



HAL
open science

L'observance

Marguerite Cognet, Emilie Adam-Vezina, Rosane Braud

► **To cite this version:**

Marguerite Cognet, Emilie Adam-Vezina, Rosane Braud. L'observance : Analyse critique des savoirs. [Rapport de recherche] Ministère de la Santé, Direction de la Recherche, de l'Evaluation, des Etudes et des Statistiques, Mission Recherche (DREES-MiRe). 2010, pp.210. hal-02971857

HAL Id: hal-02971857

<https://u-paris.hal.science/hal-02971857>

Submitted on 19 Oct 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

PROJET DE RECHERCHE
L'OBSERVANCE : ANALYSE
CRITIQUE DES SAVOIRS

(CV n°09003003)

Rapport Final
Juillet 2010

Sous la direction de Marguerite Cognet et Emilie Adam-Vézina

Laboratoire de Recherche : URMIS- UMR IRD 205
<http://www.unice.fr/urmis/>

Responsable scientifique du projet :
COGNET, Marguerite
Enseignante -Chercheure
UFR de Sciences sociales, Université Paris 7 – Denis Diderot

Adresse : Université Paris Diderot - Paris 7, U.F.R. Sciences Sociales
Dalle les Olympiades - Immeuble Montréal, 105, rue de Tolbiac, 75013 PARIS
Téléphone : 01 57 27 64 84 – **e.mail** : marguerite.cognet@univ-paris-diderot.fr

Equipe de recherche : Emilie Adam-Vézina, Doctorante Anthropologie, Université Paris 7
Rosane Braud, Doctorante Sociologie, Université Paris 7

Remerciements

Les auteures de ce rapport adressent leurs sincères remerciements aux responsables de la Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques (DREES) qui ont permis le financement de ce projet. Nous remercions en particulier M. Jérôme Minonzio, Adjoint du responsable de la Mission Recherche (MiRe) de la DREES, pour sa disponibilité et la qualité de son accompagnement tout au long de cette recherche.

Nous voulons remercier chaleureusement Brian Haynes pour son accueil bienveillant quand nous l'avons sollicité pour un entretien à Hamilton (Canada) au printemps dernier et qui a gentiment accepté de nous donner un peu de son temps.

Nos remerciements vont également à Patricia Carlier pour sa relecture et son aide dans la mise en forme graphique des processus méthodologiques, à Mélanie Duclos pour son aide au codage des documents et aux doctorantes du laboratoire URMIS, Céline Gabarro et Marie Lejeune, qui ont bien voulu relire certaines parties de ce rapport. Nous remercions enfin nos collègues de l'équipe URMIS qui nous ont soutenues au cours de cette année, tout spécialement Eliane Fardouet, Dominique Boux et Yasmina Djaout pour leur assistance technique.

TABLE DES MATIERES

Introduction	11
Marguerite Cognet	
Rappel des objectifs de la recherche et plan du rapport.....	13
Chapitre I	
Démarche méthodologique de l'analyse de la littérature relative à l'observance (1970-2009)	15
Marguerite Cognet, Emilie Adam-Vézina, Rosane Braud	
1.1. Constitution du corpus.....	15
1.1.1. Les critères d'exclusion	20
1.1.2. Sélection des documents pour lecture	21
1.1.2.1. Méthode d'échantillonnage raisonné des documents pour lecture intégrale de 1970-1980.....	21
1.1.2.2. Méthodologie de sélection des documents pour lecture intégrale sur la période [1981-2009].....	22
1.1.2.2.1. Pour les documents francophones.....	22
1.1.2.2.2. Pour les documents anglophones	23
1.2. Méthode de traitement des données (Corpus Niveau 3)	25
1.2.1. Elaboration de la matrice des attributs	25
1.2.2. Le codage des documents	27
Chapitre II	
Les termes de l'observance et leurs définitions	29
Emilie Adam-Vézina	
2.1. Définitions.....	30
2.1.1 La notion d'observance et sa traduction anglaise de "compliance" : entre absence de définition et extension large du domaine couvert.....	30
2.1.2. L'observance : du religieux au médical	32
2.1.3. Les avatars de la notion d'observance	33
2.2. "Compliance"	34
2.2.1. Les définitions les plus citées.....	37
2.2.2 Discussions autour de "compliance"	40
2.2.3. "Adherence".....	42
2.4. Les auteurs classiques et leurs "interprètes"	44
2.5. Les autres termes.....	45
2.5.1. Adhésion 45	
2.5.1.1. Les avatars de la notion d'adhésion.....	45
2.5.2. "Concordance".....	46
2.5.3. Alliance thérapeutique	47

Chapitre III

Les facteurs explicatifs et les actions proposées	52
Marguerite Cagnet, Emilie Adam-Vézina	
3.1. Aperçu global sur les facteurs explicatifs	52
3.2. Facteurs centrés sur le patient	54
3.2.1. Les caractéristiques socio-démographiques	55
3.2.1.1. L'âge	56
3.2.1.2. Le sexe	56
3.2.1.3. Le statut socio-économique.....	57
3.2.2. La "race" ou l' "ethnicité"	59
3.2.2.1. Génétique, physiologie et observance	62
3.2.2.2. Explications culturelles	65
3.2.2.3. La "personnalité"	66
3.1.3. Les facteurs psychologiques (la peur de la crise ou de la complication, la personnalité ou le caractère, l'état de santé mentale, les addictions, etc.)	67
3.2.3.1 Les connaissances, attitudes et perceptions envers la maladie et les traitements (symptômes, sévérité du problème de santé, etc.)	68
3.2.3.2. Les autres perceptions	69
3.2.3.3. Les capacités cognitives.....	69
3.2.3.3.1. Les capacités cognitives ou plus globalement le niveau d'éducation et de compréhension du patient	70
3.3. Les facteurs cliniques et biologiques.....	70
3.3.1. La complexité des traitements.....	71
3.3.2. La durée des traitements.....	72
3.3.3. Les effets secondaires.....	72
3.3.4. Le poids des symptômes.....	73
3.2.5. La gravité et durée du problème de santé.....	73
3.4. Les facteurs liés à la relation clinique et à l'organisation des soins et des services.....	74
3.4.1. La relation soignant-soigné	74
3.4.1.1. Attentes et satisfaction envers le soignant.....	77
3.4.1.2. Qualité de la relation et observance.....	79
3.4.1.3. La qualité de la communication	81
3.4.2. Facteurs structurels et organisation des soins et des services.....	82
3.4.2.1. L'environnement social du patient autre que le cercle des soignants.....	83
3.5. Les actions en vue d'améliorer l'observance	83
3.5.1. Le modèle du « Coaching ».....	85
3.5.2. Le modèle du « Teaching »	86
3.5.2.1. Approche comportementale	86
3.5.2.1.1. Béhaviorisme et Cognitivism	86
3.5.2.2. Modèle de l'empowerment	87

Chapitre IV

Les problèmes de la méthode et de ses limites.....99

Marguerite Cognet et Emilie Adam-Vézina (avec la collaboration de Rosane Braud)

4.1. Les problèmes de mesure	99
4.1.1. Des problèmes de la définition au problème de la mesure	100
4.1.1.1. Les instruments de mesure et le choix des variables	102
4.1.1.1.1. Les mesures directes ou subjectives	103
4.1.1.1.1.1. Les mesures indirectes ou objectives	104
4.1.1.1.3. La recherche d'une voie médiane de la mesure	105
4.1.2. Les problèmes d'échantillonnage	107
4.1.3. Conditions de recueil des données et leur interprétation	110

Chapitre V

De *Compliance* à *Observance*. Analyse des conditions d'émergence et de diffusion de ces notions121

Marguerite Cognet

5.1. Enjeux, conditions d'émergence et de diffusion de la notion de " <i>compliance-observance</i> "	122
5.1.1. Histoire presque ancienne de l'étude de l'observance et de l'utilisation du terme dans la littérature de santé	122
5.1.2. La diffusion de la notion d'observance en France.....	131
5.2. Enjeux des conditions d'émergence de l'objet <i>compliance-observance</i> et de sa diffusion : Hypothèses à la lumière de l'analyse des écrits	136
5.2.1. La transition thérapeutique : moins de phases aiguës, plus de maladies chroniques.....	137
5.2.1.1. L'observance et la tuberculose.....	138
5.2.1.2. L'observance dans le traitement de l'hypertension artérielle	139
5.2.2. Faire une place à la clinique au côté de l'épidémiologie	142
5.2.3. Les intérêts pharmaceutiques	143
5.2.4. L'obsession de la mesure de l'observance sous influence des théories comportementalistes et des <i>Evidence Based Medicine</i> (EBM)	144
5.2.5. L'observance et la question des coûts économiques de la santé publique	145
5.2.6. Le patient comme sujet autonome / les catégories de patients "à surveiller"	147
5.3. Garder le malade sous surveillance : l'obsession de la clinique	148

Chapitre VI

De l'observance à l'éducation thérapeutique : rupture ou continuité ?162

Rosane Braud

6.1. La notion d'éducation thérapeutique : évolution des termes.....	163
6.1.1. De l'hygiénisme.....	164
6.1.2 ... à l'éducation sanitaire	165
6.1.3. Education pour la prévention : mise en œuvre d'une politique de santé publique.....	166
6.1.4. Les années 1980 – 1990 : Cap sur la promotion de la santé.....	168
6.1.5. De l'éducation du patient à l'éducation thérapeutique : les années 1990-2000.....	170
6.2. Publics cibles et disciplines médicales concernées par l'éducation thérapeutique	171
6.2.1. Public(s) cible(s) et pathologies : qui éduque-t-on ?	171

6.2.2. La place du diabète dans l'évolution de l'éducation	172
6.2.3. Assurer la pérennité des dispositifs d'éducation thérapeutique	173
6.3. La diffusion de la notion d'éducation thérapeutique	175
6.3.1. La définition de référence : le rapport OMS publié en 1998.....	176
6.3.2. Les principes fondateurs implicites ou explicites présents dans la littérature	177
6.3.3. Les termes connexes à celui de l'éducation thérapeutique du patient	178
6.3.3.1. Autonomie et Empowerment	178
6.3.3.2. « Self-care » : « prendre soin de soi » ou « auto-soin »	179
6.3.3.3. Accompagnement.....	179
6.4. Contexte de l'émergence de la notion d'éducation thérapeutique	180
6.4.2. Convergence avec les mouvements d'individualisation.....	180
6.4.3. Des politiques publiques à l'appui	181
6.4.3.1. Des programmes de prévention soutenus par les tutelles	182
6.4.4. L'éducation thérapeutique : les milieux de pratique et les directives publiques.....	184

Chapitre VII

Observations sur 2 terrains hospitaliers parisiens190

Emilie Adam-Vézina, Rosane Braud

7.1. Service des maladies infectieuses (VIH).....	190
7.1.1. Observance, éducation thérapeutique, et VIH-sida.....	190
7.1.2. La mise en place d'une consultation d'observance dans le service hospitalier	192
7.1.3. Le passage de la consultation d'observance à la consultation d'éducation thérapeutique	193
7.1.4. Evaluation de la consultation d'éducation thérapeutique	194
7.1.5. Résultats sommaires	196
7.1.6. L'observance et l'éducation thérapeutique : le quotidien des services	197
7.2. Service de diabétologie, endocrinologie et nutrition.....	198
7.2.1. Observance, éducation thérapeutique et diabète.....	198
7.2.2. Description des activités d'éducation thérapeutique observées	200
7.2.3. L'influence des politiques publiques sur les pratiques	201
7.2.4. Evaluation des ateliers d'éducation thérapeutique.....	201
7.2.4.1. Résultats sommaires	202
7.3. Analyse critique de l'outil d'évaluation passé dans les deux services hospitaliers.....	203
7.3.1. Limites et intérêt de l'outil pour les équipes partenaires	203
7.3.1.1. Limites : Impossibilité de comparaison.....	203
7.3.1.2. Utilité pour les équipes de soin	204

Conclusion207

Marguerite Cognet, Emilie Adam-Vézina

TABLE DES GRAPHIQUES ET TABLEAUX

GRAPHIQUE I.1 : EXEMPLE DE MOTS RACINES ET DE LEURS DERIVES DANS 5 BASES BIBLIOGRAPHIQUES (BDSP, PUBMED/MEDLINE, PSYCINFO, EMBASE, CISMEF)	16
TABLEAU I.2. : EFFECTIFS DE LA BASE DE SONDAGE	17
GRAPHIQUE I.3 : RESULTATS DU SONDAGE DES NOTICES REpondant A AU MOINS UN MOT RACINE OU DERIVES INDEXEES DANS AU MOINS UNE DES BASES PAR TRANCHE QUINQUENNALE	18
TABLEAU I.4 : RECAPITULATIF DETAILLE PAR LANGUE ET PAR PERIODE DU CORPUS POUR LECTURE INTEGRALE (N=517).....	22
GRAPHIQUE I.5 : RECAPITULATIF DE LA PROCEDURE DE SELECTION DU CORPUS	24
GRAPHIQUE I.6 : REPARTITION PAR TYPE D'OBJECTIF DES DOCUMENTS ANALYSES (N=517).....	26
ENCADRE II.1 : DEFINITIONS DE « COMPLIANCE » RELEVees DANS LA LITTERATURE ANALYSEE	35
GRAPHIQUE II.2 : REPARTITION DES AUTEURS CITES POUR LEUR DEFINITION DE LA "COMPLIANCE" DANS L'ENSEMBLE DU CORPUS (N=517)	38
GRAPHIQUE II.3 : NOMBRE DE PUBLICATIONS REcOURANT AUX TERMES COMPLIANCE ET/OU ADHERENCE DANS LES DOCUMENTS DE LANGUE ANGLAISE (N=306 DES 517 DOCUMENTS DU CORPUS NIV 3)	40
ENCADRE II.4 : DEFINITIONS DE « ADHERENCE » RELEVees DANS LA LITTERATURE ANALYSEE	43
GRAPHIQUE III.1 : REPARTITION DES FACTEURS EXPLICATIFS DE L'OBSERVANCE.....	53
TABLEAU III.2 : REPARTITION PAR PERIODE DES DOCUMENTS DU CORPUS DONT UNE PARTIE DU CONTENU A REÇU LE CODE « FACTEURS EXPLICATIFS ».....	54
GRAPHIQUE III.3 : REPARTITION DES FACTEURS SOCIAUX ET ECONOMIQUES SELON LES OBJECTIFS DES AUTEURS	56
GRAPHIQUE III.4 : REPARTITION DES FACTEURS "RACE"/"ETHNICITE" SELON LES OBJECTIFS DES AUTEURS... ..	60
GRAPHIQUE III.5 : REPARTITION DES FACTEURS PSYCHOLOGIQUES SELON LES OBJECTIFS DES AUTEURS	67
GRAPHIQUE III.6 : REPARTITION DES FACTEURS CLINIQUES ET BIOLOGIQUES SELON LES OBJECTIFS DES AUTEURS	71
GRAPHIQUE III.7 : REPARTITION DES FACTEURS LIES A LA RELATION PATIENT-MEDECIN SELON LES OBJECTIFS DES AUTEURS.....	74
GRAPHIQUE V.1 : SONDAGE SUR LE TERME « OBSERVANCE » DANS LA BASE MULTIDISCIPLINAIRE ATRIUM (1900-2007)	132
GRAPHIQUE V.2 : REPARTITION DU CORPUS DE LANGUE FRANÇAISE CONTENANT AU MOINS 1 FOIS LE TERME « OBSERVANCE » (N=211/ 517).....	134
GRAPHIQUE V.3 : PRINCIPALES PATHOLOGIES DU CORPUS DE LANGUE FRANÇAISE CONTENANT AU MOINS 1 FOIS LE TERME « OBSERVANCE » (N=211/517)	135
GRAPHIQUE VI.1 : REPARTITION PAR ANNEES DES DOCUMENTS REpondANTS A « OBSERVANCE » ET A « EDUCATION THERAPEUTIQUE » ET LEURS DERIVES DANS LA BASE DE SONDAGE INITIALE (N=218662)	163
TABLEAU VI.3 : PATHOLOGIES CONCERNEES PAR L'EDUCATION DU PATIENT.....	172
GRAPHIQUE VI.4 : REPARTITION DES MALADIES PRINCIPALES ASSOCIEES A L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS LE CORPUS (N=517)	176

Are you aware of the influence you still have on the compliance-adherence field ?

It's a sad commentary on the advanced of the field because I haven't been actively contributing except on keeping track of the trials for many years. If the field were really advancing, people would have forgotten our work! The field hasn't advanced very much in the past three decades and it's a shame because when you think about it with all the new advances in care for chronic diseases if you haven't fix the problem that people don't follow those treatments, you still have a big problem.

*Brian Haynes,
Entretien du 26 mai 2010,
University McMaster, Hamilton, Ontario*

McMaster University

C'est à partir de cette injonction de « s'occuper de soi-même » que se sont constituées les morales les plus austères, les plus rigoureuses, les plus restrictives que l'Occident ait connues, et dont je vous répète qu'il ne faut pas les attribuer au christianisme, mais beaucoup plus tôt à la morale des premiers siècles avant notre ère et au début de notre ère (morale stoïcienne, morale cynique, jusqu'à un certain point épicurienne)

*Michel Foucault, Subjectivité et vérité
Cours au Collège de France du 6 janvier 1982*

Il est sage d'avoir des doutes, sur les choses qu'on ordonne au malade ; se gardant d'assurer, que le remède qu'on conseille est le seul convenable.

Les Avis d'Hippocrate (Gardeil, 1801, p. 242)



A WORKSHOP/ SYMPOSIUM: COMPLIANCE WITH THERAPEUTIC REGIMENS

Objective

To bring together workers from diverse clinical and research disciplines in order to:

- (1) Review existing knowledge in the **measurement** of compliance, its **determinants**, and effective **strategies** for improving compliance with therapy.
- (2) Identify and solve problems in the definition and measurement of compliance and in the methodology of compliance research.
- (3) Discuss, debate and exchange ideas, protocols and preliminary results.

Format

Problem-oriented workshops, interspersed with plenary sessions which will summarize existing knowledge and report on workshop results. Participants will also receive updated reviews and annotated bibliographies of the compliance literature, exchange protocols and preliminary results, and establish collaborative links for further compliance research.

Planning Committee

E. C. Abbott, Halifax J. C. Laidlaw, Toronto
J. D. Fitzgerald, Hamilton D. L. Sackett, Hamilton (Chm.)
R. B. Haynes, Hamilton D. S. Silverberg, Edmonton

MAY 22-24/74

McMaster University Medical Centre

For information and application forms, write to:

Compliance Workshop/Symposium, Room 3H2,
McMaster University Medical Centre,
1200 Main Street West,
Hamilton, Ontario L8S 4J9

Introduction

Marguerite Cognet

La notion d'observance est apparue dans les services de santé français dans le début des années 1980. Elle est devenue, en quelques années, une des préoccupations centrales des praticiens ayant à soigner des patients sur une longue durée.

Cette notion, qui vient du latin *observantia*, renvoie à l'obéissance stricte à une règle le plus souvent religieuse¹. Elle est, depuis quelques années, de plus en plus fréquemment utilisée en santé pour définir le degré de conformité d'un malade à sa prescription thérapeutique². Son synonyme est *soumission*³. Traduction du terme *compliance*, elle soulève un intérêt manifeste à la fin des années 1970, intérêt qui n'a cessé de croître dans le monde de la santé si on en juge par la courbe des publications (Cf. *Chapitre I*).

Jeremy Greene (2004), qui s'intéresse à l'émergence de la notion de *compliance* dans l'histoire de la médecine, note qu'elle coïncide avec des changements dans le champ de la santé, et, parmi ceux-ci, il souligne ce qu'il appelle le "retour du clinicien" qu'il explique par l'effet conjugué de deux courants. D'un côté, la percée de la sociologie de la santé qui vient soutenir le poids des déterminants sociaux. De l'autre, la bataille des jeunes cliniciens qui entendent réintégrer l'épidémiologie dans le champ de la clinique et reprendre le rôle de leaders dans les sciences de la santé. Pour ce faire, il leur faut un terrain sur lequel le discours clinique fera autorité. Ils vont le trouver dans l'étude de l'observance et de ses déterminants (Greene, 2004; Lerner, 1997).

Nous rejoignons les analyses de Jeremy Greene (2004) sur l'émergence de cette notion de *compliance* dans son application dans le champ de la santé en France, qui est donc très globalement traduite sous la notion d'*observance*. A l'inverse de Michel Morin (2001), nous pensons qu'il y a tout intérêt à examiner l'évolution parallèle⁴ de ces deux notions "compliance/observance" comme un fait social global des processus contemporains de surveillance des individus et de leurs corps ou de ce que l'on appelle, depuis Michel Foucault (1976), le biopouvoir. Au côté de l'enjeu de l'expertise clinique, nous voulons souligner d'autres faits concomitants à l'émergence de la notion d'observance en France et à son succès.

¹ En 1260, le terme est entendu comme l'«action d'observer une règle (religieuse)» (Règle du Temple, éd. H. de Curzon, p.19) ; en 1265, «règle, loi religieuse» (Brunet Latin, Trésor, éd. Fr. J. Carmody, I, CXVIII, p.103). En 1350, le terme apparaît pour la première fois au sens de l'action d'observer une loi (non religieuse)» (Doc. ds Roisin, Coutumes de Lille, 390 ds T.-L.) Cf. Dictionnaire de l'Académie française 9ème ed, 1992 et Centre national des ressources textuelles et lexicales (CNRS) <http://www.cnrtl.fr/definition/observance>.

² La définition de l'observance est plus ou moins élargie (quelques fois strictement rapportée aux traitements médicamenteux, d'autres fois à l'ensemble des actions qui accompagnent un suivi) et fait débat. Plusieurs auteurs la considèrent comme une dimension comportementale (ce que le patient fait en pratique) et la complètent de la notion d'adhésion qui est alors la dimension perceptive (le degré d'adéquation entre les perceptions du malade et celles du soignant). Dans le rapport de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS) sur l'observance du traitement au sida, Morin (2001) explique que l'observance se définit « *avant tout comme un degré d'écart à une norme injonctive ou prescriptive* » et qu'elle renvoie au « *point de vue de la norme médicale assez facilement traduisible dans une stratégie de contrôle extérieur* » (Morin, 2001, p.5). L'Organisation mondiale de la santé (OMS/WHO) définit l'observance comme « *le degré jusqu'où le comportement du patient (en termes de prise de médicaments, de suivi des régimes alimentaires, de modification du style de vie) coïncide avec un avis médical ou une recommandation de santé qui lui a été prescrite* » (OMS/WHO, 2003). Nous développerons, au chapitre II, les définitions des termes.

³ Cf. dictionnaire Larousse.

⁴ Nous verrons que leurs trajectoires sont en fait totalement imbriquées que ce soit quand elles sont prises comme traduction linguistique anglais-français ou comme synonymes dans la langue française au cours des trois dernières décennies.

Notons d'abord qu'elle prend son essor dans le contexte des années 1970-80 où les progrès de la médecine réduisent l'importance des phases aiguës des maladies au profit des maladies chroniques dont le dernier exemple est le sida avec l'arrivée des antirétroviraux. En même temps, la gestion rationnelle des coûts en santé contribue également à réduire le temps que les malades passent à l'hôpital. Le traitement est donc aujourd'hui largement pris hors des milieux hospitaliers, loin du regard tutélaire des soignants. Au début de ce projet, nous avons posé comme hypothèse qu'il fallait voir là un premier élément où la santé publique cherche à garder les moyens d'une certaine surveillance du bon suivi médical et de ses prescriptions ; nous y reviendrons à la lumière de nos analyses dans le chapitre V consacré à l'analyse des conditions d'émergence et de diffusion de cette notion dans les sciences de la santé et, de facto, dans les organisations de santé en France mais aussi ailleurs dans le monde.

Ensuite, nous observons que l'émergence et le succès de cette notion dans les milieux de pratiques coïncident avec des modifications socio-démographiques des populations en soins. Elle coïncide avec le développement des mouvements d'autonomie de patients dans les années 1960 et 1970 qui prônent une image renouvelée du patient qui devient un sujet actif, autonome et critique face à la figure du praticien « paternaliste » et autoritaire (Greene, 2004; Lerner, 1997). De plus, les moyens technologiques d'accès à l'information et au savoir tels qu'internet et une élévation générale des connaissances commencent à faciliter l'accès aux savoirs médicaux qui perdent peu à peu de leur ésotérisme pour le profane (Bourdillon, & al., 1991). Face à un patient mieux informé, plus impliqué et plus questionnant, la relation médecin-patient, traditionnellement basée sur une asymétrie du pouvoir à l'avantage du soignant, s'en trouve considérablement modifiée. Dans ses formes les plus normatives – telles les thérapies sous observation directe ou encore les outils électroniques de contrôle des prises de médicaments – il se pourrait que l'observance renoue (dissimule) avec une volonté de retrouver un patient "passif" et "soumis" à l'autorité médicale.

Enfin, les années 1970-80 correspondent à une augmentation des populations immigrées dans les structures hospitalières et certainement à leur plus grande visibilité (Bourdillon & al., 1991); une population qui, dans la société française, est vue comme un problème (Sayad, 1991, 1999). Dans les milieux de santé l'approche culturaliste prime. Les praticiens cherchent comment faire avec des populations qu'ils considèrent ne pas comprendre (Cognet, 1999; Fassin, 1997, 2000b, 2001).

Dans son article « *Entre politiques du vivant et politiques de la vie* » publié en 2000, Didier Fassin, à la suite d'Allan Young (1996), invitait à « *repérer comment s'élaborent et s'échangent les instruments intellectuels par lesquels sont appréhendés les réalités du corps* » (Fassin, 2000a, p. 108). Cette invitation s'inscrivait dans une réflexion sur la globalisation et de sa traduction dans le domaine de la santé au sujet de laquelle, l'auteur relevait deux processus : 1) l'interdépendance mondiale des déterminants de la santé (les inégalités sociales et, parmi elles les inégalités de santé, sont les produits des rapports socio-politiques et économiques qui impactent les niveaux international, national et local) ; 2) la circulation mondiale des modèles de santé décrite par Zimmermann (1995) comme processus d'échanges et de relations internationales scientifiques et politiques qui se traduit aussi bien dans la circulation des instruments de mesure, des indicateurs, de programmes, de modèles d'intervention ou les campagnes (la campagne de vaccination contre la grippe H1N1 soutenue par l'OMS en 2009 en est une parfaite illustration) mais aussi les notions ou les concepts. Notre projet d'analyse critique des écrits sur l'observance ou des notions connexes en langue française (adhésion, alliance thérapeutique, concordance, éducation thérapeutique) ou anglaise (*compliance, adherence, concordance, persistence, fidelity*) des conditions de leur production, de l'émergence et de la diffusion de la notion d'observance⁵

⁵ Comme nous le verrons, il existe un flou très important dans les définitions de toutes ces notions et de ce qui pourrait les distinguer. Quelques fois, voire souvent, elles "co-habitent" au sein d'un même texte comme autant de synonymes que les auteurs ne prennent pas la peine de définir. Compte tenu de ce constat et de notre objet initial qui était de comprendre les conditions d'émergence et de diffusion de la notion d'observance, nous

dans les organisations de santé en France s'inscrit de plain-pied dans ce courant de recherche.

RAPPEL DES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE ET PLAN DU RAPPORT

Notre recherche vise à comprendre quand, comment et pourquoi la notion d'observance et ses corollaires pénètrent le champ de la pratique soignante. Le moyen de conduire cet objectif fut de procéder à une analyse des écrits sur la notion d'observance/compliance apparue dans les années 1980 dans les services de santé français et qui s'est répandue très largement depuis. Cette recension inclut les travaux francophones et anglo-saxons en sciences humaines et sociales. Nous en avons fait une lecture critique visant à mettre à jour les éléments suivants : 1) les conditions d'émergence de cette notion et son évolution relative à des notions connexes (adhésion/adherence, concordance, éducation thérapeutique, fidélité/fidelity, etc.) ; 2) les enjeux sous-jacents à son émergence et à sa large diffusion dans les milieux de pratique ; 3) les définitions et les mesures produites dans le cadre d'études cliniques ; 4) les différents facteurs mis en avant pour expliquer les attitudes des patients vis-à-vis des prescriptions et recommandations soignantes.

Une attention est portée à situer l'émergence et la diffusion de la notion d'observance/compliance dans une visée comparative à partir des documents produits en langue anglaise et en langue française pour faire ressortir les différences ou les similitudes entre les pays (et systèmes de santé), les pathologies et les spécialités médicales.

Dans ce rapport, nous exposerons les résultats de notre recherche. Ce document est divisé en sept chapitres. Le premier fera état de la démarche méthodologique. Dans le deuxième, nous ferons un compte rendu critique des définitions des termes principaux utilisés dans la littérature depuis les années 1960-70 pour exprimer les préoccupations cliniques relatives aux comportements et attitudes des personnes en soins vis-à-vis des prescriptions et recommandations que leur font des soignants. Le troisième chapitre sera consacré à l'analyse critique des facteurs donnés comme déterminants de l'observance dans les études cliniques publiées et les éventuelles interventions proposées pour en pallier les effets jugés négatifs. Dans le quatrième chapitre nous examinerons les méthodes utilisées par les chercheurs dans les études conduites depuis une cinquantaine d'années et les limites de celles-ci. Le cinquième chapitre nous permettra de poser alors la question du contexte et des enjeux de l'engouement pour cette notion qui a généré de très nombreuses études cliniques et plusieurs milliers d'articles. Nous clorons cette analyse par une mise en perspective au chapitre six, des nouvelles voies qui se mettent en place en France sous la notion d'éducation thérapeutique comme remède à la non-observance. Le dernier et septième chapitre sera consacré à l'analyse d'observations menées sur deux terrains hospitaliers parisiens auprès d'équipes soignantes prenant en charge des patients atteints de VIH-sida et de diabète de type 2 et préoccupées de l'observance de leurs patients.

utiliserons ce terme dans ce rapport comme étant le terme générique, sauf quand justement nous nous attacherons à analyser en quoi certains auteurs peuvent les distinguer ou les confondre (Cf. notamment le débat sur les enjeux de représentations des rôles du malade avec les notions de "compliance" *versus* "adherence" qui se recoupe (quoiqu'avec moins d'acuité) dans celui de l'utilisation des notions francophones d'"observance", d'"adhésion" ou d'"alliance thérapeutique").

