LA MÉTHODE DES ITINÉRAIRES APPLIQUÉE AUX ITINÉRAIRES THÉRAPEUTIQUES

Le cas de la DMLA (1999)
et du cholestérol (2001)

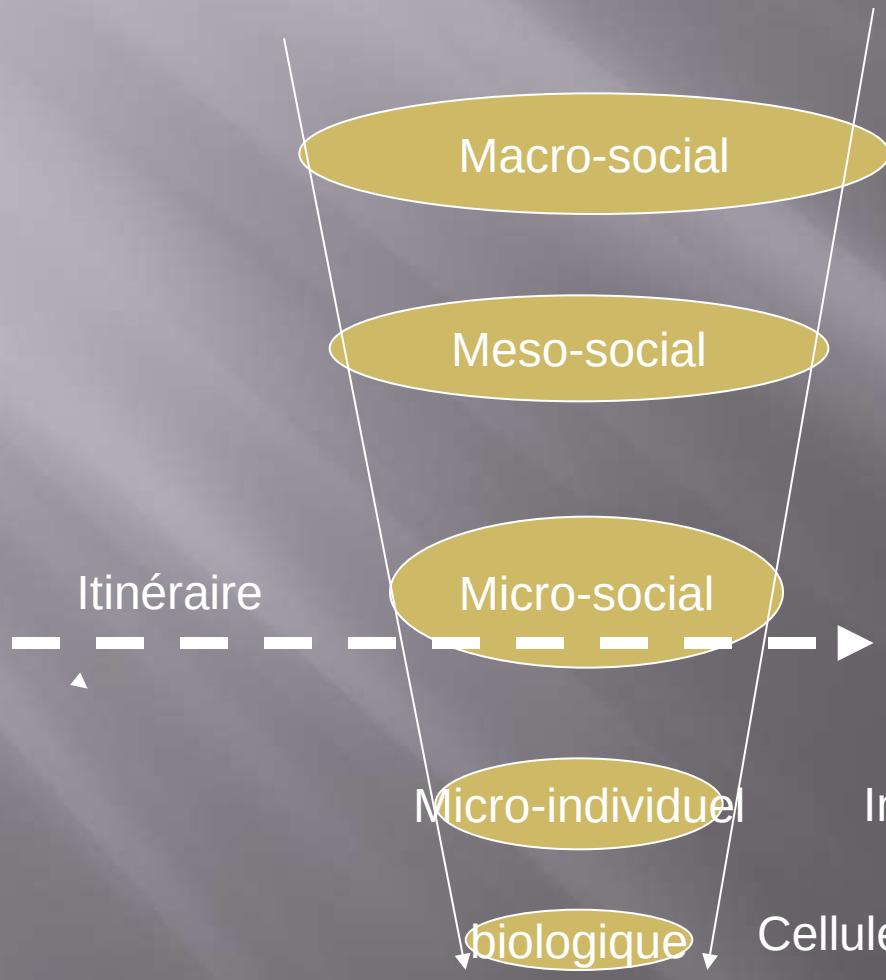
Mardi 1 mars 2011
Faculté de médecine (Cochin)
Dominique Desjeux, anthropologue
Professeur à la Sorbonne, université Paris Descartes
www.argonautes.fr

2004, *Les sciences sociales*, PUF, Que sais-je?
2006, *La consommation*, PUF, Que sais-je?
2009, *Les méthodes qualitatives* avec Sophie Alami et Isabelle Moussaoui, PUF, Que sais-je?

Trois grands découpages de la réalité pour comprendre les acteurs sociaux

- Découper ce qui explique le comportements des acteurs grâce aux **échelles d'observation**
- **Analyser les pratiques** des acteurs non comme un moment mais comme **un itinéraire** dynamique dans le temps et dans l'espace à l'échelle micro et meso sociale
- Montrer la **place de l'imaginaire** et du sens dans les situations au quotidien

Schéma des échelles



Mode de vie, Style de vie
Appartenances sociales
Cycle de vie

Organisations, marché, État
groupes de pressions

Interactions
Mise en scène, normes, codes
Pratiques et objets marqueurs de passage et d'appartenance dans le cycle de vie
Itinéraire

Individu

Cellule

Ce que l'on voit à une échelle disparaît à une autre échelle

L'acteur apparaît ou disparaît en fonction des échelles

Echelle macro sociale

Echelle meso sociale

Échelle micro sociale

Échelle micro individuelle

Échelle neurobiologique

Alain Berthoz

L'anthropologie, une méthode d'observation situationnelle

- L'anthropologie sert à comprendre ce qui organise les décisions des acteurs en société
- En se centrant aux **échelle micro-sociales et meso-sociales** sur :
  - Les **pratiques** des individus et des groupes, plus que sur les motivations et donc sur ce qu'ils font réellement **sous contrainte** dans une situation donnée
  - Les **normes et les codes sociaux** qui influencent les individus
  - Les **objets matériels** qui sont nécessaire aux pratiques du quotidien
  - Les **imaginaires** qui donnent du sens aux pratiques

