



Médicament et société

L'usage du médicament dépend de l'information et de la formation des prescripteurs.
Mais le médicament fait également l'objet d'une demande sociale.



Médicament et formation initiale et continue

Rationalité et irrationalité à l'origine du mésusage des médicaments

Médicaments psychotropes et individualité

Les associations, la recherche et l'accès aux nouveaux médicaments

Médicament et formation initiale et continue

Serge Gilberg
Professeur associé
de médecine
générale à la faculté
Necker

De la médecine des plantes aux médicaments, les médecins ont vu l'arsenal mis à leur disposition considérablement modifié. Les premiers médicaments efficaces datent des années trente.

Il était facile en formation initiale de présenter les principales molécules lorsqu'elles étaient peu nombreuses. Il devient plus difficile et plus complexe d'enseigner en tenant compte de l'apparition constante de nouvelles molécules. C'est pourtant d'autant plus important que les médecins disposent d'un choix beaucoup plus large. Ils doivent donc connaître les critères décisionnels et les arguments qui permettent de choisir et de critiquer. Ils doivent être préparés à prescrire, de façon adaptée, compte tenu des demandes des patients et des exigences de la collectivité.

La formation continue concernant le médicament n'a jamais été aussi importante.

Que penser des nouvelles molécules, faut-il modifier ces habitudes thérapeutiques, comment se concerter sur les résultats, comment prendre en compte la pharmacovigilance et les impératifs économiques ? Comment faire ces choix en toute indépendance compte tenu des sources d'information dont dispose le médecin ?

La formation initiale

La **pharmacologie**, dont les grandes révolutions sont postérieures à 1950, était jusqu'à il y a peu de temps la seule discipline à aborder l'étude du médicament.

Cet enseignement permet d'acquérir les bases fondamentales en début de cursus, de découvrir les molécules, les interactions, les contre-indications, les voies d'absorption et d'élimination. Il aide à acquérir la culture nécessaire pour connaître les médicaments et leur maniement usuel.

Les objectifs de cet enseignement doivent répondre à ces besoins et être adaptés à l'apprentissage de la thérapeutique au cours du tronc commun du 2^e cycle des études médicales quelque soit la discipline enseignée et quelque soit le devenir professionnel de l'étudiant.

Les enseignements des spécialités abordent à nouveau les principaux traitements qui relèvent de la discipline, avec parfois un manque de coordination entre les disciplines.

L'**enseignement de la thérapeutique**, d'apparition récente, aborde les traitements des pathologies fréquentes et prépare aux attitudes thérapeutiques adaptées en garde.

L'introduction de cet enseignement représente un progrès dans la formation médicale initiale, mais présente certaines limites.

Cet enseignement qui se veut synthétique, transversal, et plus adapté à la pratique, garde souvent un abord par classe thérapeutique ou par spécialité.

La thérapeutique concerne l'étude du médicament. Elle surdétermine le mode de pensée des étudiants

considérant que tout patient est un malade. La consultation ne saurait donc se terminer sans prescription. L'enseignement de la démarche de soins doit illustrer que le médicament est un outil parmi d'autres dans le choix d'une stratégie thérapeutique. Dans bien des situations l'écoute suffit et permet d'éviter la prescription d'un médicament.

La mémorisation et le développement de la compétence nécessitent d'apprendre la prescription dans l'application concrète, en particulier en situation de résolution de problème. Les situations fréquentes sont plus facilement rencontrées en pratique ambulatoire. Le 3^e cycle de médecine générale s'attache à favoriser cette approche.

Il faudrait toutefois intégrer dans la formation initiale sur le médicament certaines données.

Les conditions de prescription

L'approche de l'enseignement est souvent trop théorique. Les stages hospitaliers sont supposés apporter une dimension plus concrète. Mais à l'hôpital les démarches diagnostiques et thérapeutiques sont influencées par le recrutement des malades, la gravité et l'urgence de la maladie, les conditions de prescription, la nature de la relation médecin-malade. Les médicaments utilisés correspondent en général à des pathologies bien répertoriées ou au contraire rebelles aux thérapeutiques usuelles et qui nécessitent d'innover.

La plupart du temps, ces prescriptions sont faites sans l'avis du patient qui ne « négocie pas son traitement ». Les médicaments sont distribués au malade qui, en règle générale, suit son traitement. Le problème de l'observance se pose peu.

Les étudiants doivent être mieux préparés aux situations rencontrées en ville : prescription de médicaments pour soulager des plaintes ; pour soigner sans toujours avoir un diagnostic précis ; pour valider ou invalider une hypothèse diagnostique ; prescription de médicaments d'usage courant et non prescrits à l'hôpital ; sélection des produits ; choix de la forme galénique ; gestion de l'effet placebo et des effets secondaires ; refus de traitement.

Les étudiants doivent comprendre que le médicament ne peut être considéré indépendamment du prescripteur.

La prescription et la non-prescription

Le médicament est l'un des outils qui permet de soulager les multiples plaintes auxquelles le médecin est confronté. Mal préparé à identifier l'origine de la plainte, à l'écoute du patient, il répond souvent avec la seule arme qu'il pense avoir à sa disposition : le médicament.

Il est parfois confronté au refus d'un traitement ou au contraire à une demande pressante du patient pour l'obtenir (antibiotiques, antidépresseurs, etc.).

Il doit prendre en compte la représentation que le patient se fait du médicament par rapport à son expérience personnelle ou familiale.

Les médecins, agents de prescription mais aussi or-

donnateurs de dépenses, sont souvent tiraillés entre la demande du patient et celle de la société. De plus en plus le médecin est confronté à des logiques qui interfèrent dans la prescription ou la non-prescription. Le souci qualitatif vise à la prescription la plus pertinente possible, ce qui conduit aussi parfois à la limiter (antibiotiques, benzodiazépines, etc.).

La logique économique plaide souvent pour une moindre consommation.

La logique sociologique renvoie à la demande collective de « pilules » miracles en toutes situations (alopécie, impuissance, obésité, etc.) et de traitements efficaces tout de suite. La médecine subit l'effet boomerang de la perception de toute puissance. Les patients attendent du médecin et du médicament la solution rapide à tous leurs maux.

Le médicament est, aussi, ressenti comme une réponse possible aux problèmes affectifs, émotionnels, professionnels, sociaux ou environnementaux auxquels le patient est confronté.

Le médecin doit intégrer toutes ces dimensions pour concilier le bon usage du médicament avec une réponse adaptée à la problématique et à la demande du patient.

La notion de recommandations

Ce n'est qu'à partir des années soixante que la notion d'efficacité s'est imposée. Les médecins devenaient des « guérisseurs scientifiques ». Les trente dernières années ont vu une explosion des possibilités thérapeutiques. Ces innovations ont permis des progrès considérables. Toutes les gammes thérapeutiques se sont enrichies. L'exemple de prescriptions courantes comme les antibiotiques ou les traitements antihypertenseurs, permet de mesurer le chemin parcouru. Pour autant les médecins ont été mal préparés à cet afflux de nouvelles molécules. Ils ont été formés sur des bases parfois devenues obsolètes avec des opinions basées sur l'expérience. Ils n'ont pas acquis les outils de la critique.

Les notions d'évaluation, de recommandations adaptées à la pratique de ville, de médecine fondée sur des preuves permettent de combler ces carences et de mettre à la disposition des médecins des outils permettant des choix plus pertinents. Les étudiants doivent être formés à ces notions. De même qu'ils doivent être préparés à recevoir et à critiquer l'information de l'industrie pharmaceutique qui dispose de moyens considérables pour influencer les prescriptions.

Les notions développées pour la formation initiale sont sans cesse abordées dans la formation continue car elles doivent être confrontées à l'évolution des connaissances et à l'expérience individuelle et collective.

La formation médicale continue

Les médecins selon leur âge n'ont pas la même approche de la problématique concernant les médicaments. Les plus anciens n'ont appris que les principales classes thérapeutiques. Ils n'avaient que très peu de choix au



moment de prescrire et ont découvert au cours de leur exercice l'émergence de nouvelles molécules. Les nouvelles possibilités thérapeutiques apparaissaient comme une aubaine. Les plus jeunes sortant maintenant des facultés savent qu'ils ont à leur disposition de très nombreuses molécules avec des possibilités multiples pour la plupart des grandes pathologies. Ils ont des notions d'essais comparatifs, de lecture critique.