Bibliographie

- Bourdillon, F. Lombrail, P., Antoni, M., Benrekassa, J., Bennagadi, R., Leloup, M., Huraux-Rendu, C. & Scotto, J. C. (1991). La santé des populations d'origine étrangère en France", , Vol 32, n°11, pp.1219-1227. *Social Science and Medicine*, 32(11), 1219-1227.
- Cognet, M. (1999). Migrations, groupes d'origines et trajectoires : vers une ethnicisation des rapports socioprofessionnels ? Villeneuve d'Ascq: Presses Universitaires du Septentrion.
- Fassin, D. (1997). L'internationalisation de la santé entre culturalisme et universalisme. *Esprit*, 229(La santé à quel prix ?), 83-105.
- Fassin, D. (2000a). Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé. *Anthropologie et Sociétés*, 24(1), 95-116.
- Fassin, D. (2000b). Les politiques de l'ethnopsychiatrie. La psyché africaine, des colonies africaines aux banlieues parisiennes. 153, 231-250.
- Fassin, D. (2001). Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun. In Dozon, J.-P. & Fassin, D. (Eds.), *Critique de la santé publique* (pp. 181-208). Paris: Balland.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité - La volonté de savoir* (1ère ed. Vol. 1). Paris: Gallimard.
- Greene, J. A. (2004). Therapeutic Infidelities: Noncompliance Enters the Medical Literature, 1955-1975. *Social History of Medicine*, 17(3), 327-343.
- Lerner, B. (1997). From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance. *Social Science and Medicine*, 45(9), 1423-1431.
- Morin, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., Setbon, M. & Souteyrand, Y. (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 5-20). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.
- OMS/WHO. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneve: Organisation mondiale de la santé.
- Sayad, A.. (1991). *L'immigration ou les paradoxes de l'altérité* (1 ed.). Louvain-la-Neuve- Belgique et Issy-les-Moulineaux - France De Boeck Université.
- Sayad, A. (1999). *La double absence* (1 ed.). Paris: Seuil.

Chapitre I

Démarche méthodologique de l'analyse de la littérature relative à l'observance (1970-2009)

Marguerite Cognet, Emilie Adam-Vézina, Rosane Braud

Ayant pour objectif de comprendre les conditions de l'émergence de la notion d'observance et de sa diffusion dans les services de santé, nous avons orienté la démarche méthodologique vers la lecture de documents (articles, rapports, livres) des sciences de la santé (médecine, épidémiologie, pharmacie, sciences infirmières, psychologie, etc.). Nous n'avons pas pour autant occulté la littérature des sciences sociales (globalement moins productive sur ce sujet et ultérieure aux disciplines de la santé) à commencer par celle spécifique à l'histoire de la médecine mais aussi celle produite par les anthropologues et les sociologues. Nous lui avons plutôt fait jouer un rôle favorisant la "controverse".

1.1. CONSTITUTION DU CORPUS

En vue de cette analyse critique de la littérature sur l'observance, de son émergence, de sa diffusion et de ses infléchissements en regard de notions connexes, nous avons d'abord effectué un sondage permettant d'évaluer l'orientation et la masse de documents (articles, chapitres de livres, rapports etc.) indexés de 1970¹ à 2009 dans des bases bibliographiques archivant des documents des sciences humaines (sciences médicales et sciences sociales). Douze bases bibliographiques parmi les grandes bases de données disponibles dans le monde ont été explorées² incluant les bases de données bibliographiques les plus importantes dans les sciences de la santé³ : Cochrane Library, Base de Données de la Santé Publique (BDSP), CISMef, Elsevier/Science Direct, EM Consulte, PubMed/Medline, Springerlink : revues, PsycINFO, HAL, Thériaque, Embase et WileyInterscience.

Compte tenu de notre objet de recherche, quand les thésaurus et les moteurs de recherche des bases le permettaient, nous avons élargi nos investigations aux notions connexes à celle d'observance et à celle qui est considérée comme sa traduction en anglais « compliance ». Ces notions connexes dans les deux langues, que nous avons préalablement repérées lors

¹ Une recension préliminaire sur l'observance, à partir d'une des plus importantes bases de données interrogeant les documents francophones et anglophones sur la question, nous a permis de sélectionner cette période de publications compte tenu de l'importance donnée aux travaux de Sackett et Haynes commencés en 1969 (Cf. chapitre V).

² Une treizième base, CDP, a été explorée mais écartée par la suite car cette base archive des documents spécifiquement destinés aux praticiens de l'odontologie qui est une des disciplines que nous avons écartées (Cf. critère d'exclusion n° 3). Certaines bases de données comme ERIC, PASCAL, ont également fait l'objet de recherche, mais n'ont pas été retenues du fait des recoupements des bases de données entre elles. En revanche nous avons exploré le système d'exploitation Ovid en utilisant la plate-forme EBSCO-Host qui regroupe les 8 bases de données suivantes : a) Historical Abstracts ; b) La base de données MLA Directory of Periodicals; c) MLA International Bibliography ; d) La base de données PsycINFO, produite par l'APA (American Psychological Association) ; e) PASCAL ; f) FRANCIS (indexation bibliographique produite par l'Institut de l'Information Scientifique et Technique du Centre National de la Recherche Scientifique) ; g) ERIC, (Educational Resource Information Center) ; h) et PubMed/MEDLINE qui propose des informations médicales faisant autorité dans les domaines de la médecine, des soins infirmiers, des soins dentaires, de la médecine vétérinaire, des systèmes de santé, des sciences pré-cliniques, etc.). Parmi ces bases, compte tenu de l'élimination des doublons, nous avons finalement retenu PsycINFO et PubMed/Medline qui se sont ajoutées aux 10 bases déjà retenues.

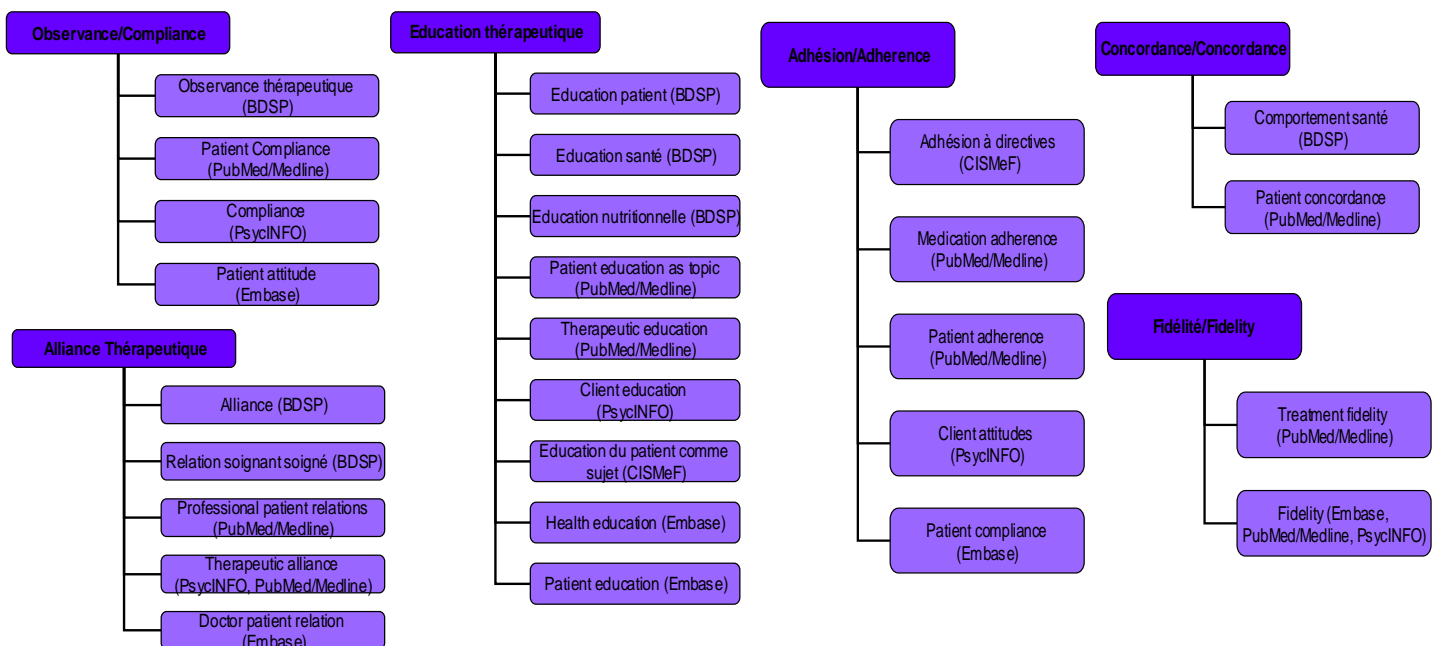
³ Pour les contenus précis des types de documents archivés dans les 12 bases de données consulter l'Annexe 1. Nous donnons, dans cette même annexe, des détails sur les modalités d'accès aux tris *via* les thésaurus et les moteurs de recherche de chaque base.

de la préparation de la demande de subvention, sont : *adhésion, éducation thérapeutique, alliance thérapeutique, concordance, fidélité* pour le français et *adherence, concordance, persistence, execution, fidelity* pour l'anglais.

Mots clés (racines) en français	Mots clés (racines) en anglais
Observance	Compliance
Adhésion	Adherence
Education thérapeutique	Concordance
Alliance thérapeutique	Persistence
Concordance	Execution
Fidélité	Fidelity

Notons que les accès aux documents indexés sont différents selon les bases bibliographiques. Quelques-unes offrent la possibilité d'une recherche par les mots choisis dans la notice ou plus rarement dans le document intégral. Mais dans la majorité des bases de données, les accès sont contraints par la sélection des termes des thésaurus qui ne sont pas les mêmes dans toutes ces bases (MeSH⁴, la plateforme EBSCO host ou d'autres thésaurus propres à une base comme celui de la BDSP). Nous en donnons un aperçu dans le graphique I.1 ci-dessous pour les mots clés racines de langue française dans 5 des 12 bases.

Graphique I.1 : Exemple de mots racines et de leurs dérivés dans 5 bases bibliographiques (BDSP, PubMed/Medline, PsycInfo, Embase, CISMeF)



Ainsi, selon les bases, les mots clés – que nous appellerons à l'avenir *mots racines* – peuvent se décliner sous un certain nombre de *mots dérivés*. En outre, les mots racines en français peuvent l'être par des mots dérivés en anglais. Par exemple, les mots racines

⁴ MeSH (Medical Subject Headings) est le système d'indexation le plus utilisé dans les publications des sciences de la santé. Nous donnons plus de détail pour chacune des 12 bases utilisées à l'annexe 1.

« observance » et « compliance » sont traçables dans le thésaurus de la BDSF par le terme d' « observance thérapeutique », dans PubMed/Medline par « observance » ou « patient compliance » et dans Embase par « patient attitude » ; les mots racines « adhésion » et « adherence » ont pour dérivés « adhésion à directives » dans la base CISMef, alors qu'ils se retracent par « medication adherence » ou « patient adherence » dans PubMed/Medline, « client attitude » dans PsycINFO et « patient compliance » dans Embase.

Nous avons appliqué deux critères d'inclusion pour inventorier les publications qui seraient potentiellement pertinentes pour constituer notre corpus :

- Notices répondant à au moins 1 des 12 mots clés racines ou leurs dérivés
- Notices indexées en ligne sur au moins une des 12 bases de données bibliographiques pour la période allant du 1er janvier 1970 au 1er juillet 2009⁵.

Cette première investigation a permis de constituer une base de sondage donnant une idée de l'importance des publications sur le sujet puisque, avant tout tri (donc possibilités importantes de doublons), le nombre de notices indexées dans ces différentes bases pour l'ensemble de la période 1970-2009 s'élevait à 218 662 notices regroupant divers types de documents (articles de revues; livres; rapports et documents de travail; mémoires et thèses).

Tableau I.2. : Effectifs de la base de sondage

	1970-1974	1975-1979	1980-1984	1985-1989	1990-1994	1995-1999	2000-2004	2005-2009	TOTAL
Compliance	446	1965	4955	8331	12981	17808	29103	44157	119746
Adherence	69	296	1285	2752	4511	6521	12150	22846	50430
Persistence	94	557	748	1068	1637	2177	2640	3480	12401
Execution	4	62	98	142	261	470	815	1195	3047
Concordance	16	91	207	413	807	1365	1869	2981	7749
Fidelity	3	24	43	73	109	148	178	324	902
Observance	7	75	249	386	677	1268	2460	3297	8419
Education thérapeutique	49	155	266	452	809	1165	1900	2347	7143
Alliance thérapeutique	185	156	228	310	604	1069	1892	1719	6163
Adhésion	89	93	42	70	151	253	551	682	1931
Concordance	1	0	8	9	37	114	147	198	514
Fidélité	0	0	0	1	7	42	75	92	217
TOTAL	963	3474	8129	14007	22591	32400	53780	83318	218662

Source : Pour les 6 mots racines anglais : recherche pour Compliance & Adherence sur les bases anglophones (avec Compliance +patient compliance+adhérence) et recherche pour les 4 mots suivants des seuls mots racines "Persistence, Execution, Concordance, Fidelity" sur la seule base MEDLINE) ; Pour les 6 mots racines français : recherche sur les bases francophones avec les 6 mots racines et leurs dérivés dans les thésaurus.

Notons que d'emblée les documents francophones apparaissent en nombre beaucoup plus restreints ($n_f = 24\ 387$) que les anglophones ($n_a = 194\ 275$). Par ailleurs, cette première investigation, bien qu'en étant avant tout tri, laissait voir des courbes plus accentuées pour certains mots racines.

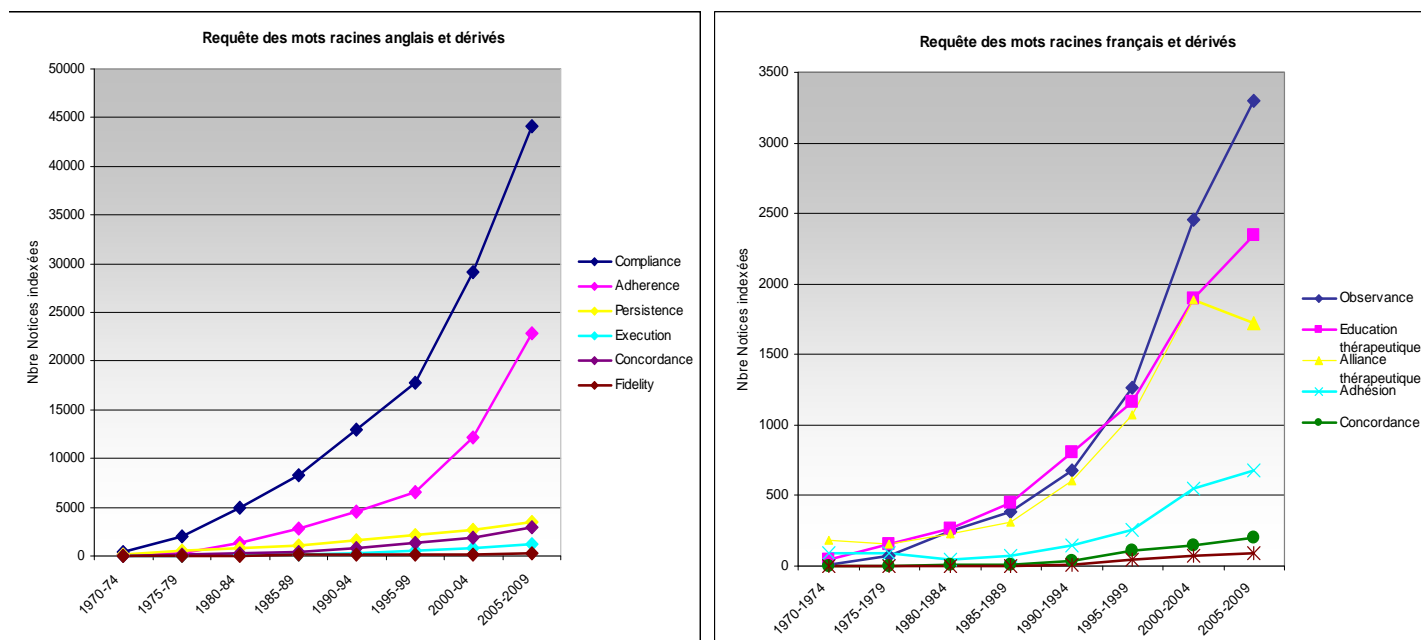
La production anglaise montrait une production plus importante des termes *compliance* et *adherence*, sachant que ces deux termes sont, dans certaines bases, compilés sous le même terme du thésaurus « patient compliance ». Le terme *adherence*, montrait en outre un fort accroissement au tournant des années 2000 passant de 6 521 notices indexées pour la période 1995-1999 à 12 150 entre 2000 et 2004, soit un accroissement de près de 87% entre les deux périodes.

L'émergence et amplification de la notion d'observance sont bien confirmées par ce sondage comme une notion qui produit une littérature à partir de la deuxième moitié des années 1970

⁵ Date du début de notre étude.

(75 notices) mais c'est surtout dans le début des années 1980 qu'elle prend essor avec une hausse des notices indexées de plus de 230% entre les deux périodes quinquennales. Le terme *observance* est cependant en concurrence avec le terme *éducation thérapeutique* dont le nombre de notices n'a cessé de s'accroître régulièrement. Les deux termes se tiennent largement en tête de tous les autres, même si le terme *alliance thérapeutique* offre une bonne résistance au cours du temps malgré un fléchissement net dans la dernière période quinquennale. Nous reviendrons sur l'évolution des termes dans les deux langues dans le chapitre suivant.

Graphique I.3 : Résultats du sondage des notices répondant à au moins un mot racine ou dérivés indexés dans au moins une des bases par tranche quinquennale



Les données présentées ici correspondent à un inventaire des bases avant tout tri (Mots racines et dérivés dans au moins une des 12 bases)

Cette recherche par mots racines et mots dérivés a permis de retenir dans notre corpus des documents pour lesquels les documentalistes qui alimentent les bases de données ont affecté un de ces mots racines ou dérivés, et ce même dans les cas où quoiqu'il soit question du comportement de patients vis-à-vis de leur suivi thérapeutique, les auteurs n'emploient aucun de ces mots. Autrement dit, avant l'apparition des termes d'observance et de compliance, comme notions qui se conceptualisent dans le discours sanitaire, les préoccupations sur ce sujet existaient; simplement elles se traduisaient en d'autres mots. Les documents de la première période 1970-1974 sont particulièrement concernés ici mais également ceux de la période 1975-1979 où nos investigations dévoilent les flottements discursifs des chercheurs en santé (Cf. Chapitre II).

Il reste que face à l'ampleur des contenus de ces bases, plusieurs options s'offraient pour réduire le corpus sur lequel nous allions tirer notre échantillon pour lecture intégrale. Dans la mesure où notre objet consistait à chercher à saisir le contexte et les enjeux de l'émergence de la notion d'observance en France et de sa diffusion au travers de son évolution dans le discours des sciences de la santé francophones – nous postulons dans le projet que la diffusion dans les milieux de pratiques s'appuyaient nécessairement sur le discours médical lui-même largement informé par les productions scientifiques et par ce qu'il est aujourd'hui convenu de nommer les données probantes (*Evidence Based Medicine*) – nous voulions également voir comment l'arrivée de cette notion dans la production discursive infléchissait d'autres façons de "dire", de parler des préoccupations quant aux comportements que les personnes en soin adoptaient vis-à-vis des prescriptions et recommandations de leurs praticiens.

Enfin, nous avons déjà appris lors de la recherche préalable, à partir de laquelle nous avons argumenté ce projet, que la notion d'observance arrivait en France secondairement à celle de *compliance* dans le discours des cliniciens de langue anglaise. Nous savions d'ores et déjà que les travaux très connus des cliniciens canadiens David Sackett et Brian Haynes⁶ avaient commencés à être publiés au début des années 1970, diffusant largement la notion anglaise *compliance*, alors que celle d'*observance* n'apparaissait en France sans doute guère avant la fin des années 1970. Sur cette base de sondage, nous avons donc décidé de sélectionner, avant tri, deux types de corpus :

- les notices indexées sur au moins une des 12 bases et répondant à au moins 1 des 12 mots racines ou dérivés pour la période d'émergence soit 1970-1980⁷ ;
- les notices indexées sur au moins une des 12 bases et répondant à au moins un des 4 mots racines les plus importants (*observance*, *éducation thérapeutique*, *compliance*, *adherence*) et leurs dérivés pour la période 1981-2009.

Le corpus ainsi obtenu que nous appellerons *Corpus de niveau 1* compte, avant nettoyage, 187 113 notices. Il constitue le fichier sur lequel nous avons appliqué les critères d'exclusion après nettoyage des doublons et des notices mal référencées. L'opération est réalisée sur les bases en ligne par des requêtes plus fines (requêtes avancées mobilisant notamment des opérateurs booléens (et/ou/sauf) permettant d'automatiser les tris.

- Le premier tri appliqué est la recherche et l'exclusion des doublons ainsi que des notices mal indexées.
- Le deuxième tri consiste à rechercher et exclure les documents hors sujet. Le parasitage par des documents hors sujet a deux sources principales. La première vient des « faux-amis » ou des homonymes. La lecture des abstracts ou des textes intégraux donne à voir d'un corpus imprécis. Par exemple, on trouve des « faux amis » consécutifs aux traductions entre le français et l'anglais tel par exemple que le mot "observance" qui en français est bien défini par l'idée de respect strict d'une prescription médicale, alors qu'en anglais, il prend la plupart du temps le sens de regarder (*watching*). D'autre part, sont exclus les homonymes dans une même langue mais qui renvoient à deux sens très différents. Par exemple on trouve le terme de "compliance" dans des écrits médicaux français, concernant certaines pathologies du cœur et des poumons, dont le sens est emprunté à la physique et définit le rapport entre le volume d'un réservoir élastique et la pression d'un fluide qu'il contient⁸. De même, le mot « adhésion » extrait des documents qui traitent de l'adhésion cellulaire, qui renvoie aux phénomènes cellulaires physiologiques normaux ou pathologiques. La deuxième source de parasites provient plutôt de documents hors sujet qui sont extraits à partir d'un mot dérivé. Il en va ainsi, par exemple, avec les mots dérivés "patient attitude" (Embase), "client attitude" (PsycInfo) ou "professionnel patient relation" (PubMed/Medline) qui drainent nombre d'articles dont l'objet concerne la relation patient-médecin dans le cas de patient dits « difficiles » ou « à problème ». Sous ces mots dérivés ou sous ceux de "relation soignant-soigné"

⁶ Nous développerons en détail ce point au chapitre V.

⁷ Pour la constitution du corpus final, il était plus logique de redécouper les années couvertes en période décennale dans la mesure où nos premières lectures confirmaient que le tournant en France s'amorçait à la toute fin des années 1970, début 1980. Par ailleurs, la progression était moins continue et moins rapide que dans le monde anglophone. Nous pouvions distinguer deux périodes fortes soit le tournant des années 1975-1980 et l'envolée au tournant 2000.

⁸ Ainsi les épidémiologistes M. Bedu et M. Korobaëff de l'INSERM, spécialistes de l'exploration des voies pulmonaires aériennes définissent dans un article publié en 1977, la notion de "compliance" comme suit : « La compliance pulmonaire (C), expression des propriétés élastiques du poumon, est définie par la variation de volume pulmonaire (ΔV) entraînée par une modification de pression transpulmonaire (différence entre la pression pleurale et la pression alvéolaire) (ΔP) de 1 cm H₂O ($C = \Delta V / \Delta P$). On distingue deux modalités expérimentales de mesure de compliance, l'une statique (C_{sta}), l'autre dynamique (C_{dyn}) (Cf. p.225 in Bedu, M., & Korobaëff, M. (1977). *Explorations fonctionnelles des petites voies aériennes. Méthodes principales et résultats. Revue de la littérature. Le poumon et le Cœur*, XXXIII(4), 225-233).

(BDSP), de "Doctor-patient relation" (Embase), les articles relatifs à la situation de patients psychiatriques sont nombreux et souvent très à la marge de ce que nous cherchions à cerner (effet des réformes sur les structures hospitalières, problème de délinquance, expérience de groupes de paroles, etc.). Les articles traitant d'essais thérapeutiques peuvent également se trouver hors sujet dans le cas où des chercheurs testent tel ou tel médicament en évaluant les effets avec des dosages de fluides corporels et concluent, incidemment, que ces dosages pourraient permettre de contrôler l'observance.

Ensuite, en nous appuyant sur l'examen d'autres recensions d'écrits sur le sujet, nous avons appliqué 6 critères d'exclusion destinés à préciser notre corpus final.

1.1.1. Les critères d'exclusion

1. Document dans une langue autre que français ou anglais.
2. Publications n'ayant pas reçu un numéro ISBN (*International Standard Book Number*) ou ISSN (*International Standard Serial Number*) ce qui exclut les thèses, rapports non publiés, textes administratifs, etc.⁹
3. Documents traitant des spécialités médicales suivantes :
 - Pédiatrie et néonatalogie (santé des enfants et des adolescents qui font intervenir un tiers dans la relation de soin)
 - Gériatrie et Gérontologie (santé des personnes âgées qui peut faire intervenir un tiers dans la relation de soin)
 - Soins palliatifs (la question de l'observance ne se pose plus dans les mêmes termes, tout comme pour la gériatrie où les attentes des professionnels sont souvent plus souples)
 - Médecine légiste/thanatologie
 - Médecine vétérinaire
 - ORL, odontologie/dentisterie (comportements d'hygiène recommandés ne faisant pas appel à une prescription médicale, puisque ces comportements ne sont pas forcément en lien avec une pathologie)
 - Psychologie sociale et comportementale expérimentale américaine¹⁰
4. Etudes cliniques ou programmes d'aide à l'observance dont la population de patients cible (population des individus malades ou en soins visée par les auteurs relativement à la ou les maladies et les traitements discutés dans le document) est âgée de moins de 18 ans et de plus de 65 ans.
5. Les « introuvables » du fait des indexations fragmentaires de certaines revues (des revues ne sont indexées dans les bases que pour certaines années ; les manques peuvent être importants).
6. Exclusion des notices dont les textes ne sont pas accessibles en ligne (format PDF ou HTML) ou en format papier en bibliothèques (bibliothèques de Paris, bibliothèques de Montréal) pour la période 1970-1980 et application du critère « full text » (qui ne retient que les notices dont le document intégral est disponible en ligne) pour la période 1981-2009

⁹ Cette attribution garantie de retenir les publications les plus diffusées, et par là, les plus susceptibles d'avoir un impact sur les professionnels de santé et les chercheurs. Nous ferons une exception pour la thèse doctorale de Milton Davis (1962) qui, pour les raisons que nous expliquerons au chapitre V, est un des travaux majeurs dans la production américaine sur la notion de compliance.

¹⁰ Très en vogue dans les années 1970 et 1980. Un grand intérêt était porté vers les réactions comportementales vis-à-vis des situations de menaces et de violence. Des modèles de prédiction des comportements ont été développés pour étudier les réactions dans certaines situations conflictuelles. L'observance était entendue comme une réponse des individus inscrits dans des relations autoritaires. Des simulations avec des sujets ont été conduites en observant, par exemple, les réactions des participants en situation de stress, de contrainte (lors de jeux de hasard ou autre), d'intimidation ou de menace.

L'ensemble des opérations de tri, de nettoyage et d'application des 6 critères d'exclusion a ramené le corpus de niveau 1 à un **corpus de niveau 2** égal à **15 959** notices dont 3484 en langue française et 12475 en anglais.

C'est à partir de ce corpus de niveau 2 (n=15 959) que nous avons tiré un échantillon de documents pour lecture approfondie et codage sur *N'Vivo version 8* (Corpus Niveau 3).

Nous avons gardé la possibilité d'ajouter certains documents incontournables, fréquemment cités dans les différentes bibliographies des documents sélectionnés pour lecture intégrale (Cf. *graphique 1.5 infra*).

1.1.2. Sélection des documents pour lecture

Le corpus de Niveau 3 est le corpus destiné à une lecture intégrale des textes et à leur codage sur *N'Vivo*. Il constitue le fond sur lequel s'appuie l'analyse critique de ce rapport dont nous livrons une bibliographie annotée en annexe 2¹¹.

Tel que nous l'avons dit plus haut, les périodes 1970-1980 et 1981-2009 n'ont pas subi exactement le même traitement. Avant de faire un tableau récapitulatif final de la procédure, nous allons, pour chacune des deux périodes, expliciter les méthodes d'échantillonnage qui nous ont permis de passer du Corpus de Niveau 2 au Corpus de Niveau 3.

1.1.2.1. Méthode d'échantillonnage raisonné des documents pour lecture intégrale de 1970-1980

Au regard de l'évolution des termes et compte tenu du débat sur la notion de « compliance » versus « adhérence » dont l'équivalent en français est adhésion, nous avons procédé à un échantillonnage raisonné particulièrement adapté pour circonscrire et décrire un phénomène.

Pour cette période nous avons sélectionné les notices correspondant aux documents quelque soit leur disponibilité (en ligne ou accessible en version papier en bibliothèque).

Pour les notices francophones répondant aux mots racines « observance » « adhésion », « éducation thérapeutique » et leurs dérivés (n=468) pour cette période, le nettoyage et l'application des critères d'exclusion a réduit l'ensemble à 72 notices, sur la base desquelles nous en avons retenues **60** (version papier pour la plupart qui ont été scannés¹² afin d'être intégrés à la base *N'Vivo* ;

Pour les notices anglophones répondant aux mots racines « compliance » « adhérence » et leurs dérivés (n=2776), auxquelles nous avons fait subir le même traitement que pour les notices francophones (nettoyage et tri) nous avons obtenu un ensemble de 522 notices. Nous en avons sélectionné 1/3 soit **174** par tirage aléatoire¹³.