La particularité des méthodes qualitatives

- A la différence des méthodes expérimentales et quantitatives les méthodes de recherche qualitatives ne partent pas avec des hypothèses et des problématiques.
- Elles ne cherchent pas à vérifier une question ou une hypothèse mais à découvrir comment se pose un problème du genre :
  - Comment les malades découvrent qu'ils sont malades
  - Comment fonctionnent les relations sociales entre les acteurs du système de santé
  - Qu'est-ce qui fait qu'un malade ne suit pas les traitements
  - Pourquoi les médecins n'ont pas le même diagnostique
  - Etc.

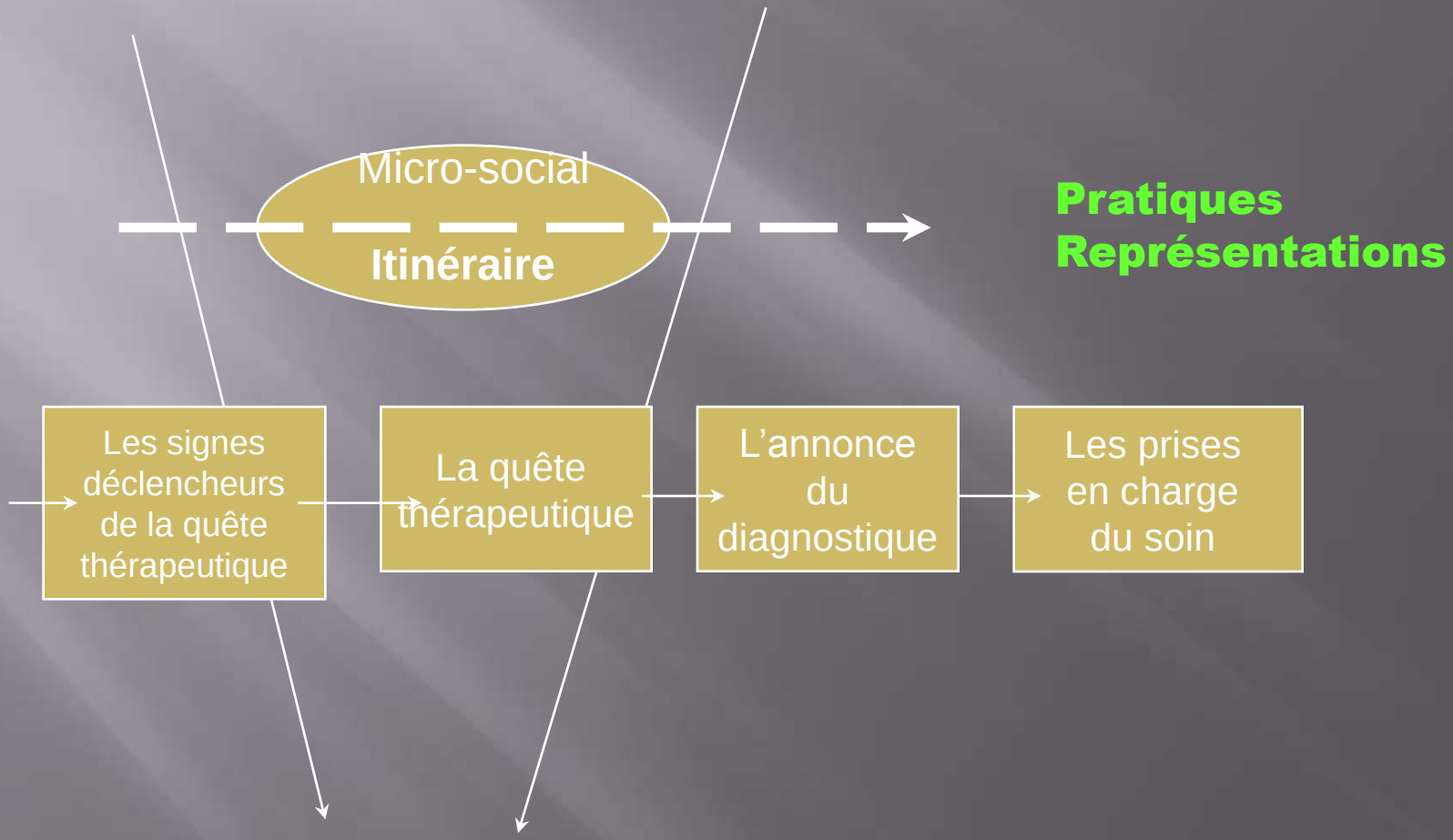
Conséquences épistémologiques

- La deuxième grande différence avec les sciences expérimentales et quantitatives est que les enquêtes sont in vivo et donc que le chercheur ne maitrise rien.
- Il ne cherche pas des corrélations mais comment jouent les acteurs et sous quelles contraintes ils agissent.
- L'explication vient de l'analyse du poids des contraintes et des marges de manœuvre que maitrisent ou non les acteurs.
  - C'est ce qui explique l'écart entre ce que les acteurs disent, pensent et font.
- La généralisation porte sur la diversité de l'occurrence des pratiques ou sur des mécanismes humains comme les rapports de pouvoir ou les processus de décision et non sur la quantification qui peut se faire après