Pour autant ils subissent tous les mêmes pressions : industrie pharmaceutique, demande itérative du patient, exigences économiques, évolutions socioculturelles.

La formation continue sur le médicament nécessite une objectivité et une indépendance qui permettent au médecin de faire bon usage du médicament. Elle a pour objectif de prescrire le médicament le plus adapté à la situation médicale rencontrée, à la problématique de son patient, à l'état des connaissances, à la prise en compte des notions de bénéfice/risque et coût/efficacité.

Il est finalement difficile de résoudre toutes ces équations dans le même temps et les médecins ne disposent pas toujours de l'information adaptée.

La formation continue sur le médicament doit tenir compte de tous ces paramètres. Elle doit intégrer les conditions de la prescription énoncées par la formation initiale pour permettre au médecin d'analyser et d'évaluer l'information reçue à la lumière de sa pratique, confrontée à l'expérience de ses collègues.

L'origine de l'information est donc décisive ; il faut permettre aux médecins de s'approprier des outils de critique de l'information (lectures critiques des études, des publicités rédactionnelles, décryptage de la publicité médicale, etc.).

Les médecins qui reçoivent les visiteurs médicaux sont soumis à une information unilatérale. Ils doivent posséder les grilles de décryptage de l'information reçue.

La formation continue sur le médicament réclame des prestataires toutes les garanties d'indépendance pour ne pas risquer une quelconque influence sur les prescriptions des médecins qui participent à ces formations.

Compte tenu du caractère exponentiel des publications scientifiques et de la lourdeur des dossiers scientifiques des médicaments, il est difficile voire impossible pour un médecin ayant une activité importante de soins d'accéder, seul, à une information complète. Il n'en est que plus sensible à toutes les pressions. Il était donc nécessaire qu'il dispose d'un cadre collectif et d'outils répondant à ce besoin.

Les sources d'information

La naissance de la revue *Prescrire*, en 1981, a permis un tournant dans l'information et la formation sur le médicament en France. Elle représente la seule revue indépendante des pressions de l'industrie pharmaceutique.

La méthode de travail et la transparence permet au médecin d'avoir un éclairage sur les nouveaux produits. Le médecin seul n'a pas toujours accès aux sources

d'information. Il a encore moins le temps de lire tous les essais.

La revue *Evidence based medicine* permet, aussi, un regard synthétique sur des essais ou des stratégies thérapeutiques. L'aspect parfois trop synthétique, voire conjoncturel des informations peut avoir un effet pervers. La connaissance « des grands essais » qui modifient la pratique justifie une diffusion plus large auprès des médecins.

L'Agence du médicament permet de diffuser une information plus objective sur le médicament. Toutefois les fiches de transparence sont peu utilisées et les recommandations de l'Agence pas toujours adaptées à la pratique de ville et peu diffusées. La communication de l'agence reste aussi souvent confidentielle.

L'Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) permet de diffuser des recommandations de stratégies thérapeutiques qui ont une importance considérable. Reste à les faire connaître et adopter par les médecins.

Le médicament autrefois produit rare et précieux, mystérieux voire magique, est devenu un produit accessible, de consommation courante, parfois en vente libre.

Le patient en attend l'efficacité mais aussi la sécurité. La société exige du médecin une prescription ciblée, adaptée, au moindre coût, tenant compte des connaissances et des innovations.

La formation sur le médicament garde une importance considérable. Même si demain le médecin est aidé par des logiciels d'aide à la prescription, il devra garder la maîtrise de la décision pour adapter sa prescription à son expérience, à celle de ses collègues et aux données de la science compte tenu de la situation et des préférences de son patient. ■



Rationalité et irrationalité à l'origine du mésusage des médicaments

Plusieurs études ont analysé le mésusage des médicaments. Les causes peuvent être des prescriptions inappropriées, l'inobservance des recommandations ou encore une demande explicite du patient. Toutes ces raisons montrent que la lutte contre le mésusage passe par la communication et la relation entre médecin et patient.

Le phénomène du mésusage de médicaments reçoit depuis quelques années une attention grandissante de la part des milieux de l'épidémiologie et de la santé publique. Prescription et consommation inadéquates occasionnent, estime-t-on, de nombreux problèmes de santé et surtout des coûts économiques et sociaux importants.

À cet égard, la focale s'est faite notamment sur la prescription aux personnes âgées, groupe caractérisé par une forte consommation de médicaments en général et de psychotropes en particulier [1]. Plusieurs auraient à leur dossier des prescriptions de médicaments potentiellement non appropriées, à risque élevé, susceptibles d'interagir de façon néfaste. Dans un grand nombre de cas, on remarque que les médicaments psychotropes sont fréquemment en cause [2].

Il n'est pas étonnant, dès lors, de constater l'intérêt croissant pour ce phénomène et la multiplication des études axées sur « l'utilisation rationnelle des médicaments », c'est-à-dire l'utilisation définie par les autorités de santé publique selon les premières indications pour lesquelles les médicaments sont mis sur le marché. Cette démarche se fonde cependant sur deux *a priori* : celui d'un comportement généralement scientifique et standardisé de la part des médecins et celui d'un comportement, au contraire, irrationnel et aléatoire de la part des patients.

Tel n'est cependant pas le cas. Les études en sociologie médicale ont permis d'infirmer ce postulat, et ce, notamment à travers l'analyse des facteurs dits « subjectifs » qui sous-tendent les pratiques d'utilisation (prescription et consommation) et qui façonnent la relation patient-médecin telle qu'elle se déploie lors de la consultation médicale. Dans les pages qui suivent, nous nous attacherons à identifier les facteurs sociaux à l'origine du mésusage des médicaments. Parmi

ces facteurs, le poids de la demande exprimée par le patient, la symbolique du médicament et de l'acte de prescrire sont d'une importance majeure.

Les pratiques de prescription : des fondements scientifiques aux comportements irrationnels ?

Parce qu'elles sont à l'origine de la prescription, les pratiques des médecins ont fait l'objet de nombreuses études depuis quelques années [1, 2]. On s'est ainsi attaché à identifier les facteurs qui les influencent et ceux qui permettent d'expliquer la surprescription ou la prescription inadéquate en regard du choix de la molécule, du dosage et de l'interaction possible avec les autres médicaments prescrits au patient. Selon ces études, les profils de prescription des médecins varieraient en fonction de l'âge, du sexe, du type de pratique et du lieu de formation des médecins. La prescription non appropriée correspondrait en effet à un profil socio-démographique particulier chez les médecins : elle serait plus fréquente chez les médecins plus âgés, qui n'ont pas d'affiliation universitaire ou hospitalière. Outre la formation initiale, les connaissances par rapport aux propriétés des médicaments et à leurs effets chez certains groupes de patients sont également évoquées parmi les causes de prescriptions inadéquates. On pense par exemple au cas des personnes âgées et aux réactions adverses susceptibles d'être provoquées par une médication non adaptée à leur physiologie vieillissante. On peut également souligner les difficultés, pour les médecins non spécialisés dans ce champ, à diagnostiquer les problèmes de santé mentale, à distinguer les manifestations d'anxiété et de dépression chez leurs patients, difficultés susceptibles de conduire à une surprescription de médicaments psychotropes.

Les sources d'information dont disposent les médecins pour se tenir au fait des évolutions et des innovations pharmacologiques ont également généré des analyses particulières. Certaines études ont ainsi fait valoir l'importance de l'industrie pharmaceutique comme source et se sont questionnées sur la neutralité scientifique de l'information qu'elle diffuse.

Le contexte de pratique enfin, tel qu'appréhendé à travers la gestion du temps, les affiliations institutionnelles et le mode de rémunération des médecins, peut être à l'origine de pratiques de prescription inadéquates. Les médecins les plus enclins à surprescrire seraient ceux ayant un volume de pratique élevé, revoyant leurs patients souvent et ressentant une responsabilité limitée par rapport à eux. La situation de concurrence dans laquelle se trouvent les prescripteurs participerait également de cette dynamique.

Johanne Collin
Chargée de recherche dans le groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (Grasp),
Université de Montréal



On le voit, au-delà des indications médicales, nombre de facteurs sont susceptibles d'influencer la prescription et de la faire dévier d'une rationalité scientifique à laquelle on souhaiterait qu'elle soit tout entière soumise. La décision de prescrire et les pratiques afférentes s'inscrivent en fait dans un contexte social et engageant un processus relationnel complexe entre patient et médecin qu'il faut prendre en compte pour saisir les origines du mésusage des médicaments.