Au fil des différentes lectures, certains auteurs référencés en bibliographie, comme les travaux de M. Davis (1962, 1968), sont apparus importants à intégrer dans notre recension. 34 documents de langue anglaise ont été ainsi ajoutés au cours de la lecture dont 8 publiés avant 1970, montant cette partie du corpus à 208 documents. (*Tableau 1.4 infra*)

Les **268** documents (60+174+34) ont été intégrés dans le corpus de niveau 3 destiné à la lecture intégrale et au codage sur *N'Vivo* (Cf. *Table des attributs et arborescence des codes*

¹¹ Base de données bibliographiques EndNoteX3 restituée à la DREES (Compact Disc joint au rapport final) avec les documents PDF en texte intégraux attachés. Nous tenons à disposition la base de données de Niveau 2 (base EndNoteX3 sans les textes pdf/doc).

¹² Nous avons fait des choix budgétaires, en privilégiant l'accès aux textes disponibles à partir des bases de données en ligne de l'université Paris 7 (nous en acceptons la contrainte en termes de conditions d'achat des droits par la bibliothèque de Paris 7 pour le critère « Full text » qui sera appliqué pour la période 1981-2009) et en nous rendant dans les bibliothèques parisiennes et québécoises pour nous procurer les textes retenus n'existant qu'en version papier. Par ailleurs nous avons opté pour l'achat de livres considérés comme des incontournables dans le domaine de l'observance.

¹³ Pour ce faire, nous composons une liste des notices en appliquant un numéro aléatoire à la liste alphabétique de l'ensemble des notices sur Excel (formule d'attribution = a+ARRONDI ((b-a)*ALEA ();0). Le tirage dans cette liste aléatoire obtenue se fait ensuite par la table des carrés (tirage des notices correspondant aux rangs 1, 4, 9, 16, etc.)

en annexe 1). Au final, nous avons intégralement lu, codé et analysé 260 documents de l'une ou l'autre des deux langues pour la période 1970-1980 et 8 qui ont été publiés entre 1962 et 1970. La méthode d'échantillonnage raisonnée pour cette période 1970-1980 donne ainsi de bonnes garanties de la représentativité du corpus de Niveau 3.

Tableau I.4 : Récapitulatif détaillé par langue et par période du corpus pour lecture intégrale (n=517)

		Langue du document		Total
		Anglais	Français	
Période de publication	Avant 1970	8	0	8
	[1970 à 1980]	200	60	260
	Après 1980	98	151	249
Total		306	211	517

1.1.2.2. Méthodologie de sélection des documents pour lecture intégrale sur la période [1981-2009]

Pour la période 1981-2009, le nombre de documents étant encore trop important (n=12 344), nous avons sélectionné un échantillon raisonné visant à assurer au mieux la représentativité de la période 1981-2009 du corpus de niveau 3 en vue de la lecture intégrale et du codage.

La production dans les deux langues étant différente, notamment en termes de volume de publication, nous avons procédé à deux modalités de sélection distinctes, impliquant d'une part le moins de biais possibles et d'autre part en considérant les infléchissements des courbes au cours des trois décennies pour chacun des mots racines considérés.

1.1.2.2.1. Pour les documents francophones

La sélection des documents francophones accessibles en ligne pour la période 1981-2009 du corpus de niveau 2 procède également d'un échantillonnage raisonné. Compte tenu des courbes apparues avec l'analyse descriptive des effectifs du tableau de notre premier sondage (Cf. Graphique I.1) qui laissaient apparaître la croissance régulière de la notion d'éducation thérapeutique au coté de celle d'observance, nous avons sélectionné¹⁴ les articles qui avaient les mots « observance » ou [OR] « éducation thérapeutique » dans le titre du document, disponibles en ligne (première réduction à n=892), et [AND] qui avaient le mot « observance » dans les mots clés des notices bibliographiques (réduction à n = 86 documents).

En vue de limiter les biais liés aux problèmes d'indexation des notices bibliographiques¹⁵ dans les différentes bases de données, nous avons vérifié que cette sélection était pertinente en comparant les articles sélectionnés au reste du corpus en variant les opérateurs.

Cette opération a permis la réintroduction de 82 documents dans notre sélection pour lecture : 38 documents ayant « observance » dans le titre mais qui n'avaient pas de mots racines listés ; 26 documents qui incluaient « observance » dans le titre mais pas dans les mots clés de la notice bibliographique et qui, à la première lecture, étaient totalement pertinents pour la recherche ; 8 documents francophones qui étaient indexés en anglais (soit sous « compliance » dans les mots clés) mais dont le texte original est en français ; et enfin 10 documents issus d'un dossier spécial sur l'éducation thérapeutique, relevés comme pertinents à la lecture car sur une période charnière liée aux orientations en santé publique.

A contrario, lors de la phase de lecture, nous avons rejeté 17 articles des 105 échantillonnés car ils ne répondaient finalement pas à nos critères (textes incomplets).

Le total de cette opération (86+82-17) compte **151** articles francophones pour la période 1981-2009 qui ont lus intégralement et codés dans N'Vivo (Cf. Tableau I.4).

¹⁴ Equation de recherche opérée dans EndNoteX3.

¹⁵ Pour plus de détails sur les difficultés rencontrées : Cf. Annexe 1.

1.1.2.2.2. Pour les documents anglophones

Pour les documents anglophones du corpus Niveau 2 sur EndNoteX3, beaucoup plus nombreux que les documents en langue française, nous avons effectué la sélection de l'échantillon en deux temps :

1. Nous avons sélectionné les documents par la requête suivante : Apparition du mot « compliance » ou [OR] « adherence » dans le titre et [AND] apparition de « patient compliance » dans les mots clés des notices bibliographiques et [AND] apparition de « compliance » ou [OR] « adherence » dans les résumés des documents. Cette requête dénombre d'abord 294 documents pour l'ensemble des 3 décennies de la période à partir desquels nous appliquons un échantillonnage par grappes (soit un sous échantillon tiré dans les différentes périodes quinquennales);
2. L'observation des courbes de notre premier sondage (Cf. *Graphique 1.1*) montrait, entre autres, une élévation nette de la notion « adherence » à partir des années 2000 et une progression rapide sur les années ultérieures.

Ce constat a fondé la pertinence d'une lecture plus conséquente sur la période 2000-2005 correspondant à une première grappe où nous avons retenu 50% des articles classés sous cette tranche parmi les 294, soit 45 documents.

Toutes les autres périodes quinquennales ont été fondues dans une autre grappe où nous avons fait un tirage aléatoire à hauteur de 25% du nombre de documents enregistrés dans le corpus niveau 2 pour chacune des années (soit 31 articles de 1981 à 1999 inclus ; et 16 articles de 2006 à 2009)¹⁶.

Nous obtenons donc de cette méthode d'échantillonnage (45+31+16), 92 documents auxquels nous avons ajouté 6 documents¹⁷ du fait de leur importance dans les bibliographies ce qui porte cet ensemble à **98** documents.

L'ensemble de cette procédure de sélection appliquée au corpus de niveau 2 a permis de constituer un **corpus de Niveau 3** qui compte très exactement **517 documents** dont :

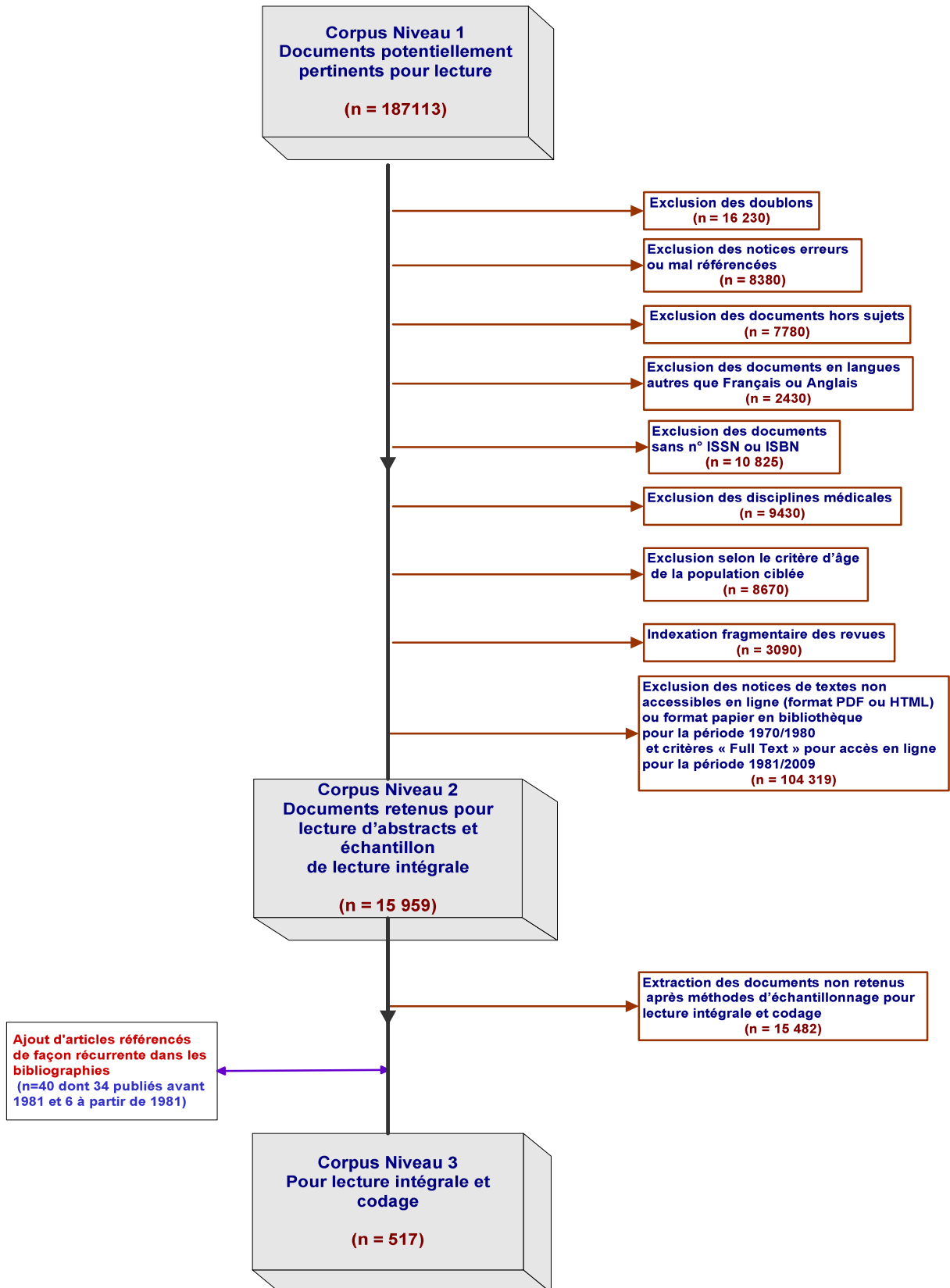
- ◆ 60 documents francophones publiés entre 1970 et 1980
- ◆ 208 documents anglophones publiés entre 1962 et 1980
- ◆ 151 documents francophones publiés entre 1981 et 2009
- ◆ 98 documents anglophones publiés entre 1981 et 2009 + 1 document publié en 2010.

L'ensemble du processus de sélection est récapitulé sur le graphique I.5 à la page suivante.

¹⁶ A partir d'une liste recomposée aléatoirement, (cf. *note précédente*) nous avons un tirage avec la table des carrés (rang 1, 4, 9, 16, etc.) jusqu'à l'obtention des 25% de l'ensemble. Nous avons dû cependant apporter quelques corrections à ce tirage dans la mesure où les articles sensés être en ligne ne le sont pas toujours réellement. En France, la numérisation et publication en ligne des documents a débuté au début des années 1990. Dans les cas où les documents se sont avérés indisponibles en ligne, nous avons tiré d'autres documents de la liste avec la même table.

¹⁷ Dont une revue historique sur le déplacement de la notion de compliance à celle d'éducation dans les pays européens publiée en mars 2010 que nous avons jugé pertinente (Deccache & van Ballekom, 2010).

Graphique I.5 : Récapitulatif de la procédure de sélection du corpus



1.2. METHODE DE TRAITEMENT DES DONNEES (CORPUS NIVEAU 3)

L'ensemble des documents ont été lus, analysés au moyen d'une grille de lecture systématisée, enregistrée dans un logiciel de traitement de données qualitatives *N'Vivo*. Chaque document est préparé pour l'analyse quantitative et qualitative.

En premier il reçoit une série de variables (nommées « attributs » dans *N'Vivo*) qui décrit un certain nombre de ses caractéristiques décidées préalablement par l'équipe de recherche. Chaque document fait ensuite l'objet d'un codage thématique par unités de sens

1.2.1. Elaboration de la matrice des attributs

Nous avons créé 50 attributs permettant de classer le corpus par type d'objectif poursuivi par le ou les auteurs, d'identifier la ou les disciplines du ou des auteurs, de situer le document dans le champ clinique, de situer le document dans l'ensemble des productions à destination des chercheurs ou/et des praticiens, de juger du rayonnement dans l'espace scientifique, de classer les types de facteurs explicatifs avancés par le ou les auteurs, de répertorier la présence des mots clés racines (observance, compliance, etc.) et les définitions données dans le corps du texte, de distinguer les documents de langue anglaise de ceux de langue française. Nous avons joint en annexe 1 la liste des attributs et leurs modalités.

Les attributs permettent d'abord d'organiser le corpus en ensembles et sous ensembles en vue de leur exploitation transversale. Par exemple, l'attribut « Objectif de l'étude » a permis de créer des ensembles pour chacun des types (Essais thérapeutiques, Evaluation ou discussion d'un programme d'amélioration de l'observance, Recherche de facteurs prédictifs, Revue de littérature, Analyse socio-critique, Validation de modèle de mesure). Ainsi il est possible de séparer pour certaines analyses les essais thérapeutiques des autres types d'objectifs pour voir, par exemple, quels facteurs prédictifs sont les plus importants et comparer ce résultat aux autres ensembles "Objectif de l'étude". Chacun de ce genre de croisements peut se sauvegarder comme sous ensembles permettant d'autres exploitations.

Hormis, les deux attributs "Lectorat ciblé par le document" et "Objectif de l'étude", tous les autres attributs ne requièrent pas la subjectivité du chercheur; ils sont directement inscrits dans le document et pour partie par le ou les auteurs, et sont donc enregistrés comme des caractéristiques objectives (année de publication, maladie-s concernée-s, etc.). Pour les deux attributs appelant la subjectivité du codeur, nous avons à en justifier le mode opératoire et les actions mises en place pour limiter les biais d'interprétation.

L'attribut "Lectorat ciblé par le document" après discussion de l'équipe fut finalement construit avec deux modalités (Lectorat scientifique / ouvrage de vulgarisation destinés plutôt aux soignants voire un public plus large). Pour cadrer notre propre subjectivité, chaque codeur devait se reporter à deux autres attributs permettant de juger du type et du rayonnement du document selon le type de support du document (revue, livre, rapport, thèse, etc.). Le codeur avait à la disposition de son jugement, l'attribut "classement 'Impact Factor ou AERES" et l'indication de la validation scientifique par le passage en comité de lecture ou en jury.

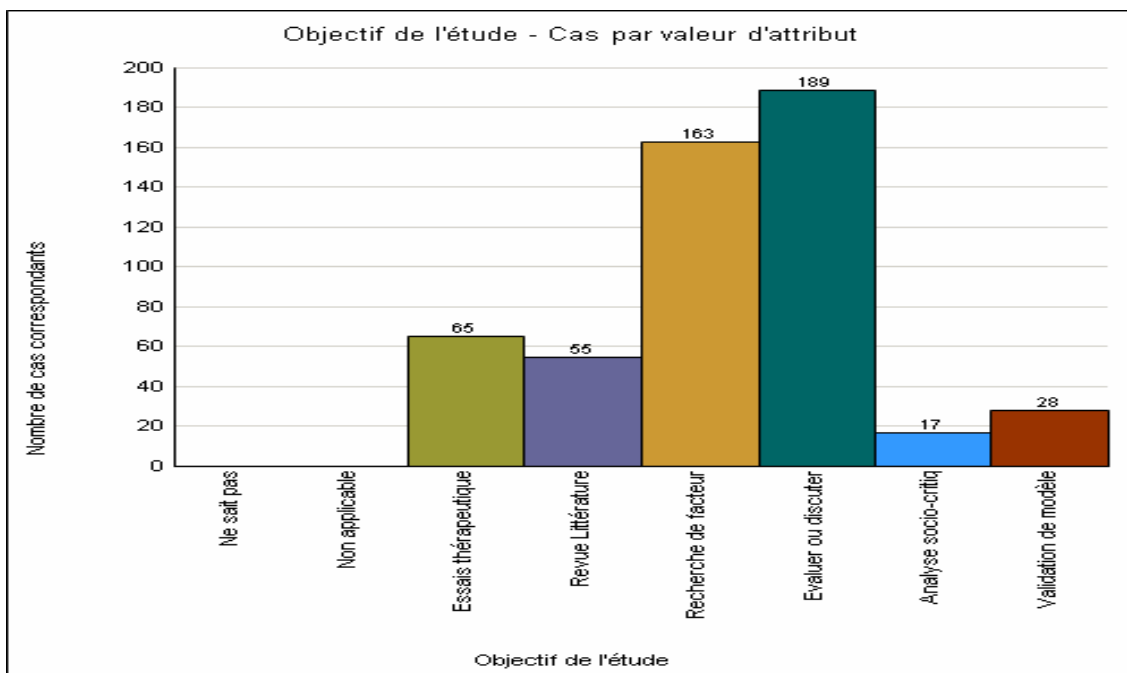
L'attribut "Objectif de l'étude" est inévitablement plus discutable dans la mesure où certains articles ne sont pas toujours aussi aisément classables de manière exclusive dans l'une ou l'autre des 6 modalités de cet attribut. Par exemple, dans le cas où une étude est à la fois une étude des facteurs prédictifs et que le ou les auteurs discutent de programmes d'amélioration possibles de l'observance relativement à leurs résultats ou, à l'inverse, quand ils présentent les résultats d'une étude qu'ils ont menés antérieurement pour fonder la pertinence du programme qu'ils testent. Faut-il alors classer le document comme une étude de « recherche de facteurs prédictifs » ou comme étude « évaluant ou discutant un programme d'aide » ? Une autre difficulté de classement provient d'études où les auteurs, avant de présenter leur étude empirique de recherche de facteurs prédictifs, justifient leurs

hypothèses par une longue revue de littérature. Enfin, quelques cas, tels par exemple celui de l'article de Conrad (1985) ou l'ouvrage de Réach (2007), se présentent comme des études critiques des approches des sciences de la santé et proposent de se situer dans une perspective critique pour appréhender l'observance (ou plutôt la nonobservance) mais, au final, défendent plus ou moins d'autres types de déterminants. Dans chacun des cas où ce type de question pouvait se poser, nous avons opté pour classer le document dans la modalité répondant à l'objectif le plus central et le plus en lien avec les travaux empiriques du ou des auteurs. Ainsi sont classés dans « revue de littérature », les articles s'annonçant comme tels ou du moins qui se limitent à passer en revue des études antérieures sans produire de résultats empiriques nouveaux; dans la modalité « recherche de facteurs prédictifs », les articles où cet objectif principal est accompagné d'une présentation de résultats empiriques alors que la discussion ou la recommandation d'actions est subséquente aux analyses présentées au cœur du texte. Les documents critiquant les déterminants classiques des approches des sciences de la santé mais, qui se spécialisent dans la recherche d'autres déterminants de santé (tels par exemple que les ressorts psychologiques de la personnalité), sont classés comme étude de recherche de facteurs prédictifs, alors que les études utilisant des résultats pour critiquer les approches classiques dans une perspective plus politique et plus polémique sont classés comme « analyse sociocritique ». Les études les plus simples à classer restent celles qui se situent clairement dans le cadre d'essais thérapeutiques où l'observance est un biais à contrôler et les études qui cherchent à valider des instruments de contrôle de l'observance.

Les codeurs ont été soumis à un test en aveugle avec calcul de Kappa Interjuges permettant de mesurer le taux d'accord entre plusieurs codeurs sur les réponses saisies dans les attributs et des les codes (requête de comparaison de codage dans *N'Vivo*). Les résultats ont été satisfaisants pour ces deux attributs avec des taux d'accord entre les codeurs compris entre 90 et 100%.

Le classement du corpus (n= 517) par l'attribut "Objectif de l'étude" aboutit à la répartition figurée au graphique I.6 qui atteste de la prépondérance dans notre corpus de documents traitant de programmes d'amélioration de l'observance (évaluer ou discuter ces programmes) qui constituent 36% du corpus et d'études cliniques à la recherche de facteurs prédictifs (31.5%).

Graphique I.6 : Répartition par type d'objectif des documents analysés (n=517)



La matrice des attributs (appelée Table des cas dans *N'Vivo*) est transférable sur des logiciels compatibles d'analyses statistiques plus adéquats pour effectuer des traitements statistiques sophistiqués; *N'Vivo*, ne permet pas le recodage automatisé des attributs (variables), il limite les capacités d'analyses croisées à un ou deux attributs. Nous avons ainsi transféré notre table des cas dans Excel et SPSS en fonction des opérations que nous voulions faire subir aux attributs (recodage de variables, traitement d'analyses bi ou multivariées, mise en forme de graphiques).

1.2.2. Le codage des documents

Le deuxième traitement des opérations prévues était une analyse critique thématique (analyse de type qualitatif). La saisie de code prépare les documents pour l'analyse thématique. Pour ce faire, chaque document a été découpé par codes et sous codes (appelés nœuds dans *N'Vivo*). Des codages systématiques peuvent aussi s'ajouter par recherche d'occurrence.

Les codes sont créés comme « libres » avant d'être organisés dans une arborescence permettant de conceptualiser le modèle d'analyse. Ce mode de traitement est connu comme modèle de théorisation ancrée (Laperrière, 1997a, 1997b; Strauss & Corbin, 1990) devenu classique en traitement des données qualitatives que nous avons testé dans plusieurs études antérieures (Cognet, 1999, 2002a, 2002b; Cognet, & al., 2009; Cognet, & al., 2010).

Nous avons créé un arbre de codes décliné sur 4 niveaux. Les nœuds majeurs (ou codes de 1^{er} niveau) permettent de coder a) les caractéristiques de la population cible des études cliniques, b) les éléments explicatifs notamment en termes de facteurs prédictifs, c) ce qui est dit à propos des mots clés racines que ce soit en termes de définition, de références à d'autres travaux antérieurs ou de types de préoccupations et d'actions envisagées, d) la structure du document et la méthodologie de collecte et de traitement des données déployée par les auteurs en regard des préoccupations sur l'observance et les limites qu'ils y voient. Tout comme pour l'assignation des attributs, les codeurs ont soumis leur saisie à une évaluation des taux d'accord des items codés (codage en aveugle avec calculs interjuges). L'équipe a travaillé les définitions des codes jusqu'à atteindre un taux d'accord compris entre 80 et 90% qui, quoique un peu moins bons que pour le codage des attributs, est satisfaisant dans ce type de méthode (Van der Maren, 1995). Le détail de l'arbre de code est placé en annexe 1.

Comme avec les attributs, les codes ont été utilisés pour créer des ensembles. Il est possibles de créer des ensembles soit en associant des attributs, soit en associant des codes ensemble (par exemple ensemble des documents ayant été codés par le code Définition de l'occurrence « observance » et par le code « Limites »), soit par à la fois des codes et des attributs (par exemple, ensemble des documents ayant été codés à la fois dans le code « Ethnicité », qui est un code enfant du code « Caractéristique de la population cible », l'attribut « Types de maladie ») et l'attribut « Facteurs ethniques = Présent »). Bien sûr, les opérateurs permettent différentes associations (et, ou, hormis, avant, après, etc.). Nombre d'exploitations sont donc possibles (et nous sommes loin de les avoir exploitées toutes) selon les pistes que les chercheuses veulent approfondir. Plusieurs de ces exploitations ont été mises en œuvre pour le contenu de ce rapport.

Bibliographie

Cognet, M. (1999). *Migrations, groupes d'origines et trajectoires : vers une ethnicisation des rapports socioprofessionnels ?* Villeneuve d'Ascq: Presses Universitaires du Septentrion.

- Cognet, M. (2002a). Les enjeux de territoires et d'identités dans le travail des auxiliaires familiaux et sociaux des centres locaux de services communautaires du Québec. *Sciences sociales et santé.*, 20(3), 37-64.
- Cognet, M. (2002b). Les femmes, les services et le don. *Cahiers de recherche sociologique*, 37(Femmes et engagement), 51-77.
- Cognet, M. Bascougnano, S. & Adam-Vézina. E. (2009). *Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques. Maladies infectieuses: Vih-Sida, tuberculose*. Unpublished manuscript, Paris.
- Cognet, M. Couturier, J.Y. Rhéaume, J. & Bertot. J. (2010). Soins infirmiers en milieu pluriethnique : points de vue et pratiques dans les établissements publics et privés face à la discrimination et au racisme. In Battaglini, A. (Ed.), *Les services sociaux et de santé en contexte pluriethnique* (pp. 251-276). Québec (CA): Saint-Martin.
- Laperrière, A. (1997a). La théorisation ancrée : Démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. In Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R. & Pires, A. (Eds.), *La recherche qualitative Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-389). Montréal - Paris - Casablanca: Gaétan Morin.
- Laperrière, A. (1997b). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In Poupart, J., Deslauriers, J. P., Laperrière, A., Mayer, R. & Pires, A. (Eds.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-389). Montréal: Gaétan Morin.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research*. Newbury Park: Sage.
- Van der Maren, J. M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal: Presses Universitaires de Montréal.

Chapitre II

Les termes de l'observance et leurs définitions

Emilie Adam-Vézina

En France, la notion d'observance se diffuse en santé à peu près dans les mêmes années que la notion de *compliance* dans le monde anglo-saxon, soit entre les années 1970 et 1980 (bien que nous allons voir qu'elle était présente aux Etats-Unis dès les années 1950 dans le champ des maladies cardiovasculaires, Cf. *point 2.2 et Chapitre V*). Si elle apparaît dans diverses spécialités médicales (cardiologie, diabète et psychiatrie entre autres), elle va se déployer dans les services de maladies infectieuses spécialisés en tuberculose dans les années 1990 et, plus récemment, dans les services spécialisés en VIH-sida en concomitance avec le fait que la maladie tend, de plus en plus, à être considérée comme une maladie chronique.

Les études se sont focalisées sur la recherche de déterminants de l'observance. Notre recension révèle que les chercheurs des sciences de la santé se sont mis à s'intéresser activement à cette question sous une série d'angles, autrement dit, à partir d'objets différents mais assez vite circonscrits car en lien avec d'autres préoccupations de santé publique et d'enjeux sociaux sur lesquels nous reviendrons dans le chapitre dédié à l'analyse des conditions de l'émergence et de la diffusion de cette notion (Cf. *Chapitre V*).

Pour l'instant, sachons que trois types d'étude ont des raisons de se pencher sur les déterminants de l'observance. D'abord, nous trouvons les essais thérapeutiques, à commencer dans les années 1960-1970 par les essais pharmaceutiques sur les diurétiques et les bêta-bloquants dans l'initiation des traitements de l'hypertension ou/et la prévention des problèmes cardio-vasculaires. Dans le cas de ces études, l'observance conditionne le succès de l'évaluation pharmacocinétique¹, mais elle est en quelque sorte un objet secondaire ou transversal. Aux côtés de ces études, nous trouvons ensuite des travaux où l'observance est l'objet central qui occupe les chercheurs avec les études cliniques où l'observance est étudiée comme forme de déviance – et dans ce sens les tous premiers travaux sont des travaux américains très influencés par le modèle sociologique AGIL (Adaptation ; Goal-Attainment; Intégration; Latence) de Talcott Parsons²- qu'il faut corriger et

¹ Reach (2007) rappelle que pour qu'un essai thérapeutique soit validé, il faut que l'observance ait été d'au moins 80% (Reach, 2007, p. 35). Nous retrouverons souvent ce taux dans la littérature à commencer dans les écrits de David Sackett et de Brian Haynes. Ce dernier nous le confirmera d'ailleurs lors de notre entretien réalisé le 26 mai 2010 à l'Université McMaster à Hamilton (Ontario) tout en disant que ce taux est toutefois arbitraire.