Les techniques de recueil de l'information in vivo

- L'interview semi-directif qui distingue les pratiques des représentations et qui s'appuie beaucoup sur les objets utilisés par les acteurs
- L'observation in situ dans le laboratoire, le service, etc.
- La photo ou le film
- Les histoires de vie centrée
- Les animations de groupe associées à des tests projectifs, des questions associatives et rationnelles
- Internet sous forme de forum

L'échelle micro-sociale, la méthode des itinéraires : la quête thérapeutique



LES ÉTAPES DE LA DÉCOUVERTE, DE LA RECONNAISSANCE ET DE LA PRISE EN CHARGE DE LA DMLA

- **1ère étape : identification des troubles visuels comme signes d'alerte et déclencheurs de la quête thérapeutique**

- **2ème étape : la recherche d'une réponse médicale aux troubles visuels**
  - La quête thérapeutique
  - L'annonce du diagnostic : clarté et flou
  - L'enjeu de l'annonce : marquer le passage vers un nouveau statut
- **3ème étape : Le système de prise en charge de la basse vision**
  - L'opticien
  - La rééducation fonctionnelle
  - La rééducation à la vie quotidienne et aux déplacements
  - Le soutien psychologique
  - La prise en charge institutionnelle du handicap par la Cotorep

Première étape
l'identification des troubles visuels comme signes d'alerte par le patient et déclencheurs de la quête thérapeutique

- Le point de départ de « la quête thérapeutique » est provoqué par l'apparition de **troubles visuels inhabituels :** apparition de taches, déformations, baisse d'acuité, gênes liées à la luminosité.
- Ces troubles jouent le rôle de signes d'alerte face à des symptômes physiques inconnus et gênants.
- Méthode : on demande au patient par quels signes il a été alerté. On part donc de la sémiologie spontanée du patient. On ne cherche pas à savoir si c'est scientifique ou non

Inscription dans un passé médical plus ou moins lourd :

- Pour certaines personnes, la DMLA est **une première expérience de la maladie**
- Pour d'autres, la DMLA n'est qu'**un épisode d'une longue histoire médicale**
- Selon la forme de DMLA (rapide ou évolutive), la **chute d'acuité** peut être **brutale** ou la difficulté visuelle plus **progressive**.

Deuxième étape
La recherche d'une réponse médicale aux troubles visuels, la quête thérapeutique

- Après cette première étape d'identification de troubles comme signes d'alerte, les personnes vont chercher à entrer en contact avec **le corps médical**, le moment de la consultation jouant pour certains un rôle de **marqueur de l'entrée dans le système de prise en charge médicale**. Vers :
- Soit la consultation d'un **ophtalmologue en exercice libéral**
  - soit connu comme médecin traitant,
  - soit recommandé par l'entourage familial ou amical, soit médecin réputé dans le quartier.
  - les patients sont ensuite orientés par l'ophtalmologue vers un service (cabinet d'ophtalmologues spécialistes de la DMLA, ou service hospitalier) qui dispose de l'équipement nécessaire pour faire une angiographie (nécessaire à l'obtention d'un état des lieux précis de l'affection de la macula)
- Soit, la consultation au sein d'un **service d'ophtalmologie hospitalier**

La logique de quête d'information

- Pour les patients, cette étape du parcours médical est marquée par une **logique de quête**, d'un diagnostic précis, d'informations sur leur affection, sur les recours thérapeutiques existants et les moyens de gérer ces troubles visuels au quotidien.
  - Certains peuvent entreprendre une **démarche d'information** au sujet de la DMLA et de l'état de la recherche auprès de l'entourage, et à travers les médias (télévision, presse spécialisée).
  - A ce moment de l'itinéraire médical, l'association (notamment Retina France) peut être un des moyens de s'informer sur la DMLA.
- Cette logique de quête conduit à deux grandes pratiques des personnes atteintes de DMLA :
  - Un « **nomadisme médical** » : multiplier les consultations dans une dynamique de quête du « bon médecin »
  - Une **fidélité** à son médecin

L'annonce du diagnostic : le jeu de la clarté et du flou

- Clivage entre les objectifs respectifs des patients et des ophtalmologues dont l'enjeu est la clarté de l'information.
- Les patients sont dans une **situation de quête de clarté et de certitude** (« *J'ai quoi, combien de temps ça dure ?* »).
- Le médecin tente de **minimiser le risque d'erreur** de diagnostic.
  - il reste dans le flou, et le malade a le sentiment qu'on ne lui dit pas la vérité
  - il ne souhaite pas « affoler » le patient (« *Je n'ai pas peur de dire le diagnostic, j'essaye de le dire avec délicatesse et mesure* »).

