

## LA MAL OBSERVANCE DANS LA MALADIE DE WILSON : UN DÉFAUT DE MÉMOIRE ?

Elodie Jacquelet, France Woimant et Marie-Christine Pheulpin

De Boeck Supérieur | « Cahiers de psychologie clinique »

2019/2 n° 53 | pages 51 à 75

ISSN 1370-074X

ISBN 9782807392656

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-psychologie-clinique-2019-2-page-51.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour De Boeck Supérieur.

© De Boeck Supérieur. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# LA MAL OBSERVANCE DANS LA MALADIE DE WILSON : UN DÉFAUT DE MÉMOIRE ?

Elodie JACQUELET<sup>1</sup>, Dr France WOIMANT<sup>2</sup>,  
Marie-Christine PHEULPIN<sup>3</sup>

1 Elodie Jacquelet est psychologue clinicienne et doctorante, Centre de Référence Maladies Rares Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre et aux métaux, Hôpital Lariboisière, 2, rue Ambroise Paré, 75 475 Paris Cedex 10. Et Laboratoire UTRPP, Université Paris 13, 99 avenue Jean-Baptiste Clément, 93 430 Villetaneuse. elodie.jacquelet@aphp.fr

2 France Woimant est M.D, neurologue, médecin coordinateur du Centre de Référence Maladies Rares Maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre et aux métaux. Hôpital Lariboisière, 2, rue Ambroise Paré, 75 475 Paris Cedex 10. france.woimant@aphp.fr

3 Marie-Christine Pheulpin est psychologue clinicienne, psychanalyste, MC, HDR, Université Paris 13, 99 avenue Jean-Baptiste Clément, 93 430 Villetaneuse. mariechristine.pheulpin@univ-paris13.fr

---

## RÉSUMÉ

*Thème* : L'observance des traitements médicamenteux dans le cadre des pathologies chroniques constitue un véritable problème de santé publique. La maladie de Wilson est une maladie génétique rare qui, fait exceptionnel pour ce type de maladies, dispose de traitements efficaces. Malgré son caractère létal en l'absence de ces traitements, de nombreux patients disent oublier régulièrement de prendre leurs comprimés. Nous nous demanderons quelle est la nature de ces oublis et s'il s'agit d'un simple défaut de mémoire.

*Méthode* : Dans le cadre d'entretiens semi-structurés auprès de dix patients non symptomatiques suivis au Centre de Référence de la Maladie de Wilson (Hôpital Lariboisière), nous tenterons d'élucider les processus qui sous-tendent ces comportements.

Enfin, nous aborderons les questions éthiques que pose cette problématique et certaines réponses évoquées par les pouvoirs publics.

*Résultats* : La croyance inconsciente en notre immortalité, la difficile liaison somato-psychique et la dimension traumatique de l'avènement de la maladie apparaissent comme de possibles entraves à une bonne observance.

**MOTS-CLÉS** Maladie de Wilson, observance, oubli, symptôme, trauma.

---

## MEDICAL TREATMENTS' NON COMPLIANCE IN WILSON'S DISEASE: RESULT OF MEMORY LAPSES?

### ABSTRACT

*Subject:* Medical treatments'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 treatments 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 these omissions and if they are only the results of memory lapses.

*Methods:* 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:* 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.

**KEYWORDS** Wilson's disease, compliance, omissions, symptoms, trauma.

---

## Introduction

La maladie de Wilson est une pathologie rare autosomique récessive, parfois longtemps silencieuse. Débutant par une hépatopathie, elle évolue, si elle n'est pas traitée vers une

atteinte multisystémique touchant essentiellement la cornée et le cerveau. Le diagnostic est le plus souvent posé chez l'adolescent et le jeune adulte, parfois à une phase pré-symptomatique lors de dépistages familiaux. Les formes de la maladie de Wilson sont donc diverses : certains patients présentent des symptômes neurologiques, qui peuvent être très sévères. D'autres ont des symptômes hépatiques. D'autres, enfin, n'ont pas ou plus de symptômes.

Fait exceptionnel pour une maladie rare, il existe des traitements efficaces s'ils sont débutés précocement et pris de façon assidue tout au long de la vie. Il s'agit de comprimés à prendre plusieurs fois par jour, dont certains doivent être conservés au réfrigérateur. Toute interruption de traitement peut conduire à une aggravation parfois fulminante et irréversible ou au décès (Woimant *et al.*, 2006)<sup>4</sup>.

Dans ce contexte, nous nous intéressons aux dits « oublis » de traitement et aux différentes valeurs qu'ils sont susceptibles de prendre. Après avoir présenté la problématique générale de l'observance, nous la déclinons dans le cadre de la maladie de Wilson, d'une part chez les patients atteints d'une forme symptomatique de la maladie et d'autre part chez ceux atteints d'une forme asymptomatique. Enfin, nous évoquerons les aspects éthiques que soulève la problématique de l'observance aux traitements, en particulier sur le versant de la non observance, qui intéresse de près les pouvoirs publics.