² Nous n'avons pas la place ici de définir ce modèle complexe de l'action sociale mais les travaux de Parsons exercent une influence majeure sur toutes les sciences humaines et sociales des années 1950-1960 (Parsons, 1951, 1955, 1956, 1968). Ce modèle, conçu sur le mode des poupées russes d'emboîtements du système social en systèmes et sous systèmes d'action, propose une analyse de la structure sociale comme système en quête permanente d'un équilibre face aux déviances comme sources de déséquilibre. Le rapport clinique et donc la relation médecin-patient comme sous système d'action est à la recherche d'un équilibre, d'une certaine stabilité face aux tensions que l'état de maladie et la situation sociale du malade génèrent. Médecin et patient sont sensés poursuivre un même but, la guérison, puisque l'état de maladie menace l'équilibre du système général. Pour réduire ces tensions, deux mécanismes sont à l'œuvre de façon articulée : 1) les orientations normatives du médecin et du malade qui puisent leurs règles de conduites dans les variables structurelles et se traduisent en attentes, normes et sanctions des deux acteurs en interaction ; 2) les rôles de médecin et de malade qui procèdent de ces orientations et qui ont la charge de résoudre le problème que soulève la présence d'un malade dans le système social. Pour Parsons « le rôle du malade, en tant que patient, s'articule à celui du médecin dans une structure complémentaire » (Parsons, in Gras et Yotte, 2004, p.164). Le médecin validera la reconnaissance de l'état du malade et la légitimité pour celui-ci d'être exempté, ne serait-ce que provisoirement, de ses responsabilités sociales. De façon complémentaire, le malade est exempté de la responsabilité de la maladie et le rôle du médecin, affectivement neutre, qui lui permet de s'épancher et d'exprimer ses inquiétudes. Épanchement et confiance sont facilités puisque le malade est garanti que son médecin ne répondra pas sur le même registre (refus de transfert) compte tenu que son rôle est basé sur ses

dans cette visée, il faut donc en comprendre les déterminants. Cette série de travaux cliniques donne ainsi lieu à deux types d'études avec a) les études dédiées à l'analyse des déterminants ; b) les études testant des programmes plus ou moins sophistiqués d'aide à l'amélioration de l'observance – ces programmes pouvant se décliner eux-mêmes sous différents modèles selon les déterminants retenus par les auteurs. Viennent après des travaux émanant plutôt de chercheurs des sciences sociales où cette fois c'est l'activité de recherche clinique sur l'observance qui est l'objet même du chercheur. Les travaux de Jeremy Greene, de James Trostle et de Barron Lerner sont de bons exemples de ces analyses critiques (Greene, 2004, 2007; Lerner, 1997; Trostle, 1986, 1988, 2000; Trostle & Sommerjeld, 1996). La diversité des travaux cliniques et l'intérêt que portent à ces travaux les chercheurs des sciences sociales tiennent en grande partie à l'hétérogénéité des analyses de l'observance, au flou de la définition de cette notion et des notions connexes tant en langue française qu'en langue anglaise, de ce qu'elles recouvrent et à l'incroyable diversité de déterminants avec lesquels, les uns et les autres tentent de l'expliquer.

Dans ce chapitre, nous allons restituer la variété des définitions trouvées dans la littérature. Dans la mesure où elles renvoient à des définitions d'autres auteurs qui finissent par acquérir une réputation canonique, nous examinerons en détail les définitions des quatre termes principaux qui sont utilisés et font débat dans la littérature – "observance" et "adhésion" en langue française et "compliance" et "adherence" en langue anglaise – et les comparerons à celles des auteurs en question. Nous passerons en revue les autres termes connexes qui essaient la littérature dans les deux langues. La notion d'éducation thérapeutique cependant, compte tenu de la place qu'elle prend aujourd'hui en France, sera l'objet d'un développement spécifique au chapitre VI. Le chapitre suivant de ce rapport sera consacré à l'analyse des facteurs explicatifs avancés dans la littérature clinique comme autant de déterminants de l'observance.

2.1. DEFINITIONS

2.1.1 La notion d'observance et sa traduction anglaise de "compliance" : entre absence de définition et extension large du domaine couvert

La notion d'observance et sa traduction anglaise "compliance" est rarement définie clairement par les auteurs, que ceux-ci soient issus des sciences de la santé ou d'autres disciplines telles que les sciences sociales. Elle laisse place à de très larges interprétations et peut s'appliquer sur un champ plus ou moins large.

Implicitement ou explicitement, elle concerne les comportements des patients relativement à des prescriptions et des conseils qui leur sont donnés par des soignants pour eux-mêmes ou pour leurs proches (notamment aux mères pour leurs enfants, aux femmes pour leurs familles) : « *Doctors in both hospital and general practice frequently express concern about patients' non-comprehension and non-compliance with advice and treatment. Between a quarter and a half of patients fail to follow advice given by doctors, and lack of cooperation by patients with advice and instruction is an important cause of treatment failure* » (Ley & Spelman, 1967 in Bain, 1977, p. 347). Mais au-delà des impressions des médecins (impressions toutes relatives d'ailleurs si on en juge par des études qui ont pris comme objet la mesure de l'efficacité des estimations des médecins sur le comportement d'observance de leurs patients, Cf. Davis, 1968a; Taylor & al, 1980 ; Roth & Caron, 1978; Thibaudeau & Reidy, 1977), les études publiées depuis les années 1960 paraissent établir un certain

compétences professionnelles. En même temps, le malade devra exprimer l'indésirabilité de la maladie dans laquelle il ne peut se complaire sans se compromettre. Et puisqu'il reconnaît que cet état n'est pas bon, il doit, pour s'en sortir, rechercher une aide compétente. Le médecin lui apportera cette aide du fait de sa compétence et ce, dans une relation caractérisée par le refus de transfert qui atteste bien de la spécificité et de la neutralité de sa relation au malade. C'est au nom de cette spécificité et de cette neutralité qu'il sera habilité à fournir le support nécessaire et sanctionner le comportement du malade, sa coopération au traitement jusqu'à sa guérison (Beland, 1989; Parsons, 2004; Rocher, 1972; Rocher & Béland, 1989).

nombre de faits qui alertent les chercheurs en sciences humaines et sociales, les praticiens et les décideurs.

Roth & Caron (1978) rapportent un nombre conséquent d'études qui soutiennent que les patients sont bien plus inobservants qu'ils ne le déclarent et que le seul comptage des pilules pourraient faire croire :

« A number of other investigators (1, 5, 10, 15, 17) have also found patients' statements to be inaccurate. Chaves (5) found that among the patients who reported taking para-aminosalicylic acid (PAS) for tuberculosis within the previous 12hr, 26% did not show the expected evidence of intake in the urine (...) Park and Lipman(13) obtained 117 reports on medicine intake from 36 psychiatric outpatients. In 40% they found discrepancies between the report and a pill count. (...) We have found only one study that suggests it is possible to obtain reasonably accurate reports from patients. (...) In addition, skillful and sensitive techniques of questioning were reported. However, the study was not designed to investigate compliance and biochemical measures of ATR were not available. Thus it is possible that in some cases patients, aware of their clinical outcomes, hesitated to report compliance that was inconsistent with their outcomes » (Roth & Caron, 1978, p. 368-369).

Consoli (2007) se demande même si l'absence de l'observance ne devrait-elle pas *« plus inquiéter les praticiens que sa présence ! »* (2007, p.41). Davis (1963) notait qu'il était naïf de croire que les patients vont toujours suivre les conseils des médecins : *« A patient, however, generally does not accept everything his doctor recommends ; therefore, it is naive of the physician who assumes that his job his completed with prescription »* (Davis, 1963, p.249). Wallach en 2007 rapporte les propos de S. Fainzang sur la possibilité de désobéissance des patients, en contradiction avec l'observance : *« Parmi les normes médicales et les valeurs qui y sont rattachées, il y a à la fois valorisation de l'autonomie du malade et valorisation de l'obéissance. Or qui dit autonomie dit possibilité de désobéissance, ce qui est contraire à l'observance »* (Fainzang 2004, citée in Wallach 2007, p.178).

Au-delà de ces commentaires sur la présence ou l'absence ontologique de l'observance-compliance en médecine, il ne reste que la notion soulève depuis longtemps beaucoup d'intérêt. Nous avons relevé que les premières définitions de la notion d'« observance » en français apparaissent en 1979 (Ménard, 1979; Plouin & al. 1979). Ménard la définit en termes de mesure : *« Une prise de moins de 80 % de la dose totale prescrite »* (Ménard, 1979, p.7) et Plouin & al. comme le *« degré de concordance qui existe entre les recommandations du médecin et le comportement du patient »* (Plouin & al., 1979, p.4414). Puis, sa présence décroît dans les années 1980 et 1990 et elle (re)fait l'objet d'une grande popularité à partir de 2001 où elle est définie dans 90 documents. En 2004, dans 22 documents et en 2007 dans 21 documents.

Lorsqu'elle est définie, la notion fait apparaître une préoccupation autour de la question de la mesure. En effet, 18 définitions traitent de l'observance sous l'angle d'un seuil quantitatif à respecter pour pouvoir classer les patients en « observants » ou « inobservants ». Ce seuil est très variable selon les auteurs. Il peut s'agir par exemple d'une *« prise d'au moins 80 % de la dose totale prescrite »* (Spire, 2004). Dans tous les cas, la question de la mesure se pose en regard du comportement du patient dans la gestion de la prise de son traitement. L'observance se définit alors en fonction d'une mesure arithmétique de la prise de médicaments, mesure que les auteurs ne définissent pas toujours. Ainsi, un patient peut être qualifié d'observant s'il a pris 80% de son traitement sans toutefois que les auteurs de l'étude exposent en détail la manière de comptabiliser l'observance.

Toujours en lien avec la mesure des médicaments à prendre, certaines pathologies font l'objet d'un traitement particulier et d'une définition propre : les maladies infectieuses notamment (principalement le VIH et la tuberculose), mais aussi les maladies cardiovasculaires, le diabète ou la question de la contraception et de la ménopause. Ainsi par exemple dans le cas de la contraception, *« l'observance parfaite en contraception orale se définit par la prise quotidienne et consécutive des 21 comprimés de la plaquette*

contenant les hormones, suivi des sept comprimés inactifs » (Audet, Moreau, Koltun, & Waldbaum, 2001, cités in Rioux & al., 2004, p.23). Les auteurs ne sont toutefois pas forcément clairs sur ce qui est comptabilisé comme faisant partie des comportements à évaluer, pas plus que sur les méthodes de calcul.

Ce flou vient d'abord des limites du champ auquel la notion réfère. Pour certains auteurs, elle est réservée à la prescription médicamenteuse, d'autres y incluent les changements hygiéno-diététiques ou l'assiduité aux consultations médicales. Conséquemment, les définitions de l'observance suivantes : « *l'adéquation des pratiques de prise des traitements aux indications médicales* », « *la norme de comportement que le malade doit adopter face à la prescription médicale* » ne spécifient pas ce qui est inclus sous « indications médicales » ou « prescription médicale ». La limite est plus ou moins confuse entre des articles qui se préoccupent du recensement des prises quotidiennes (posologie de base), et d'autres qui s'intéressent au respect des conditions des prises (temps entre deux prises, modalités d'administration) et les autres qui y incluent tous les changements de comportements prescrits.

Concevoir l'observance dans l'optique d'un phénomène mesurable, quantifiable et objectivable pose incontestablement le problème du niveau à définir pour qu'un patient soit considéré observant ou non observant. Puisqu'il s'agit d'un comportement qui peut s'étaler dans le temps dans le cas des maladies qui exigent un suivi au long cours, un patient peut-il être observant à un moment T de son parcours thérapeutique puis non observant ? Existe-t-il une gradation entre les « absolument non-observants » et les « scrupuleusement observants » ? Ce qui implique bien entendu le problème de l'observation du comportement dans l'espace temporel, ce que des chercheurs avaient vus depuis longtemps (Davis, 1968a, 1968b; Davis & Eichhorn, 1963). Nous y reviendrons dans le chapitre consacré aux problèmes de méthode et des limites (Cf. *Chapitre IV*).

2.1.2. L'observance : du religieux au médical

Outre les définitions autour de la mesure de l'observance, certains auteurs reprennent la notion sous sa définition religieuse en ce qui a trait à « l'exécution des règles de la pratique religieuse, l'obéissance à ces règles, ou la règle elle-même » (Rioux, 2004, p.21-22).

Sandrin-Berthon (2008) rappelle « l'origine religieuse du terme et sa signification profonde : l'obéissance inconditionnelle à une règle, à une prescription, édictée par une autorité » (définition donnée par Barrier in Sandrin-Berthon, 2008, p.157).

Il est intéressant de voir le passage de la définition du mot associée initialement à l'obéissance à la sphère religieuse se déplacer pour qualifier le comportement de patient dans la sphère médicale. Une série de définitions indiquent une soumission à l'autorité, non plus cléricale mais médicale comme « *s'astreindre à la médication ou à l'avis mentionné par le médecin* » (Marinker, 1997 cité in Rioux & al. 2004). Wallach (2007) énonce la distinction posée par Kremer & al. (2004) entre la forme « traditionnelle » de l'observance qui désigne « une conception paternaliste de l'observance vue comme « soumission du patient aux ordres médicaux », tandis qu'ils qualifient de « contemporaine », une conceptualisation de l'observance comme collaboration entre le médecin et le patient (Wallach, 2007, p.159).

Certaines définitions de l'observance se distinguent effectivement de son sens d'astreinte à l'exécution de prescriptions médicales pour y voir un espace de collaboration entre le médecin et le patient. On y retrouve, par exemple, que l'observance est « *un espace de confrontation entre les exigences médicales (définition du bien-être et de la santé, attentes de conduites permettant d'atteindre de tels idéaux) et les ressources que le sujet pourra développer et mobiliser pour s'adapter à sa situation de malade.* » (Tarquinio, 2007, p.4). Ce type de définition de l'observance s'éloigne donc du respect à l'injonction ou la norme médicale pour y intégrer également l'idée d'échanges, de discussions entre le praticien et le patient où ce dernier est partie prenante du processus de soins. En ces termes, elle se détache de la traduction française de « compliance » souvent décrite comme le synonyme d'observance.

Finalement, très peu de définitions sortent du binôme médical créé entre le professionnel de soins et le patient où l'observance est discutée et parfois mesurée. Trois auteurs la définissent dans un contexte plus global à prendre en compte. Dans un cas, il s'agit non seulement de l'observance du patient entendue de manière individuelle, mais aussi de la maîtrise plus générale de la surveillance et la lutte contre la tuberculose garanties par la maîtrise de l'observance aux traitements : « *La disposition du patient à suivre les prescriptions médicales nécessaires à la maîtrise individuelle de la tuberculose et à la maîtrise collective de la maladie, c'est-à-dire à la lutte antituberculeuse. Elle concerne par conséquent en théorie l'accomplissement de toutes les mesures médicales imposées par le contrôle préventif et thérapeutique de la tuberculose* » (Chrétien, 1995, p.349). Dans l'autre cas, la définition de l'observance doit être envisagée de façon plus large que limitée à une prise de médicaments et doit prendre en compte l'accès à ceux-ci : « *L'observance n'est pas limitée à la prise des médicaments : elle dépend également de l'accès au traitement renouvelé chaque mois. Elle doit concerner « la thérapie », incluant le paiement du traitement et la fréquentation mensuelle des services médicaux pour les consultations de prescription et de dispensation.* » (Sow & Desclaux, 2002, p.110). Reach (2006), quant à lui, évoque la question éthique soulevée par l'observance qui dépasse la seule dimension clinique puisqu'elle a aussi une signification sociale étant donné que les patients concernés sont souvent dans des situations de précarité socio-économique. Le patient peut utiliser son libre-arbitre pour décider s'il respecte ou non les consignes médicales. Dans ces cas, les médecins sont confrontés à des questions éthiques où ils sont tourmentés entre leur ethos professionnel de prendre soin du patient et la volonté de respecter son autonomie. Alors, l'observance : « *peut être vue comme la réponse faite par le patient au dilemme posé par les deux désirs contradictoires du médecin d'agir pour le bien de son patient et de respecter son autonomie : la question de l'observance thérapeutique est donc aussi une question éthique.* » (Reach, 2006, p. 415).

Quant à elle, Alice Desclaux (2001) décrit l'observance dans son sens pragmatique, l'adéquation entre le comportement des patients et les directives médicales, mais qui dépend d'une multiplicité de facteurs qui dépassent la seule responsabilité du patient et inclut les facteurs liés à la pathologie, au traitement, à la relation thérapeutique et au contexte de la prescription (2001, p.57-58). Elle effectue une distinction entre observance et adhésion où le premier décrit « *l'adéquation des pratiques de prise des traitements aux indications médicales ; le terme « adhésion » sera utilisé pour qualifier l'adéquation des perceptions du patient aux perceptions du médecin, concernant l'intérêt du traitement, de manière générale et pour le patient lui-même, ce qui renvoie aux représentations individuelles et collectives du traitement. Ces deux notions renvoient à deux champs distincts (pratiques et perceptions), articulés de diverses manières.* » (2001, p.57-58). Il est pourtant rare que les auteurs, non seulement s'expliquent sur le choix des termes employés, les définissent et proposent des distinctions conceptuelles entre ces derniers. Ainsi définie, l'observance sort quelque peu d'une vision classique qui se réduit à ne la concevoir que lors d'une rencontre entre le médecin et son patient et où est discutée uniquement la prise de traitements. Cependant, ce type de définition est exceptionnel.

2.1.3. Les avatars de la notion d'observance

Il est fréquent, dans les articles francophones, de retrouver le terme "compliance" francisé et employé comme synonyme, sans autre forme de procès, de celui d'observance : « *Ces contraintes conduisent selon les cas, à ce qu'il est commun d'appeler une plus ou moins grande compliance ou observance thérapeutique.* » (Tarquinio & al., 2000, p. 62).

En effet, Lamouroux & al. (2005) indiquent que « l'observance, dans la littérature française est encore parfois utilisée sous son équivalent anglais *compliance*. Or, ce terme connote, en français, une idée de soumission et de conformité à la thérapeutique prescrite par le médecin: « *to comply with* » veut dire se soumettre, suivre conformément » (2005, p.32). Il n'empêche que la définition la plus utilisée, soit « *le degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades* » (que nous retrouvons

aussi sous « le degré de concordance entre le comportement d'un individu (en termes de prises médicamenteuses, de suivi du régime thérapeutique ou de changement de style de vie) et les recommandations médicales », ne laisse pas entrevoir de réel partenariat entre soignant et soigné. A l'instar de ce que nous retrouvons au niveau des autres mots racines à l'étude dans cette recherche, la question de l'hétérogénéité des références citées pour la définition de l'observance se pose. Dans le cas de cette définition, sept auteurs différents sont cités comme référence, dont certaines ont été traduites de l'anglais sans plus d'explications. De même, les auteurs utilisent alternativement l'un ou l'autre terme sans que cela paraisse faire aucune différence. Certains utilisent pratiquement toute la panoplie des termes de façon synonymique (Tarquinio & al. 2000). Le terme anglais « adherence » coexiste à celui de « compliance » et de divers autres termes plus ou moins synonymes (i.e "intake" chez Roth & Caron en 1978; drop-out chez Caldwell en 1970). Pour Roth & Caron qui utilisent dans leur article publié en 1978 à la fois le terme "compliance" qu'ils signalent comme étant pour eux un synonyme du terme "intake" et le terme "adherence", il apparaît une légère distinction dans les définitions qu'ils donnent : « *patients as either "compliant" or "noncompliant" on the basis of an arbitrary dividing point, e.g., the investigator might classify as "compliant" a patients who took more than 75% of their pills and all other patients as "noncompliant."* While such a classification may simplify the handling of the data, it also loses essential precision, for it is the degree of adherence to a regimen that is important for clinical purposes. Adherence to a regimen (ATR) can vary widely. In a previous study of peptic ulcer we found that measured intake of prescribed antacid ranged from 17% to 91 % for those patients who fell within one standard deviation of the mean » (Roth & Caron, 1978, p. 361). Ici, le terme « adherence » est une dimension de la compliance. « Adherence » permet de préciser le degré de la compliance. La compliance est une notion plutôt réservée à distinguer de façon binaire des patients "compliance" et d'autres "non compliance", la frontière étant fixée arbitrairement au seuil de 75% de prise de cachets prescrits.

2.2. "COMPLIANCE"

Concernant le terme "compliance", il existe une très grande variété de définitions relevées. Sur les sources traitées (83 documents contenus dans l'arbre de code *N'Vivo* sous "Définitions de compliance") où le mot est défini, 59 définitions différentes ont été comptabilisées, dont 8 en français (Cf. *Encadré ci-après*). Non seulement la profusion des définitions nous indique l'importance que la notion revêt mais également le manque de consensus autour de sa définition. Nous retrouvons des définitions citées en nombre important (50) entre les années 2000 et 2009. Durant les années 1970, la compliance est également bien représentée, beaucoup moins dans les années 1980 et 1990. Les définitions en français reprennent le sens premier de l'observance, du latin *observantia* (1265) qui signifie obéissance à une règle, le plus souvent religieuse, avec comme synonyme soumission (Dictionnaire Larousse). Elles sont : « se soumettre, obéir », « se plier à la volonté de l'autre ». Les autres y adjoignent une perspective médicale tout en restant dans un certain niveau de contrôle de la part du soignant : a) « le comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin » (Delfraissy, 2002 cité in Eymard, 2007); b) « Désigne le comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations médicales » (Lamouroux & al., 2005); c) « Se soumettre qu'imparfaitement à la prescription médicale » (Moatti & al., 2000); d) « Se plier aux exigences et aux consignes du médecin afin de lui complaire » (Palazzolo & al., 2009) ; e) « Sujet qui se conforme, accepte tous les conseils médicaux sans jamais les questionner » (Tarquinio & al., 2007).

Encadré II.1 : Définitions de « compliance » relevées dans la littérature analysée

The extent to which a person's behavior coincides with medical or health advice

The extent to which the person's behavior (in terms of taking medications, following diets or executing other lifestyle changes) coincides with medical or health advice

The extent to which patients follow medical advice

Compliance is the extent to which the patient's behaviour coincides with the clinical prescription, regardless of how the latter was generated.

Compliance is the extent to which an individual chooses behaviors that coincide with a clinical prescription, the regimen must be consensual, that is, achieved through negotiations between the health professional and the patient

Compliance can be said to exist when the patient carries out his doctor's orders with regard to his medical condition

Errors of omission of prescribed medication

Patients with poor attendance to clinics or to laboratory appointments, who delay in the notification of problems, show poor adherence to diet and/or consistent weight gain, and show poor adherence to their drug schedule including minor deviations

The degree of concurrence between the client's behavior (taking medicine, sticking to a diet, changing lifestyle) and the prescription given by the physician or health care worker

Patient compliance was defined in terms of (a) the individual's medication taking behavior, past and present, and (b) the individual's uninterrupted maintenance of the doctor-patient relationship.

The medical regimen is ordinarily a composite of recommendations, and a patient may comply with all, some, or none of the advice. Different degrees of compliance also characterize each regimen, and assuming that the patient complies at all, it is clear that he may do so consistently or intermittently through time

Non-adherence to a therapeutic recommendation following an informed decision and expressed intention to attain therapeutic goals

The degree of correspondence between the actual dosing history and the prescribed regimen

The quality of the patient's use of prescribed drugs

The extent to which the time history of drug administration corresponds to the prescribed regimen

Patient failure to comply with proper medication regimen and medical advice

Voluntary cooperation of the patient in following a prescribed regimen

Désigne le comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations médicales. Ainsi, les premiers travaux français utilisèrent également le terme anglo-saxon qui définit un comportement de santé par rapport à une norme médicale

Se soumettre qu'imparfaitement à la prescription médicale

Il s'agit pour un sujet de se plier à la volonté de l'autre (sens linguistique)

Se plier aux exigences et aux consignes du médecin afin de lui complaire

Il existe trois formes de compliance : la compliance active, dans laquelle le consentement s'inscrit dans une relation de réciprocité authentique ;

la compliance choisie, dans laquelle le patient est disposé à céder à la volonté des autres ;

la compliance imposée dans laquelle il s'agit d'une pure et simple capitulation sous le pouvoir d'un autre.

Se soumettre, obéir

Sujet qui se conforme, accepte tous les conseils médicaux sans jamais les questionner

Le comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin

Un seul texte se détache de ces définitions où la compliance est associée au contrôle médical en la décrivant en trois niveaux où le patient consent, cède ou capitule devant les consignes du praticien : « *Il existe trois formes de compliance : la compliance active, dans laquelle le consentement s'inscrit dans une relation de réciprocité authentique ; la compliance choisie, dans laquelle le patient est disposé à céder à la volonté des autres ; la compliance imposée dans laquelle il s'agit d'une pure et simple capitulation sous le pouvoir d'un autre.* » (définition donnée par Marland GR. 2005 citée dans Naudin & al 2009, p.318).

Il n'est pas surprenant de constater que 34 définitions sur les 59 répertoriées concernent la mesure de la compliance. En effet, dès la fin des années 1950 où apparaît le terme compliance dans le domaine médical, plusieurs études se sont intéressées, toute pathologie confondue, aux patients non-compliants, ouvrant la porte à une professionnalisation des écrits sur le sujet. Très rapidement, les préoccupations des auteurs ont tourné autour de l'opérationnalité de la notion et d'amélioration des interventions et actions des praticiens dans un contexte où les enjeux cliniques (augmentation des maladies chroniques, résistances médicamenteuses) tant que socio-anthropologiques (surveillance des populations en ambulatoire, modifications sociodémographiques des populations en soins) sont présents. Le mot « compliance » entre donc dans le lexique médical en 1975 où il remplace le terme de « patient drop out » (Blackwell, 1997, p.2).

Définir la compliance à l'aide d'une mesure fixe permet de la circonscrire, de quantifier son ampleur et conséquemment d'en mesurer les déterminants. Toutefois, les définitions en termes de mesure sont pléthoriques. Elles varient, par exemple, selon la pathologie et peuvent concerner tant les prescriptions médicamenteuses que non médicamenteuses (exercices, changements d'alimentation, présence aux rendez-vous médicaux, etc.). Chaque étude formule donc sa définition qui sert à recueillir les données médicales qui pourront déterminer si le patient est compliant ou non. Le seuil minimal de compliance ne fait pas non plus consensus et les diverses définitions énoncent des taux variés : « *not less than 80% of doses* », « *greater than the upper tail of the 70% confidence interval* », « *80% or more of the measured consumption* », « *at a minimum of 60% of available exercise sessions* », etc.

Lorsqu'on examine les taux cités dans les diverses études, des chiffres très différents sont avancés et peuvent varier selon l'observance strictement médicamenteuse *versus* l'observance aux consignes médicales. Blackwell (1997) parle d'un degré similaire commun aux diverses pathologies, entre 25 et 50% (1997, p.10). DiMatteo (2004) donne une moyenne de 24.8% alors que dans un de ses articles de 1994, elle était de 38% pour les patients avec des traitements de courte durée, 43% pour ceux avec un traitement sur le long terme et 75% concernant les changements dans le style de vie (Russell, & al., 2003). Quant à eux, Bowen & al. (2001) énoncent une compliance estimée entre 30% et 90%. Sackett & Snow (1979) dressent un portrait plus fin des divers niveaux d'observance selon le type d'observance poursuivi sous 4 grandes entrées :

- 1) L'observance aux rendez vous prévus
- 2) L'observance aux médicaments prescrits sur une courte période de temps
- 3) L'observance aux médicaments prescrits sur une longue période de temps
- 4) L'observance aux consignes liés aux changements de vie (alimentaire, hygiène de vie, etc.).

Pour la première entrée, lorsque les rendez-vous ont été souhaités par le praticien, les taux sont de 50% mais grimpent à 75% lorsqu'ils sont issus d'une demande du patient. La deuxième entrée compte à peu près les mêmes pourcentages malgré le faible nombre d'études comptabilisées. Concernant la troisième entrée, les taux sont d'environ 50% et la dernière entre 15% et 78%.

Roth (1984) complexifie la mesure en distinguant les pourcentages issus d'un calcul basé sur l'autodéclaration du patient ou sur les estimations du médecin. Si le patient déclare qu'il prend 100% des doses de médicaments, la moyenne des chercheurs tourne autour de 59%. Si les patients mentionnent prendre entre 80% et 95% des doses, la moyenne chute à 40%. Dans le cas où l'estimation était faite par des praticiens, la moyenne des prises était de 45%

alors que celle des soignants était de 71% (Roth, 1984).

Ces évaluations fluctuantes de la compliance ont pourtant un impact sur la façon dont peuvent être évalués les résultats des recherches. Roth (1984) rappelle bien la prudence dont doivent faire preuve les chercheurs lorsqu'ils reprennent ces études dont les définitions de la compliance varient (1984, p.477).

2.2.1. Les définitions les plus citées

Malgré la variété des définitions et en excluant celles autour de la mesure de la compliance, leurs similitudes nous permettent de procéder à certains recoupements. Il est possible de considérer 4 grandes définitions.

1. Tout d'abord, la plus souvent citée demeure la définition énoncée par Haynes dans l'introduction du livre collectif de 1979, « Compliance in Health Care ».

Elle se décline comme suit: « the extent to which the person's behavior (in terms of taking medications, following diets or executing other lifestyle changes) coincides with medical or health advice » (Haynes, 1979, p.1-2).

Les auteurs qui la citent reprennent fidèlement la définition originale.

2. La deuxième est : « **the extent to which patients follow medical advice** » et attribuée à Haynes et Sackett, de leur ouvrage de 1979 ou de celui de 1976 (« Compliance with therapeutic regimens »).

Or, la définition de 1976 de Sackett est plus complète et devrait se lire comme suit: « the extent to which the patient's behavior (in terms of taking medications, following diets or executing other life-style changes) coincides with the clinical prescription » (Sackett 1976, p.1). Notons d'ailleurs que l'auteur, dans ce même chapitre introductif, discute des enjeux de cette définition et synthétise le débat que lui et ces collègues du symposium de mai 1974 tenu à Hamilton ont tenu.

3. La troisième: « The degree of concurrence between the client's behavior (taking medicine, sticking to a diet, changing lifestyle) and the prescription given by the physician or health care worker », est attribuée à tort à Haynes et Sackett (1979 et 1976) et à Marston (1970).

4. La quatrième, « **patient failure to comply with proper medication regimen and medical advice** » est attribuée à Davis (1967, 1968a et 1968b) ou à Becker (1975).