La rencontre de deux logiques

- Les patients ont l'impression que les ophtalmologues n'expliquent pas bien la maladie
- Les ophtalmologues ont l'impression que certains malades ne veulent pas entendre ou comprendre les explications qu'ils leur donnent.
- Paradoxalement, chacun affirme que l'autre n'est pas clair ou ne souhaite pas entendre les explications.
- Cette tension est due à la différence de point de vue :
  - - les praticiens s'attachent à l'évaluation des capacités visuelles sur le plan physiologique
  - - les patients s'attachent à la vision dans ses aspects pratiques et dans ses conséquences dans la vie quotidienne.

Par rapport aux recours thérapeutiques : Une des premières réactions des patients est de questionner le médecin sur les moyens de guérir

- Soit le médecin dit clairement « *il n'y a rien à faire* » (ce qui déclenche chez les patients un **sentiment d'être abandonnés** par le corps médical)
- Soit le médecin propose des recours alternatifs comme la rééducation
- Soit il a la volonté de « ménager » son patient, et développe des **stratégies de réassurance** :
  - - il insiste sur les capacités visuelles restantes et l'absence d'évolution vers la cécité,
  - - il propose des traitements médicamenteux « de soutien » (agissant sur le système vasculaire, l'état de l'œil et de santé en général),
  - - il propose l'éventualité d'une intervention (opération chirurgicale, laser pour la « forme humide »)
  - - il laisse entendre la possibilité de traitements encore expérimentaux (par exemple, la translocation rétinienne, la photothérapie)

L'enjeu de l'annonce : marquer le passage vers un nouveau statut et un autre système de prise en charge

- Le moment du diagnostic est un moment fort du parcours médical. C'est un **marqueur du passage** entre l'identification de signes d'alerte et la reconnaissance « officielle » en tant que « déficient visuel ».
- C'est également **un point de rupture** dans les rapports entre les ophtalmologues leurs patients (annoncer qu'on ne peut rien à quelqu'un qui vient consulter pour se soigner), dans la routinisation de leurs pratiques (prendre plus du temps pour expliquer la DMLA aux patients par rapport au temps d'une consultation ordinaire), dans la prise en charge du patient (l'envoyer dans des structures équipées pour faire les examens approfondis de dépistage ou pour vérifier un diagnostic).
- C'est un **point d'articulation** entre le corps médical (qui montre ses limites face à l'incurabilité de la maladie) et les acteurs spécialistes de la basse vision (qui prennent le « relais » lorsque du point de vue des ophtalmologues « *il n'y a plus rien à faire* »).

Suite à l'annonce du diagnostic

- Certaines personnes atteintes de DMLA arrêtent de fréquenter les ophtalmologues, car elles ont intégré le fait que la maladie est « *incurable* » et qu' « *il n'y a plus rien à faire* ».
- D'autres maintiennent leur contact avec un ophtalmologue (en libéral ou hospitalier) pour la surveillance de l'évolution de leur affection

Troisième étape : Le système de prise en charge de la basse vision

- L'ophtalmologue peut **orienter ses patients vers des structures de prise en charge de la basse vision**.
- Les capacités d'accès des malvoyants aux structures spécialisées de prise en charge varient en fonction du **capital social** des patients, (via leur ophtalmologue, leur entourage, les médias), de leur **lieu d'habitation**, et partant, de leur **capacité à se déplacer** (qui inclue les ressources financières, les ressources de l'entourage en terme de disponibilité d'accompagnement), du **vécu de la maladie**.
- L'opticien : une relation de **complémentarité directe**
- La rééducation fonctionnelle : un recours qui n'est pas toujours légitime aux yeux des ophtalmologues, du fait d'une **« différence d'échelle » dans le diagnostic et l'appréciation de l'évolution du handicap**.
  - les ophtalmologues s'intéressant avant tout à la mesure objective de l'état et des capacités de l'œil
  - l'orthoptie ne redonne pas d'acuité visuelle. En revanche, elle offre à la personne la possibilité de retrouver des capacités plus globales

Les solutions alternatives

- **La rééducation à la vie quotidienne et aux déplacements**
- Le **soutien psychologique**
  - La prise en charge de l'aspect psychologique de l'affection semble moins institutionnalisée.
  - Il existe une **demande de la part de certains spécialistes de la vue** que le soutien psychologique, en tant que recours thérapeutique, soit intégré au parcours médical
  - Il semble que certains ophtalmologues qui sont les prescripteurs potentiels des différents recours ne soient **pas forcément convaincus de la légitimité de ce type d'aide.**
- La **prise en charge institutionnelle du handicap par la Cotorep** : Une démarche de reconnaissance « administrative » du handicap auprès de la Cotorep peut être entreprise. Quatre attitudes parmi les personnes rencontrées :
  - Une méconnaissance de la possibilité de se voir attribuer une carte d'invalidité ;
  - Un refus d'avoir recours à ce type de démarche et d'aide ;
  - L'acceptation d'une carte, mais après hésitation et sans démarche active ;
  - Une démarche active de demande de reconnaissance institutionnelle du handicap.
  - Le rôle des associations : Les associations de malvoyants ne semblent pas être particulièrement proposées comme un relais possible du corps médical dans la prise en charge des personnes atteintes de DMLA.