## I) L'observance : généralités

Les progrès spectaculaires de la médecine ces dernières décennies ont transformé des pathologies aiguës mortelles en maladies chroniques, c'est-à-dire que l'on peut soigner mais pas guérir. Définie comme le degré de concordance entre les recommandations du médecin (prescriptions médicamenteuses, venues aux rendez-vous médicaux, éventuel régime et plus généralement hygiène de vie) et les comportements des malades (Haynes, 1979 ; Tarquinio & Tarquinio, 2007)<sup>5-6</sup>, l'observance est désormais un élément essentiel de la prise en charge. Devenue le véritable « défi de la maladie chronique » (Grimaldi, 2009)<sup>7</sup>, elle pose en effet problème dans nombre de ces pathologies. Les patients peuvent ne pas se traiter du

4 Woimant F., Chaîne P., Favrole P., Mikol J. et Chappuis P. (2006). Mise au point: La maladie de Wilson. *Rev Neurol*, Vol. 162, pp. 773-781.

5 Haynes RB. (1979). Determinants of compliance: The disease and the mechanics of treatment. *Compliance in health care*. Baltimore, MD, Johns Hopkins University Press.

6 Tarquinio C. et Tarquinio MP. (2007). L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. *Pratiques psychologiques*, Vol. 13, pp. 1-19.

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

tout, ce que l'on qualifie de « non observance », ou bien interrompre leur traitement durant des périodes plus ou moins longues et/ou ne pas respecter la dose prescrite : l'on parle alors de « mal observance ».

Depuis les années 1970, l'observance a fait l'objet de plus de 8000 articles (Fischer & Tarquinio, 2006)<sup>8</sup>. Il s'agit majoritairement d'articles répertoriant les facteurs de non observance, avec pour objectif d'en juguler les effets. Ces travaux s'inscrivent dans une perspective d'appréhension de l'observance comme comportement, voire comme choix, relevant de la volonté consciente du sujet. Dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons exclusivement à la dimension médicamenteuse de l'observance et, plus qu'aux comportements eux-mêmes, aux processus qui les sous-tendent.

L'immense majorité des études a été réalisée dans le cadre de pathologies à forte prévalence, telles que le diabète ou l'hypertension (Osterberg & Blaschke, 2005)<sup>9</sup>. Malgré ces nombreuses recherches, aux résultats parfois contradictoires, la non observance constitue toujours un point de butée et une difficulté clinique majeure. Dans le domaine des maladies rares, les études sont en revanche quasi inexistantes : en effet, faute de traitement, le plus souvent la question de l'observance ne se pose même pas. Or, dans la maladie de Wilson, il existe justement des traitements efficaces, ce qui permet de réfléchir à cette question.

8 Fischer GN et Tarquinio C. (2006). Les Concepts fondamentaux de la Psychologie de la santé, Dunod, Paris.

9 Osterberg L. et Blaschke T. (2005). Adherence to Medication. N Engl J Med, Vol. 353, pp. 487-497.

10 Jacquelet E., Beretti J., De Tassigny A., Girardot-Tinant N., Wenisch E. et 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, pp. 155-60.

## II) L'observance dans la maladie de Wilson : formes symptomatiques

En matière d'observance, la maladie de Wilson ne fait pas exception. D'après une première étude menée au Centre de Référence Maladies Rares Maladie de Wilson et autres maladies liées au cuivre et aux métaux (CRMR) à l'hôpital Lariboisière, 15.4 % seulement des patients étaient strictement observants (Jacquelet *et al.*, 2018).<sup>10</sup> Notons 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 malgré 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 ? » (Korb-Salvodelli *et al.*, 2012)<sup>11</sup>. 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 : d'après une étude menée au CRMR en cours de publication, 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'oubli (Robert, 2010)<sup>12</sup>?

Situation apparemment paradoxale, et pour le moins surprenante, tous les patients rencontrés, y compris les moins observants, 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, ainsi inscrit dans un jeu singulier de présence/absence. 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 ?

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. Ces différences sont notables, par exemple en fonction de la forme de la maladie de Wilson dont sont atteints les patients.

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

11 Korb-Salvodelli V., Gillaizeau F., Pouchot J., Lenain E., Postel-Vinay N., Plouin PF., Durieux P. et Sabatier B. (2012). Validation of a French version of the 8-item Morisky medication adherence scale in hypertensive adults. *J Clin Hypertens (Greenwich)*. Vol. 14(7), pp. 429-434.