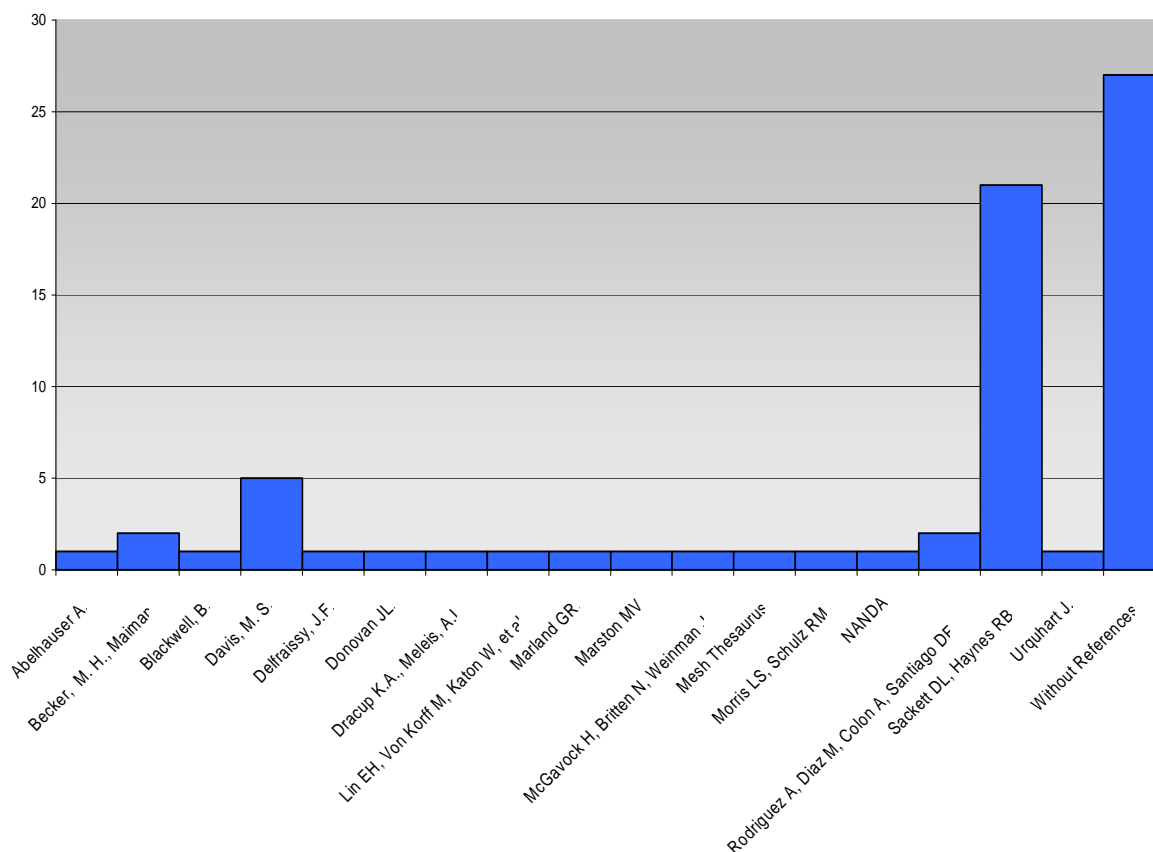
Or, Davis en 1967 la définit plutôt comme : « when the patient carries out his doctor's orders with regard to the medical regimen » (p.265) et en 1968 comme « an orientation or willing readiness to do what the doctor prescribes or an intention to stop doing what the doctor proscribes » (1968, p.115).

Ces divers exemples illustrent tout à fait bien les extrapolations qui sont faites à partir des auteurs classiques que sont devenus Sackett et Haynes, et dans une moindre part Davis. En dehors de quelques exégètes, il appert que les travaux antérieurs sont davantage évoqués comme une sorte de laisser passer que réellement exploités, voire réellement lus. Les définitions ne sont pas toujours fidèles à leur déclinaison initiale et, lorsqu'elles sont assorties d'une référence bibliographique, sont attribuées à un ou plusieurs auteurs par ailleurs réellement ou non à l'origine de la définition.

Un autre constat mérite d'être fait au sujet des auteurs les plus référés. Tel que nous pouvons le voir sur le graphique II.2, Sackett et Haynes (1976 et 1979) sont les auteurs que nous retrouvons le plus souvent dans les documents analysés, suivi d'assez loin par Davis. Mais Davis n'est pas seulement référé 4 fois moins souvent que Sackett et Haynes, quand il l'est, il l'est principalement par des compatriotes américains. Les auteurs français, semblent ignorer les travaux de Davis. Le bilinguisme canadien (anglais et français) avec entre autres la publication en 1980 d'un éditorial bilingue de David Sackett dans la *Revue canadienne de santé publique/Canadian Journal of Public Health* d'un premier article sur l'hypertension artérielle, suivi d'un deuxième article quelques mois plus tard, contribue indubitablement à la circulation des connaissances cliniques entre les deux côtés de l'Atlantique et entre les deux

langues. Ce rôle joué par le Canada, comme espace d'échange linguistique des connaissances, explique sans doute en parti l'ignorance des travaux de Davis et l'oubli dans lequel ils tomberont, en dépit de leur grand intérêt. Notons également la prépondérance des documents définissant le terme compliance, sans cependant se référer à quelqu'auteur que ce soit.

Graphique II.2 : Répartition des auteurs cités pour leur définition de la "compliance" dans l'ensemble du corpus (n=517)



Nos résultats concordent avec la recension d'écrits réalisée par Projet ABC (*Ascertaining Barriers for Compliance: policies for safe, effective and cost-effective use of medicines in Europe*) présentée à Bangor (Angleterre) en septembre 2009 lors du symposium d'ESPACOMP (*European Society for Patient Adherence, COMPLIance and Persistence*). Ce projet, d'une durée de 3 ans (2009-2011), est financé par la « *European Commission within the Seventh Framework Programme for research and technological development* », une commission de l'Union européenne.

Six centres de recherches y sont impliqués : Medical University of Lodz (Pologne), University of Aberdeen (Angleterre), Bangor University (Angleterre), Pharmionic Systems Ltd. (Suisse), Keele University - NCP Plus (Angleterre), Katholieke Universiteit Leuven (Belgique). Son but général est d'améliorer l'observance aux traitements en Europe avec l'objectif concret de produire des recommandations fondées sur des données probantes qui montrent une amélioration notable de l'observance des patients. Les résultats du projet sont présentés comme pouvant aider les décideurs en santé à privilégier les décisions politiques basées sur la limitation des impacts négatifs de la "non observance".

L'argumentaire du projet reprend des données connues sur le sujet : l'impact financier sur le système de santé d'une mauvaise observance de même que la diminution des effets thérapeutiques des médicaments. L'intérêt de conduire un projet sur l'observance découle aussi des directives internationales sur le sujet puisque l'OMS en 2003 a déclaré l'inobservance comme une préoccupation majeure en santé publique. Ce qui a conduit une

série de chercheurs à construire ce projet pour changer durablement les comportements tant des patients que des professionnels de santé³. Un des objectifs de ce projet est d'établir un consensus terminologique pour qualifier les « *déviations des recommandations de la prise de traitements pharmacologiques* » (Vrijens, communication symposium Espacomp, septembre 2009). Leur recension a porté sur divers champs de recherche mais principalement sur les sciences de la nature et visait à identifier les terminologies les plus utilisées⁴.

Leurs résultats montrent que, sur la totalité des textes qu'ils ont lus, les terminologies les plus utilisées sont : « adherence », « compliance », « persistence », « concordance ». Leurs analyses montrent que c'est à partir de 2001 que le terme « adherence » se fait progressivement en plus présent, destituant celui de « compliance » majoritairement utilisé auparavant, ce que nos données ne confirment pas totalement (Cf. *note infra*). L'analyse des documents permet de relever que la majorité des articles retenus (55%) est de type « revue de littérature »⁵. Sur l'ensemble de leur corpus, 37% (53/142) des documents ne faisaient aucune référence à des publications antérieures. Le nombre de publications sur le sujet, quelque soit le terme utilisé, culmine en 2006.

Parmi les documents qui donnaient une définition référencée (89/142 soit 63%), plus du tiers d'entre eux (35%) se référaient à la définition de Sackett datant de 1976. Il est intéressant de noter que selon les auteurs, la définition de Sackett (1976)⁶ réutilisée par les différents auteurs peut varier. Pour les auteurs du projet ABC, il appert de cette recension que :

- Les termes utilisés sont vagues et leur utilisation manque de consistance ;
- Les termes s'inscrivent dans une perspective comportementale où sont décrits et analysés les comportements des patients ;
- Les termes tendent à catégoriser les patients d'une manière négative ;
- Les termes sont utilisés sans poser le problème de l'opérationnalisation de leur mesure ;
- Les termes ne permettent pas de voir la temporalité de la prise de traitement ;
- Les définitions du thésaurus MeSH (« Medical Subjects Heading ») font une distinction entre l'observance du patient (d'un point de vue individuel) et de l'observance aux traitements médicaux (dans son sens plus global). Ce changement de perspective traduit le passage du terme « compliance » à celui de « adherence » où le premier se trouve sous la notion de « Patient compliance »⁷ qui met l'accent sur le comportement du patient et le deuxième plutôt répertorié

³ <http://abcproject.eu/index.php>

⁴ Huit mots clés ont d'abord été identifiés mais devant le nombre de références, une recherche plus précise a été envisagée à l'aide de 9 mots clés : Patient compliance, Treatment refusal, Concordance, Persistence, Medication Possession Ratio, Pharmionics, Primary (non)-compliance, Treatment acceptance, Readiness. La méthodologie utilisée repose sur une recension systématique des écrits sur la question constituée à partir de 5 bases de données (Medline via PubMed, Embase, Cochrane Library, Cinahl EBSCOhost, PsychINFO). Le type de documents sélectionnés était varié et non restrictif : éditoriaux, chapitres de livre, commentaires, articles, etc. Aucune restriction n'a été faite concernant la date de publication du document excepté la date de fin de cette recension qui ne devait pas dépasser le 1er avril 2009. Certains documents ont été écartés : les documents qui décrivent le refus d'un traitement particulier autre que pharmaceutique ; les documents qui s'intéressent aux dérivations de comportements hygiéno-médicaux; les documents dans une autre langue que l'anglais; les documents qui n'explicitent pas les terminologies utilisées; les documents qui sont référencés dans plus d'une base de données (citation double). Initialement, 3121 documents avaient été identifiés. Au final, suite à l'introduction des critères d'exclusion, 142 articles ont été conservés pour l'analyse de contenu.

⁵ Notre propre corpus compte un taux beaucoup plus faible de revues de littérature (seulement 10.6%) mais l'écart entre leur corpus et le notre tient au choix des critères de sélection.

⁶ La définition de Sackett est celle-ci : « *compliance is the extent to which the patient's behavior (in terms of taking medicines, following diets or executing other lifestyle changes) coincides with the clinical prescription* » (1976, p.1).

⁷ Ce qui est défini comme « Voluntary cooperation of the patient in following a prescribed regimen ». Cf. MeSH 2009 : http://www.nlm.nih.gov/cgi/mesh/2010/MB_cgi?mode=&index=9920&view=concept. Depuis 2009, « le terme d'entrée "Patient Non-Compliance" a été déplacé de "Treatment Refusal / Refus du traitement par le patient" vers "Patient Compliance / Observance de la prescription". On retrouve ce parallélisme avec le terme d'entrée "Medication Non-Adherence / Non-observance du traitement médicamenteux" ou "Medication Adherence / Observance du traitement médicamenteux" », Notre traduction, Tybaert S. *MEDLINE® Data Changes — 2009*. NLM Tech Bull. 2008 Nov-Dec (365).

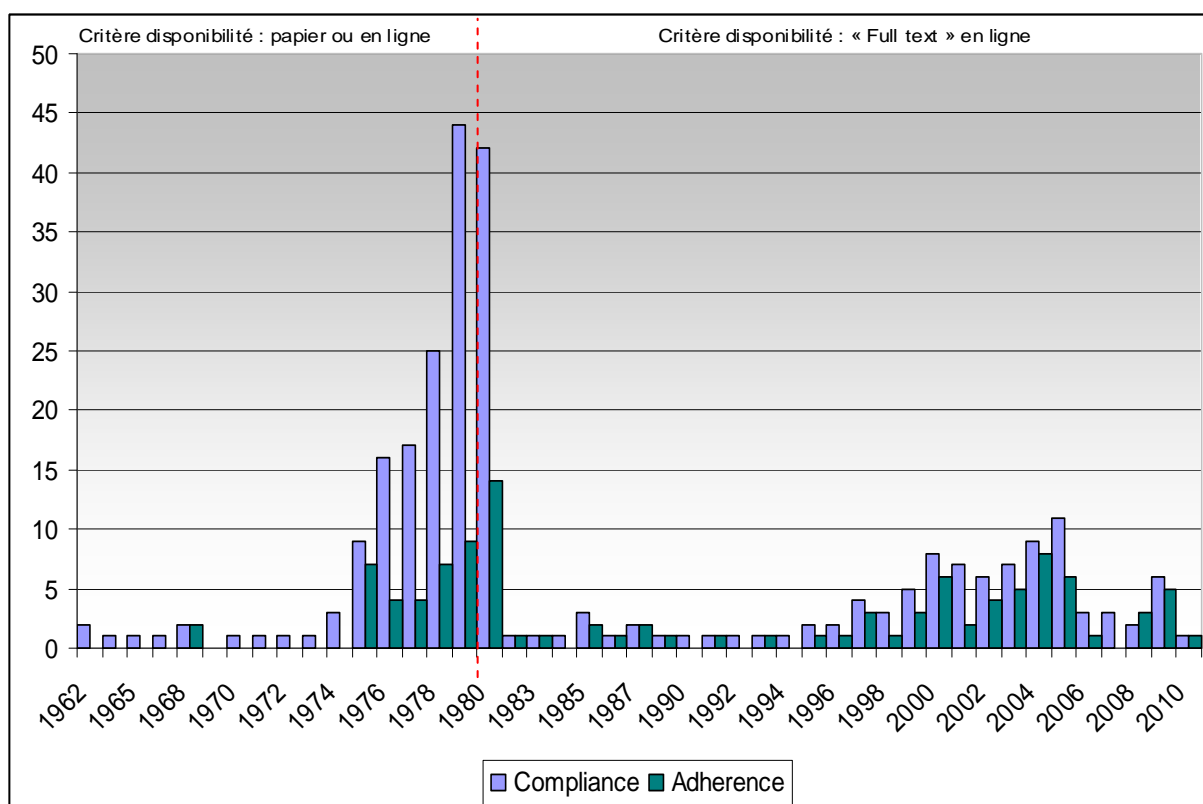
sous la notion de « *Medication adherence* »⁸ qui met moins l'emphase sur le comportement qui devient plus implicite en lien avec l'idée d'une adhésion générale à l'ensemble de la prescription.

Au final de leur exposé, les auteurs proposent l'abandon du terme « compliance » principalement pour les deux raisons suivantes :

- Le terme est trop péjoratif dans la mesure où les patients sont implicitement catégorisés comme déviants s'ils ne suivent pas leur traitement.
- Il existe plusieurs définitions qui varient selon les champs de recherche, son opérationnalité s'en trouve d'autant plus réduite

Notre propre analyse approfondie des 517 documents, sur lesquels nous avons 306 textes de langue anglaise, montre pour l'instant qu'en dépit d'une émergence précoce de la notion « d'adhérence », comme le montre le graphique II.3 ci-dessous – et de son activation dans la période des années 2000 et postérieures au sein du débat compliance /adhérence (Cf. point 2.2.2) -, l'emploi du terme compliance persiste assez bien.

Graphique II.3 : Nombre de publications recourant aux termes compliance et/ou adhérence dans les documents de langue anglaise (n=306 des 517 documents du corpus niv 3)⁹



2.2.2 Discussions autour de "compliance"

Alors que la compliance a été vivement critiquée comme un terme trop péjoratif dans la mesure où les patients sont implicitement catégorisés comme déviants s'ils ne suivent pas leur traitement, Nelson & al., la définissent en termes contraires : « *Patient compliance was defined in terms of (a) the individual's medication taking behavior, past and present, and (b) the individual's uninterrupted maintenance of the doctor-patient relationship* » (Nelson &

⁸ Notion définie comme : « *Voluntary cooperation of the patient in taking drugs or medicine as prescribed. This includes timing, dosage, and frequency* » Cf. MeSH 2009. <http://www.nlm.nih.gov/cgi/mesh/2010>

⁹ La production des histogrammes répercute inévitablement le fait que les notices pour les années ante 1981 et post 1980 n'ont pas fait l'objet d'une sélection totalement identique (textes version papier inclus pour avant 1981) et critère Texte en ligne (Full text) à partir de 1981. Pour la période post 1980, seul le dérivé "patient compliance" a été adjoint aux requêtes des deux termes "compliance" et "adherence".

al.,1980, p.505) Il apparaît donc que pour certains auteurs dans les années 1980, la compliance était entendue dans une perspective où la relation patient-médecin était présente.

Or, les discussions autour d'adhérence et de compliance n'ont pas été évacuées lors des premières conférences sur le sujet. En effet, dès 1976, Sackett rapporte que « *The word « compliance » may be troublesome to those who view the development of a clinical prescription as an essentially dictatorial process in which a clinician, unaware of and unconcerned about the patient's wishes, hopes, and fears, issues an edict to be obeyed* » (Sackett, 1976, p.1). Les conclusions des débats ont conduit les participants à considérer que "adhérence" était chargé des mêmes connotations négatives que « compliance » et que ce dernier était privilégié car le patient, dans un cadre consensuel ou autoritaire, endosse un comportement en accord avec celui du médecin. Haynes en 1979 qui reprend cette définition de compliance spécifie que « *The definition is intended to be non-judgmental ; whereas in particular situations the therapist, the patient, or circumstances may be appropriately blamed for noncompliance, the definition per se implies no fault* » (1979, p.2). Lors de notre entretien avec lui en 2010, il reviendra, amusé, sur ce débat en mentionnant : « *J'utilise le mot « adherence » et ça ne me dérange pas trop le terme utilisé. C'est celui qui semble être le moins détesté et qui cause le moins d'animosité (rires). Les deux termes pour moi veulent dire la même chose* » (Entretien Brian Haynes, Hamilton, Canada, 26 mai 2010).

D'autres définitions évoquent, quant à elles, la question de la temporalité comme: « *Different degrees of compliance also characterize each regimen, and assuming that the patient complies at all, it is clear that he may do so consistently or intermittently through time* » (Davis 1968b, p.274) et « *the extent to which the time history of drug administration corresponds to the prescribed regimen* » (Kardas 2006, p.S11). Ces définitions rejoignent les analyses de certains auteurs qui proposent de considérer l'observance comme un phénomène dynamique et complexe qui tend à se moduler dans le temps (Spire & al., 2001, Morin, 2001; Burnier & al., 2003).

On remarque que, à la manière de Haynes, pour qui dès 1979, « *the term adherence may be used interchangeably with compliance* » (1979, p.2), les auteurs utilisent les mêmes définitions pour qualifier la compliance, l'adhérence et l'observance. Le passage de « compliance » à « adherence » ne serait-il alors qu'un changement lexicologique ? L'obsession pour la mesure et l'opérationnalisation autour des trois notions est toujours présente. Ce qui tend à changer est en lien avec la transformation de la place et du statut du malade dans la relation de soins à partir des années 1960. Le terme « compliance » est critiqué pour véhiculer le cadre idéologique paternaliste en médecine où le patient doit se conformer aux consignes du médecin. Toutefois, nous avons vu que certaines définitions se détachent de cette vision et y greffent l'idée d'une collaboration patient-médecin, notamment dans la définition donnée par le thésaurus MeSH (« Medical Subjects Heading ») où « *patient compliance* » signifie : « *Voluntary cooperation of the patient in following a prescribed regimen* »¹⁰.

La notion anglaise de « compliance » fait depuis plusieurs années l'objet de critiques qui ne sont pas sans lien avec le fléchissement de la courbe des publications au profit de son corollaire « adherence ». Le débat est pourtant déjà assez ancien. En 1980, Glanz notait déjà que le terme « compliance » faisait l'objet de critiques en raison de sa connotation de domination des professionnels de santé sur les patients. Des termes tels « adherence » et « concordance » sont proposés parce qu'ils apparaissent moins porter de jugement et semblent impliquer, dit-elle, davantage le "patient/client" dans le processus de sa prise en charge (1980, p.788). Cependant, l'ensemble des comportements qui constituent la réponse aux conseils des soignants est englobée par ces termes et n'a pas été clairement distinguée dans des sous-catégories significatives.

Les discussions parfois très vives entre les tenants de « compliance » et ceux d' « adherence » ont eu le mérite de repositionner historiquement le développement de la

¹⁰ Cette définition provient du MeSH 2009 : <http://www.nlm.nih.gov/cgi/mesh/2010> .

notion de compliance. Il n'est alors pas anodin de retrouver dans la littérature des mots ou expressions substitués à compliance tels que « defaulter », « refus de faire ce que le médecin dit de faire », « failure to conform », « uncooperative patient » ou « deliberately ignoring medical instructions ». Ces termes véhiculent une vision du patient non compliant comme déviant et désobéissant. Dans ce contexte de rapport de force entre le médecin et le patient, les mesures de contrôle et de surveillance sanitaires n'en sont perçues que plus légitimes :

« calling patients "recalcitrant" and "noncompliant" reinforced the widely held cultural belief that patients who did not follow physicians' advice were both deviant and deserving of aggressive remedial interventions. In this sense, the recent criticisms of compliance make an important point about how use of the term may serve to legitimate physician control » (Lerner, 1997, p.1428).

La place grandissante aujourd'hui d' « adherence » dans la littérature médicale ne résout pas forcément le problème. Lorsque « adherence » est utilisée comme synonyme à « compliance » à l'aide de la même définition ou sans définition du tout, comme nous avons pu le constater dans le cadre de cette recension critique, ce débat perd de son intérêt. Deccache & van Ballekom (2010) résumant bien le débat autour des définitions de ces notions et de leur implantation dans divers pays :

« Each of these concepts seems to have been defined and implemented in various ways, according to settings or countries. Political and social choices seem to have oriented choices from humanistic approaches to pragmatic decisions, with ethical problems rising. Consensus on definitions are often hard to reach, especially among policy makers, health care teams, health managers, and patient organizations, even though these concepts do coexist in daily practice, sometimes in very conflictual ways. » (Deccache & van Ballekom, 2010, p.282).

Soulignons l'importance de leur propos. Une bonne analyse de l'émergence d'une notion, de son évolution et inflexions doit effectivement prendre en considération le contexte situé. Nous reviendrons dans les chapitres suivants sur le contexte français, comment il détermine l'émergence de la notion d'observance, son évolution et son accompagnement aujourd'hui par celle d'éducation thérapeutique.

2.2.3. "Adherence"

Les textes analysés qui font mention d'une définition d'« adherence » incluent très rarement la question de la mesure.

Ainsi, sur les 13 définitions référencées, seules 2 définitions évoquent la mesure comme moyen de classer les patients en "adherent" versus "non adherent" :

1. *« Patients who consumed 95% of medication prescribed were considered "adherent patients. »*
2. *« Adherence was measured by questioning, measurable serum levels of sertraline and desmethylsertraline, appointments kept and a composite index including all three methods. To be classified as adherent, the patient had to fulfil the adherence criteria to all three assessments. »*

La mesure est alors perçue comme une façon de rendre la notion objectivable et pouvant faire l'objet d'étude de contrôle de l'adhérence auprès de populations de patients.

Les textes où le terme adherence est défini se concentrent presque exclusivement sur la période 2000 à 2009, avec une première définition en 1977 comme étant :

« (1) the completion of follow-up appointments, as recommended; (2) the reporting of side effects; and (3) the following of the medical regimen as outlined » (National Heart and Lung Institute cité dans Kirscht, 1977, p.116).

Encadré II.4 : Définitions de « adhérence » relevées dans la littérature analysée

Adherence is the degree to which a patient follows the instructions, proscriptions, and prescriptions of his or her doctor
Adherence is the extent to which a person's behavior - taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes - corresponds with agreed recommendations from a health care provider
Adherence is the extent to which a patient participates in a treatment regimen after he or she agrees to that regimen
The extent to which patients take medications as prescribed by their health care providers
The extent to which the patient enacts the treatment recommendations made by the clinician. (1) the completion of follow-up appointments, as recommended; (2) the reporting of side effects; and (3) the following of the medical regimen as outlined.
The extent to which patient behaviours coincide with medical recommendations
Adherence objectively measures the extent to which patients' behaviour coincides with medical advice
The quality of the patient's use of prescribed drugs
The extent to which an individual patient establishes and maintains an ongoing relationship for treatment with a particular facility or therapist
Refers to following a plan more than it does following a professional's advice
Le sujet est amené à réaliser le comportement que l'on attend de lui dans un contexte qui garantit son sentiment de liberté et qui exclut toute représentation de soumission. Il s'agit donc de l'adhérence sociale de l'individu à son acte
C'est un ensemble d'attitudes et de comportements à travers lequel s'exprime le rapport du patient au traitement et aux prescripteurs du traitement

Le débat théorique et terminologique autour des notions en langue anglaise « adherence » et de « compliance » a été particulièrement virulent. Le principal reproche opposé à l'utilisation de compliance était qu'il impliquait un rôle passif du patient dans la relation de soins. Dans ce cadre présenté comme paternaliste où le patient doit se conformer passivement aux consignes médicales, les partisans du terme « adherence » ont avancé l'importance de ce changement terminologique pour sortir d'une classification des patients en « bons » et « mauvais » patients et d'une conception de la relation patient-médecin empreinte d'une normativité qui cantonne le patient dans un rôle inactif (Eisenthal, 1979; Bissell, 2004).

Or, règle-t-on le problème en passant de compliance à adherence ? Treize définitions différentes ont été identifiées. Outre la question de la mesure qui est peu traitée, les autres définitions peuvent être classées en deux blocs : 1) les définitions axées davantage sur la contrainte et 2) les définitions davantage axées sur la coopération.

1. Les définitions qui y sont contenues traitent de l'adhérence comme le niveau de suivi et de mise en œuvre des consignes du praticien. La place du patient est toute relative s'il doit, pour être reconnu comme adhérent, correspondre entièrement à ce que le soignant attend de lui. Le pouvoir penche ainsi du côté du praticien qui décide du plan de soins et des comportements à suivre.
2. En 2001, les participants du congrès de l'OMS sur la notion *adherence* proposaient de définir celle-ci comme « **the extent to which the patient follows medical instructions** »¹¹. En 2003, dans son rapport *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*, l'OMS revenait sur cette définition considérant que le terme "medical" dans sa première définition était insuffisant à décrire l'ensemble des interventions relatives au traitement des maladies chroniques et, qu'en même temps, le terme « instructions » impliquait que le patient était un réceptacle passif de l'avis de l'expert et non collaborateur actif du processus du traitement. Une deuxième définition était alors donnée du terme adherence comme : « **the extent to which a person's**

¹¹ Nous ne pouvons que souligner la très grande proximité de cette définition d'adhérence avec celle du terme compliance attribuée à Sackett et Haynes (Cf. supra).

behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes – corresponds with agreed recommendations from a health care provider » (OMS/WHO, 2003, p. 17). Ainsi, le comportement du patient doit certes correspondre aux recommandations du soignant, mais dans un contexte d'acceptation de ces consignes.

Les autres définitions suivent cette idée de collaboration entre soignant et soigné en utilisant les mots « participation », « non soumission » et « relation » pour décrire l'adhérence :

1. « *Adherence is the extent to which a patient participates in a treatment regimen after he or she agrees to that regimen* » (Balkrishnan, 2005 cité in Vrijens 2009) ;
2. « (...) *le sujet est amené à réaliser le comportement que l'on attend de lui dans un contexte qui garantit son sentiment de liberté et qui exclut toute représentation de soumission* » (Joule & Beauvois, 2002 cités in Lepresle & al., 2008, p.630) ;
3. « (...) *the extent to which and individual patient establishes and maintains an ongoing relationship for treatment with a particular facility or therapist* » (Rudd & al., 1979, p.545).

D'après les analyses réalisées, les deux types de définition se retrouvent en nombre à peu près égal sans pouvoir déceler une prédominance vers un type plutôt qu'un autre. Toutefois, les définitions données, plus centrées sur une relation qui continue d'être asymétrique entre le patient et le soignant, ne permettent pas de privilégier la notion d'adhérence plutôt que de compliance. C'est d'ailleurs la thèse de Trostle (2000) pour qui les deux notions demeurent synonymes puisque l'apparition du terme d'adhérence « *offers a new word but continues many of the problematic assumptions of the old one* » (2000, p.39).

2.4. LES AUTEURS CLASSIQUES ET LEURS "INTERPRETES"

Lorsque l'on s'intéresse de près aux définitions de compliance et d'adhérence et à leur référence, quatre constats peuvent être émis :

1. Plusieurs déclinaisons d'une même définition existent ;
2. Les références ne sont pas systématiquement formulées ;
3. Une même définition peut être attribuée à plus d'un auteur ;
4. La définition donnée ne correspond pas forcément à celle donnée initialement par son auteur.

Prenons l'exemple de « compliance ». La définition de 1979 de Haynes est déclinée en plusieurs variantes, qui, bien que gardant son sens général, est transformée. Ainsi, la définition initiale « *the extent to which the person's behavior (in terms of taking medications, following diets or executing other lifestyle changes) coincides with medical or health advice* », (Haynes, 1979, p.1-2) devient pour certains auteurs : « *The degree of concurrence between the client's behavior (taking medicine, sticking to a diet, changing lifestyle) and the prescription given by the physician or health care worker* » ou *the extent to which patients follow medical advice.* » (Garcia & al., 2003).

Lorsqu'elle y est accolée d'une référence bibliographique, on y retrouve pêle-mêle des références à Haynes de 1979 et de 1976, à Marston de 1970, à Morris 1992 et à Lin 1995.

En langue française, la définition de Haynes de 1979 de compliance est traduite de manières diverses, sous observance, sans forcément faire référence à l'auteur. Les quatre traductions les plus répandues sont :

- « *Le degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades* »,
- « *Le degré de concordance entre le comportement d'un individu (en termes de prises médicamenteuses, de suivi du régime thérapeutique ou de changement de style de vie) et les recommandations médicales* »,

- « *L'importance avec laquelle les comportements (en termes de prise de médicaments, de suivi des régimes, ou de changements des habitudes de vie) d'un individu coïncident avec les conseils médicaux ou de santé* » et,
- « *L'exécution ou non des prescriptions du médecin, médicamenteuses mais aussi non médicamenteuses* ».

Et ces traductions sont le plus souvent attribuées à d'autres auteurs, voire à des auteurs français, ou encore laissées sans référence.