LES ÉTAPES D'ACCEPTATION DU HANDICAP

Une redéfinition / renégociation de ses pratiques et de son identité, face à soi-même et face aux autres

	Sur le plan matériel	Sur le plan identitaire et symbolique
Face à soi-même	• Remise en cause des routines • Astuces pour adapter les appareils / ustensiles du quotidien • Apprentissage de l'utilisation d'aides matérielles (agrandisseur, canne blanche) • Compenser par la mobilisation des autres sens	Acceptation du handicap Construction d'une nouvelle image de soi Travail de deuil
Face aux autres	• Renégociation des frontières de l'autonomie, demander de l'aide • Déléguer une partie des tâches domestiques	• Annonce du handicap • Afficher sa fragilité • Accepter le risque d'être stigmatisé

Les marqueurs de la perte d'une identité sociale de « voyant »

- Une rupture dans les **rapports aux autres** et au monde
- Une perte du sentiment **d'intégrité**
- La perte **d'autonomie**
- Un sentiment **d'insécurité**
- Un sentiment de **rejet** de la « société normale » et le sentiment d'appartenir à un « autre monde »
- Un sentiment **d'abattement**
- Un sentiment **d'impuissance** devant la « fatalité » de la maladie
- La difficulté **d'annoncer** son affection à l'entourage proche, liée à la peur de l'impact de l'annonce sur les liens familiaux

Les stratégies de réassurance dans la reconstruction identitaire

- Le développement d'autres sens comme le **toucher** et **l'ouïe**
- Le développement de **la capacité d'imagination** pour compléter les perceptions visuelles
- Le **maintien d'activités** du quotidien (ménagères, loisirs, lecture)
- La mobilisation de **ressources intérieures** (*« force de caractère », « volonté »*)
- Le soutien des **enfants**
- La **relativisation** de l'impact du handicap en comparant :
  - Avec ceux qui socialement sont dans le besoin
  - Avec d'autres personnes plus touchées par la DMLA
  - Avec des maladies jugées plus graves (cécité, cancer,..)
- La **combativité** contre le handicap

LES CONTRAINTES DE L'AFFECTION SUR LA VIE QUOTIDIENNE, ET LES RECOURS MOBILISÉS

Les contraintes du handicap sur la vie quotidienne matérielle

- Les déplacements
- La gestion des activités domestiques
- La lecture et l'écriture
- Les loisirs : activités sportives, manuelles et culturelles

Faire soi-même ou déléguer

- La résolution de ces contraintes résulte d'un **arbitrage**, **entre:**
  - « **faire soi-même** », grâce à **l'apprentissage** et **la compensation** de la perte d'acuité visuelle par la mobilisation des autres sens (ouïe et toucher notamment)
  - et « **déléguer** », aux personnes de l'entourage ou à des aides professionnelles extérieures.

Les contraintes du handicap sur la vie quotidienne affective et relationnelle

- **La gestion sociale du handicap dans les relations avec l'entourage proche et intime :**
  - renégocier les règles de la distance et de la proximité
  - répondre à l'injonction paradoxale qui leur est adressée d'aider tout en respectant l'autonomie de la personne mal voyante
- **La gestion sociale du handicap dans les relations de voisinage et avec les personnes anonymes**
  - dire ou de ne pas dire son handicap
    - la première option ayant l'inconvénient de ne plus alors être considéré comme « normal »
    - la seconde celui d'altérer des relations en y laissant s'introduire ambiguïtés ou malentendus.

LES ATTENTES DES PERSONNES VIS-A-VIS DE RETINA FRANCE

- Une partie des personnes sont sceptiques vis-à-vis de ce qu'une association pourrait leur apporter.
- A l'opposé, d'autres expriment des attentes :
  - Le financement de la recherche.
  - L'information des adhérents sur les avancées scientifiques, au plan national et international.
  - L'information auprès du grand public, afin de faire comprendre les spécificités du handicap de la mal voyance.
  - Une action de lobbying, un rôle de porte parole des besoins des malvoyants, auprès des constructeurs de matériel notamment, et auprès des services publics.
  - Le développement de services aux handicapés :
  - présentation de matériels spécialisés ;
  - aide financière pour l'acquisition de ces matériels ;
  - aides matérielles dans la vie quotidienne (service de lecture et de secrétariat, diffusion des « astuces ») ;
  - informations sur le droit des handicapés.

