ANNEXES

- Questionnaire patients -

Psychologue : Oui Non Non adapté
A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
1 fois par mois
 1 fois tous les 3 mois
 1 fois tous les 6 mois
 1 fois par an

Diététicien : Oui Non Non adapté
A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
1 fois par mois
1 fois tous les 3 mois
1 fois tous les 6 mois
1 fois par an

Autre : Oui Non Non adapté
Précisez
A quelle fréquence ? 1 fois par semaine
1 fois par mois
1 fois tous les 3 mois
1 fois tous les 6 mois
1 fois par an

Fréquence de suivi à l'hôpital et en libéral :

La fréquence à laquelle vous voyez les professionnels qui vous suivent dans le cadre de votre maladie vous convient-elle ?

Oui Non Non adapté

Si non, une modification de cette fréquence vous aiderait-elle à mieux prendre votre traitement ?

Oui Non Non adapté

Si oui, quelle fréquence de suivi par les professionnels de santé vous aiderait à être plus observant ?

- 1 fois par semaine
- 1 fois par mois
- 1 fois tous les 3 mois
- 1 fois tous les 6 mois
- 1 fois par an

Dans les 2 dernières années, vous est-il arrivé de manquer des consultations médicales ?

Oui Non Non adapté

Si oui, combien de fois ?

Si oui, pour quelles raisons ?

.....
.....

.....
.....
.....

Dans les 2 dernières années, vous est-il arrivé de reporter des consultations médicales ?

Oui Non Non adapté

Si oui, combien de fois ?

Si oui, pour quelles raisons ?

.....
.....
.....
.....

Appréhension des consultations et des examens médicaux :

Appréhendez-vous :

Les consultations médicales ?

Oui Non

Si oui, pour quelles raisons ?

.....
.....
.....
.....

Les examens médicaux ?

Oui Non

Si oui, pour quelles raisons ?

.....
.....
.....
.....

Résultats des examens médicaux :

Comment percevez-vous le rendu des résultats de vos analyses biologiques de la dernière consultation ? Attendez-vous les résultats ou les redoutez-vous ? Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Est-il important que les résultats (analyses biologiques, IRM...) soient donnés et commentés par le médecin ?

Oui Non
Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Compte-rendu de consultations ou d'hospitalisations :

Lisez-vous les comptes rendus qui vous sont adressés par courrier ? Oui Non

Si oui, les comprenez-vous ? Oui Non

Les comptes rendus ont-ils un impact sur votre observance médicamenteuse ?
Oui Non

Importance du traitement et de la régularité :

Le traitement est-il important dans la maladie de Wilson ?

Oui Non
Pourquoi ?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Est-il important de prendre régulièrement le traitement ?

Oui Non
Pourquoi ?

ANNEXES

- Questionnaire patients -

- Jamais
- Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois
- Oui, tout autant
- Pas autant
- Un peu seulement
- Presque plus
- J'ai une sensation de peur, comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver
- Oui, très nettement
- Oui, mais ce n'est pas trop grave
- Un peu, mais cela ne m'inquiète pas
- Pas du tout
- Je ris facilement et vois le bon côté des choses
- Autant que par le passé
- Plus autant qu'avant
- Vraiment moins qu'avant
- Plus du tout
- Je me fais du souci
- Très souvent
- Assez souvent
- Occasionnellement
- Très occasionnellement
- Je suis de bonne humeur
- Jamais
- Rarement
- Assez souvent
- La plupart du temps
- Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)
- Oui, quoi qu'il arrive
- Oui, en général
- Rarement
- Jamais
- J'ai l'impression de fonctionner au ralenti
- Presque toujours
- Très souvent
- Parfois
- Jamais
- J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué
- Jamais
- Parfois
- Assez souvent
- Très souvent
- Je ne m'intéresse plus à mon apparence
- Plus du tout
- Je n'y accorde pas autant d'attention que je le devrais
- Il se peut que je n'y fasse plus attention
- J'y prête autant attention que par le passé
- J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place
- Oui, c'est tout à fait le cas
- Un peu

ANNEXES

- Questionnaire patients -

- Pas tellement
- Pas du tout
- Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses
- Autant qu'avant
- Un peu moins qu'avant
- Bien moins qu'avant
- Presque jamais
- J'éprouve des sensations soudaines de panique
- Vraiment très souvent
- Assez souvent
- Pas très souvent
- Jamais
- Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou de télévision
- Souvent
- Parfois
- Rarement
- Très rarement

Auto-questionnaire sur la qualité de vie (Echelle MOS SF-36)

Les questions qui suivent portent sur votre état de santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué.

Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1/ Dans l'ensemble, pensez-vous que votre état de santé est :

- 1 : Excellente 2 : Très bonne 3 : Bonne 4 : Médiocre
5 : Mauvaise

2/ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?