12 Robert P. (2010). *Le Petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française* (nouv. éd.). Paris : Le Robert.

même plus convoquer une quelconque forme de mémoire, ou en tous cas ne s'éprouvant plus comme telle. D'autres, nombreux, décrivent les efforts incommensurables que représente le fait de se souvenir de prendre deux à six 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. L'alarme téléphonique fait elle aussi parfois fonction de rappel, plus ou moins suivi d'effets. De façon générale, les patients atteints d'une forme neurologique sont les plus observants de tous. La maladie, pour eux, se fait difficilement oublier : leur corps, souvent encore marqué par différentes séquelles, en constitue la trace et la rend continuellement présente. À 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)<sup>13</sup> 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.

13 Wenisch E.,  
De Tassigny A.,  
Trocello JM., Beretti J.,  
Girardot-Tinant N. et  
Woimant F. (2013).  
Cognitive profile  
in Wilson's disease:  
a case series of 31  
patients. *Rev Neurol*,  
Vol. 169, pp. 944-949.

14 Jacquelet E.,  
Beretti J.,  
De Tassigny A.,  
Girardot-Tinant N.,  
Wenisch E. et  
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, pp. 155-60.

La dimension conflictuelle intrapsychique n'étant pas ici au premier plan des difficultés d'observance évoquées, 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)<sup>14</sup>, permet une amélioration 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.

### III) L'observance dans la maladie de Wilson : formes asymptomatiques

Dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons plus spécifiquement aux patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie, population particulièrement vulnérable en matière d'observance (Miller, 1997)<sup>15</sup> et dont les comportements désarment souvent les soignants.

La dimension empirique de notre recherche est 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 constituent 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 les soignants démunis.

Une première étude susmentionnée portant sur une cohorte de 39 patients au CRMR, suivie d'une publication scientifique a été réalisée sur ce sujet et 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 enquête sur l'observance médicamenteuse dans la maladie de Wilson a ensuite été initiée par le CRMR Wilson en collaboration avec l'Association de Patients. La première partie de notre recherche, en cours de publication, étude quantitative réalisée auprès de 139 patients et portant sur l'observance aux traitements des patients wilsoniens, toutes formes de la maladie confondues s'articule à cette enquête. Enfin, la seconde partie de notre recherche, étude qualitative que nous présentons ici concerne exclusivement 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. Atteints de la forme la moins grave de

15 Miller N H. (1997). Compliance with treatment regimens in chronic asymptomatic diseases. *Am J Med* Vol. 102, pp. 43-49.



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 signent, 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 un court film que nous avons réalisé sur cette question de l'observance aux traitements dans la maladie de Wilson<sup>16</sup>.

Ainsi, notre question émerge de notre expérience et de nos observations cliniques. La recherche scientifique, elle, constitue le cadre même de notre étude (contextualisation, revue de la littérature, 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, mais aussi formation des soignants sur le terrain clinique pour une amélioration de la prise en charge quotidienne des patients.

Nous présenterons donc la méthodologie employée pour la partie centrale de notre recherche, portant sur l'observance des patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie de Wilson.

### 1) Population/méthode

Les sujets ont été inclus parmi les patients consultant au CRMR à partir du 27 novembre 2015 et jusqu'à l'inclusion de dix patients. Tous avaient pour caractéristique de n'être pas symptomatiques au moment de l'entretien. Ce dernier

16 Film réalisé par le CRMR Wilson et l'association Artup 13 et, avec le soutien de l'Association de Patients Bernard Pépin, accessible via le lien suivant : <https://www.youtube.com/watch?v=Fw9VSYiYpiA&feature=share>

était mené de façon semi-directive, en s'appuyant sur des questions ouvertes avec incitation à la relance de l'expression. Nous avons suivi une trame d'entretien 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 de la relation médecin-malade. Tous les patients sollicités ont accepté de participer. Les entretiens ont duré en moyenne une heure (étendue de 45 à 90 minutes). Les patients interrogés comprenaient deux hommes et huit femmes et étaient âgés de 21 à 65 ans. Leur durée de suivi au CRMR s'étendait entre deux et 17 ans, et l'âge au moment du diagnostic entre quatre et 32 ans. Huit d'entre eux étaient en activité professionnelle, parmi lesquels deux soignants. Deux sujets étaient sans emploi. Cinq d'entre eux avaient, à un moment donné, été symptomatiques. Un sujet est enfant unique. Parmi les neuf autres, sept sujets ont au moins un membre de la fratrie atteint de la maladie de Wilson. Enfin, deux sujets sont les seuls membres de la fratrie atteints.

Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits et ont fait l'objet d'une analyse clinique. 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.

## 2) Patients non symptomatiques : une figure particulière de l'oubli

Dans le cas de patients atteints d'une forme non symptomatique de la maladie, le dit oubli apparaît davantage comme une notion écran, telle que la décrit Jacques 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. » (André, 2009)<sup>17</sup>.