LA CONSTRUCTION LA CONSTRUCTION DU PASSAGE DE LA RECONNAISSANCE DE LA MALADIE À L'ACCEPTATION DU SOIN
UNE LOGIQUE SOCIALE QUI NE RECOUVRE PAS LA RATIONALITÉ SCIENTIFIQUE ET MÉDICALE

Le cas du cholestérol

Enquête menée par Harris Medical International
pour le compte de Pfizer en 2001
Conseiller scientifique : D. Desjeux

Deux objectifs

- L'objectif de cette lecture anthropologique du cholestérol est de chercher des indices pour éclairer l'énigme du refus ou de l'acceptation de la maladie, afin d'améliorer les stratégies possibles de communication.

- De se demander ce qui est ou non transposable à d'autres maladies
- Je ne vais reprendre ici qu'une partie des résultats de l'enquête

Introduction : Le cholestérol une maladie invisible, marqueur du passage des adultes vers le vieillissement

- En nous centrant sur les comportements des personnes atteintes de cholestérol, la conclusion la plus paradoxale de l'enquête est qu'il n'est pas du tout évident pour les personnes interviewées d'accepter qu'elles soient malades, puis d'accepter de se soigner, alors qu'elles sont « objectivement » à risque.
- La réponse est que dans une partie des cas la prise en compte de la maladie est un processus dans le temps, et pas simplement un moment, même si le déclenchement de la prise de conscience de la maladie peu se faire brutalement dans une partie des cas.
- Le cholestérol n'existe pas en soi, comme maladie, il fait partie d'un ensemble plus large, celui du moment de la négociation du passage de l'âge adulte au vieillissement.
- L'hypothèse générale est que l'acceptation de la maladie liée au cholestérol est en partie liée à l'acceptation du vieillissement.
- Et donc accepter de se soigner c'est accepter que l'on est en train de vieillir

Un lien problématique entre peurs alimentaires en général et peur pour soi

- Ce premier paradoxe en cache un deuxième : comment expliquer que dans une période comme la période actuelle où les peurs alimentaires et environnementalistes sont particulièrement fortes, les personnes à risque « objectif » ne soient pas plus inquiètes.
- Ici, une première réponse simple et classique : cela est du au fait que le risque est le plus souvent perçu pour l'autre et non pour soi. Il est probable aussi que plus la période est angoissante plus les acteurs cherchent à se protéger eux-mêmes contre les angoisses qui les touchent de trop près.
- Mais il est aussi probable que la non angoisse est liée aussi à l'invisibilité du cholestérol. Ce n'est que petit à petit que les personnes vont se construire les signes du cholestérol.
- Le brouillage de l'invisibilité est d'autant plus fort que le cholestérol est produit par le corps et en même temps introduit par les aliments extérieurs.
- Il faut réguler ce rapport, ce qui ne paraît pas des plus simples à comprendre, et donc à prendre en compte.

A - LE PROCESSUS DE PRISE EN COMPTE DE LA MALADIE : PRATIQUES ET REPRÉSENTATIONS

De façon générale le fait d'avoir du cholestérol est vécu comme une ruptures du quotidien et de l'image de soi

- La maladie est vécue comme une rupture du quotidien qui touche un équilibre fragile entre soi et soi, et soi et son environnement social.
- La particularité du cholestérol est d'être un des marqueurs de passage lié à l'âge.
- La résistances à la reconnaissance de la maladie peut être liée, inconsciemment, au refus de vieillir, plus souvent liée à l'idée de déclin, de perte de mobilité, que de mort.
- Toute la vie adolescente, jeune puis adulte s'est en grande partie construite, dans nos sociétés, autour de la recherche de l'autonomie et de la responsabilité.
- Le cholestérol est vécu comme remettant en cause toute cette construction.

L'acceptation de la maladie comme passage d'un plus vers un moins irréversible

- Une partie de l'explication de l'acceptation de la maladie et des traitements qui lui sont associés relèvent de la façon dont ce passage est géré.
- Cette gestion du passage est associée à :
  - des **objets** dont les médicaments sont les principaux indicateurs de passage, mais il peut en exister d'autres, comme l'appareil à mesurer le taux de sucre pour les diabétiques. Prendre un médicament c'est reconnaître qu'on est malade, c'est accepter ce passage.
  - des **rituels ou à des « pratiques marquante »** qui sont les signes que le passage est en train de se faire : changement de comportement alimentaire notamment, changement dans la consommation d'alcool ou dans le fait de fumer, choix de telle pratique thérapeutique (plutôt un généraliste, ou un spécialiste ou un autre type de thérapie)
  - des **personnes**, conjoint, généraliste, pharmaciens qui aident à faire ce passage.L'acceptation de la maladie relève
- d'un jeu social plus ou moins complexe
  - de la mise en scène de signes qui aident à faire ce passage. C'est le repérage de cette mise en scène qui peut être le plus opérationnel pour la communication.