2.5. LES AUTRES TERMES

2.5.1. Adhésion

Le terme « adhésion » ne fait pas l'objet de définition autour de sa mesure. Lorsqu'il est défini dans le corpus de textes analysés, il fait majoritairement référence à un accord entre le médecin et le patient où ce dernier accepte et se comporte adéquatement avec ce qui a été décidé avec/par le soignant. Les prescriptions médicales tant que non médicales sont concernées dans le processus d'adhésion. Desclaux (2001) fait une distinction entre adhésion et observance : « *Nous utiliserons le terme « observance » pour décrire l'adéquation des pratiques de prise des traitements aux indications médicales ; le terme « adhésion » sera utilisé pour qualifier l'adéquation des perceptions du patient aux perceptions du médecin, concernant l'intérêt du traitement, de manière générale et pour le patient lui-même, ce qui renvoie aux représentations individuelles et collectives du traitement. Ces deux notions renvoient à deux champs distincts (pratiques et perceptions), articulés de diverses manières* » (2001, p.57-58).

2.5.1.1. Les avatars de la notion d'adhésion

En 2007, le Conseil International des Infirmières (CII) traduisait la définition du terme anglais adhérence par celui d'adhésion thérapeutique, précisant que « d'autres expressions sont aussi utilisées, comme par exemple « observance » et « compliance » et que le terme adhésion était retenu dans la mesure où il impliquait l'acceptation par le patient des recommandations d'un prestataire de soins de santé. Le CII traduisait la définition de l'OMS (2003) du terme adherence en ces termes : « le degré jusqu'où le comportement du patient (en termes de prise de médicaments, de suivi des régimes alimentaires, de modification du style de vie) coïncide avec un avis médical ou une recommandation de santé qui lui a été prescrite ». Et poursuivait la traduction de l'idée contenue dans le rapport de l'OMS de la façon suivante :

« La plupart des études concernant la notion d'adhésion thérapeutique mettent l'accent sur la mesure dans laquelle les patients respectent les prescriptions de leurs médecins en matière de prise de médicaments. Cependant, l'adhésion englobe des comportements plus généraux qui dépassent largement la simple question des médicaments. Quelques exemples de comportements liés à l'adhésion thérapeutique : a) Réclamer un suivi médical ; b) Remplir une ordonnance ; c) Respecter le mode de prise des médicaments ; d) Se faire vacciner ; e) Se présenter aux rendez-vous de suivi ; f) Adapter son comportement en vue de réduire son poids, de gérer soi-même son asthme ou son diabète, réduire ou interrompre sa consommation de tabac, choisir une méthode de contraception, gérer des comportements sexuels à risques, adopter un régime alimentaire plus sain ou un rythme d'activité physique plus régulier » (Carrier-Walker, 2005).

Le rapport de l'INVS (2007) sur les 10 ans de lutte contre le sida utilise le terme adhésion, en plus du terme observance. Il est ainsi évoqué au sujet des usagers de drogue dont "l'adhésion" a fait baisser l'incidence: « *Ces dix années de surveillance ont aussi été marquées par d'autres évolutions majeures : l'augmentation des pratiques sexuelles à risque chez les homosexuels, la résurgence des IST, l'augmentation de la part des personnes africaines parmi les personnes infectées et l'importance de la co-infection avec les virus des hépatites. Parallèlement, le nombre d'usagers de drogues nouvellement infectés par le VIH a diminué, grâce à leur adhésion aux politiques de réduction des risques.* » (INVS, 2007, p.7 et

p.159, Synthèse et Résumé sur la 4^{ème} de couverture). Le terme dans le résumé en anglais est traduit par "compliance".

Plusieurs articles utilisent indifféremment et de façon synonymiques les termes d'observance, compliance, adhésion ou adherence sans qu'ils n'en donnent des définitions. C'est ainsi le cas de Vacheron & Carolli, (2008) qui dans un article en langue française utilisent successivement, sans aucune distinction, les termes de compliance (version francisée), observance, adhésion, alliance thérapeutique si ce n'est qu'ils vont les placer dans des groupes de mots possiblement significatifs des rôles supposés : "compliance des patients"; compliance partielle; adhésion au traitement"; "mauvaise observance au traitement".

En revanche, quelques rares auteurs, comme Sow et Desclaux (2002), s'attachent à définir les différents termes qu'ils emploient et à les distinguer des uns vis-à-vis des autres. « *Alors que l'observance implique la concordance des prises des traitements avec les indications médicales, l'adhésion correspond à l'adéquation entre les perceptions du patient et celles du médecin concernant l'intérêt du traitement. La notion d'observance concerne des pratiques. La notion d'adhésion est plus subjective, et renvoie à des représentations individuelles et collectives du traitement. De nombreuses études ont identifié l'adhésion comme facteur déterminant de l'observance aux ARV* » (Sow & Desclaux, 2002, p. 129).

2.5.2. "Concordance"

Nos données qui concernent le terme concordance (en anglais) sont faibles. Ceci s'explique entre autres en raison de notre méthodologie de recherche qui s'est concentrée sur les mots-clés observance et compliance et compte tenu des critères d'inclusion et d'exclusion pour la lecture approfondie (Cf. Chapitre I). Lorsque le terme est abordé, il est question de l'option qu'il procure vis-à-vis des querelles terminologiques et idéologiques autour de « adherence » et « compliance ». Le choix de « concordance » est présenté comme une alternative conceptuelle aux autres termes puisqu'il implique un niveau de coopération et d'entente mutuelle entre le médecin et son patient : « *ce dernier suppose une alliance tacite entre le médecin ou d'une façon plus générale le professionnel de santé et le patient.* » (Cortet, 2006, p. e2).

Bien que le terme ne soit pas nouveau, il a été popularisé en 1997 grâce à la définition donnée par un regroupement de professionnels de santé britanniques :

« *Concordance is based on the notion that the work of the prescriber and patient in the consultation is a negotiation between equals and the aim is therefore a therapeutic alliance between them. This alliance, may, in the end, include an agreement to differ. Its strength lies in a new assumption of respect for the patient's agenda and the creation of openness in the relationship, so that both doctor and patient together can proceed on the basis of reality and not of misunderstanding, distrust and concealment* » (Working Party, 1997, p. 8, cité dans Bissell & al., 2004: 852).

Ce groupe prônait l'utilisation de « concordance » davantage centré sur le caractère dynamique des interactions patient-médecin que « compliance ». Quelques pathologies ont ainsi été étudiées dont les maladies mentales (Gray & al., 2002) et le diabète (Bissell & al., 2004).

Notons la revue de la littérature¹² portant sur la concordance menée par l'équipe britannique

¹² Recension des écrits parus entre janvier 1992 et juillet 1996. Les termes recherchés sont : Drug therapy, Eye drops, pharmaceutical preparations, patient compliance, concordance, doctor patient relation, nurse patient relation, diabetes mellitus, chronic disease, asthma, hypertension, arthritis, ophthalmology, eye disease, vision. 5 bases de données ont été utilisées : Medline, Embase, CINAHL, PsychINFO, Social Sciences citation index. Ont été exclus les documents relevant des spécialités médicales suivantes : pédiatrie, oncologie, gériatrie et certaines maladies donnant des troubles de démence. Au final, sur 9741 documents récupérés sous format électronique, 156 articles ont été conservés après application des critères d'exclusion.

de H. Waterman et ses collègues de l'Université de Manchester du département de soins infirmiers dont les premiers résultats ont été rendus publics lors de la conférence ESPACOMP de 2009 à Bangor (Angleterre). Leur intérêt pour la question provient principalement du passage manqué entre les politiques britanniques, qui en ont prôné l'utilisation, et les milieux de pratique qui ont boudé le terme. La popularité relative de « concordance » n'a, en effet, jamais réellement dépassée les frontières de l'Angleterre... Leurs résultats se résument aux points suivants :

- Aucun consensus sur la méthode de mesure de la « concordance ».
- Les praticiens ne semblent pas retenir ce terme dans leur pratique. Le terme est conceptualisé mais ne semble pas séduire les professionnels qui ne se l'approprient pas.
- Le terme pose un défi au paradigme biomédical en mettant de l'avant l'autonomie des patients et leur droit de choix dans la prise de traitement. Les professionnels de santé opposent des résistances à l'utilisation d'un tel concept.
- Le terme n'est pas clair dans son opérationnalité : quels sont les objectifs à atteindre pour les patients ?

2.5.3. Alliance thérapeutique

En ce qui concerne le mot « alliance thérapeutique », les mêmes précautions méthodologiques que pour les autres notions s'imposent pour expliquer sa faible place dans les articles analysés.

Lorsqu'il est traité, le mot est mis en relation avec l'observance, pas tant comme terme synonyme, que comme condition préliminaire à la bonne observance. Cette alliance peut être davantage traitée comme un facteur qui peut avoir un impact positif et négatif sur l'observance (*Cf. Chapitre III*).

Grimaldi, en 2003, parle de l'alliance thérapeutique en écho avec l'observance : « Si l'observance est en quelque sorte la face cachée de la relation médecin-malade, l'analyse des difficultés à suivre le traitement doit au contraire être au cœur de cette relation. C'est autour de la discussion de ces difficultés que se noue en effet l'alliance thérapeutique » (2003, p. 766). Quelques années plus tard, ce praticien revient sur cette idée de relation patient-médecin idéale à développer et qui prend la forme d'alliance thérapeutique : « la relation médecin-malade que nous souhaitons développer est celle de l'alliance thérapeutique, relation égalitaire mais asymétrique, où le patient vient chercher chez le médecin, d'une part, la compétence, d'autre part, l'aide au changement, dans un rapport adulte-adulte » (Grimaldi 2009, p. 2).

Rioux abonde dans le même sens en évoquant une relation basée sur le partage qui favorise l'observance (Rioux 2004), tout comme Schmitt (2006) pour qui la qualité de l'alliance constitue un facteur de risque d'une mauvaise observance. Pour Schain (1980), cette alliance, lorsqu'elle est empreinte de victimisation et de dépendance est source de dépression et de mauvaise observance.

Le champ de la psychiatrie et des maladies mentales a depuis longtemps traité de la question de l'alliance thérapeutique, en lien ou non avec l'observance, en termes de relation thérapeutique entretenue entre un patient et son thérapeute. L'ouvrage publié en 1997 sous la direction de B. Blackwell, *Treatment Compliance and the Therapeutic Alliance* (Blackwell & al., 1997) est entièrement dédié à cette question dans le domaine spécifique des maladies mentales. La place majeure prise par les traitements prophylactiques dans le traitement et la gestion des maladies mentales a conduit les chercheurs et praticiens à se poser la question de l'observance pour ces malades, dorénavant considérés comme des « malades ordinaires », expérimentant les mêmes problèmes que pour les autres pathologies.

Dans le cas de certaines pathologies mentales, dont la schizophrénie ou des épisodes de psychose, les médicaments ont pour premier objectif le contrôle de la maladie mais au-delà, par ce contrôle des troubles du comportement, ils servent également à permettre l'instauration (voire un retour) d'une alliance thérapeutique (Vacheron 2008, p.28-29).

Dans les textes étudiés, l'alliance thérapeutique ne fait quasiment jamais l'objet d'une réelle discussion autour de sa définition (Bourgeois, 2002 ; Grenier, 1991 ; Salomé 2002). Ainsi, le terme peut apparaître en tant que mot-clé ou dans le titre puis être quasi-inexistant dans le reste du texte (Lacroix 2007, 2009). Un seul auteur, Rioux (2004, p.24), fait mention (sans la reprendre cependant) d'une référence bibliographique pour définir l'alliance thérapeutique¹³.

Bibliographie

- Bain, D. J. G. (1977). Patient knowledge and the content of the consultation in general practice. *Medical Education*, 11(5), 347-350.
- Becker, M. H., & Maiman, L. A. (1975). Sociobehavioral Determinants of Compliance with Health and Medical Care Recommendations. *Medical Care*, 13(1), 10-24.
- Beland, F. (1989). Propositions pour une reconstruction des composantes des rôles de malade et de médecin dans la sociologie de Parsons. *Sociologie et sociétés*, 21(1), 165-185.
- Bissell, P., May, C. R., & Noyce, P. R. (2004). From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions. *Social Science & Medicine*, 58(4), 851-862.
- Blackwell, B., MD. (1997). From compliance to alliance : a Quarter century of research. In B. Blackwell (Ed.), *Treatment compliance and the Therapeutic Alliance* (pp. 319-323). Winsconsin: Harwood academic publishers.
- Blackwell , B., MD. (1997). *Treatment compliance and the Therapeutic Alliance*. Winsconsin: Harwood academic publishers.
- Bourgeois. M.L. (2002). L'insight (conscience de la maladie mentale), sa nature et sa mesure Insight (awareness of illness), nature and measure. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 160(8), 596-601.
- Bowen, D. J., Helmes, A., & Lease, E. (2001). Predicting Compliance. How Are We Doing ? In L. E. Burke & I. S. Ockene (Eds.), *Compliance in Healthcare and resaerch* (pp. 25-41). Armonk (NY): Futura Publishing Company.
- Burnier, M., Santschi, V., Favrat, B., & Brunner, H. R. (2003). Monitoring compliance in resistant hypertension: An important step in patient management. *Journal of Hypertension, Supplement*, 21(2), S37-S42.
- Carrier-Walker, L. (2005). Adhésion aux traitements au long cours. *Coin Presse*, (Importance des soins infirmiers). Retrieved from <http://www.icn.ch/>
- Chretien, J. (1995). Comment augmenter l'observance ? Schémas thérapeutiques, mesures de l'observance, risques, améliorations proposées. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 25(3), 349-357.
- Conseil International des Infirmières. (2007). Adhésion aux traitements au long cours. Retrieved 1 Septembre, 2007, from http://www.icn.ch/matters_adherencef.htm
- Consoli, S. M. (2007). Et pourquoi pas aussi un "sens de la non-observance" ? *Sciences sociales et santé*, 25(2), 37-41.
- Cortet, B., & Bénichou, O. (2006). Adhérence, observance, persistance, concordance : prenons-nous en charge correctement nos patientes ostéoporotiques ? *Revue du Rhumatisme*, 73(9), e1-e9.
- Davis, M. S., & Eichhorn, R. L. (1963). Compliance with Medical Regimens: A Panel Study. *Journal of Health & Human Behavior*, 4(4), 240-249.
- Davis, M. S. (1967). Predicting non-compliant behavior. *J Health Soc Behav*, 8(4), 265-271.
- Davis, M. S. (1968a). Physiologic, Psychological and Demographic Factors in Patient Compliance with Doctors' Orders. *Medical Care*, 6(2), 115-122.
- Davis, M. S. (1968b). Variations in patient's compliance with doctors' advice: an empirical analysis of patterns of communication. *American Journal of Public Health*, 58(2), 274-288.
- Davis, M. S., & Eichhorn, R. L. (1963). Compliance with Medical Regimens: A Panel Study. *Journal of Health & Human Behavior*, 4(4), 240-249.

¹³ Gilbert, É., Rousseau, J., & Gilbert, M. (1998). Observance thérapeutique... ou pourquoi mes patients ne suivent-ils pas mes recommandations ? *Le Médecin du Québec*, 33(7), 53-58.

- Deccache, A., & van Ballekom, K. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 282-287.
- Desclaux, A. (2001). L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ? In ANRS (Ed.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution* (pp. 57-66). Paris: Editions EDK.
- DiMatteo, M. R. (2004). Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Medical Care*, 42(3), 200-209.
- Eisenthal, S., Emery, R., Lazare, A., & Udin, H. (1979). "Adherence" and the negotiated approach to patienthood. *Archives Of General Psychiatry*, 36(4), 393-398.
- Eymard, C. (2007). L'accompagnement à l'observance thérapeutique des personnes toxicomanes sous traitement de substitution en situation de précarité. *Drogues, santé et société*, 6(2), 153-184
- Garcia Ramirez, P., & Cote, J. K. (2003). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV/AIDS. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 14(4), 37-45.
- Glanz, K. (1980). Compliance with dietary regimens: Its magnitude, measurement, and determinants. *Preventive Medicine*, 9(6), 787-804.
- Gras, A., & Yotte, Y. (2004). *Sociologie - Ethnologie. Auteurs et textes fondateurs* (4 ed.). Paris: Publications de la Sorbonne.
- Gray, R., Wykes, T., & Gournay, K. (2002). From compliance to concordance: A review of the literature on interventions to enhance compliance with antipsychotic medication. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9(3), 277-284.
- Greene, J. A. (2004). Therapeutic Infidelities: Noncompliance Enters the Medical Literature, 1955-1975. *Social History of Medicine*, 17(3), 327-343.
- Greene, J. A. (2007). *Prescribing by Numbers. Drugs and the Definition of Disease*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Grenier. (1991). La reconnaissance de l'acte d'éducation comme un acte thérapeutique : mythe ou réalité ? *Gestions hospitalières*, 382, 59-64.
- Grimaldi, A. (2003). Mesurer l'observance, pour quoi faire ? *La Revue de Médecine Interne*, 24(12), 766-767.
- Grimaldi, A. (2009). L'observance : le défi de la maladie chronique. *La Revue de Médecine Interne*, 30(1), 1-2.
- Haynes, B. R. (2010). Entretien semi-directif. In Université McMaster - Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics (Ed.), *Réalisé par Adam-Vézina, Emilie & Cagnet, Marguerite*. Hamilton, Ontario, Canada
- Haynes, B. R., Taylor, W. D., & Sackett, D. L. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Institut de veille sanitaire (INVS), Mars 2007, Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France – 10 ans de surveillance, 1996-2005.
- Kardas, P. (2006). Noncompliance in current antibiotic practice. *Infectious Diseases in Clinical Practice*, 14(4 suppl.), S11-S14.
- Kirscht, J. P., & Rosenstock, I. M. (1977). Patient adherence to antihypertensive medical regimens. *Journal Of Community Health*, 3(2), 115-124.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Sante Publique*, 19(4), 271-282.
- Lacroix, A. (2009). Education thérapeutique ou alliance thérapeutique? *ADSP, mars 2009*(66), 16-18.
- Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, therapeutic observance and therapeutic adherence: what do we speak about? *Rev Mal Respir*, 22(1 Pt 1), 31-34.
- Lepresle, A., & Reach, G. (2008). Diabète et observance : comment devenir acteur d'une nouvelle alliance ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2(6), 629-632.
- Lerner, B. H. (1998). *Contagion and Confinement: Controlling Tuberculosis along the Skid Road*. Maryland: The Johns Hopkins University Press
- Lerner, B. H. (1997). From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance. *Social Science and Medicine*, 45(9), 1423-1431.
- Lin, E., Von Korff, M., Katon, W., & al., e. (1995). The role of the primary care physician in patients' adherence to antidepressant therapy. *Medical Care*, 1, 67-74.
- Marston, M. (1970). Compliance with medical regimens: a review of the literature *Nursing Research*, 19, 312-323.

- Ménard, J. (1979). Le bilan de l'hypertension artérielle. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 28(1), 5-8.
- Moatti, J.P. & Spire, A.. (2000). Au-delà de l'observance : les recherches socio-comportementales sur l'impact de - es multithérapies antirétrovirales. *Transcriptase*(83), 21-25.
- Morin, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In ANRS (Ed.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution* (pp. 5-20). Paris: Editions EDK.
- Morris, L., & Schulz, R. (1992). Patient compliance-an overview. *Journal of Clinical Pharmacology & Therapeutics*, 17, 283-295.
- Naudin, J., Dassa, D., & Cermolacce, M. (2009). La compliance aux antipsychotiques d'action prolongée: D'un problème d'image à une question d'indication. *L'Encéphale: Revue de psychiatrie clinique biologique et thérapeutique*, 35(4), 315-320.
- Nelson, E. C., Stason, W. B., Neutra, R. R., & Solomon, H. S. (1980). Identification of the noncompliant hypertensive patient. *Preventive Medicine*, 9(4), 504-517.
- OMS/WHO. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneve: Organisation mondiale de la santé.
- Palazzolo, J. (2009). Observance médicamenteuse et rechutes dans la schizophrénie : des neuroleptiques classiques aux APAP. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 167(4), 308-317.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York: The Free Press.
- Parsons, T. (1955). Structure sociale et processus dynamique: le cas de la pratique médicale moderne (F. Bourricaud, Trans.) *Éléments pour une sociologie de l'action* (pp. 197-238). Paris: Plon.
- Parsons, T. (1956). *Éléments pour une théorie de l'action*. Paris: Plon.
- Parsons, T. (1968). The theory of action *The structure of Social Action* (pp. 87-125). New York: Free Press.
- Parsons, T. (2004). Médecine, maladie et société. Structure sociale et processus dynamique: le cas de la pratique médicale moderne. In A. Gras & Y. Yotte (Eds.), *Sociologie - Ethnologie. Auteurs et textes fondateurs* (2 ed., pp. 162-174). Paris: Publications de la Sorbonne.
- Plouin, P. F., Degoulet, P., Bautier, P., & Menard, J. (1979). Le traitement de l'hypertension : stratégie à long terme. *Rev Prat*, 29(57), 4409-4416.
- Reach, G.. (2006). La non-observance thérapeutique : une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine. *Medecine : De La Medecine Factuelle a Nos Pratiques*, 2(9), 411-415.
- Reach, G. (2007). *Pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité morale de l'observance* (2 ed.). Paris: Le Bord de l'eau.
- Rioux, H. & Sylvain, H. (2004). Le concept de l'observance, analyse et exemple : l'observance à la contraception orale. *Recherche En Soins Infirmiers* (77), 20-27.
- Rocher, G. (1972). *Talcott Parsons et la sociologie américaine*. Paris: Presses universitaires de France.
- Rocher, G., & Béland, F. (1989). Pour relire Talcott Parsons. *Sociologie et sociétés*, 21(1), 5-10.
- Roth, H. P. (1984). Historical review : Comparaison with other methods. *Controlled Clinical Trials*, 5(4), 476-480.
- Roth, H. P., & Caron, H. S. (1978). Accuracy of doctors' estimates and patients' statements on adherence to a drug regimen. *Clinical Pharmacology And Therapeutics*, 23(3), 361-370.
- Rudd, P., Tul, V., Brown, K., Davidson, S. M., & Bostwick, G. J., Jr. (1979). Hypertension continuation adherence: natural history and role as an indicator condition. *Archives Of Internal Medicine*, 139(5), 545-549.
- Russell, S., Daly, J., Hughes, E., & Hoog Co, C. (2003). Nurses and 'difficult' patients: negotiating non-compliance. *J Adv Nurs*, 43(3), 281-287.
- Sackett, D. L. (1976). The Magnitude of Compliance and Noncompliance. In D. L. Sackett & B. R. Haynes (Eds.), *Compliance with therapeutic regimens* (pp. 9-50). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Sackett, D. L. (1980a). Hypertension. V. Compliance with antihypertensive therapy. *Canadian Journal of Public Health*, 71(3), 153-160.
- Sackett, D. L. (1980b). Hypertension VI. Follow-up of the treated hypertensive patient. *Can J Public Health*, 71(4), 225-230.
- Sackett, D. L., & Haynes, B. R. (1976). *Compliance with therapeutic regimens*. Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.

- Sackett, D. L., & Snow, J. C. (1979). The magnitude of compliance and noncompliance. In B. R. Haynes, W. D. Taylor & D. L. Sackett (Eds.), *Compliance in healthcare* (pp. 11-22). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Salomé, F., Lagathu, C., Demant, J. C., & Petitjean, F. (2002). Un programme d'information sur la maladie et ses traitements destiné aux patients atteints de schizophrénie (Psychose Aider Comprendre Traiter). *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 160(5-6), 416-420.
- Sandrin-Berthon, B. (2008). L'éducation thérapeutique : pourquoi ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2(2), 155-159.
- Schain, W. S. (1980). Patients' rights in decision making: The case for personalism versus paternalism in health care. *Cancer*, 46(S4), 1035-1041.
- Schmitt, A., Lefebvre, N., Chéreau, I., & Llorca, P. M. (2006). Insight et observance dans la schizophrénie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(2), 154-158.
- Sow, K. N., & Desclaux, A. (2002). L'adhésion au traitement antirétroviral. In A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye & B. Taverne (Eds.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed., pp. 129-139). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Spire, B., Carrieri, P., Raffi, F., Salmon, D., Chêne, G., de Jaureguiberry, J. P., & al., (2004). CL2-01 La non-observance et l'observance modérée aux antirétroviraux sont elles expliquées par les mêmes facteurs? Analyse de 4 années de suivi de la cohorte aproco de patients ayant initié une multithérapie avec inhibiteur de protéase. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 34(Supplement 1), S75-S75.
- Spire, B., Duran, S., Souville, M., Chêne, G., Lefort, C., Raffi, F., & al., (2001). L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH : de l'approche prédictive à l'approche dynamique. In ANRS (Ed.), *L'observance aux traitements contre le VIH/Sida. Mesure, déterminants, évolution* (pp. 43-56). Paris: Editions EDK.
- Tarquinio, C., Fischer, G.-N., & Grégoire, A. (2000). La compliance chez des patients atteints par le VIH : Validation d'une échelle française et mesure de variables psychosociales. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 13(2), 61-91.
- Tarquinio, C., & Tarquinio, M. P. (2007). L'observance thérapeutique : Déterminants et modèles théoriques. *Pratiques Psychologiques*, 13(1), 1-19.
- Taylor, R. B., Burdette, J. A., Camp, L., & Edwards, J. (1980). Purpose of the medical encounter: identification and influence on process and outcome in 200 encounters in a model family practice center. *The Journal Of Family Practice*, 10(3), 495-500.
- Thibaudeau, M. F., & Reidy, M. M. (1977). Nursing makes a difference: a comparative study of the health behavior of mothers in three primary care agencies. *International Journal Of Nursing Studies*, 14(2), 97-107.
- Trostle, J. A. (1986). Early Work in Anthropology and Epidemiology : From Social Medicine to The Germs Theory 1840 to 1920. In J. R. Craig & al. (Eds.), *Anthropology and epidemiology* (pp. 35-57): Reidel Publishing Company.
- Trostle, J. A. (1988). Medical Compliance as Ideology. *Social Science & Medicine* (27), 1299-1308.
- Trostle, J. A. (2000). The ideology of adherence : an anthropological and historical Perspective. In D. Drotar (Ed.), *Promoting adherence to medical treatment in chronic childhood illness : Concepts, Methods, and Interventions* (pp. 37-55). London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Trostle, J. A., & Sommerjeld, J. (1996). Medical Anthropology and Epidemiology. *Annual Review of Anthropology*(25), 253-274.
- Vacheron, M. N., & Caroli, F. (2008). Prise en charge du premier épisode psychotique : le patient partenaire. *Psychiatr Sci Hum Neurosc*, 2008(6), 26-30.
- Vrijens, B. (2009) *Presentation of draft ABC proposal a taxonomy and terminology*, Communication, Symposium Espacomp, 11 septembre 2009, Bangor, Angleterre.
- Wallach, I. (2007). Favoriser l'observance aux antirétroviraux : une analyse des pratiques de médecins hospitaliers en France. *Revue Internationale sur le Médicament*, 1, 155-184.
- Waterman, H. *Concordance: white elephant or progressive concept. A systematic review of the literature*, Communication, Symposium Espacomp, 11 septembre 2009, Bangor, Angleterre.

Chapitre III

Les facteurs explicatifs et les actions proposées

Marguerite Cognet, Emilie Adam-Vézina

Un nombre important de facteurs explicatifs de l'observance sont cités dans les études répertoriées. Nous pouvons toutefois les classer en trois catégories :

- a) Les facteurs centrés sur les caractéristiques endogènes du patient
- b) Les facteurs cliniques
- c) Les facteurs liés à la relation clinique et à l'organisation des soins et des services

Chacune de ces catégories de facteurs sera détaillée dans ce chapitre. Néanmoins, à l'intérieur de ces trois catégories, nous retrouvons dans la littérature des facteurs qui font l'objet d'une analyse plus ou moins fine par les auteurs.

- Dans les facteurs centrés sur les caractéristiques du patient nous trouvons trois grands types de facteurs : 1) les facteurs ethniques (qui renvoient aussi bien à ce qui est de l'origine, de la "race", de la culture); 2) les autres facteurs sociaux et économiques nous comprenons l'âge, le genre, le niveau d'éducation, le niveau de revenu); et 3) les facteurs psychologiques.
- Dans les facteurs cliniques, reviennent les états de santé (y compris la spécificité des différentes pathologies) et le degré de gravité, la symptomatologie, les effets secondaires des traitements.
- Dans les facteurs liés à la relation clinique et à l'organisation des soins et services, se trouvent en fait principalement rangés les facteurs propres à la relation soignant-soigné (qualité, contenu notamment) et les facteurs organiso-structurels (coûts financiers et/ou humains; efficacité; charge de travail).

Nous avons codé une grande partie de ces facteurs en attributs (les trois types de facteurs centrés sur les caractéristiques du patient; les facteurs cliniques; et le facteur relationnel médecin-patient), permettant d'évaluer le poids de leur présence dans l'ensemble des facteurs avancés dans la littérature. Les autres facteurs apparus lors de la revue de littérature, en nombre moins importants ont été codés dans les thèmes et sous-thèmes (Cf. *arborescence des codes en annexe 1*).