Les pratiques de consommation : l'inobservance comme comportement irrationnel ?

Si la recherche des causes du mésusage des médicaments s'est tournée depuis quelques années vers les pratiques de prescription des médecins, c'est dans la perspective d'explorer toutes les causes possibles du phénomène. D'ores et déjà, cependant, on considérerait le mésusage comme relevant d'abord de l'inobservance des patients. Celle-ci se définit couramment comme le fait de ne pas se conformer aux traitements recommandés par les médecins et les pharmaciens. Elle peut prendre diverses formes : prescription médicale non remplie ou non renouvelée ; non-respect de la posologie à suivre ; arrêt prématuré du traitement ; prise simultanée de médicaments d'ordonnances et d'autres substances susceptibles de provoquer une interaction nuisible [3].

Les études sur cette question introduisent une distinction entre une inobservance volontaire de la part des patients, et une autre forme qui serait involontaire. Dans le premier cas, le patient est considéré comme refusant délibérément de suivre les recommandations médicales. Dans le second cas, il est souvent présenté comme la victime passive d'une situation thérapeutique qui le dépasse, parce qu'elle est complexe, qu'il manque d'informations ou de connaissances à son sujet ou encore en raison d'un état de santé (confusion, perte de mémoire, etc.) qui l'empêche de respecter le traitement prescrit.

On peut considérer que trois notions sous-tendent le concept d'inobservance : la dérogation, la méconnaissance et l'idée d'un comportement irrationnel face aux médicaments. Ces trois notions reposent à leur tour sur un certain nombre de présupposés. Celle de « méconnaissance » suggère que le patient n'est détenteur d'aucun savoir scientifiquement valable et qu'il doit ponctuellement être informé sur les caractéristiques et les effets des médicaments qui lui sont prescrits. Le « comportement irrationnel », ou jugé comme tel lorsqu'il déroge aux directives médicales, suggère quant à lui une absence de gestion, de planification et de cohérence dans le comportement du patient face au médicament. Enfin, la notion de « dérogation » ou de désobéissance sous-entend que la relation thérapeutique est forcément une relation d'autorité où le patient doit se plier aux directives du praticien.

Pourtant, l'expérience du patient face à la maladie et à la consommation de certains médicaments lui

confère des connaissances, un savoir profane qui, à son tour, peuvent influencer grandement sa façon d'utiliser les médicaments. Il modulera ou diminuera le dosage de certains d'entre eux pour en atténuer, par exemple, les effets secondaires. Dans le contexte d'une pharmacothérapie complexe et coûteuse, il ira jusqu'à établir une hiérarchie entre ses médicaments, faisant montre d'une plus ou moins grande fidélité au traitement en fonction de l'importance qu'il accorde à chacun.

Plutôt que geste de désobéissance, l'inobservance peut, dans cette optique, être appréhendée comme une forme de régulation exercée par le patient sur sa consommation, comme une action planifiée en somme, en fonction de sa perception de la gravité de sa maladie et de l'efficacité du médicament. Une logique autre que médicale sous-tend éventuellement l'usage que font les patients des médicaments. Sa prise en compte peut permettre une meilleure participation du patient aux décisions concernant les traitements et, conséquemment, une gestion plus adéquate des médicaments.

La consultation médicale comme lieu d'interaction

Les connaissances actuelles sur les comportements d'observance et les pratiques de prescription démontrent l'importance d'investir le phénomène du mésusage des médicaments à travers la prise en compte de la relation thérapeutique, c'est-à-dire du processus relationnel qui sous-tend la décision de prescrire.

La consultation comme lieu de transfert des informations sur le médicament

Dans la problématique du mésusage, le manque d'informations et de connaissances concernant les médicaments occupe une place importante, tant par rapport aux pratiques de prescription que de consommation. La consultation s'avère dès lors un moment crucial susceptible d'influencer le comportement futur du patient face à sa médication. Plusieurs chercheurs se sont ainsi penchés sur la communication patient/médecin et sur l'information (concernant les effets secondaires, les façons de prendre le médicament, etc.) effectivement transmise au patient au cours de l'échange [4]. Ils ont fait le constat d'un manque à cet égard. Facteur primordial du mésusage au niveau de la consommation, l'élément « information » ne saurait toutefois, à lui seul, expliquer l'ampleur du phénomène.

La façon de communiquer et de transmettre l'information pour qu'elle soit bien comprise est tout aussi importante. Entre alors en ligne de compte la notion de distance sociale et professionnelle. Patients et cliniciens n'appartiennent souvent pas au même milieu. Des origines socio-économiques et un capital culturel différents interfèrent dans les échanges. Ainsi des patients pourront hésiter à s'exprimer, à poser des questions, craignant d'être jugés incompetents mais alimentant, par cette attitude, l'idée selon laquelle ils auraient des difficultés à comprendre les explications du praticien.

Mais plus encore, il faut voir que la consultation est ancrée dans un contexte social. Aussi doit-elle être vue autrement que comme le lieu du transfert univoque d'une certaine information neutre et standardisée. Il apparaît plus juste de l'appréhender comme le lieu d'une interaction : patient et médecin sont des acteurs qui agissent et réagissent au cours de la consultation, en fonction de leurs valeurs, de leurs représentations, d'une culture de la santé et de la maladie qui leur est propre. L'interaction qui prend alors place influence la prescription de médicaments et l'utilisation qui en sera faite par la suite.

De la communication à la négociation

Plutôt que d'appréhender la relation thérapeutique sous l'angle d'un pouvoir médical qui s'impose unilatéralement, la notion d'interaction permet donc d'envisager l'espace clinique comme une « aire de jeu » où les acteurs tentent de mobiliser leurs ressources et leur savoir-faire et de s'influencer réciproquement ; un espace de négociation, en somme. Pour ce faire, ces derniers s'appuient sur des cultures éventuellement en conflit, l'une profane et l'autre professionnelle. On peut penser, avec Freidson [5] que ces cultures différenciées sont organisées en systèmes référentiels, c'est-à-dire balisées par l'ensemble des croyances, savoirs et ressources que détient chaque acteur pour interpréter la maladie et agir sur elle.

Dans cette négociation possible, la prescription acquiert une valeur symbolique indéniable. Peu d'expériences humaines ont une puissance symbolique aussi manifeste que les actes ordinaires de prescrire et d'ingérer des médicaments. Les significations attachées à ces actes dépassent de beaucoup les propriétés proprement pharmaceutiques attribuées aux substances. Selon le contexte de la relation, le médicament peut représenter le transfert du pouvoir de guérir, d'entre les mains du médecin vers celles du patient. L'acte de prescrire peut également signifier la sollicitude du médecin envers son patient. En donnant au médecin le sentiment d'agir sur la situation, la prescription est enfin susceptible d'atténuer le sentiment d'incertitude ou d'impuissance qu'il éprouve face à la manifestation de problèmes complexes et mal codifiés.

La demande sociale pour le médicament

La prescription peut dès lors devenir objet d'une forte demande de la part du patient. C'est ce qu'avancent quelques études ayant exploré les dimensions « subjectives » de la prescription. S'intéressant à ce qu'ils ont désigné comme les motifs « non scientifiques » qui sous-tendent la prescription, Schwartz, Soumerai et Avorn [6] ont avancé que la pression de la demande exprimée par les patients constituait le motif premier de la prescription pour près de la moitié des médecins interrogés dans le cadre d'une vaste enquête américaine. Tamblyn [1] rapporte également les résultats d'une enquête auprès des médecins de famille, selon laquelle

68 % des patients âgés s'attendent à avoir une prescription à la fin de la consultation pour un nouveau problème, bien que celle-ci ne soit justifiée que dans 45 % des cas. La proportion des ordonnances jugées non nécessaires aurait été de l'ordre de 22 % pour un antibiotique et entre 17 % et 35 % pour une médication gastro-intestinale. Ces attentes des patients et les pressions qu'ils exercent sur les prescripteurs expliqueraient en partie la surprescription dont font état les études.