Nous nous sommes intéressés aux processus à l'œuvre qui sous-tendent certains des comportements de mal observance chez les patients non symptomatiques. Trois dimensions se sont faites jour au fil des entretiens avec ces patients :

17 André J. (2009). Les 100 mots de la Psychanalyse, PUF, Paris.

premièrement, le caractère irreprésentable de notre mortalité dans notre inconscient, puis la difficile liaison somatopsychique et enfin le caractère parfois traumatique et pourtant quasi silencieux de l'avènement de la maladie. Nous présenterons successivement ces trois dimensions.

#### a) Notre mortalité ou le refoulement fondamental

Tous les patients interrogés définissent parfaitement la maladie de Wilson. Ils énoncent le caractère nécessaire ou vital du traitement et peuvent souvent en décrire les principaux mécanismes d'action. « Fallait prendre les médicaments, parce que sinon je risquais d'être bien malade ou de mourir. », disait une patiente. La mal observance a donc peu à voir avec une mauvaise compréhension, d'un point de vue intellectuel, de la maladie ou des enjeux du traitement. Ainsi, une patiente énonçait l'absolue nécessité de se traiter en la justifiant ainsi : « Une chose est claire, c'est que la maladie de Wilson peut être mortelle, c'est tout. » et commentait peu après ses oublis récurrents : « Je pense que je le vois pas comme une vraie priorité. ». Une autre, spectatrice de ses propres contradictions, 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 de l'apparente contradiction entre ses difficultés importantes à prendre son traitement et le discours qu'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 est notable et indique souvent l'amorce possible d'un travail psychique. De même, l'émergence d'affects tels que la culpabilité, la honte ou l'angoisse sont de bon augure : « C'est d'être là, en bonne santé et de voir les autres qui ont des symptômes lourds, c'est ça qui fait mal, qui fait mal. Et quand on va voir le médecin et qu'on lui dit : ça va, mais j'prends pas mon traitement. J'me dis que j'abuse mais j'arrivais pas, j'arrivais pas à le prendre. » ; « C'est là, récemment, en voyant d'autres patients, en parlant avec la psychologue, que j'me suis dit :

mais pourquoi tu fais ça ? Mais ça ne venait pas. ». Comme l'a remarquablement formulé un des sujets interrogés : « On peut comprendre intellectuellement et pas psychiquement. ». Cela se joue sur une autre scène : celle de la réalité psychique inconsciente, parfois difficile à appréhender par les soignants, qui sont habitués à davantage de rationalité. Les patients sont pris dans un conflit intrapsychique, trace d'un inconscient vivant.

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 (Freud, 1915)<sup>18</sup> : « 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. » n'est jamais sans effets. L'irruption de l'idée de sa propre mort, de sa propre disparition, reste dans l'inconscient de l'ordre de l'irreprésentable. À supposer, alors, que la prise quotidienne du médicament soit liée à cet irreprésentable, n'est-ce pas, d'une certaine manière demander l'impossible aux patients, sauf à cliver le geste (la prise des médicaments) de sa finalité (rester en vie) et à débarrasser ainsi l'acte de sa charge affective et représentative, de se souvenir chaque jour qu'ils risquent de mourir ? Ne leur demande-t-on pas là de se représenter l'irreprésentable, 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 de dire l'indicible ? « N'oublie pas tes médicaments » peut alors signifier « N'oublie pas que tu es mortel », là où justement, l'oubli est nécessaire ! La mal observance, pourtant souvent considérée comme pathologique, évoque sur ce point le fonctionnement sain du psychisme humain. L'oubli est d'ailleurs un thème majeur de la psychopathologie freudienne de la vie quotidienne (Freud, 1901)<sup>19</sup>. 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 originare, premier temps du refoulement décrit par Freud. Ainsi, existe-t-il une mémoire possible et dicible de ce savoir, par définition immémorial et inénarrable ?

18 Freud S. (1915). Considérations actuelles sur la guerre et la mort in *Essais de Psychanalyse*, Paris, Payot.

19 Freud S. (1901). *Psychopathologie de la vie quotidienne*, Payot, Paris.

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 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)<sup>20</sup> et nourrir le principe de plaisir face au désagrément d'une prise de traitement quotidienne, qui rappelle la maladie et les risques attendants et contrarie les efforts fournis pour les tenir à distance.