3.1. APERÇU GLOBAL SUR LES FACTEURS EXPLICATIFS

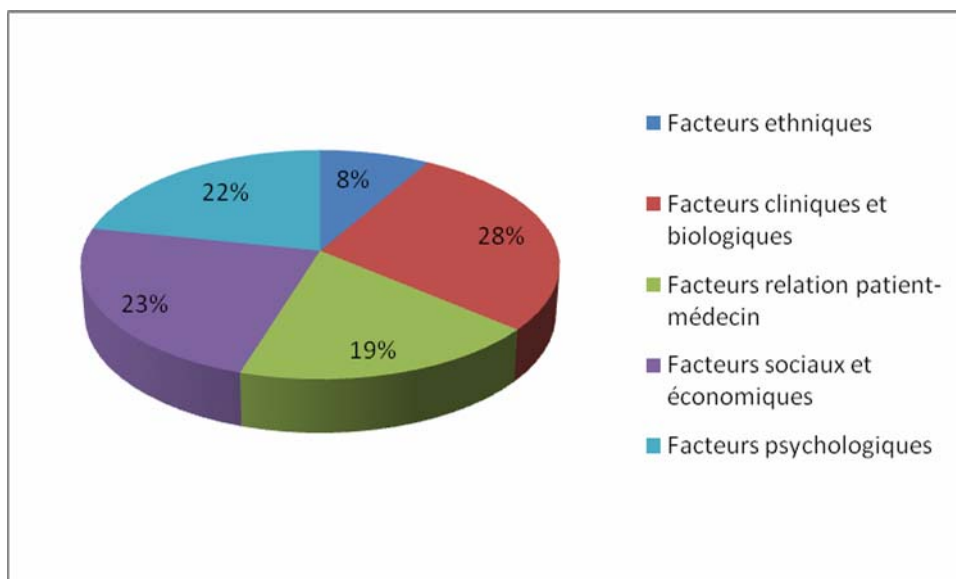
La répartition sur le graphique III.1 ci-après montre que sur l'ensemble du corpus (n=517) les facteurs ethniques sont les moins fréquemment avancés comme facteurs explicatifs de l'observance (8%). Les facteurs cliniques sont ceux qui sont, à l'inverse les plus souvent évoqués (28%). Parmi ceux-ci les effets secondaires sont récurrents (Cf. *supra*).

Les trois autres types de facteurs se tiennent assez serrés aux alentours de 20% des apparitions (19% pour le facteur relationnel; 22% pour les facteurs d'ordre psychologiques et enfin, 23% pour les facteurs sociaux et économiques).

Les analyses des articles recensés sont loin de faire consensus sur les facteurs favorables ou défavorables à l'observance :

« Many studies of compliance have examined demographic characteristics such as age, sex, education, and social class. Few studies have found any consistent associations between these factors and compliance or noncompliance » (Glanz, 1980, p.794).

Graphique III.1 : Répartition des facteurs explicatifs de l'observance



Les données présentées ici correspondent au calcul fait sur les attributs « facteurs explicatifs » du corpus (n=517). Plusieurs facteurs peuvent être invoqués dans un même document.

Un certain nombre de facteurs apparaissent comme nuisibles au bon suivi des recommandations thérapeutiques et dessinent des populations cibles qui, dans la mesure où elles sont porteuses de ces facteurs, justifient une surveillance plus étroite.

Des recherches annoncent par exemple d'emblée leur position en s'appuyant sur quelques travaux qui les précèdent. C'est le cas de l'étude de Johnson (1979) qui, dès les premières lignes, étaye sa position sur les facteurs qui ont un impact et les autres sans effet notable :

« Previous research has shown that noncompliance is not "related to income, education, intelligence, knowledge of the disease, or severity of the disease"¹. Other research has shown the difficulty which physicians have in distinguishing which patients are noncompliant². A number of studies have demonstrated that one's beliefs about one's illness and its treatment can influence compliance³. A relevant curriculum of education for hypertensive patients, if it is to have an impact upon compliance, must be cognizant of existing health beliefs prevalent in a given patient population. » (Johnson, 1979, p.877)

Certains auteurs, dont Davis dès 1962, ont émis des réserves quant à l'existence de facteurs prédictifs de l'observance. La revue de littérature réalisée par Haynes (1976) a démontré que pas moins de 200 facteurs étaient attribués à la non observance (Barber, 2002, p.82). Ces facteurs, généralement centrés sur le patient, négligent les facteurs structurels et imposent, plus ou moins implicitement, une classification entre la compliance « intentionnelle » et « non intentionnelle » (Barber, 2002, p. 82).

Abelhauser (2001) propose plutôt, après l'analyse de plusieurs recherches et aussi de l'expérience clinique acquise, de travailler sur l'alliance de ces facteurs et leurs interactions. Or, les chercheurs ont tendance à travailler uniquement sur l'impact d'un seul facteur sur les comportements d'observance des patients. Ce qui renvoie à la définition de l'observance, telle que postulée par la plupart des chercheurs, comme un phénomène homogène, invariant dans le temps et dont la responsabilité incombe au patient. Adbelhauser rappelle pourtant

¹ Sackett, D. (1977). Why won't hypertensive patients take their medicine? *Can Fam Physician* (23):462. Schmidt, DO. (1977). Patient compliance: The effect of the doctor as a therapeutic agent. *J Fam Pract* (4):853.

² Podell, R.N. (1976). Compliance: A problem in medical management. *Am Fam Physician* 13(4):74.

³ Heinzelman, F.J. (1962). Factors in prophylaxis behavior intreating rheumatic fever. *Health Human Behavior* (3):73, Summer. Becker, M.H. (1976). A new approach to explaining sick-role behavior in low-income population. *Am J Public Health* (64):205. Gordis, L. (1969). Why patients don't follow medical. advice: A study of children on long-term antistreptococcal prophylaxis. *Pediatrics* (75):957. Charney, E. (1967). How well do patients take oral penicillin? *Pediatrics* (40):180.

« combien il est illusoire de vouloir mettre en évidence de supposés facteurs absolus de compliance : ils n'existent pas, l'important étant la combinatoire que chaque sujet en réalise – ou non – à sa propre façon » (Abelhauser, & al., 2001, p.81).

Propos renchérissés par Gallois, & al., (2006) : « L'observance résulte donc probablement plus d'une combinaison de comportements que d'un mode comportemental particulier » (p. 404). Propos également partagés par Blackwell qui traite de l'observance comme d'un kaléidoscope dont les déterminants changent constamment sans que l'on puisse dresser le portrait type de la personne non observante (Blackwell, 1997).

Notre analyse de la littérature montre que le code « facteurs explicatifs de l'observance » (dans l'arbre de codification sous *N°Vivo*) n'a pas toujours occupé les chercheurs praticiens de la même façon. Les articles publiés jusque dans la fin des années 1970 sont marqués par cette quête. La recherche des facteurs explicatifs (ou prédictifs) paraît beaucoup moins en vogue dans les deux décennies suivantes avant de revenir en force dans les années 2000 et suivantes en particulier avec la production d'études concernant le traitement par antirétroviraux pour le VIH-sida :

Tableau III.2 : Répartition par période des documents du corpus dont une partie du contenu a reçu le code « facteurs explicatifs »

Années	Documents codés sous « facteurs explicatifs »/ Documents de la période	
	Eff	%
1962-1970	5/8	62.5%
1971-1980	73/260	28.0%
1981-1999	4/60	6.7%
2000-2009	69/188	36.7%

La répartition est réalisée à partir du corpus⁴ en comptant chaque document ayant reçu à un ou plusieurs fragments le code « facteurs explicatifs », quel que soit le nombre et le type de facteurs invoqués.

Même s'il est vrai que la production francophone n'est pas linéaire sur les 40 ans, nous devons cependant rester prudentes sur les conclusions que nous pouvons tirer de ces résultats chiffrés puisqu'ils sont en partie liés à notre méthodologie où une lecture approfondie et quasi exhaustive a été réalisée pour la période 1970-1980 et une lecture échantillonnale pour la période 1981-2009 (Cf. *Chapitre I*).

Nous débuterons en dressant un portrait du contenu des facteurs de chaque catégorie pour ensuite aborder les limites et les critiques adressées à l'analyse de ces facteurs.

3.2. FACTEURS CENTRES SUR LE PATIENT

Très tôt, plusieurs auteurs se sont penchés sur les facteurs pouvant influencer l'observance. Les facteurs centrés sur le patient et les facteurs cliniques ont été largement étudiés contrairement à ceux liés à la relation clinique et à l'organisation des soins et des services. Nous ne pouvons passer sous silence le travail précurseur effectué par Milton Davis dès la fin des années 1950. Bien que ce chercheur n'ait jamais été très connu dans ce champ de recherche, ses travaux, d'une grande rigueur méthodologique, méritent d'être détaillés.

Davis publie, après sa thèse de doctorat sur la compliance des malades cardiaques en 1962, quelques articles consécutifs à ses analyses empiriques dont une revue de littérature sur le terme de « compliance » en 1966⁵. Il rapporte qu'en ce qui a trait aux caractéristiques démographiques des patients, aucune relation significative n'a été démontrée. Toutefois, dit-il, certains facteurs peuvent avoir une influence sur l'observance, sans pour autant être

⁴ Excluant l'article de Deccache & van Ballekom publié en 2010.

⁵ Davis Milton S. (1966). Variations Orders: Analysis of Congruence Between Survey Responses and Results of Empirical Investigations, *Journal Medical education*, 41 (11), 1037-1048.

prédictifs de bonne ou mauvaise observance.

Deux ans plus tard, dans un article publié en 1968⁶, Davis souligne que le nombre de facteurs susceptibles d'influer sur la « compliance » du patient aux conseils de son médecin sont innombrables. Il précise cependant que leur appréhension peut-être facilitée si on considère les quatre points suivants :

- a) que les individus qui se rendent chez un médecin ont en commun le fait qu'ils ont un problème de santé, mais qu'ils diffèrent plus ou moins du fait de leurs caractéristiques personnelles ;
- b) que, dans une certaine mesure, ces caractéristiques personnelles sont prises en compte par les médecins pour adapter au mieux les traitements prescrits ;
- c) que les patients peuvent discuter et évaluer les conseils de leur médecin avec d'autres personnes (paramédicaux, proches, etc.) et considérer ces nouvelles opinions ;
- d) et finalement, que de telles opinions interagissent avec les caractéristiques du patient, la nature du traitement thérapeutique et la nature de la relation médecin-patient⁷ pour produire *des modèles de « compliance »* aux « ordres » du médecin⁸.

Revenant sur ce que dit sa recension de la littérature sur les caractéristiques des patients susceptibles d'influencer le degré d'observation des conseils et prescriptions médicaux, Davis cite cette fois un certain nombre de variables sociodémographiques susceptibles de produire des effets sur l'observance : le genre d'abord (les femmes, dit-il, sont plus à risque d'être en défaut que les hommes), l'âge ensuite (le grand âge qu'il a lui-même observé dans ses travaux), puis le niveau de revenu (le bas niveau socio-économique constaté dans ses études) et le niveau d'éducation (un faible niveau d'éducation également présent). Les malades présentant ces caractéristiques constituent une population ayant une plus grande probabilité de déroger aux directives médicales. En revanche, les malades chroniques apparaissent d'autant plus « compliants » que la qualité des instructions qui leur est donnée est bonne. Enfin, il ajoute que l'état psychologique des personnes en traitement peut être déterminant.

Les recherches subséquentes ont elles aussi porté une très grande attention aux caractéristiques des patients que nous pouvons classer comme suit :

- a) Les caractéristiques socio-démographiques (âge, sexe, statut socio-économique, statut marital, niveau d'éducation, etc.) ;
- b) Les caractéristiques ethniques ou culturelles ;
- c) Les facteurs psychologiques (la peur de la crise ou de la complication, la personnalité ou le caractère, l'état de santé mentale, les addictions) ;
- d) Les attitudes et perceptions envers la maladie et les traitements (symptômes, sévérité du problème de santé, etc.) ;
- e) Les capacités cognitives.

Dans les points suivants, nous traiterons des résultats produits par les chercheurs praticiens tout au long des décennies dans le corpus retenus pour lecture approfondie (n=517). Nous précisons ce qui est dit pour chacun de ces grands types de caractéristiques en matière d'influence positive, négative ou neutre sur les comportements des patients vis-à-vis des prescriptions et conseils que leur donnent leurs thérapeutes..

3.2.1. Les caractéristiques socio-démographiques

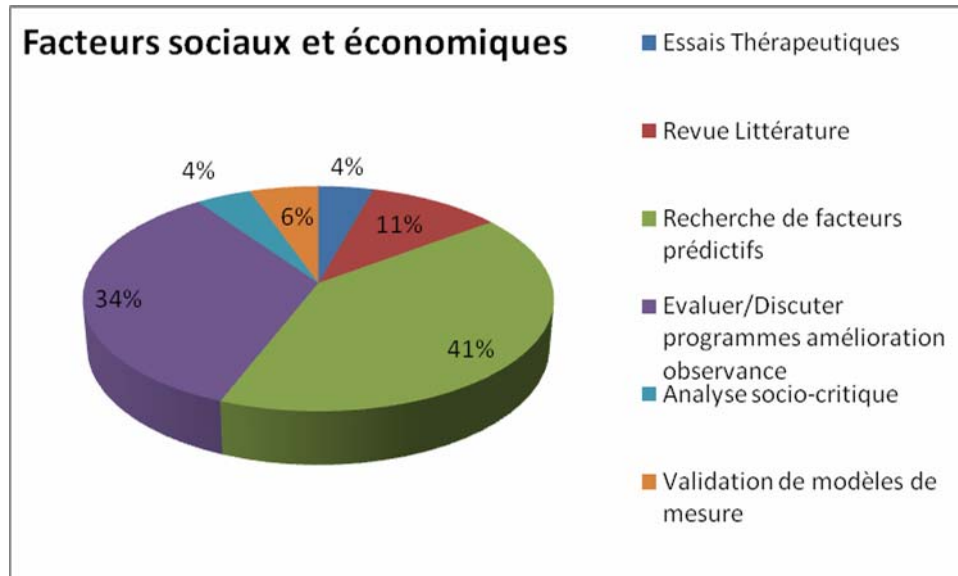
Différentes caractéristiques socio-démographiques sont mises en cause dans l'observance et peuvent prendre plus ou moins d'importance selon les objectifs poursuivis par les auteurs des écrits recensés.

⁶ Davis, Milton S. (1968). Variations in patients' compliance with doctors' advice: an empirical of patterns of communication. *American Journal of Public Health*, 58(2), 274-288.

⁷ Cette dimension relationnelle est très présente dès ses premiers écrits.

⁸ Notre traduction de « *to produce patterns of compliance with the doctor's orders* » in Davis, M.S. (1968), p. 274.

Graphique III.3 : Répartition des facteurs sociaux et économiques selon les objectifs des auteurs



Les données présentées ici correspondent au calcul fait sur l'attribut « facteurs explicatifs de type social ou économique » du corpus (n=517)

Les facteurs sociaux, démographiques et économiques, dont nous avons vu au graphique précédent (Cf. graph. III.1) qu'ils venaient en deuxième position après les facteurs cliniques (28% vs 23%) sont particulièrement évoqués dans les études cliniques de recherche de facteurs prédictifs (41%) et dans les articles qui discutent ou évaluent des programmes d'amélioration de l'observance (34%) (Cf. Graph. III.3 ci-dessus).

3.2.1.1. L'âge

L'âge est un des nombreux facteurs souvent évoqués dans les études sur l'observance. En 1968, Davis mentionnait que les personnes âgées étaient plus à risque de mauvaise observance. Résultats non corroborés par Caldwell en 1970 qui soutient que se sont les personnes jeunes qui risquent d'être inobservantes en raison de leur manque d'expérience de la maladie. Anderson (1980) montre, dans son étude, que les patients âgés de moins de 54 ans sont observants mais propose plutôt que d'isoler les facteurs tels l'âge, le sexe et la classe sociale, de les traiter de manière concomitante puisqu'ils sont en relation les uns avec les autres.

D'autres études abondent dans le sens d'un effet positif de l'âge sur l'observance où plus le patient est âgé, plus il sera observant (Marcus, 1980 ; Carpenter, 1976 ; Jellinek, 1978 ; Allaert, 2004 ; Wurtele, 1980), d'autres de son effet négatif (à l'inverse, plus un patient est âgé, plus il sera inobservant) (Plouin & al. 1979 ; Hamblin, 1979). Certaines études ne font que mentionner ce facteur comme ayant un impact sur l'observance sans en détailler ses effets. Ainsi, dans beaucoup de documents, cette variable est présente dans l'échantillon examiné mais les résultats ne montrent aucune association (Wiholm, 1980 ; Hershey, 1980, Lee, 1979 ; York, 1980). Finalement, des recherches montrent que le lien entre l'âge et l'observance est existant (Fletcher, 1979 ; Parkin, 1976 ; Liam, 1999), et ce, de manière positive ou négative. Ces résultats contradictoires sont exposés, indépendamment de la pathologie et de la période à laquelle ont été produites les études.

3.2.1.2. Le sexe

Le facteur « sexe » produit également des résultats contradictoires et aucun consensus ne peut être établi en ce qui concerne son impact sur l'observance. Quand le sexe est considéré (ce qui n'est pas toujours le cas), il peut l'être de façon différente. Des fois il intervient comme une variable biologique classique que les auteurs essaient de reproduire dans leur échantillon. D'autres fois (notamment dans les suivis de cancer du sein ou en gynécologie obstétrique) les femmes sont *de facto* la population cible à laquelle peuvent s'ajouter d'autres variables (âge, revenus, éducation). D'autre fois encore, c'est davantage le sexe social (le

genre) qui est convoqué comme explication.

À l'instar de l'âge, le sexe est tour à tour avancé comme facteur ayant un impact positif ou négatif ou rapporté comme n'exerçant aucun effet. Il faut mentionner que les femmes sont sous-représentées dans les populations échantillonnées mais en sur-visibilité dans certains champs médicaux notamment en obstétrique (Cf. Chapitre V).

Quand les auteurs lui reconnaissent un rôle, les résultats ne s'accordent pas sur le comportement des deux sexes. Les hommes sont parfois décrits comme plus observants que les femmes alors que dans d'autres, ce sont, à l'inverse, plutôt les femmes. Dans l'étude de Johnson (1979), les femmes sont moins observantes en raison de leurs croyances, plus souvent erronées sur la maladie :

« 56% des femmes s'inquiètent du risque d'infarctus ou de crise cardiaque alors que les hommes ne sont que 36%. Les femmes sont proportionnellement plus nombreuses (22%) que les hommes (9%) à attacher une signification symbolique au mot hypertension. L'idée que le traitement est à vie est plus évidente chez les hommes (88%) que chez les femmes (67%). Elles sont trois fois plus nombreuses (50%) que les hommes (18%) à croire qu'elles peuvent reconnaître une tension élevée » (p. 882).

En revanche, pour Wagner (1980), le fait d'être une femme est plutôt un gage de bonne observance en raison de leur fréquentation plus régulière des services de santé pour elles-mêmes ou pour leur famille. Pour Charron & al. (1980), Les femmes sont plus nombreuses que les hommes à chercher à suivre les conseils diététiques,

3.2.1.3. Le statut socio-économique

Le statut socio-économique des patients est principalement analysé à l'aide de la classe sociale et du niveau d'éducation. Ainsi, les études s'intéressent au poids des revenus, du statut d'emploi et du niveau d'éducation sur l'observance. Encore là, aucun consensus n'émerge (O'Brien, 1979). Les classes sociales aisées par exemple sont à la fois décrites comme plus observantes (Bovet, 2002) ou moins observantes (Benjaber, 2005), tout comme pour les patients ayant un haut niveau de scolarité (Hulka, 1975) ou encore les personnes avec un emploi où Madec montre *« qu'avoir un emploi était un facteur de risque de mauvaise adhérence »* (Madec, 2006, p.7). Finalement, certaines études mentionnent qu'aucune relation corrélationnelle ne peut être établie entre le statut socio-économique et l'observance présumée des patients (Mucklow, 1978 ; Nelson, 1980 ; Persson, 1979 ; Mouala, 2006 ; O'Boyle, 2002 ; Pendleton, 1987). Pour l'affirmer, certains auteurs reprennent leur propre recherche ou se basent sur des recensions d'écrits plus ou moins détaillées et plus ou moins systématiques. Ainsi, Johnson (1979) mentionne que *« Previous research has shown that noncompliance is not related to income, education, intelligence, knowledge of the disease, or severity of the disease. »* (Johnson, 1979, p.877).

Il appert toutefois que les classes sociales désavantagées peuvent être appréhendées comme des populations plus vulnérables à l'inobservance en raison de leur précarité (Shapiro, 1978 ; Beltzer, 2007). La pauvreté peut constituer un facteur susceptible de favoriser des problèmes d'observance. Miller (1978) le justifie en raison des faibles revenus qui poussent les patients à retarder leur venue dans les services hospitaliers. Les faibles revenus s'ajoutent au fait d'être noir et âgé : *« Patients who are black, poor, and/or elderly usually cannot afford routine medical attention. When they do see a physician, it is in a crisis situation. Because they have not received routine health maintenance examinations or screening, the disease is further advanced and requires more vigorous treatment. Consequently, these patients often receive more medication in larger doses than if the disease had been diagnosed and treated in its earlier stages. Compliance becomes more difficult as the number of medicines consumed increases and the complexity. »* (Miller, 1978, p.735).

O'Brien explique la plus faible observance des classes sociales défavorisées en raison de la priorité mise d'abord à assurer la couverture des besoins primaires, et où la santé passe au second plan: *« For the family of lower educational level chronic renal patients, simply having*

enough food to survive may be much more important than maintaining the special low sodium, low potassium diet necessary for patients' physical well-being. » (O'Brien 1979, p.253).

Dans les pays où les systèmes d'assurance sont faibles, défailants, voire inexistant, la situation socioéconomique des individus ou des ménages est mentionné comme un des facteurs les plus importants. Dans l'étude concernant *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux* (Desclaux, Lanièce, & al., 2002), les chercheurs enregistrent que : « *Les personnes infectées par le VIH en situation de précarité, démunies de ressources personnelles, ou qui dépendent des repas collectifs familiaux, sont gênées par ce regain d'appétit (effets secondaires du traitement). Quelques personnes ont affirmé qu'elles s'abstenaient occasionnellement de prendre des ARV quand elles n'avaient pas de quoi manger correctement. Mais la majorité des patients mettent en place diverses stratégies pour s'y adapter : repas pris alternativement chez les membres de la famille, achat de suppléments alimentaires en dehors des repas ...* » (Sow & Desclaux, 2002a, p. 138). Dans leur étude réalisée dans quelques pays d'Afrique de l'Ouest, Eholie & al., (2006) montrent également des difficultés dans la prise des traitements en raison d'un manque de moyens financiers.

L'introduction du facteur économique dans les analyses statistiques a bien souvent pour effet d'annuler les facteurs qui paraissaient significatifs pris isolément. Ainsi O'Boyle & al. (2002) notent, dans un premier temps, un effet de l'origine du lieu de naissance qui disparaît ensuite :

« A higher proportion of non-compliant patients were native Malaysian. Significant differences were found between the groups for level of education. Non-compliant patients were more likely to have completed secondary education ($P < 0.05$). There were also differences in occupations between the groups. Non-compliant patients were more likely to be white collar workers ($P < 0.01$) and students ($P < 0.01$). Compliant patients were more likely to be not working ($P < 0.01$). The incomes, travel times, travel costs and opportunity cost index for the two groups are shown in Table 2. There was a significant difference between the cost index (opportunity cost) paid by non-compliant and complaint patients ($P < 0.003$). After adjusting for this difference by logistical regression the difference between natives and non-natives was not significant ($P < 0.387$). » (O'Boyle & al., 2002, p. 309).

De la même manière, dans une étude effectuée à Montréal, les chercheurs ont observé une association significative entre la résidence dans un quartier pauvre et la réactivité tuberculique, ce qui indiquerait que le risque de tuberculose n'est pas uniforme chez les immigrants, même chez ceux provenant de pays présentant des taux élevés de cette maladie (Menzies, & al., 1992). Il y a tout lieu de croire que ces superpositions entre des caractéristiques sociodémographiques telles que l'origine géographique de l'individu ou/et de sa famille, le sexe, le niveau d'éducation ou le type d'emploi et le niveau de revenu rendent compte dans les faits d'un phénomène de « double jeopardy » pour certains patients ou plus exactement de ce que certains théorisent aujourd'hui sous l'intersectionnalité (Bilge, 2001, 2009; Combahee River Collective, 2008; Corbeil & Marchand, 2007; Crenshaw, 2005).

Dans le rapport publié en 2007 faisant le bilan des 10 années de lutte contre le sida par l'INVS, le recours au terme observance est lié aux personnes d'origine étrangère en France relativement à leur conditions de vie socioéconomiques : « *À l'inverse des homosexuels et comme les UD, les personnes africaines infectées par le VIH cumulent des indicateurs socio-économiques de précarité, qui se retrouvent quelles que soient les sources de données (enquête sur le parcours sociomédical des personnes d'Afrique subsaharienne VIH+ en 2002, enquête Retard en 2003 et notification obligatoire du VIH) : les trois quarts sont sans emploi et la majorité de ces sujets ne vit pas dans son propre logement (61 %, enquête Retard). Cette précarité pourrait avoir des retentissements sur l'observance des traitements et sur le risque d'échec thérapeutique.* » (INVS, 2007, 9). De même que : « *La précarité socio-économique des personnes d'origine étrangère reste préoccupante et constitue un problème majeur, puisque c'est un facteur connu pour conduire à une moins bonne*

observance des traitements. L'enquête ANRS-Vespa met effectivement en évidence une moins bonne observance chez les migrants par rapport aux non-migrants. » (INVS, 2007, p.114). Les auteurs spécifient que les migrants, même quand ils sont observants sont toujours plus à risque que les autres groupes de populations affectées par le VIH+ : « *Mais à observance égale, les migrants semblent être plus à risque d'échec thérapeutique, ce qui pourrait là aussi s'expliquer par des différences de conditions de vie* » (INVS, 2007, p.114).

Dans ce même rapport, les usagers de drogues sont aussi concernés par la précarité mis en lien avec des risques de non observance : « *L'ensemble de ces données suggère que la politique de réduction des risques a eu un impact sur la baisse de la transmission du VIH chez les UD. Certains constats restent néanmoins préoccupants. Les UD représentent une population marquée par une précarité sociale extrême, visible dans le domaine de l'emploi et du logement, précarité qui semble s'accroître entre les enquêtes de 1998 et de 2004 (...) Cette précarité ne favorise pas l'observance des traitements* » (INVS, 2007, p.6).

Le facteur socio-économique est cependant un facteur qui présente plusieurs facettes et peut, de ce fait, être appréhendé par les auteurs de façon différente pour servir leurs propos. Ainsi, ce facteur joue différemment selon la place qui est accordée à la dimension économique. Tantôt il est une dimension de la classe sociale entendue comme un rapport social et économique inégalitaire (apparaissant là comme un élément renvoyant à la structure sociale) ; tantôt c'est moins l'élément économique qui est mis de l'avant et il est plutôt présenté comme un élément constitutif d'une catégorie d'individus dotés de plus ou de moins de capitaux (par exemple moins d'éducation). Nous trouvons un bon exemple de cette articulation entre facteur socio-économique et niveau d'éducation qui se combinent au détriment des capacités des patients à observer leur traitement: « *Patients with a lower educational standard and of lower social class have in some studies tended to deviate more from prescribed dose schedules and to have higher attrition rates.* » (Persson, 1979, p.163).

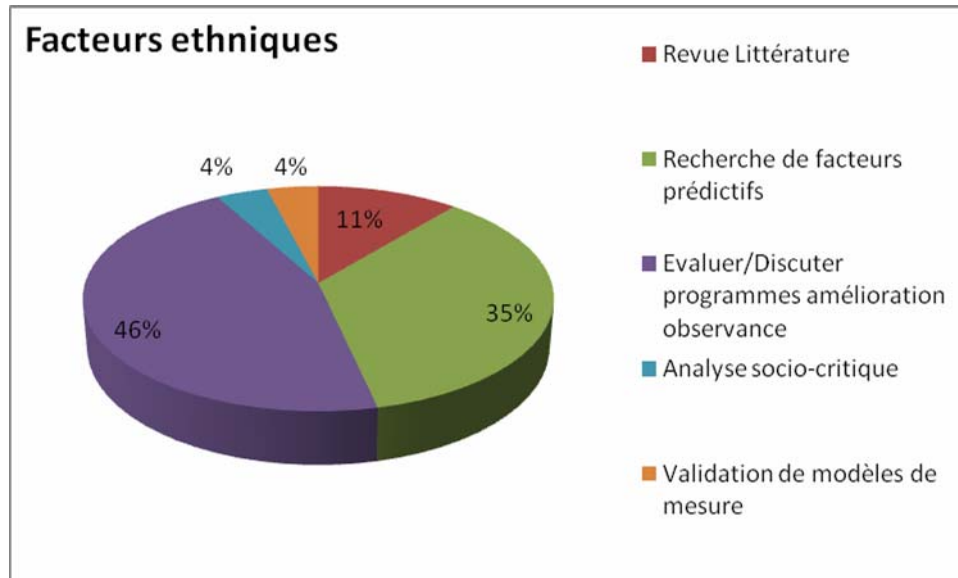
Ces problèmes de définition des variables dépendantes et indépendantes pourraient peut-être expliquer les apparentes contradictions dans la littérature telles que celles soulignées par Bain (1977) qui constate dans son étude sur les consultations en médecine générale qu'il y a des variations significatives entre les classes sociales quant à la capacité de décrire le diagnostic, le traitement prescrit et les conseils donnés par le médecin. Les classes les plus élevées ont une meilleure mémoire de ces éléments que les plus basses (ce qu'il impute hypothétiquement à la qualité des échanges lors de la consultation) et que ces éléments ont un impact sur les comportements subséquents des patients. Mais, d'un autre côté, sans pouvoir expliquer la différence, il signale qu'une revue de littérature n'accorde pas de sens à la compliance en regard du statut social de patients et qu'il n'y a, *a priori*, pas de lien entre les connaissances des patients et la classe sociale :

« The findings in this study show notable differences between upper and lower socio-economic groups of patients, regarding their knowledge of description of diagnosis, drugs prescribed, and advice given by a doctor. In all areas of knowledge studied, the upper social classes recall was notably better than that of lower social classes. The analysis of the recorded verbal interaction with patients provided evidence of considerable variation in content, which could explain some of the differences in knowledge obtained by the patients (...) On the other hand, a review (Lloyd, 1976) of patients' compliance with medical treatment concluded that the majority of reports indicated no correlation between social status and compliance » (Bain, 1977, p. 350).