- 1 : Bien meilleur que l'an dernier 2 : Plutôt meilleur
3 : A peu près pareil 4 : Plutôt moins bon
5 : Beaucoup moins bon

3/ Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours.

Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité en raison de votre état de santé actuel :

Liste d'activités	OUI beaucoup limité(e)	OUI peu limité(e)	NON pas du tout limité(e)
A			
Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...	1	2	3
B			

ANNEXES
- Questionnaire patients -

Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
C			
Soulever et porter les courses	1	2	3
D			
Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
E			
Monter un étage par l'escalier	1	2	3
F			
Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
G			
Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
H			
Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
I			
Marcher une centaine de mètres	1	2	3
J			
Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état physique :

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
D		
Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)) :

	OUI	NON
A		
Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
B		
Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ?	1	2
C		
Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	1	2

ANNEXES

- Questionnaire patients -

6/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a-t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis ou vos connaissances ?

1 : Pas du tout 2 : Un petit peu 3 : Moyennement
 4 : Beaucoup 5 : Enormément

7/ Au cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs (physiques) ?

1 : Nulle 2 : Très faible 3 : Faible
 4 : Moyenne 5 : Grande 6 : Très grande

8/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limitées dans votre travail ou vos activités domestiques ?

1 : Pas du tout 2 : Un petit peu 3 : Moyennement
 4 : Beaucoup 5 : Enormément

9/ Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines.

Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée.

Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelque fois	Rarement	Jamais
A						
Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
B						
Vous vous êtes senti(e) très nerveux (se) ?	1	2	3	4	5	6
C						
Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
D						
Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
E						
Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
F						
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
G						
Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
H						

ANNEXES

- Questionnaire patients -

Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
I						
Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10/ Au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnant vous a gêné dans votre vie et vos relations aux autres, votre famille et vos connaissances ?

1 : En permanence
temps

2 : Une bonne partie du temps

3 : De temps en

4 : Rarement

5 : Jamais

11/ Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
A					
Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
B					
Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
C					
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
D					
Je suis en excellente santé	1	2	3	4	5

VIII.3 Guide d'entretien patients non symptomatiques

Guide de l'entretien semi-directif auprès des médecins spécialistes de la prise en charge de la maladie de Wilson

Recueil de l'accord oral pour l'enregistrement de l'entretien, rappel de la confidentialité et de l'anonymisation des données préalablement à leur analyse

Présentation du travail de thèse et de sa thématique, lecture du titre

Questions :

- Depuis quand exercez-vous au CNR ?
- Avez-vous exercé dans d'autres lieux auparavant ? Auprès de patients souffrant d'autres pathologies ?
- Que diriez-vous de la maladie de Wilson ? (éléments qui viennent à l'esprit le plus spontanément).
- Quels sont les éléments essentiels que vous abordez lors de l'annonce diagnostique de la maladie ? Comment vivez-vous cette annonce ?
- Selon vous, quel est le risque le plus important associé à la maladie de Wilson ?
- Que diriez-vous du traitement de la maladie de Wilson ?
- Selon vous, l'observance des patients pose-t-elle problème ?
- Le cas échéant, qu'en pensez-vous ? Les comprenez-vous ? Comment les vivez-vous ?
- Comment réagissez-vous face au patient dans ce cas-là ? Que dites-vous, que faites-vous ?

Avez-vous des commentaires, des remarques ou des questions supplémentaires par rapport à cet entretien ou à cette thématique ?

Remerciements

VIII.4 Guide d'entretien médecins

Guide de l'entretien semi-directif auprès des médecins spécialistes de la prise en charge de la maladie de Wilson

Recueil de l'accord oral pour l'enregistrement de l'entretien, rappel de la confidentialité et de l'anonymisation des données préalablement à leur analyse

Présentation du travail de thèse et de sa thématique, lecture du titre

Questions :

- Depuis quand exercez-vous au CNR ?
- Avez-vous exercé dans d'autres lieux auparavant ? Auprès de patients souffrant d'autres pathologies ?
- Que diriez-vous de la maladie de Wilson ? (éléments qui viennent à l'esprit le plus spontanément).
- Quels sont les éléments essentiels que vous abordez lors de l'annonce diagnostique de la maladie ? Comment vivez-vous cette annonce ?
- Selon vous, quel est le risque le plus important associé à la maladie de Wilson ?
- Que diriez-vous du traitement de la maladie de Wilson ?
- Selon vous, l'observance des patients pose-t-elle problème ?
- Le cas échéant, qu'en pensez-vous ? Les comprenez-vous ? Comment les vivez-vous ?
- Comment réagissez-vous face au patient dans ce cas-là ? Que dites-vous, que faites-vous ?

Avez-vous des commentaires, des remarques ou des questions supplémentaires par rapport à cet entretien ou à cette thématique ?

Remerciements