La demande exprimée face à la prescription est en effet soutenue par l'expression d'un contrôle profane plus ou moins intense, c'est-à-dire par les pressions qu'exerce le patient sur le médecin, en fonction de son système référentiel profane. L'intensité de ce contrôle peut varier selon divers facteurs dont notamment la distance que le médecin établit entre lui et ses patients, l'état du marché, c'est-à-dire la situation de concurrence dans laquelle exerce le médecin, ainsi que l'intégration du praticien dans un réseau plus ou moins serré de liens avec les autres professionnels et collègues. On peut ainsi penser que le contrôle profane sera plus fort dans le contexte de la pratique en cabinet privé où le praticien peut se trouver plus isolé, qu'en milieu hospitalier où le système référentiel professionnel tend à dominer [5]. La situation clinique en elle-même est également susceptible d'intensifier le contrôle profane. Des symptômes vagues ou diffus, des pathologies floues et l'incertitude qu'ils entraînent face au diagnostic donneront davantage de prise aux pressions exercées par le patient dans sa recherche de solutions tangibles ; pressions se traduisant le plus souvent par une demande de médicaments.

Un exemple éclairant : la prescription de médicaments psychotropes

Dans le cas de la prescription de psychotropes, notamment aux personnes âgées, l'existence de motifs conscients et cohérents — bien que non fondés sur des critères scientifiques — intervient de façon particulièrement évidente dans la décision de prescrire [7]. De tels cas s'inscrivent en effet fréquemment dans un contexte réunissant les conditions propices à l'exercice d'un contrôle par les patients.

Les médicaments psychotropes génèrent une forte demande, notamment de la part de patients qui en utilisent depuis longtemps. Or, il faut voir que certains patients âgés sont des consommateurs de longue date chez qui les risques de dépendance sont déjà manifestes. De nombreuses études tendent, en effet, à documenter le potentiel toxicomanogène des médicaments psychotropes et en particulier des benzodiazépines [2]. La présence d'un syndrome de sevrage et les effets de rebond associés à un arrêt brusque recréent, voire amplifient, les symptômes pour lesquels le médicament a été initialement prescrit. De telles manifestations sont susceptibles de décourager les patients lorsqu'ils tentent de cesser la consommation

Bibliographie

1. Tamblyn, R., 1996. Medication use in seniors : challenges and solutions. *Thérapie*, 51, 3, 269-282.
2. Cohen, D. & Collin, J., 1997. Les toxicomanies en lien avec les médicaments psychotropes chez les personnes âgées, les femmes et les enfants : recension et analyse des écrits, Québec, ministère de la santé et des services sociaux, Groupe de travail sur la prévention des toxicomanies.
3. Griffith, S., 1990. A Review of factors associated with patient compliance and the taking of prescribed medicines. *British Journal of General Practice*, 114-116.
4. Makoul, G., Arnston, P., Schofiels, T., 1995. Health Promotion in Primary Care : Physician-Patient Communication and Decision Making about Prescription Medications. *Social Science and Medicine*, 41, 9 : 1241-54.
5. Freidson, E., 1984. *La profession médicale*, Paris, Payot.
6. Schwartz, R. K., Soumerai, S. B., Avorn, J., 1989. Physician Motivations for nonscientific drug prescribing. *Social Science and Medicine*, 28, 6, 577-582.
7. Collin, J., Damestoy, N., Lalande, R., 1999. La construction d'une rationalité : les médecins et la prescription de psychotropes, *Sciences sociales et santé*, (à paraître).



du médicament, d'où une demande potentiellement insistante pour que le médicament leur soit resprescrit.

Si la demande est ici un fait avéré, il faut également souligner que le contexte clinique qui sous-tend cette demande donne à celle-ci une force particulière. Les personnes âgées se voient généralement prescrire des médicaments psychotropes en réponse à des problèmes d'anxiété, d'insomnie ou de dépression, pathologies difficiles à dépister et à codifier à partir des tests diagnostics habituels. L'interprétation de certains symptômes aigus devient alors d'autant plus malaisée que leurs manifestations peuvent se confondre avec celles issues d'autres pathologies fréquentes chez les personnes âgées. Crises d'angoisse et crises d'angine pourront se manifester de la même façon ; hypertension et anxiété pourront s'alimenter, voire même, s'amplifier l'une et l'autre. Nourrie par l'absence de supports technologiques, l'incertitude confère ici à la description des symptômes éprouvés par le patient un poids prépondérant dans l'établissement du diagnostic et réserve à sa demande de médicaments une écoute particulière. Toute pratique clinique a tendance à intervenir activement. Dans le contexte de la consultation médicale, la valorisation de l'action passe notamment par la prescription. En cas de doute et devant un diagnostic difficile à établir, mieux vaut agir concrètement que de ne pas intervenir.

L'exercice du contrôle profane est également modulé par la plus ou moins grande intensité du contact qui caractérise les rapports entre médecin et patient. La pratique en médecine générale auprès de personnes âgées implique de fréquentes consultations ainsi qu'un suivi à long terme de la part du médecin. Progressivement, celui-ci devient plus sensible à la plainte exprimée par le patient. La compassion et le désir de soulager l'angoisse, la dépression, la tristesse, créent ainsi un terrain fertile pour l'intervention et donc pour la prescription de psychotropes. Le sentiment d'impuissance face aux malaises exprimés par les patients encourage en somme la retranscription, dans le champ du médical, de problèmes sociaux liés au vieillissement tels l'isolement ou le sentiment d'exclusion.

Enfin, les psychotropes sont souvent prescrits par les omnipraticiens exerçant en cabinet privé. La concurrence qui s'exerce par rapport à cette clientèle mobile répond éventuellement au dernier critère susceptible de moduler l'intensité du contrôle profane. Les praticiens répondraient d'autant mieux à la demande de psychotropes qu'ils voudraient éviter que leurs patients ne cherchent, chez des collègues plus conciliants, une réponse favorable à leur requête. Au-delà de la concurrence toutefois, le désir de maintenir une relation de confiance avec le patient et de s'assurer, par là, d'un certain contrôle sur la médication prescrite s'avérerait plus déterminant [2]. Les risques d'interaction médicamenteuse, qui s'accroissent avec le nombre de médicaments consommés quotidiennement, sont en effet bien réels chez les patients âgés. En acquiesçant

à la demande, les médecins se donneraient la possibilité de maintenir le lien de confiance avec leurs patients, moyen le plus sûr d'entraîner une gestion adéquate de la consommation de médicaments.

La pression de la demande sociale en faveur du médicament, l'inconfort à refuser, le désir de conserver un contrôle sur la consommation et d'établir une relation de confiance, l'incertitude liée au diagnostic, la représentation que se fait le médecin de la relation thérapeutique de même que la signification qu'il attache au médicament sont autant d'éléments qui, mieux que le seul manque d'informations, parviennent à expliquer des pratiques de prescriptions considérées comme inadéquates en regard des normes cliniques.

Habiletés communicationnelles et négociation : des pistes pour contrer le mésusage de médicaments

Rationalité et irrationalité quant à l'utilisation des médicaments ne constituent pas les caractéristiques respectives des médecins et de leurs patients. Les uns comme les autres voient leurs actes modulés par des logiques complexes que les facteurs sociaux et les processus relationnels contribuent souvent à éloigner d'une rationalité scientifique et médicale. Dans la question du mésusage, la consultation médicale s'avère un moment crucial. Plus que simple occasion de transmettre au patient les informations nécessaires au bon usage des médicaments qui lui sont prescrits, la consultation se révèle comme le lieu d'une négociation entre deux acteurs orientés par un système référentiel potentiellement divergent. Dans un contexte médical où la valorisation de l'action est forte, la prescription s'inscrit nécessairement comme enjeu de cette négociation. L'expression d'une demande en faveur du médicament et l'exercice d'un certain contrôle profane seront favorisés par des facteurs structurels, contextuels et situationnels qui sous-tendent la relation thérapeutique.

C'est dès lors à travers l'atteinte d'un consensus entre médecin et patient quant aux causes des symptômes éprouvés et quant aux solutions à y apporter que l'on peut enrayer, en partie du moins, le mésusage de médicaments. Dans la perspective de l'interaction, c'est en effet la lecture que chacun se fait de la situation, plutôt que la situation en elle-même, qui oriente l'action. À travers le développement d'habiletés communicationnelles, le praticien peut parvenir à mettre au jour les valeurs qui sous-tendent et orientent la compréhension qu'a le patient de la situation. Mieux outillé dans la négociation, il sera ainsi plus en mesure d'orienter l'échange vers l'établissement consensuel d'un traitement médicamenteux adéquat. ■



Médicaments psychotropes et individualité

La France est le pays où la consommation des médicaments psychotropes est l'une des plus importantes. Comment expliquer cette consommation et pourquoi inquiète-t-elle tellement ?