Le cholestérol est une maladie « invisible » sans signe apparent

- C'est pourquoi les patients se sont construits un ensemble de signes de la santé et de la maladie dans lequel va s'inscrire celle liée au cholestérol.
  - Etre en bonne santé c'est avoir une vie équilibrée, sans excès, dont l'indicateur est le « petit » : faire un « *petit contrôle* » ; « *Pour un petit truc pourquoi faire tout un plat* » ; « *faire attention aux petits signaux* »
- A certains moments il y a des signes qui déclenchent la quête thérapeutique, comme
  - des signes ponctuels, avec la fièvre : « 39°, 39,5° » ou un malaise
  - des signes sur la longue durée comme l'excès de poids, la tension ou avoir du mal à monter l'escalier
  - des signes liés au cycle de vie comme la ménopause
  - des signes liés à la vie sociale comme le décès des proches.
  - Ces signes vont déclencher ou non une quête thérapeutique.
- Certains minimisent la quête : « *Je ne cours jamais chez le médecin* »
- D'autres maximisent cette quête : « *J'ai été voir 8 médecins et j'ai eu 8 avis différents* »
- L'invisibilité du cholestérol explique la mise en place de ruses par les patients pour retarder le moment de la prise en compte de la maladie

L'invisibilité élève le seuil d'acceptabilité

- En terme pratique il ne semble pas servir à grand chose de démarrer trop tôt, sur une cible trop jeune, en dessous de 40 voire de 50 ans, une campagne de communication.
- Pour qu'une campagne soit efficace, et sans coûts disproportionnés, il faut qu'elle s'appuie sur le « cours des choses », le *shi*, ici le moment où les acteurs prennent conscience petit à petit que du fait de l'âge, un certain nombre de choses et de pratiques sont entrain de changer dans leur vie :
  - leur image et leur rôle d'homme (virilité) ou de femme (féminité)
  - la quantité d'énergie disponible qu'ils cherchent maintenant à économiser (la « courbe sociale de l'énergie » donne quelque chose comme cela : entre 15 et 25 ans on dépense son énergie sans compter ; entre 25 et 45 ans on utilise son énergie sans y penser ; vers 45 ans on commence à économiser son énergie, (tout ceci à 5 ou 10 ans près !)
  - le sentiment que tout n'est plus possible
  - La baisse de la mobilité physique.
- Tout se passe comme s'il existait un seuil d'acceptabilité de la maladie lié à l'âge, qui fait que tant que ce seuil n'est pas atteint les personnes ne sont pas disposées à entendre

Un lien problématique entre les signes de la maladie et l'observance des soins

- Il faut aussi retenir que la prise en compte de la maladie ne tient pas à des critères objectifs :
  - certains observants n'ont pas grands choses
  - certains non observants peuvent être plus malades de fait.
- C'est peut-être ce qui est le plus compliqué à accepter pour des médecins, le fait que la « pensée rationnelle » devienne une variable dépendante de la pensée affective, subjective ou symbolique
- or c'est bien ces dimensions qu'il faut prendre en compte dans la communication médicale, (et si possible en essayant de ne pas trop jouer sur le régistre de la peur)

Les cycles de vie et les ruses de gestion du passage pour les maladies « liée à l'âge »

- L'approche anthropologique appliquée aux soins thérapeutiques permet de comprendre qu'une décision de se soigner ne relève pas que de la volonté ou de la conscience individuelle, mais qu'elle est provoquée par des événements déclencheurs.
- Ces événements varient tout au long des étapes du cycle, suivant que l'on est un homme ou une femme, un jeune ou un adulte, voire en fonction de la culture et de l'appartenance sociale.
- Il est clair par exemple qu'une partie des femmes ont un apprentissage plus fort et donc une compétence de gestion de la relation thérapeutique plus importante, quand elles ont eu des enfants.
  - Elles ont été exposées plus tôt à « l'univers de la consultation » au sens large,
  - pour elle avec la gynécologie (contraception, ménopause)
  - pour leurs enfants avec la pédiatrie. Dans la famille c'est le plus souvent à elles que sont déléguées les tâches de contact avec le milieu médical.
- Elles vont jouer un rôle de prescripteur.
- Ceci n'est pas exclusif des comportements « d'autruche » repérés dans l'étude, qui ne les empêchera pas de faire appliquer le traitement du cholestérol du conjoint.