#### b) La difficile liaison somato-psychique

Le domaine psychique et le domaine somatique sont articulés en profondeur par des liens complexes. Ainsi, comme nous y invite Marie-Christine Pheulpin (Pheulpin, 2017)<sup>21</sup>, « On peut aborder le corps comme tenant à la fois du registre du biologique et de celui du fantasme. ». « Entre l'état de santé objectif et le ressenti, c'est deux choses différentes. », formulait à ce sujet une patiente. Prendre un médicament au quotidien, tout au long de sa vie, nécessite de se sentir ou de se considérer malade ou à risque de le devenir. Or, l'absence de symptômes éprouvés dans leur corps rend cette tâche très difficile pour certains patients et peut créer un véritable effet de déliaison somato-psychique. En l'absence de mémoire, de trace et de souvenir inscrits dans le corps, ce dernier se fait complice de l'oubli. La maladie reste de l'ordre de la pure perception externe, sans possibilité d'inscription dans le psychisme du sujet. Sa réalité ne tient alors qu'aux venues en consultation, aux examens, aux comptes rendus écrits ou aux résultats d'analyses biologiques. Les discours alarmants tenus par les médecins sur les risques encourus restent sans effets sur ces patients malgré leur compréhension de la situation. La maladie, inexorablement, reste extérieure, voire étrangère : « 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. ». « Quel est le

20 Freud S. (1920). Au-delà du principe de plaisir in Essais de psychanalyse, Paris, Payot.

21 Pheulpin MC. (2017). Chemins de la psyché à travers la pluralité des corps, in MC. Pheulpin., M. Baudin et P. Bruguière, Clinique des états du corps. Approche psychanalytique et projective, pp. 9-38. Dunod, Paris.

moyen pour intégrer la maladie dans son corps alors qu'il n'y a pas de symptômes ? », demandait un sujet. « La grosse différence, c'est le symptôme ! », déclarait un autre. Alimenté par la rareté de maladie, le doute qui 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 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. ». 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. » ; « Aller chez le médecin quand on se sent pas malade, c'est bizarre. ».

Dans cette configuration, plusieurs éléments peuvent favoriser le processus de liaison somato-psychique. L'enjeu est alors de « créer du symptôme » (Grimaldi, 2012)<sup>22</sup>, en appui sur le perceptif externe. Les résultats d'analyse, la passation d'examens, les rendez-vous médicaux qu'il peut tout à fait être utile de rapprocher, 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 dont il s'agit de favoriser l'inscription afin d'enrayer l'oubli, qui peut être mortel. Ainsi, le patient qui, après des mois de mal observance, reprend son traitement assidument les jours précédant la consultation n'agit 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 exclusivement à ce moment-là, et jamais en dehors de leur venue au CRMR. 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 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

22 Grimaldi A. (2012). L'observance du diabétique de type 2 a-t-elle un sens? in H. Guilyardi, *Le livre de chair : au vif du sujet*, pp. 37-42. APM Editions, Paris.

faut que tu vives avec et que tu te soignes. » ; « Maintenant, je sens que c'est vital pour moi. ». Enfin, l'identification à un membre de la fratrie gravement atteint est un 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. » ; « 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 ... ».

Notons que l'équipe soignante accomplit elle aussi un permanent travail de mémoire pour ne pas oublier les patients, en particulier ceux qui ne se sont pas présentés aux derniers rendez-vous médicaux et les rappeler régulièrement.

### c) Traumatismes

Au fur et à mesure des quelques 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 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 oubliés des 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, longtemps retenues, et dire enfin 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. ».

À notre grande surprise, s'est peu à peu fait jour chez plusieurs de ces patients se présentant comme particulièrement négligents vis-à-vis de leur traitement, la dimension traumatique de l'avènement de leur maladie. Les conduites de mal observance constituaient alors la seule trace visible de cette dernière, l'effroi étant lui demeuré silencieux.

La psychanalyse nous enseigne qu'il n'est pas de causalité du traumatisme accolée à l'évènement, indépendante du sujet. Guy Briole (Briole, 2012)<sup>23</sup> 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.

Le temps, lui ne modifie pas toujours l'acuité des effets du traumatisme. 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 maladie de Wilson, fût-ce un interne de passage dans le service à ce moment-là. 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 singulier, selon la métaphore de Nicolas Bendrihen (Bendrihen, 2008)<sup>24</sup>, le tissage dans lequel chaque sujet est enveloppé a été déchiré. Quelle est la figure du pire qui était là avant l'intervention jugée traumatisante ?

Le cas de madame X illustre cette dimension traumatique parfois à l'œuvre dans les comportements de mal observance. Madame X., âgée de 32 ans, 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

23 Briole G. (2012). « Qu'est-ce qui traumatise ? ». Conférence annuelle de la Section clinique de Lyon.

24 Bendrihen N. (2008). En cancérologie, l'épreuve du réel, in C. Doucet, Le Psychologue en service de médecine (pp. 117-132). Elsevier Masson, Issy-les-Moulineaux.



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 nécessairement. D'apparence joviale, fréquemment en voyages lointains, elle apparaît aux yeux de l'équipe comme insouciant, 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 CRMR 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 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 de point d'appel et la patiente n'a jamais rencontré de psychologue clinicienne au CRMR. À 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. 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. ». 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. 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 quelque temps après ça a recommencé, j'ai redéconné avec mon traitement. Ca 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 reliée 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 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. ».