En France, comme aux États-Unis ou en Grande-Bretagne, les polémiques sur les médicaments psychotropes sont récurrentes depuis une vingtaine d'années. Elles ont d'abord porté sur les anxiolytiques et les hypnotiques puis se sont étendues aux antidépresseurs depuis le lancement du Prozac¹. Ces polémiques reposent sur deux arguments. Le premier est classique : en agissant sur les seuls symptômes, les molécules risquent d'engendrer un bien-être artificiel et provisoire au lieu de guérir la personne de sa pathologie. On droguerait les gens au lieu de les soigner — c'est un problème de mauvaise pratique thérapeutique. Le deuxième argument est apparu avec le lancement du célèbre antidépresseur : il agirait non seulement sur des symptômes, mais encore sur la personnalité ou le caractère, autrement dit sur la nature psychique d'une personne. Il pourrait ainsi la modifier, qu'elle soit « malade » ou non. S'ensuit une série de questions non résolues. La souffrance est-elle utile ? et si oui, à quoi ? Allons-nous vers une société de confortables dépendances dans laquelle chacun prendra au quotidien sa pilule psychotrope ? Ne fabrique-t-on pas des hypocondriaques en masse ? Faut-il faire une distinction entre les malheurs et les frustrations de la vie ordinaire, et la souffrance pathologique ? Question des plus délicates, car elle suppose une frontière stable entre ce qui relève d'une « maladie » et ce qui n'en relève pas. Le problème est encore plus compliqué en psychiatrie parce que les recherches cliniques et biologiques n'ont pu établir de corrélation stable entre un marqueur biologique et une entité clinique.

Deux remarques

Ces deux arguments suscitent deux types de remarques. Nous prenons bien en permanence de l'aspirine pour alléger des symptômes de douleur ou de fièvre, pourquoi devrait-il en être autrement avec un psychotrope, à condition qu'il soit sans danger ? Si la déontologie médicale contraint moralement le médecin à soulager la souffrance, même quand il ne peut guérir une maladie, pourquoi devrait-il en aller autrement en matière

de souffrance psychique ? Parce que, pour nous les modernes, la souffrance psychique n'a pas le même statut que la souffrance corporelle. Ce qui conduit à la deuxième remarque.

Les soupçons engendrés par les médicaments psychotropes ne tiennent pas à ce qu'ils soient, comme tout médicament, remède et poison : ainsi la dose létale est-elle vite atteinte avec l'aspirine qui s'avère largement plus dangereuse que les nouveaux antidépresseurs. En suscitant l'espoir de surmonter toute souffrance psychique parce qu'ils stimuleraient l'humeur de personnes qui ne sont pas « véritablement » déprimées, la nouvelle classe d'antidépresseurs confortables incarne, à tort ou à raison, la possibilité illimitée d'usiner son intérieur mental pour être mieux que soi. Ils permettraient d'atteindre cette santé absolue que Thomas de Quincey attribuait dans les années 1820 au « divin opium », mais sans ses risques.

En quoi la possibilité de gérer nos humeurs avec des molécules pose-t-elle un problème ? Et de quelle nature est ce problème ? Dans les deux cas, la référence sur laquelle s'appuie la mise en question de l'effet thérapeutique du médicament est celle de la drogue. On distinguerait difficilement « se soigner » de « se droguer ». C'est au brouillage de cette distinction que renvoie le mot « surconsommation ». Le préfixe « sur » est le lieu du problème moral (personne ne parle de surconsommation d'aspirine et en ce qui concerne les médicaments non psychotropes ce sont les seuls équilibres des comptes sociaux qui sont en jeu). On est passé d'un problème *diagnostic* tout à fait courant (remarque 1), en général en médecine et en particulier en psychiatrie, à savoir définir la pathologie dont une personne est atteinte et lui prescrire un traitement approprié, à un problème *moral* (remarque 2) qui est le soubassement de la peur que les drogues nous inspirent : quelles sont les limites à la propriété de soi au-delà desquelles on met fin à ce que nous croyons être une personne digne de ce nom ?

Si notre notion de la personne n'était pas en jeu, nous raisonnerions exclusivement en termes de risques et particulièrement de toxicité, nous ne penserions pas en termes de dépendance. Nous serions capable de traiter avec moins de passion la question des drogues et nous n'aurions pas les inquiétudes que nous connaissons sur la consommation de médicaments psychotropes. Dans une société où les gens prennent en permanence des substances psychoactives qui agissent sur le système nerveux central et modifient ainsi artificiellement leur humeur, on ne saurait plus ni *qui est soi-même* ni même *qui est normal*.

1. On laissera ici de côté les neuroleptiques et les régulateurs de l'humeur.

Alain Ehrenberg
Chargé de recherche,
directeur du groupe
de recherche
Psychotropes,
politique et société
du CNRS



Du problème diagnostique au problème moral

Comment un problème diagnostique intéressant la seule clinique est-il devenu un problème moral suscitant de tels émois ? La médicalisation de la vie est un phénomène général dans nos sociétés, mais elle semble poser des problèmes particuliers pour les troubles mentaux et les désordres du comportement. Cela tient à la particularité de la psychiatrie qui n'est pas une médecine comme les autres. La psychiatrie se constitue aux alentours de 1800 en transformant des entités morales, dont la personne est responsable (le délirant est possédé par le démon), en entité médicale, dont la personne est atteinte (le délirant est un aliéné). Hier comme aujourd'hui, la psychiatrie est une médecine spéciale située au croisement du médical et du moral ou du social. La psychiatrie est la seule spécialité médicale où la pathologie d'un malade est aussi la souffrance d'une personne. En France, du fait de l'influence lacanienne, on emploie un mot qui appartient au vocabulaire de la philosophie : on parle de la souffrance du *sujet*.

Les notions de confort et de dépendance sont au centre du problème. Or si l'on se tourne vers un passé récent, ces questions ne se posaient pas. Dans les années soixante la littérature psychiatrique souligne combien le diagnostic de dépression est difficile à poser, particulièrement pour les généralistes qui ne disposent pas de l'œil clinique entraîné du psychiatre. La complexité du diagnostic, combinée aux difficultés d'usage des molécules antidépressives et à leurs risques, conduisent les généralistes à prescrire des anxiolytiques. Les psychiatres le leur reprochent, mais reconnaissent ne pas avoir une bonne théorie de la dépression à fournir — ils n'en ont d'ailleurs toujours pas.

En 1970, un ouvrage destiné au grand public explique que dans nos sociétés de bien-être, « on passe des médicaments pour malades aux médicaments pour gens normaux en difficultés, puis aux médicaments pour faciliter la vie chez des gens en état normal ». Le livre espère « des composés chimiques dénués de toxicité [...] Ils seront pour demain les vrais médicaments du bien-être ». Il n'y a là nulle interrogation pour savoir si l'on doit ou non soigner le mal de vivre. L'allusion à de futurs médicaments dénués de toxicité apparaît d'ailleurs très tôt. Ainsi Jean Delay déclare-t-il en 1955 au premier congrès mondial sur les neuroleptiques à Paris : « Nous voudrions bien pouvoir disposer en psychiatrie de quelques « aspirines » ». Le premier article consacré par *La Revue du Praticien* aux antidépresseurs en 1958 souligne que l'homme moderne subit « des états d'inconfort neuropsychique » et que le rôle des médicaments est « de rendre à ces patients la joie de vivre, à laquelle justement la vie moderne et les progrès de la technicité ne cessent de s'attaquer ».

À cette époque personne (ou presque) ne se demande si on a affaire à de « vraies maladies » et personne ne pense que l'ingestion de molécules est une manière de droguer les patients. La découverte des médicaments

de l'esprit est plutôt le moteur d'une attention nouvelle de la part des médecins aux émotions, aux sentiments, à la vie affective et aux conflits psychiques. Ces médicaments sont également un moyen de rendre plus efficace le traitement psychothérapeutique qui est, lui, considéré comme le traitement de fond. Cette « idée forte et confuse », selon l'expression d'Henri Ey, fait consensus dans la psychiatrie française des années cinquante au milieu des années soixante-dix.