Les hommes semblent plus resistants à se soigner

- Les hommes ont plus tendances à éviter de prendre de face les problèmes de la santé et de la maladie que ceci soit du :
  - à la construction de l'image leur virilité, faire attention à la maladie pouvant menacer cette image
  - à une division sexuelle des tâches à l'intérieur de la famille, la maladie relevant de la sphère féminine et privée, comme la mécanique, le bricolage ou le jardinage des légumes relève de la sphère masculine.
  - à la contrainte intériorisée d'avoir à subvenir aux revenus de la famille par le travail dont la maladie est une des principales menace.
- Les femmes sont aussi plus sensibles à la dimension esthétique du corps du fait de l'assignation de rôles que la société a distribué entre les hommes et les femmes, les femmes étant censées être plus séductrices.
- Les hommes sont peut-être en train de rentrer dans cette dimension esthétique
- On peut faire l'hypothèse aujourd'hui que l'esthétisation généralisée du corps, associée aux craintes alimentaires, va entraîner un changement du rapport entre corps, alimentation et santé, dans le sens d'un rapprochement des trois, ce qui pourra peut-être facilité la prescription thérapeutique liée au cholestérol.

Les 4 ruses pour repousser le moment des soins

- Pour le moment on assiste à la mise en place de « ruses » pour éviter ou reculer le moment du passage qui seraient au nombre de quatre :
  - Certains repoussent le moment de la connaissance du problème de santé le plus tard possible pour profiter de la vie avant qu'ils aient à se restreindre
  - Certains refusent de faire quoique ce soit, une fois connu le problème de santé. (Il faudrait voir pendant combien de temps et quels sont les signes qui les conduiraient à changer de comportement, notamment ceux liées à une douleur physique qui leur serait insupportable.)
  - d'autres contournent le problème du traitement biomédical, en en recherchant des soins hors de la médecine classique.
  - d'autres acceptent de suivre un traitement, mais se construisent des marges de manœuvre par rapport à son suivi, et donc ne le suivent pas à la lettre.

Les imaginaires de l'explication du malheur : destin et/ou conspiration

- Ces ruses sont aussi fonction de l'imaginaire développé vis-à-vis de l'explication de la source des malheurs de la vie.
- Il y a au moins deux grands imaginaires liés à la domination :
- La maladie comme destin ou « fatum » non intentionnel
  - L'idée d'un destin ou d'une force supérieure qui nous domine en bien ou en mal, et que l'on retrouve dans toutes les sociétés et dans toutes les religions, y compris dans le protestantisme avec la prédestination ou dans le catholicisme avec la grâce, permet de jouer à la fois de la responsabilité et de l'impuissance à maîtriser son environnement et son corps. Elle renvoie aux nombreuses ruses du quotidien dont chacun joue pour gérer ce à quoi nous ne pouvons échapper : la maladie, le chômage, le ménage, etc. Cette ruse permet d'expliquer pourquoi les personnes suivent ou non le traitement. La même personne pourra tout autant suive ou ne pas suivre son traitement en utilisant le même argumentaire du destin pour dire je n'ai pas le choix de suivre le traitement ou de toute façon on n'y peut rien donc à quoi cela sert de le suivre.
  - La maladie peut aussi être associée à un sentiment d'injustice quand elle est associée à l'hérédité. C'est l'ambivalence du fatum.

L'imaginaire conspiratoire

- La maladie comme résultante d'une conspiration intentionnelle, celle des laboratoires pharmaceutique, notamment : on est manipulé.
  - L'imaginaire anthropologique de la conspiration, qui est l'équivalent de l'explication « parano » en psychologie, est un des grands classiques de la maladie vue comme une explication des malheurs du quotidien. Elle est fondée sur une « illusion logique » celle d'un lien cohérent entre un malheur et l'intérêt qu'un acteur retire de ce malheur : puisque quelqu'un a intérêt a tel résultat, c'est donc lui qui en est la cause. C'est le lien de causalité qui ici pose problème. Il est purement projectif.
- Cet imaginaire se développe quand les acteurs ont le sentiment de ne pas maîtriser leur environnement, ce qui est souvent le cas quand ils sont malades. C'est donc un imaginaire puissant qu'il faut prendre au sérieux, surtout ici, puisqu'il est associé à la résistance à la prévention du cholestérol pour certains (cas du groupe homme du 16 01 qui analyse les pubs : « *On fait des préventions pour ne pas être lues, pour que la maladie se développe et que les laboratoires s'enrichissent* »)
- Le symbole du laboratoire et de la cure c'est le médicament dont l'ambivalence est bien connue : il est à la fois demandé au médecin de fournir un médicament qui guérisse vite, et à la fois le médicament peut nourrir la méfiance comme objet dangereux à avaler.

Conclusion

- A partir de ces deux exemples chacun peut se demander
- Quels sont les événements déclencheurs de la quête de soin vis-à-vis de telle ou telle maladie ?
- Quelles sont les signes que le patient se construit ?
- Quelle est l'image de soi qui est touchée avec cette maladie ?
- Quel est l'itinéraire ou les itinéraires de soin de cette maladie ?
- Merci pour votre attention