Une autre patiente, restée fixée au temps et au lieu du traumatisme, évoquera ce terrible accident de la voie publique dont elle fut victime 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. Possible paradoxe du sujet traumatisé, cette patiente est comme sortie depuis de la scène de la vie pour échapper à la présentification de la mort.

Enfin, si la particularité de ce qui pour elle a fait effraction n'a pas été cernée, les rencontres avec la psychologue-chercheuse, devenue passeuse en aidant, peut-être à penser et à dire l'impensable et l'impensé, l'une des patientes a entamé, hors de l'hôpital, un travail avec un psychanalyste. Si le travail analytique ne fait que commencer, ses difficultés d'observance, elles, se sont rapidement amendées. « 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 déclic. Maintenant quand je vais au centre de référence 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 prendre mon traitement. », nous a-t-elle dit.

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 en 1898 (Freud, 1898)<sup>25</sup> : « 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. ». 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. L'enjeu, alors réside en l'émergence et la constitution d'un souvenir, d'une mémoire vivante qui puisse se dire. Modifier le destin de l'évènement : « Le faire passer à la mémoire, c'est-à-dire à

25 Freud S. (1898). Sur le mécanisme psychique de l'oubli in Résultats, idées, problèmes I, P.U.F., Paris.

la trace, à la cicatrice, visible mais fermée. » (Soler, 2002)<sup>26</sup>, 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.

#### IV) Observance et considérations éthiques

Objet de très nombreuses études, l'observance n'en est pas moins un sujet particulier dont le chercheur doit prendre en compte les spécificités.

##### 1) L'observance : un sujet très étudié mais encore délicat

La visée première de ces entretiens était de permettre aux patients de déployer une parole la plus libre possible. Le sujet de l'observance aux traitements reste en effet délicat : rares sont les patients qui évoquent spontanément et sans réticences leurs difficultés à se traiter comme il leur a été prescrit. Quand ils parviennent à exprimer leurs difficultés, ce n'est pas toujours auprès du médecin prescripteur, vis-à-vis duquel ils éprouvent souvent une importante culpabilité.

Le chercheur, plus encore s'il est 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 de comportements de mal observance chez des patients qui par ailleurs demandent à guérir. Toutefois, il n'en est pas moins intrigué par ces comportements de mal observance, en particulier chez des patients ne présentant pas de trouble psychopathologique et ne semblant, par ailleurs, aucunement en difficulté. Or, un certain positionnement, soutenu par son désir et sa curiosité face au caractère profondément énigmatique de la question nous semble favoriser la liberté d'expression des patients. Le chercheur, s'il n'est pas malade, ne sait pas ni ne se souvient de ce que cela représente d'être atteint d'une pathologie chronique et d'ingérer plusieurs comprimés par jour. De ce que vivent les sujets, il ne saura que ce qu'ils peuvent en dire et ce que lui peut en entendre. Ce qui n'empêche, et nécessite même, que quelque chose de cette question lui parle. Le caractère subjectif et pour partie impartageable de l'expérience de la maladie rare

26 Soler C. (2002).  
L'En-corps du sujet,  
Cours du Collège  
clinique de Paris.

et chronique, de la prise d'un traitement quotidien à vie et plus généralement de l'expérience traumatique, apparaît alors comme corolaire de l'énigme. « Tenter de faire comprendre à des non malades l'expérience de la maladie relève de l'impossible. », écrit Philippe Barrier, philosophe et diabétique (Barrier, 2010)<sup>27</sup>. « 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 patiente face à sa sœur non malade.

La conduite de ces entretiens nécessite donc de se déprendre du fréquent jugement sévère, contenu ou formulé, porté sur les patients mal observants par certains soignants, chercheurs et même par ceux de leurs pairs qui n'ont pas de difficulté à prendre leur traitement. Les patients, eux, sont conscients du caractère exceptionnel de l'existence de traitements efficaces pour une maladie génétique rare : « 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 ! ». L'un d'eux disait de ses parents : « Et encore, ils ont eu de la chance parce qu'on leur a dit qu'il y avait un traitement. ». L'objet de l'oubli est la prise régulière des comprimés, non pas leur existence même. Cette dernière semble même accentuer la forte culpabilité qu'éprouvent certains patients à ne pas être observants : « Quand je vois dans les couloirs 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 dix choses à côté ! ». La chance de bénéficier d'un traitement efficace va jusqu'à recouvrir la difficulté d'être malade : « Y'a tellement pire ! ».