D'un autre côté, magazines (particulièrement féminins) et ouvrages de psychologie populaire s'emparent des questions d'anxiété, de dépression, de stress, etc. dès la fin des années cinquante. Ils contribuent à une socialisation des difficultés psychologiques : les personnes souffrantes ne sont pas des malades imaginaires ou des gens qui se regardent un peu trop le nombril. De plus ces difficultés ne relèvent pas de la maladie mentale — elles peuvent arriver aux mieux-portants — et la guérison est la règle. Ils jouent un rôle de déculpabilisation à l'égard des problèmes intimes en mettant des qualificatifs *communs* sur ce que *chacun* ressent de façon indistincte en lui-même. Médecine et médias contribuent à donner une place sociale à la vie intérieure, à instituer un langage *populaire* propre à la psyché. Pour guérir, y compris avec une molécule, il faut que le patient s'intéresse à son intimité. Il ne peut être réduit à un objet de sa maladie. La vie psychique sort de son obscur halo. Dans une conception où l'on pousse les patients à s'intéresser à leur intimité, et plus exactement à leurs conflits psychiques, un médicament anodin pour améliorer leur confort intérieur serait une bonne nouvelle.

Libération psychique et insécurité identitaire

C'est au début des années soixante-dix qu'apparaissent les premières inquiétudes. L'Inserm, par exemple, publie en 1974 une étude sur les consommations des lycéens : elle estime que 20 % d'entre eux ont recours régulièrement aux médicaments en cas de difficultés. Des ouvrages dénoncent l'invasion pharmaceutique (J.-P. Dupuy et S. Karsenty en 1974) ou le marché de l'angoisse (D' H. Pradal en 1977, gros succès) : les molécules étoufferaient la protestation sociale.

Ces inquiétudes apparaissent dans un contexte de changement normatif qui devient sensible dès la fin des années soixante. En effet, les règles traditionnelles d'encadrement des comportements individuels ne sont plus acceptées et le droit de choisir la vie qu'on veut mener commence sinon à être la norme de la relation individu-société, du moins à entrer dans les mœurs. Au moment où l'attention médicale et sociale aux pathologies non psychotiques s'accroît nettement, la société française est entrée dans sa grande transformation : elle sort du monde des notables et des paysans et de l'immobilité des destins de classe. Dans la foulée d'une amélioration considérable des conditions matérielles, se produit *simultanément* un désenclavement social des classes populaires (l'accession aux classes moyennes

devient un espoir tangible au cours des années soixante) et une attention neuve à soi, dont magazines et ouvrages de psychologie populaire forment le langage. L'émission de Ménie Grégoire (*Chère Ménie*) en est la première caisse de résonance sur RTL à partir de 1967. La perception de l'intime change. Il n'est plus seulement le lieu du secret, du quant à soi ou de la liberté de conscience, il devient ce qui permet de se *déprendre d'un destin* au profit de la liberté de choisir sa vie. L'idée que chacun puisse faire son chemin et devenir quelqu'un par lui-même se démocratise, chacun cherche une nouvelle idée de soi. Il s'agit désormais, pour être quelqu'un, non de s'identifier à un autre, mais d'être semblable à soi-même — mais qui ? Cette souveraineté nouvelle de l'individu sur lui-même suscite de nouvelles inquiétudes intérieures.

La période qui s'ouvre est en effet caractérisée par une dynamique dont les deux faces sont libération psychique et insécurité identitaire. Côté scène, l'émancipation de masse prend son envol : ainsi, des techniques qu'un sociologue américain, Philip Rieff, a appelées en 1966 les « thérapies de la libération » prétendent fournir à chacun les moyens pratiques de construire « son » identité indépendamment de toute contrainte. Ces Évangiles de l'épanouissement personnel engendrent l'impression heureuse que chacun va pouvoir partir à la conquête de lui-même sans avoir à en payer le prix : les thérapeutes cherchent à accroître le « potentiel humain », leur idéal est celui d'un sujet plein, sans écart qui le divise. Côté coulisses, celui de la psychopathologie, des controverses nouvelles apparaissent en France : des pathologies mentales où le conflit intrapsychique est inexistant et où, à l'inverse, le sentiment de perte de sa propre valeur domine font l'objet d'une préoccupation qui n'existait pas en France dans les années soixante. La psychanalyse appelle ces pathologies des états-limites ou des pathologies narcissiques. Un type de dépression non névrotique (ne résultant pas d'un conflit psychique) forme l'essentiel du tableau clinique : un sentiment de vide et d'insuffisance ainsi que des difficultés à supporter les frustrations dominent la personne. Ils s'accompagnent de comportements addictifs portant sur des molécules, des drogues illicites, de la nourriture, etc. Stimulant la personne, ils compensent le vide. On voit autant dans la littérature psychanalytique que comportementaliste la montée croisée des addictions et des dépressions. Elles forment désormais un couple solide. Ce changement du paysage psychopathologique se fait au moment où la drogue est déjà devenue une question politique obsédante. Ajoutons encore que la clientèle des psychanalystes semble se transformer : les hystériques, lit-on dans les revues spécialisées, vont chez les neurologues, les rhumatologues (maux de dos) et les généralistes (demande de fortifiants pour lutter contre des asthénies lancinantes) tandis qu'une nouvelle clientèle avec des demandes de mieux-vivre s'adresse à la psychanalyse.

La décennie 1970 voit l'explosion des psychothérapies.

Au cours de la même période, le raisonnement psychiatrique se modifie : il n'est plus nécessaire d'aborder les conflits du patient pour décider de la stratégie thérapeutique et, particulièrement, de la prescription de médicaments. L'anxiété et la dépression, considérées jusqu'alors dans la littérature française comme des symptômes ou des syndromes de pathologies sur lesquelles il fallait agir, s'autonomisent pour de multiples raisons qu'il n'est guère possible d'exposer ici. Elles sont désormais considérées comme des entités cliniques, donc comme la cible même de l'action thérapeutique. De nouveaux antidépresseurs, plus maniabiles et en général à effet stimulant, apparaissent sur le marché. La croissance des prescriptions fait un bond phénoménal (+300 % entre 1975 et 1984) tandis que celle des benzodiazépines se ralentit et que les amphétamines se marginalisent. Cette tendance sera accélérée avec les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (par exemple le prozac) au début des années quatre-vingt-dix. Le raisonnement diagnostique proposé est le suivant : le praticien doit moins se demander dans quelle mesure les symptômes sont produits par des conflits psychiques que de choisir tel ou tel type d'antidépresseur pour tel ou tel sous-groupe de dépression. L'action chimique sur la pathologie mentale ne nécessite plus l'écoute d'un sujet, mais le repérage des symptômes du patient. La tradition psychopathologique se marginalise au profit d'une nouvelle psychiatrie qui puise ses références dans l'épidémiologie, la psychopharmacologie et la biologie ou la physiologie. La tendance est à la renaturalisation ou à la rebiologisation du trouble mental. Des psychiatres commencent à critiquer l'usage dopant des molécules et les médias se préoccupent massivement de cette question (« Les Français tous camés aux tranquillisants »). Les médications n'altèrent-elles pas la personnalité au lieu de soigner des pathologies ? Si la notion de modification de la personnalité est des plus confuses et nécessiterait un sérieux éclaircissement, il reste que le ton est donné. L'organisme de contrôle des stupéfiants intègre les benzodiazépines dans l'épidémiologie de la drogue, ces molécules sont également considérées comme une voie d'entrée dans la consommation de stupéfiants. Parallèlement, du côté des drogues, les cliniciens soulignent de plus en plus leurs fonctions autothérapeutiques, particulièrement à l'égard de la dépression.

Initiative individuelle et inhibition

Au milieu des années quatre-vingt, un rapport d'un groupe de médecins du travail de la région parisienne souligne que les salariés ont désormais tendance à demander des anxiolytiques alors qu'auparavant ils demandaient des congés maladie. Cette assertion est significative de changements normatifs dans lesquels sont prises les molécules.