Souvent, donc, le soignant ne comprend pas pourquoi le patient n'est pas observant. Incompréhension que peut partager le patient lui-même, étranger à ses propres comportements de mal observance dont les motivations profondes, que nous supposons en partie inconscientes, lui échappent : « C'est plus fort que moi ! » ; « 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

27 Barrier P. (2010).  
La Blessure et la force,  
PUF, Paris.

tes malades, faudrait peut-être que tu l'aies avec toi-même. ». Ainsi, l'oubli n'est-il peut-être pas toujours volontaire. Peut-être-même, et c'est là notre hypothèse première, témoigne-t-il de la présence de l'étranger en soi et d'une possible dimension intrapsychique conflictuelle. Si une rencontre opère, fût-ce dans le cadre d'une recherche, elle peut alors permettre au patient d'entendre quelque chose de son propre fonctionnement, de cette altérité interne et des processus qui sous-tendent ses difficultés d'observance.

Enfin, dans un contexte de restrictions budgétaires, les comportements de non observance, coûteux pour la collectivité, intéressent les pouvoirs publics (Sabaté, 2003)<sup>28</sup>. Ces derniers envisagent des contraintes de rationalisation et cherchent à redéfinir les critères d'attribution des ressources de soin que sont les traitements. Parmi ces critères, figure en effet la bonne observance, proposition dont la portée éthique est fondamentale.

## 2) La bonne observance aux traitements : un mérite à récompenser ?

Le caractère traumatique de l'avènement de la maladie n'est nullement généralisable à l'ensemble des patients présentant des conduites de mal observance. Comme le rappelle Alain Abelhauser (Abelhauser, 1999)<sup>29</sup>, l'observance n'est en rien un objet homogène.

En France en 2014, un arrêté depuis suspendu par le Conseil d'État prévoyait de conditionner le remboursement du traitement contre l'apnée du sommeil à sa bonne observance (Trappo, 2014)<sup>30</sup>. Au Royaume Uni en 1993, la demande, finalement déboutée, a été explicitement formulée que la deuxième chirurgie cardiaque d'un patient tabagique qualifié de « récidiviste » (Majnoni d'Intignano, 1993)<sup>31</sup> ne soit pas prise en charge par la collectivité. Sous-tendues par une conception de l'Homme comme être purement rationnel, et dont les comportements seraient volontaires et maîtrisés, ce type de propositions témoigne d'une approche se voulant objective et d'une conception du psychisme et de la clinique ne faisant aucune place à la dimension inconsciente. Notons que sous couvert d'une séduisante méritocratie, elles se font jour pour des motifs essentiellement économiques. Et, insidieusement, remettent profondément en cause les bases solidaires

28 Sabaté E. (2003). Adherence to long term therapies. Evidence for actions. World Health Organization Available from : URL : [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report/en/](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/).

29 Abelhauser A. (1999). La compliance en question (Observance, compliance ou adhésion ? Enjeux sociaux et mécanismes psychiques). Cliniques méditerranéennes, Vol. 59/60, pp 39-51.

30 Trappo H. (2014). « Ton traitement tu observeras. » in L'infirmière magazine, Vol. 342.

31 Majnoni d'Intignano B. (1993). Conflit d'éthiques. Le Monde, 9 septembre 1993.

des régimes publics de protection sociale, telles que nous les connaissons en France, 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 Suzanne Rameix (Rameix, 1996)<sup>32</sup> nomme joliment l'« obligation morale d'ignorance. ». Issu de la Libération, le système français de sécurité sociale est en effet fondé sur la solidarité nationale et promeut la justice sociale sur la base d'un contrat d'interdépendance des citoyens. C'est le principe de justice qui détermine l'attribution des biens de santé, considérés comme des ressources rares selon l'unique critère de l'utilité médicale et du besoin. Les patients atteints de la maladie de Wilson qui interrompent leur traitement verront dans des délais variables mais de façon certaine leur état de santé se dégrader : handicap allant jusqu'à une dépendance totale, insuffisance hépatique sévère conduisant à une greffe de foie, voire au décès. Dans une telle configuration, attribuer ou non, par exemple selon un critère de bonne observance, un traitement à un patient revient-il alors à décider qu'il mérite ou non de vivre ? La philosophe Frédérique Leichter Flack (Leichter Flack, 2015)<sup>33</sup> 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 ? » ; « 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. 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 de ne pas nous laisser happer par ce qu'elle nomme « l'imaginaire de la pénurie » : pénurie qui n'est alors pas réelle mais relève d'un choix politique, par exemple celui de ne penser l'allocation des ressources rares que d'un point de vue économique.

## Conclusion

Ainsi, entre abandon au motif d'un coût trop élevé pour la collectivité et déresponsabilisation des patients, une troisième voie se dessine. Troisième voie qui souligne l'impossibilité

32 Rameix S. (1996). Fondements philosophiques de l'éthique médicale, Ellipses, Paris.

33 Leichter Flack F. (2015). Qui vivra qui mourra. Quand on ne peut pas sauver tout le monde, Albin Michel, Paris.



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'Alain Abelhauser (Abelhauser *et al.*, 2001)<sup>34</sup> et plus encore de la nécessité de le relier lui-même à sa propre expérience. À 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.

34 Abelhauser A., Lévy A., Laska F et Weill S. (2001). Le temps de l'adhésion. L'observance aux traitements contre le VIH, ANRS coll.

## Bibliographie

- ABELHAUSER A. (1999). La compliance en question (Observance, compliance ou adhésion ? Enjeux sociaux et mécanismes psychiques). Cliniques méditerranéennes, Vol. 59/60, pp. 39-51.
- ABELHAUSER A., LÉVY A., LASKA F et WEILL S. (2001). Le temps de l'adhésion. L'observance aux traitements contre le VIH, ANRS coll.
- ANDRÉ J. (2009). Les 100 mots de la Psychanalyse, PUF, Paris.
- BARRIER P. (2010). La Blessure et la force, PUF, Paris.
- BENDRIHEN N. (2008). En cancérologie, l'épreuve du réel, in C. Doucet, Le Psychologue en service de médecine (pp 117-132). Elsevier Masson, Issy-les-Moulineaux.
- BRIOLE G. (2012). « Qu'est-ce qui traumatise ? ». Conférence annuelle de la Section clinique de Lyon.
- FISCHER GN et TARQUINIO C. (2006). Les Concepts fondamentaux de la Psychologie de la santé, Dunod, Paris.
- FREUD S. (1898). Sur le mécanisme psychique de l'oubli in Résultats, idées, problèmes I, P.U.F, Paris.
- FREUD S. (1901). Psychopathologie de la vie quotidienne, Payot, Paris.
- FREUD S. (1915). Considérations actuelles sur la guerre et la mort in Essais de Psychanalyse, Paris, Payot.
- FREUD S. (1920). Au-delà du principe de plaisir in Essais de psychanalyse, Paris, Payot.
- GRIMALDI A. (2009). L'observance : le défi de la maladie chronique. La Revue de médecine interne, Vol. 30, pp. 1-2.

- GRIMALDI A. (2012). L'observance du diabétique de type 2 a-t-elle un sens ? in H.Guilyardi, *Le livre de chair : au vif du sujet*, pp. 37-42. APM Editions, Paris.
- HAYNES RB. (1979). *Determinants of compliance: The disease and the mechanics of treatment. Compliance in health care.* Baltimore, MD, Johns Hopkins University Press.
- JACQUELET E., BERETTI J., DE TASSIGNY A., GIRARDOT-TINANT N., WENISCH E. et 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, pp. 155-60.
- KORB-SAVOLDELLI V., GILLAIZEAU F., POUCHOT J., LENAIN E., POSTEL-VINAY N., PLOUIN PF, DURIEUX P. et SABATIER B. (2012). Validation of a French version of the 8-item Morisky medication adherence scale in hypertensive adults. *J Clin Hypertens (Greenwich)*. Vol. 14(7), pp. 429-434.
- LEICHTER FLACK F. (2015). *Qui vivra qui mourra. Quand on ne peut pas sauver tout le monde*, Albin Michel, Paris.
- MAJNONI D'INTIGNANO B. (1993). *Conflit d'éthiques*. Le Monde, 9 septembre 1993.
- MILLER NH. (1997). Compliance with treatment regimens in chronic asymptomatic diseases. *Am J Med* Vol. 102, pp. 43- 49.
- OSTERBERG L. et BLASCHKE T. (2005). Adherence to Medication. *N Engl J Med*, Vol. 353, pp. 487-497.
- PEULPIN MC. (2017). Chemins de la psyché à travers la pluralité des corps, in MC. Pheulpin., M. Baudin et P. Bruguière, *Clinique des états du corps. Approche psychanalytique et projective*, pp. 9-38. Dunod, Paris.
- RAMEIX S. (1996). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipses, Paris.
- ROBERT P. (2010). *Le Petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française (nouv. éd.)*. Paris : Le Robert.
- SABATÉ E. (2003). Adherence to long term therapies. Evidence for actions. World Health Organization Available from : URL : [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_report/en/](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/).
- SOLER C. (2002). *L'En-corps du sujet*, Cours du Collège clinique de Paris.
- TARQUINIO C. et TARQUINIO MP. (2007). L'observance thérapeutique : déterminants et modèles théoriques. *Pratiques psychologiques*, Vol. 13, pp. 1-19.
- TRAPPO H. (2014). « Ton traitement tu observeras. » in *L'infirmière magazine*, Vol. 342.
- WENISCH E., DE TASSIGNY A., TROCELLO JM., BERETTI J., GIRARDOT-TINANT N. et WOIMANT F. (2013). Cognitive profile in Wilson's disease: a case series of 31 patients. *Rev Neurol*, Vol. 169, pp. 944-949.
- WOIMANT F., CHAINE P., FAVROLE P., MIKOL J. et CHAPPUIS P. (2006). Mise au point: La maladie de Wilson. *Rev Neurol*, Vol. 162, pp. 773-781.