Bibliographie

- Ehrenberg A. *L'Individu incertain*. Calmann-Lévy, 1995, Hachette-Pluriel, 1996
- Ehrenberg A. *La Fatigue d'être soi. Dépression et société*. Paris : Odile Jacob, 1998
- LeMoigne Ph. *Anxiolytiques et hypnotiques. Les facteurs sociaux de la consommation*, Document du Groupement de recherche Psychotropes, Politique, Société, n° 1, janvier-mars 1999
- Tatossian A. « Les pratiques de la dépression. Études critiques ». *Psychiatrie française*, mai 1985
- Zarifian E. *Le Prix du bien-être. Psychotropes et société*. Paris : Odile Jacob, 1996



Aux Évangiles de l'épanouissement personnel des années soixante-dix s'ajoutent en effet les Tables de l'initiative individuelle à partir des années quatre-vingt. Les exigences d'action et de performance individuelles s'accroissent largement pour toutes les couches sociales : pour trouver un emploi, même précaire, il faut aujourd'hui faire preuve de motivations, de capacités de présentation de soi, il faut être capable d'élaborer des projets, etc. Dans l'entreprise (pour ne pas parler des transformations de la famille et de l'école), les modèles disciplinaires de gestion des ressources humaines reculent au profit de normes qui incitent le personnel à des comportements autonomes, y compris en bas de la hiérarchie. L'autorité s'appuie moins sur l'obéissance mécanique que sur l'initiative : responsabilité, capacité à évoluer, flexibilité, etc. dessinent une nouvelle liturgie. Des pressions nouvelles s'exercent sur l'individualité qui doit, pour se maintenir dans la socialité, agir en permanence là où elle se contentait d'obéir. Le recul de la discipline conduit à faire de l'agent individuel le responsable de son action.

Parallèlement, la pensée psychiatrique considère, en matière de dépression, que le trouble fondamental est moins la tristesse et la douleur morale que l'inhibition. C'est sur elle qu'agiraient électivement les antidépresseurs. Elle devient le concept cardinal de la dépression. De plus les antidépresseurs connaissent deux changements : ils sont considérés comme plus efficaces dans la plupart des troubles anxieux que les anxiolytiques, d'une part, ils agissent sur la personnalité ou le caractère des patients et pas seulement sur la pathologie elle-même, d'autre part. Cette extension des cibles (l'anxiété) et des pouvoirs (le caractère) a contribué à faire de la dépression l'épicentre de la psychiatrie.

Il est difficile de dire si les gens sont plus inhibés aujourd'hui qu'hier, mais l'inhibition est beaucoup plus visible et handicapante dans une société où la capacité d'initiative est la mesure de la personne. Commettre une faute à l'égard de la norme consiste désormais moins à être désobéissant qu'à être incapable d'agir. Anxiolytiques et antidépresseurs sont des pilules de l'action : elles désinhibent en apaisant l'angoisse ou en stimulant le tonus. Dans une société de discipline et d'interdit, la question de la conduite à adopter se formulait de la manière suivante : Que m'est-il permis de faire ? Dans une société où chacun doit décider souverainement de sa vie et agir par lui-même, la question est plutôt : suis-je capable de le faire ? L'individualité est engagée dans un style de vie où la référence au permis cède la place à celle du possible.

La popularité médicale et sociale de la notion de dépression nous montre par la négative le type d'individualité que nous sommes collectivement devenus dans la foulée de l'émancipation et de l'action. La dépression se situe moins dans l'univers de la loi que dans celui du dysfonctionnement, moins dans une référence à un conflit (qu'incarnait la névrose) qu'à une insuffisance. Pas d'interdit à transgresser ou à respecter, mais

une charge à porter. C'est à cette insuffisance que répond, plus ou moins bien, l'usage de molécules psychotropes qui visent moins à traiter des pathologies qu'à pallier des dysfonctionnements en tout genre. D'où l'indistinction drogues-médicaments que l'extension de la notion de dopage exprime parfaitement : l'usage de substances renforçant la capacité à être à la hauteur est parfaitement congruent à un style de vie caractérisé par le dépassement permanent de soi.

La situation actuelle des molécules, surtout antidépresseurs, est pourtant paradoxale : au moment où elles suscitent le fantasme de se débarrasser de la souffrance psychique (telle molécule réveillerait votre force intérieure, telle autre promet que, grâce à elle, le pouvoir vous appartiendra ou que vous retrouverez très vite le goût d'agir et la liberté d'entreprendre), la dépression est redéfinie comme une pathologie très récidivante et à tendance chronique, la plupart des patients ne revenant pas à l'état antérieur — mais guérir, est-ce revenir ? se demandait Canguilhem. Les recommandations pour des traitements à long terme, voire à vie, c'est-à-dire de maintenance, sont communes dans la littérature psychiatrique. Tout serait améliorable pharmacologiquement, mais plus rien n'est véritablement guérissable. Suggérons qu'il ne s'agit peut-être plus aujourd'hui de guérir de quelque chose que d'être accompagné et modifié tout au long de sa vie par le pharmacologique et le psychothérapeutique, voire par le socio-politique. Les médicaments ne sont qu'un aspect d'un développement généralisé de technologies identitaires, d'industries de l'estime de soi, de marchés de l'équilibre intérieur tout à fait hétéroclites (des nouveaux religieux aux nouvelles molécules en passant par l'hypnose ou le cri primal). Ils sont promis à un bel avenir. ■



Les associations, la recherche et l'accès aux nouveaux médicaments

Les associations de malades jouent depuis quelques années un rôle important dans la recherche et l'expérimentation des médicaments. Elles deviennent ainsi de véritables interlocuteurs de l'industrie pharmaceutique et des autorités publiques.

Dans le domaine de la santé, les associations ont depuis longtemps exercé une influence sur le cours de la recherche. Cette influence s'est considérablement transformée tant dans ses finalités que dans ses modalités. Les ligues et les associations philanthropiques du début du siècle, animées par des femmes du monde et des personnalités médicales et politiques [1, 2], organisaient de vastes opérations de collecte de fonds destinés à la recherche. Elles déléguaient aux experts attirés des domaines scientifiques et médicaux le soin d'en définir les objectifs et les modalités, puis d'en évaluer les résultats. Ce rapport à l'exclusivité des spécialistes va être progressivement remis en cause. À partir des années cinquante, les associations créées autour des maladies chroniques rompent avec le modèle des ligues. La composante charitable et mondaine disparaît, et on assiste à une implication plus grande des malades et de leurs familles. Le rapport au monde médical est durablement transformé. Dans le cas des maladies aiguës, en situation de crise, les patients s'en remettaient essentiellement à leur médecin dans l'espoir d'une guérison rapide. Avec la chronicisation de la maladie, les patients sont conduits, au quotidien et dans la durée, à réaliser des arbitrages entre différents aspects — médicaux mais aussi psychologiques, sociaux ou économiques [3, 4]. Dans cette optique de gestion de la maladie, les associations autour des maladies chroniques sont intervenues pour constituer des réseaux de volontaires et de professionnels répondant à des besoins spécifiques (services d'aides à domicile, par exemple), pour obtenir de l'État des garanties concernant les droits sociaux des malades ou pour organiser des groupes de soutien. Concernant la recherche ou la mise à disposition des nouveaux médicaments, elles ont joué essentiellement un rôle de relais pour des informations validées par les autorités médicales. La plupart de ces associations sont d'ailleurs restées fortement encadrées par les spécialistes des pathologies concernées [5].

Au cours de la dernière décennie, l'Association française contre les myopathies (AFM) et les associations

de lutte contre le sida ont donné à l'implication directe des malades et de leurs proches, dans l'orientation et l'organisation de la recherche, un impact et une visibilité sans précédent. Avec les fonds collectés chaque année par le Téléthon, l'AFM est devenue un acteur clé dans les processus de constitution des connaissances scientifiques. Elle a notamment orienté le choix des thèmes et des équipes de recherches dans les organismes publics, et créé des débouchés attractifs pour que les firmes privées investissent dans des pathologies jugées jusqu'alors peu rentables. Elle a joué un rôle majeur dans l'élaboration d'une cartographie du génome humain, avec la création d'une infrastructure technologique (le Généthron) et contribué, par la constitution de groupes de malades, à identifier de nouvelles maladies et à formaliser des connaissances les concernant. Ce mode d'intervention associatif sur les orientations de la recherche, a pu être analysé comme la construction d'un modèle de « coproduction des savoirs » [6]. Il est fortement lié aux capacités financières de l'AFM qui lui confèrent un poids décisif en tant que promoteur et financeur des recherches. De leur côté, les associations de lutte contre le sida ont élaboré d'autres modalités d'intervention.

Les associations et les essais thérapeutiques

Le groupe interassociatif TRT5, composé initialement des associations Act-Up Paris, Actions Traitements, Aides, Arcat-sida, Vaincre le sida, entend faire valoir les intérêts des personnes atteintes par le VIH dans la recherche et l'accès aux nouveaux médicaments¹. La création, en 1989, de l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS) a joué un rôle important dans la formation de ce groupe. Jusqu'alors les associations allaient, en ordre dispersé, chercher auprès d'une diversité d'acteurs (chercheurs, firmes, cliniciens, etc.) des informations sur les mécanismes de la maladie et les médicaments en cours d'évaluation. Dès sa création l'ANRS est devenue un interlocuteur central concernant les essais thérapeutiques. À la demande des associations, des réunions de concertation ont été mises en place, en 1993, autour des protocoles d'essais soutenus par l'Agence [7], avant même leur soumission à un Comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale². Ces réunions constituent, à ce titre, une innovation institutionnelle au-delà des obligations juridiques générales. Dans le cas d'une pathologie létale, en l'absence de traitement efficace, certaines associations ont considéré les essais comme un mode d'accès à des médicaments porteurs d'espoirs et exprimé des critiques virulentes concernant les éléments constitutifs de la méthodologie des essais : l'existence d'un groupe de patients recevant un placebo ou un traitement de

1. Nous reprenons les résultats d'un travail réalisé dans le cadre d'un doctorat de sociologie (EHESS), sous la direction de C. Herzlich. Ce travail s'inscrit dans un programme de recherches engagé au Cermes par N. Dodier, avec le soutien de l'ANRS et de Sidaction.

2. Les CCPPRB ont été créés en 1988, par la loi Huriet-Sérusclat.



« référence » dont les limites d'efficacité étaient connues ; la longue durée des essais visant, en l'absence de marqueurs de substitution validés, à établir l'efficacité des molécules sur des critères cliniques ; le principe du double-aveugle, laissant patient et clinicien dans l'ignorance des produits reçus. Dans ces réunions de concertation, les militants associatifs examinent, au cas par cas, les formulaires de recueil du consentement et les notes d'information destinées aux patients. Ils se livrent notamment à des opérations de « traduction », en proposant de substituer à des termes jugés trop spécialisés, des termes plus compréhensibles. Ils entendent faire prendre en compte les aspects concrets de la vie des patients inclus dans l'essai. Ces interventions associatives ne sont pas anodines. Elles peuvent faire émerger des difficultés de mise en œuvre de l'essai et entraîner des modifications substantielles. Elles façonnent, par ailleurs, face à leurs interlocuteurs, un véritable « modèle » de l'engagement des patients atteints par le VIH dans les essais. Plutôt que de promouvoir l'engagement altruiste dans la recherche, elles mettent en avant un patient qui fait des choix éclairés et rationnels en fonction des avantages et des inconvénients de l'essai. Un patient qui, parce qu'il est en rapport avec une diversité d'instances (médias, entourage, associations), est particulièrement au fait des dernières avancées de la science, et dispose de compétences et d'appuis qui lui sont propres. Dans ce modèle, la relation médecin/malade n'est plus le lieu exclusif de l'information et de la décision en matière de soins.

Interlocuteurs des pouvoirs publics et de l'industrie pharmaceutique

Au-delà de l'examen des protocoles d'essais, le groupe interassociatif TRT5 intervient régulièrement auprès des firmes pharmaceutiques, de l'Agence du médicament, des prescripteurs et des malades, pour accélérer la circulation des nouveaux médicaments avant leur AMM [8]. Au nom d'un rapport compassionnel aux patients en situation d'urgence thérapeutique, les associations de lutte contre le sida se sont mobilisées pour que soit donnée à ces patients la possibilité d'avoir accès à des molécules qui ne sont encore ni totalement évaluées, ni validées. Ce mode de circulation des molécules, en marge des essais cliniques contrôlés et de la mise sur le marché des médicaments a été progressivement encadré, et le dispositif réglementaire des autorisations temporaires d'utilisation (ATU), mis en place en 1994, est aujourd'hui particulièrement utilisé dans le cadre du sida. Le groupe interassociatif TRT5 influe notamment, par ses actions auprès des firmes pharmaceutiques et de l'Agence du médicament, sur l'identification des molécules concernées par ce dispositif, les attentes vis-à-vis des données relatives à leur efficacité et la définition des patients susceptibles d'en bénéficier. Une spécificité de ce mode d'intervention associatif est d'articuler une démarche de négociations au sein de nouveaux espaces de discussions avec les experts ou les représentants des autorités administratives et des prises de positions publiques dans les médias.

L'épidémie du sida a été fortement médiatisée et a donné une place particulière aux questions relatives aux modalités de la recherche scientifique et aux conditions de mise en circulation des innovations biomédicales [9], les associations ont souvent joué un rôle important en tant qu'initiateurs des débats publics. L'évaluation des données fournies par la science n'est plus réglée dans les sphères réservées aux spécialistes attirés des domaines scientifiques et médicaux, mais fait l'objet de l'intervention d'une large palette d'acteurs.

Au-delà de ces expériences, l'implication des associations dans le domaine de la recherche et de la circulation des médicaments s'inscrit dans un mouvement plus général. Le rôle des associations de patients comme interlocuteurs de l'industrie pharmaceutique, des organismes publics de recherches et des agences d'enregistrement des médicaments est devenue une question d'actualité. En 1997, et 1999, l'organisation, avec la participation du Syndicat national de l'industrie pharmaceutique (Snip), de séminaires sur la méthodologie des essais thérapeutiques, destinés aux associations de malades, témoigne de l'intérêt croissant des firmes pour l'engagement des associations sur les questions relatives à la recherche. Au milieu des années quatre-vingt-dix, la création d'Eurordis (European organization for rare disorders) s'inscrit dans une dynamique de lobbying auprès des autorités publiques et des firmes. Elle s'est inspirée de l'expérience américaine, et son organigramme traduit la présence de militants issus de l'AFM ou des associations de lutte contre le sida françaises. Son objectif est de favoriser la découverte et la mise à disposition de nouveaux traitements, en faisant notamment adopter, au niveau européen, une réglementation sur les médicaments orphelins. La détermination des mesures incitatives susceptibles de rendre attractifs les investissements concernant la recherche sur les maladies rares, et la définition même du caractère rarissime de ces maladies, représentent un enjeu important à la fois pour les firmes, les États et les associations de malades. En 1997, un accord a été passé entre la Ligue contre le cancer et la Fédération nationale des centres anticancéreux, concernant la mise en œuvre d'essais thérapeutiques et a conduit récemment à la création d'un comité de patients consulté notamment pour donner un avis sur la rédaction des notes d'information et des formulaires de recueil de consentement. Un forum destiné aux patients et aux associations a été organisé dans le cadre du 9^e Congrès international sur les traitements anticancéreux, début 1999. Des activistes américaines sont intervenues pour faire part de l'expérience de la *Breast cancer coalition*, créée en 1991. Des cliniciens ont appelé à la création de groupes de pression animés par des malades eux-mêmes, afin d'accélérer l'enregistrement en Europe de certains médicaments, grâce à leur capacité à mobiliser les médias, sur le modèle des associations de lutte contre le sida. Il reste à voir comment, et jusqu'à quel point, ces initiatives récentes vont transformer la recherche médicale et les modalités de régulation du marché du médicament. ■

Bibliographie

1. Pinell P. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*. Paris : 1992, Métailié.
2. Bach M-A. La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable. *Sciences Sociales et Santé*, 1995, 13 (4) : 5-36.
3. Herzlich C., Pierret J. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris : 1984, Payot.
4. Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 1986, 27 : 3-27.
5. Carricaburu D. L'association française des hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida : stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque. *Sciences Sociales et Santé*, 1993, 11 (3-4) : 55-82.
6. Rabeharisoa V., Callon M. L'implication des malades dans les activités de recherche soutenues par l'Association française contre les myopathies. *Sciences Sociales et Santé*, 1998, 16 (3) : 41-65.
7. Barbot J. Agir sur les essais thérapeutiques. L'expérience des associations de lutte contre le sida en France. *Revue d'Epidémiologie et de santé publique*, 1998, 46 : 305-315.
8. Barbot J. Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules. *Sciences Sociales et Santé*, 1998, 16 (3) : 67-95.
9. Dodier N. La prise de parole publique sur les observations scientifiques. *Réseaux*, à paraître.