3.2.2. La "race" ou l' "ethnicité"

Certains auteurs tentent de contrôler un nombre important de variables pour isoler le ou les facteurs déterminants de l'observance. Il s'agit parfois de ce qui est décrit comme « la race » ou l'ethnicité. Dans le corpus, où prédominent les études américaines, tour à tour, l'idée de « race » ou de groupe ethnique (*ethnic group*) est utilisée sous des vocables divers mais très majoritairement centrés sur les populations Africaines-Américaines (*Negroes, Black*).

Graphique III.4 : Répartition des facteurs "race"/"ethnicité" selon les objectifs des auteurs



Les données présentées ici correspondent au calcul fait sur l'attribut « facteurs explicatifs de type ethnique ou racial » du corpus (n=517)

Les facteurs ethniques sont plus présents dans les articles qui évaluent ou discutent de programme d'amélioration de l'observance (46%) que ne l'étaient les facteurs sociaux et économiques (34%, Cf. graph. III.3). Ils sont bien présents dans les études cliniques de recherches de facteurs prédictifs (31%) mais totalement absents des articles consacrés exclusivement aux essais thérapeutiques. Comme pour d'autres variables socio-démographiques, la littérature n'aboutit à aucun consensus sur l'effet des variables « race/ethnicité ».

Pour certains auteurs, la "race" ou le groupe ethnique d'appartenance sont des variables déterminantes qui exercent une influence de façon autonome vis-à-vis d'autres caractéristiques sociales. Ainsi, Roth & Caron (1978) ont montré une corrélation significative négative entre la "race" et le comportement d'observance et ce indépendamment de la classe sociale, du niveau d'éducation et des capacités cognitives (QI):

« Demographic characteristics are commonly interrelated. In our population, for example, women showed lower actual intake of medication than men. However, essentially all of the female patients were black, and since black patients as a group took less medication than white patients one could not be sure which characteristic accounted for the differences in antacid intake. Accordingly, we submitted our data to a stepwise multiple regression analysis, with factors introduced in the order of their correlation with the dependent variable (antacid intake) with the use of computer program BMD02R 8 (Table III). The correlation coefficient (R) was 0.23 for social class alone. As estimated by R² it thus accounted for 0.06 or 6% of the variance. When race was added to social class in the computation, the multiple correlation coefficient increased to 0.34, accounting for 12% of the variance. These 2 factors, race and social class, were individually significant. Addition of further variables such as IQ and education did not, however, produce further significant increases in R² » (Roth & Caron, 1978, p. 365).

Or, ces variables sont très souvent noyées avec d'autres, ce qui rend difficile, voire impossible, d'en tirer des corrélations claires. Il en va ainsi de l'enquête de Caldwell qui a travaillé sur des patients atteints d'hypertension et leur fréquentation des urgences. Il a montré que les patients qui se présentaient le plus souvent aux urgences étaient jeunes, le plus souvent des Noirs, peu scolarisés et avec un bas revenu : « *The most striking statistically significant differences characterizing the emergency group are socioeconomic (Table II). They are younger, more likely to be Negro, to have less education, to be blue*

collar workers and to have less income » (Caldwell, 1970, p.586). Même si les résultats laissent entrevoir des "différences raciales" importantes, l'auteur s'intéresse davantage à l'interaction « race », « éducation » et « revenus ». Ainsi, les Noirs ont des revenus inférieurs aux Blancs et communiquent moins leur insatisfaction des soins. Donc, « *Using the criteria of education and income we can conclude that patients in the emergency group were in a lower social class than were those who remained in treatment. (...) Patients in our study who had better jobs and more income were likely to be in the control group and to be better off in many ways. Patients in the lower socio-economic levels have a greater need for property, for educational status and for money to meet the costs of daily living. They are therefore faced with daily economic needs which may conflict with their health needs.* » (Caldwell, 1970, p.587).

Il en va de même pour l'étude de Jellinek (1978) qui révèle que les patients qui se présentaient le moins à la clinique, après leur transfert d'une institution psychiatrique, étaient pauvres, noirs et âgés de moins de 40 ans. L'intrication de ces trois variables ne permet donc pas de faire émerger la « race » comme facteur explicatif.

Contrairement aux recherches ci-dessus, pour d'autres auteurs la "race" ou l'ethnicité ne sont pas déterminantes, à commencer par Haynes & Sackett (1979). Russell conclue également que l'ethnicité n'est pas un facteur prédictif de l'observance de la prise d'antirétroviraux du VIH-sida (2004). Dans le cas d'une étude sur l'observance dans la prise de traitements contre la tuberculose en Malaisie, l'origine nationale des patients ou l'ethnicité ne sont pas des facteurs concluants, les natifs du pays ont des taux d'observance similaires aux non-natifs (O'Boyle & al., 2002).

Certaines recherches qui, bien qu'elles s'attachent à montrer que la race/ethnicité n'est pas déterminante, présentent tout de même certaines populations comme potentiellement plus vulnérables au risque de non-observance. Cette vulnérabilité supposée plus grande n'est pas expliquée à l'aide de différences raciales ou génétiques entre les groupes, mais en raison d'un contexte de précarité socio-économique plus grande. Dans le cas de l'étude de Miller, les populations décrites sont « *Socioeconomically disadvantaged (black, poor, and aged) patients are particularly vulnerable to compliance problems and drug toxicity* » (Miller, 1978, p.733). Ce n'est donc pas le fait d'être noir qui sert de facteur explicatif mais celui de faire partie de groupes socialement et économiquement défavorisés. L'origine des patients n'est pas non plus une variable déterminante pour l'enquête de Liam & al., (1999) où le statut migratoire n'est pas en relation déterminante avec l'observance. Mais les auteurs expliquent que les patients qui sont plus à risque de non observance sont ceux dont le lieu de résidence n'est pas fixe, soit les groupes socialement marginalisés, les toxicomanes et les immigrants illégaux : « *Illegal immigrants also pose a problem because their mobility makes them difficult to trace* » (Liam 1999, p. 307). L'immigrant en soi n'est pas plus inobservant mais les conditions dans lesquelles il évolue, dont son statut migratoire, peuvent influencer sa capacité d'observance. C'est également ce que Beltzer (2007) explique en reprenant les données de l'enquête VESPA (VIH Enquête Sur les Personnes Atteintes), réalisée en 2003 auprès de 4963 personnes séropositives. L'auteur présente les femmes séropositives étrangères en situation plus grande de vulnérabilité en raison de leur trajectoire migratoire (Beltzer, 2007).

L'étude de Madec (2006) lie la durée de séjour en Afrique (pour des patients atteints du VIH-sida, sous antirétroviraux et résidant en France) et une moins bonne observance, tout en spécifiant que « *le niveau d'adhérence en France était significativement associé au niveau d'adhérence en Afrique, les patients moins adhérents en France étaient aussi les moins adhérents en Afrique. Les raisons le plus souvent rapportées pour expliquer la non-adhérence lors des séjours en Afrique étaient « être occupé » (31 %), « avoir oublié » (21 %), mais aussi « avoir peur de la stigmatisation » (21 %) » (Madec, 2006, p.7). Leur observance en France était conforme « à celle généralement observée dans les pays développés » (Madec, 2006, p. 7) mais elle chutait lors de leurs séjours en Afrique. La peur de la stigmatisation ressort comme facteur déterminant de cette mauvaise adhérence aux traitements.*

3.2.2.1. Génétique, physiologie et observance

Nous venons de voir que les explications autour de l'observance différenciée en raison de l'origine, de la race ou de l'ethnicité font généralement appel aux facteurs socioéconomiques, même implicitement (Hanlon & al., 1975; D'Atri & al., 1980). Or, quelques études renvoient à des dispositions psychologiques et génétiques (Buchanan & al., 1977). En effet, un certain nombre d'articles donnent une place un peu plus prépondérante dans le choix d'inclure certaines populations dans leurs observations et, le cas échéant, dans leurs analyses. C'est par exemple le choix de neurologues sud africains (Buchanan & al., 1977) qui, dans une étude sur l'impact d'un anticonvulsivant sur des épileptiques, sélectionnent uniquement des Noirs (60 hommes et 40 femmes) pour ne pas fausser l'étude s'appuyant sur une approche génétique qui retient que la demi-vie plasmatique d'un des anticonvulsivants serait significativement plus longue (26,5 heures) chez les Noirs (*Negroes*) que chez les Caucasiens (*Caucasians*) où elle est de 18,5 heures. Et les résultats de leur étude, après avoir envisagé plusieurs explications quant à un résultat inattendu du niveau sérologique des anticonvulsivants, vont conclure que la cause la plus déterminante est sans doute la mauvaise prise du traitement. Les auteurs n'hésitent pas à mettre en cause le "soupçon inné" de cette population vis-à-vis des médicaments et un goût marqué pour la "non-compliance": « *In the population under study, who have an innate suspicion of medications, an accentuation of non-compliance might be anticipated, although only regular hospital attenders were studied. However, Senior and Smith" point out that physicians often ascribe failure of treatment to 'patient noncompliance', but are less willing to blame themselves. They suggest that perhaps the biggest problem in health care is the inability of the physician to motivate his patient and to adhere to a potentially beneficial therapeutic programme. Undoubtedly, as that in which the present study was carried out, where there is an enormous number of patients, and language and culture differences. This is a major problem* » (Buchanan & al., 1977, p. 508).

Et finalement, même si Buchanan et ses collaborateurs (1977) conviennent, à l'instar de Senior & Smith (1973), que les médecins n'arrivent pas à convaincre leurs patients du bien fondé des traitements qu'ils leur offrent, cela est au mieux la responsabilité du système organisationnel de l'hôpital où les médecins sud africains se voient contraints de travailler dans un contexte de différences de « cultures et de langues » qui est perçu comme un problème majeur!

Les recherches menées dans les années 1960-1980 intègrent la « race » dans des contextes socio-historiques qui peuvent être différents de ceux d'aujourd'hui. Le cas des études menées en Afrique du Sud est un bon exemple. A l'instar de Buchanan & al. (1977), l'étude menée par Unterhalter (1979), toujours en Afrique du Sud, nous renseigne sur la manière dont est traité le facteur racial. L'auteur ne se réfère pas à des différences génétiques entre Noirs et Blancs mais culturelles où, dans le contexte sud-africain, les patients issus des « cultures noires locales » ne possèdent pas assez d'informations sur les maladies et leurs traitements. Il est normal que les Noirs soient moins bien informés que les Blancs puisque les deux groupes vivent dans des mondes séparés et les Noirs ne parlent pas la langue des Blancs. Le travail des médecins blancs est alors difficile : « *There are numerous examples in the Republic of White doctors treating Black patients with sympathy and tact, but in general it is not easy for Whites to establish empathic relationships with Blacks in a country where the races grow up in separate worlds and share no common educational recreational or residential facilities. Whites interact with Blacks for the most part in master - servant relationships, and the White doctor's previous experience predisposes him to adopt the activity-passivity model of interaction which "fits" the traditional South African situation in which Whites are authority figures issuing instructions to their Black patients. Communication with Black patients is made even more difficult by the lack of a common language and when White doctors use interpreters (the usual situation in hospitals serving Blacks) meanings are easily distorted* » (Unterhalter, 1979, p.621). Certaines croyances traditionnelles des populations noires peuvent aussi faire obstacle à la prise efficace des médicaments:

« *There is a further barrier between White doctor and Black patient in their understanding of the nature and causes of disease. Chavanduka [15] speaks of the Black patient as bringing a hidden agenda to the consultation in that he expects explanations of his disease which transcend the physical. This applies particularly to serious or chronic disease, a point which is endorsed by Ngubane in her study of Zulu medicine. She describes the Zulu acceptance of numerous infections, ranging from the common cold to more serious infections, as natural in origin and from no "fault of the patient". Treatment with medicines is sufficient in these cases. However, chronic disease brings into play different explanations involving transgressions against the ancestors, the activities of enemies or malevolent sorcerers, and raises by implication the guilt or fault of the patient. To understand the meanings Blacks attach to disease requires an "other-orientation", on the part of the White doctor yet his training does not encourage attitudes of cultural relativism and the Black man's interpretation of disease is regarded as primitive. But even those doctors, who wish to gain insight into the Black interpretation of disease, are daunted by the pressures of limited time and large queues of waiting patients, as the separate medical services available to Blacks in the Republic are insufficient for their needs.* » (Unterhalter, 1979, p.622).

D'autres études mettent en avant le critère de la "race" car il fait, en quelque sorte, partie de la description (et de la représentation) de la population ciblée par ce problème de santé. C'est le cas par exemple de l'étude de Hanlon & al. (1975) qui livrent les résultats d'un essai thérapeutique entre deux médicaments sur des patients toxicomanes en liberté conditionnelle. Les auteurs constituent un échantillon d'hommes sur des critères qu'ils disent pertinents en termes de caractéristiques démographiques. Le premier critère est la "race" qui justifie un échantillon composé principalement de Noirs célibataires âgés de moins de 30 ans, avec un résultat au test de QI inférieur à 100 et ayant à leur actif au moins 4 arrestations au titre, disent-ils, que « *Comme dans les études passées dans le même cadre, le patient typique pourrait le mieux être décrit comme étant célibataire, noir, au milieu de la vingtaine et un récidiviste en termes de nombre d'arrestations et de condamnations. Testé pour l'intelligence, il est dans la moyenne basse, et il a terminé son éducation au premier degré de l'école secondaire après avoir démontré des performances marginales.* » (Hanlon & al., 1975, p. 243).

Dans l'article de D'Atri & al. (1980) qui traite de l'expérimentation d'un programme de dépistage à grande échelle dans le Connecticut (Etats-Unis), les auteurs retiennent la "race" dans les caractéristiques descriptives de la population dépistée. D'après les résultats de leur étude, ils concluent qu'une petite proportion de femmes, de Noirs et d'anciens dépistés étaient plus fréquemment moins conscients de leur hypertension. Cependant quand ces patients l'étaient, ils étaient plus souvent traités adéquatement. Par ailleurs, dans le groupe des hypertendus âgés de 45 à 69 ans dont l'attention et l'adéquation du traitement avaient augmentées dans la période 1974-76, les plus anciens dépistés, les femmes et les Noirs, avaient une probabilité moindre d'être inconscients et une probabilité plus grande d'être traités. Néanmoins, ils notent que les programmes de dépistage doivent être dirigés en direction des sites les plus pauvres où les populations noires sont surreprésentées. Leurs analyses attestent que parmi les dépistés comme hypertendus ayant arrêté leur traitement, 45% ont déclaré l'avoir arrêté en accord avec leur médecin traitant. Les 55% restant ont évoqué des raisons plus liées à l'acceptabilité du traitement : i.e., « *12% stopped because they didn't believe, that treatment was helpful, 10% stopped because they had no interest or did not believe it was important, and 4% stopped on their own initiative because of side effects. Another 6% stopped due to the high costs of medication. Several other reasons for noncompliance were given but only small percentages of respondents gave one or more of these reasons.* » (D'Atri & al., 1980, pp.95-96).

Leurs résultats les conduisent à proposer d'améliorer les stratégies de dépistage des Noirs hypertendus (notamment de proposer des programmes de dépistage où cette population peut être rejointe et donc moins dans les entreprises du fait de leur taux de chômage que dans les lieux publics), de même qu'à améliorer leur suivi médical à moyen et long terme et

les taux de "compliance" aux traitements. Ils préconisent de choisir des lieux de dépistage où cette population serait mieux représentée et, au besoin, d'impliquer les associations noires (*black organizations*), de faire des efforts en termes d'éducation de cette population centrés sur ses perceptions et ses connaissances de la maladie et, enfin, d'améliorer la communication patient-médecin. Ainsi, les auteurs, revenant sur les arguments généralement employés contre le dépistage de l'hypertension, mentionnent que a) cela constitue effectivement un fardeau d'activité pour un système de soins médicaux déjà largement imposé, b) que pour beaucoup le diagnostic d'HTA (hypertension artérielle) ne sera pas confirmé ou que si l'individu est diagnostiqué positivement, il n'observera pas le régime thérapeutique recommandé. Or, leurs résultats ne le confirment pas et défendent plutôt l'idée que les facteurs de non observance sont assez complexes.

Dans certaines études, les différences que veulent rapporter les auteurs entre les "races" ne sont pas forcément très nets. Dans l'étude de Johnson (1979), l'auteur note que les croyances en santé apparaissent dans des proportions similaires pour les Noirs (*Blacks*) et les Blancs (*Whites*) à « *l'exception notable que les Noirs (82 pour cent) avaient une propension plus élevée que les Blancs (61%) à croire qu'un problème de reins peut résulter de l'hypertension. De même qu'ils étaient proportionnellement plus enclins (91%) que les Blancs (71%) à croire que leur tension descend quand ils sont calmes et détendus* » (p. 882).

Nous observons également que ce facteur est parfois abordé mais sans autre explication suffisante. Prenons l'exemple de l'étude de Wallach qui dresse un portrait très fin sur les diverses pratiques de médecins dans leur gestion de l'observance des patients séropositifs (2007). Elle y aborde de manière très détaillée et intéressante les stratégies utilisées par les médecins pour traiter de l'observance avec leurs patients. Ainsi, « divers paramètres » sont pris en compte par les médecins pour évaluer l'observance des patients lors de l'initiation du traitement : les paramètres « sociaux » et « personnels » (Wallach, 2007, p.162). Nous avons aussi, lors d'une précédente recherche sur le traitement différentiel de patients atteints de maladies infectieuses (VIH-sida, tuberculose), démontré le poids des représentations des médecins (en particulier envers les populations migrantes) sur certaines décisions médicales notamment lors de l'inclusion aux recherches cliniques et aux consultations d'observance (Cognet & al., 2009). Or, Wallach n'aborde pas la question du poids des représentations de l'altérité ethnique sur les décisions des soignants, tout en rapportant des situations où les patients étaient d'origine africaine (p.169 et p.171). Il y a lieu de se demander alors pour quelle raison l'auteure mentionne l'origine des patients quand il s'agit de patients "africains" et qu'il n'en est jamais question pour les autres.

De même, cette interrogation s'applique à certains passages de l'article de Crowe & al. (1997) où on peut y lire: « *The regimens were acceptable to all age groups and to patients of all ethnic origins. Interestingly, there was a tendency for those of African-Caribbean origin to be more compliant with treatment, but this did not reach statistical significance.* » (Crowe, 1997, p.129). Les auteurs n'en diront pas davantage alors qu'il serait très intéressant de comprendre pourquoi les patients d'origine afro-caribéenne ont tendance à être plus observants. A contrario, Kemp (1995) se réfère à une étude auprès de patients schizophrènes⁹ qui démontrait que cette même population avait une probabilité significativement élevée de refuser la médication prophylactique (1995, p.359). Il cite une autre étude qui avait, elle aussi, mise en lumière des taux plus élevés de déni des difficultés psychologiques et d'inobservance aux traitements¹⁰ en raison de facteurs socioculturels et organisationnels (Kemp, 1995, p.359). Encore une fois, ces facteurs « socioculturels » ne sont pas explicités en détail. On constate que certaines populations dont l'origine est spécifiée sont à la fois, plus observantes (dans l'étude de Crowe 1997), parfois moins observantes (études relevées par Kemp 1995) sans pourtant que des explications à ces différences ne soient exposées.

⁹ Sellwood W, Tarrier N. (1994). Demographic factors associated with extreme non-compliance in schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 29, 172-177

¹⁰ Perkins RE, Moodley P. (1993). Perception of problems in psychiatric inpatients: denial, race, and service usage. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 28, 189-193.

Pour d'autres auteurs, les différences d'observance sont expliquées par divers facteurs qui s'appliquent autant pour les populations du Nord que celles du Sud. Eholié & al. (2006) ont travaillé sur l'observance aux antirétroviraux dans quelques pays d'Afrique et, en comparant leurs résultats et ceux d'études menées au Nord, des facteurs similaires étaient trouvés pour tous les patients :

« Une enquête menée en France chez des professionnels de santé, souligne le lien fort existant entre bonne observance et qualité de la relation médecin–malade. A contrario étaient associés à une mauvaise observance : les troubles psychologiques, la précarité des conditions de vie des patients et la complexité des traitements proposés. En revanche, l'organisation des soins et la qualité de l'entourage du patient n'avaient pas d'influence sur l'observance [21]. Dans le contexte africain, les données générées en Côte d'Ivoire, en Ouganda et au Sénégal [4,9,16,22] mettent en évidence les mêmes facteurs liés à l'inobservance : manque de moyens financiers, rupture de stock à la pharmacie, effets secondaires des médicaments, déplacements ou voyages, influence négative de l'entourage et aggravation de l'état clinique. Les facteurs liés à une bonne observance étaient la perception optimiste du traitement par le patient, l'implication de la cellule familiale, la régularité des consultations et comme retrouvé en France [21] une bonne relation médecin–soigné. Contrairement à certaines idées reçues, l'analphabétisme ou l'illettrisme ne sont pas des obstacles à l'observance. » (Eholié & al., 2006, p. 446).

3.2.2.2. Explications culturelles

La culture, quand elle est évoquée, renvoie plus strictement à des pratiques ou à des croyances, le plus souvent au sujet de la maladie et des traitements (Carrier-Walker, 2005; Sow & al., 2002a; Ullmann & Davis, 1965). Dans les grandes enquêtes subventionnées par l'ANRS sur observance et VIH-sida (Bessette, & al., 2001; Desclaux, Lanièce & al., 2002), les chercheurs convergent pour écarter le facteur "racial" de l'observance. Ils sont également très prudents vis-à-vis de l'impact de la culture. C'est quand ils se mettent à traiter de l'adhésion, distincte selon eux de l'observance – l'observance impliquerait la concordance des prises des traitements avec les indications médicales, alors que l'adhésion en serait une sorte de dimension subjective correspondant à l'adéquation entre les perceptions du patient et celles du médecin quant à l'intérêt du traitement qui peut déterminer l'observance – et qui, elle, implique la perception du sujet en soin, ils peuvent évoquer la culture. Les représentations des patients à l'endroit de leur traitement sont pour eux le produit « de l'information délivrée par le médecin et le pharmacien, et des discours sociaux sur le traitement qui dépassent le cadre médical et sont portés notamment par les médias et les associations. Ces éléments sont confrontés aux modèles culturels du corps, de la maladie et du médicament, et sont réinterprétés dans le cadre des relations dynamiques entre les individus, le système de soins et le corps social. »(Sow & al., 2002a, p. 129).

Dans un article de 2004, Bissell & al. déplorent le peu de recherches menées auprès des minorités ethniques en ce qui a trait à leur expérience du diabète. Celles qui ont été conduites ont montré les difficultés vécues par les communautés d'Asie du Sud vivant en Angleterre dans leur gestion du diabète. Ces explications sont d'ordre culturel, religieux et social. Bissell & al. (2004) questionnent les résultats de ces études qui tendent à apposer des stéréotypes culturels sur ces communautés, à mettre le focus sur le rôle de la culture au lieu de regarder le poids de facteurs structurels sur l'observance :

« In relation to the difficulties people from south Asian backgrounds living in the UK face integrating the diabetic regimen, it has often been assumed that cultural, social and religious factors are likely to be important, although researchers differ on the role and extent of these (Kelleher Islam, 1996; Lambert & Sevak, 1996; Greenhalgh, Helman, & Chowdury, 1998). Like any group that is linked by perceived national, religious, social, political or cultural bonds, south Asian communities often experience cultural stereotyping. As Ahmad (1996) points out, one of the problems of research emphasising the role of culture as a factor determining behaviour, is that it can obscure the structural and material causes of 'negative'

health behaviours and can be used as a means of assigning culpability to 'others' » (Bissell & al., 2004, p.853).

L'explication du poids de facteurs culturels est donc avancée dans certaines études comme frein à l'observance. Mais ces différences culturelles envers la maladie peuvent concerner d'autres groupes de patients moins « exotiques ». Rhodes (1980) reprend les propos de Kleinman sur les conflits entre patients et médecins qui peuvent survenir lors des consultations même au sein d'une relation entre médecins et patients de même origine :

« Patients who do not come from a specific ethnic background may not have as systematic a classification of substances as the Puerto Ricans or Chinese. However, as Kleinman (11) pointed out: " Differences and conflicts often occur when there is no difference in the cultural backgrounds of patient and physician because of basic discrepancies between the ethnomedical categories used by patients and the biomedical categories used by doctors." Rosenstock's health belief model (21), for instance, sets out three areas in which beliefs about illness are likely to be held by patients: the extent to which the patient 1) believes himself susceptible, 2) believes the illness to be serious, and 3) believes that he will benefit from taking action. All of these factors influence the patient's attitude toward medical treatment. The patient's perception of his susceptibility to an illness, or of the severity of an illness, may differ markedly from that of the physician - a situation leading to the patient's reluctance to act on medical advice (22, 23). Helman (24), in a study of an English suburb, showed that English people hold a theory similar to the hot-cold theory in explaining and treating infections; sometimes the doctor's advice contradicts folk wisdom, but at other times the doctor uses the folk idiom in explaining his or her advice. Theories about food and medicine abound in American culture as well. » (Rhodes, 1980, p.354-355).

Ces différences peuvent se manifester dans toutes les sociétés et ne sont pas spécifiques aux cultures dites « d'ailleurs ».

Desclaux (2001) rappelle à juste titre, à l'aune de ses travaux menés en Afrique sur l'observance et l'adhésion aux antirétroviraux, que « *la culture n'apparaît pas comme un facteur limitant d'une observance qui ne dépendrait que du patient. L'observance devrait plutôt être considérée comme le produit d'une construction sociale dans laquelle le système de soin (et pas seulement les mesures d'appui centrées sur le patient) occupe une place essentielle. Faisons écho au Sud à l'article que Wright a consacré au Nord : le « vieux problème » de santé publique de l'accessibilité, l'acceptabilité, la durabilité des interventions dans un système de soin cohérent, équitable et efficace, est toujours d'actualité, et réémerge sous la forme de « facteurs institutionnels d'observance. » » (Desclaux, 2001, p. 65).*

3.2.2.3. La "personnalité"

Dans les textes des années 1970-80, il n'est pas rare de voir les auteurs s'exprimer en termes de "personnalité" des populations ciblées. A ce titre, les populations des pays du Sud sont très concernées. Ainsi, Millan (1980), médecin en chef des Armées, dans son article consacré au "contrôle de la lèpre en Guadeloupe", note l'importance de surveiller les malades de la lèpre en particulier face à "la multiplication des cas de résistance secondaire au traitement" qui est décrit comme un problème angoissant "par la menace qu'il fait peser sur l'avenir de la lutte contre la lèpre" (p. 441). Les malades à surveiller le plus étroitement sont décrits par l'auteur comme "irréguliers" ou "récalcitrants" et doivent faire l'objet de procédures de surveillance spéciales inspirées des recommandations que fait déjà l'OMS pour la tuberculose.

Quand les études concernent des populations du Nord, c'est davantage la volonté de s'engager, de s'impliquer dans son suivi et vis-à-vis des prescriptions qui sert l'expression des auteurs. On va parler de la nécessité de la coopération du patient comme élément déterminant majeur des résultats escomptés d'une thérapie (Wiholm, 1980).

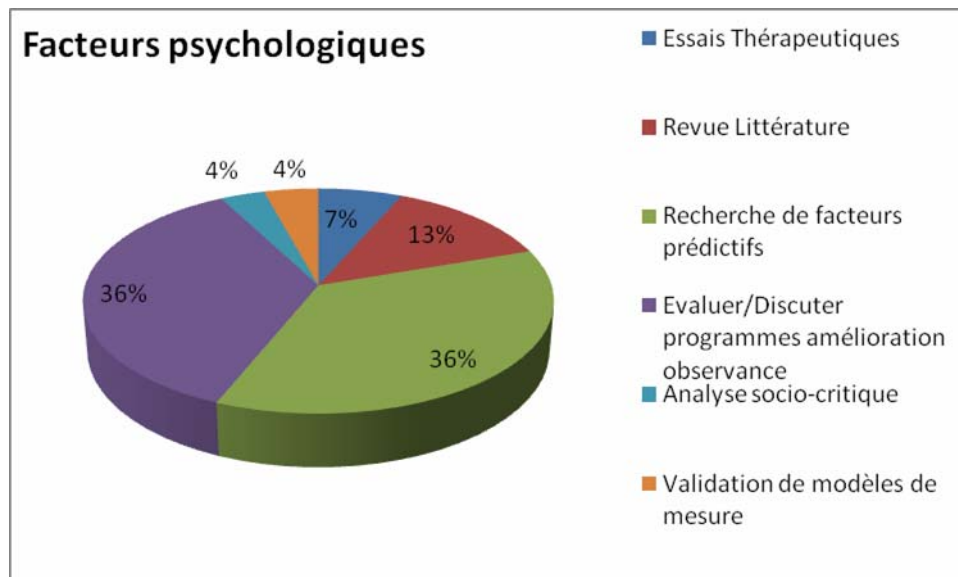
3.1.3. Les facteurs psychologiques (la peur de la crise ou de la complication, la personnalité ou le caractère, l'état de santé mentale, les addictions, etc.)

Les facteurs liés à l'état psychologique des patients sont peu développés dans les textes analysés¹¹. La psychologie est entendue ici dans son sens très large et les auteurs n'en détaillent pas toujours le contenu.

Parmi les différents facteurs de cet ordre, nous retrouvons des éléments qui mettent en avant des caractéristiques propres au patient, à sa personnalité, à son caractère, à sa volonté ou encore à ses peurs, ses phobies, voire des éléments qui relèvent de la nosographie psychiatrique de l'époque de l'étude, comme autant d'éléments susceptibles d'influencer l'observance vis-à-vis des prescriptions médicamenteuses ou/et des conseils hygiéniques et préventifs en santé.

Tels que présentés dans le graphique ci-après, dans les articles publiés les caractéristiques psychologiques des patients sont bien représentés. Au titre des éléments à considérer dans les études qui évaluent ou discutent de programme d'amélioration de l'observance ils sont considérés dans plus d'un tiers (36%); tout comme dans les études cliniques et en particulier dans les études de recherche des facteurs prédictifs (36%). Mais cette fois c'est une dimension également retenues dans les essais thérapeutiques (11%).

Graphique III.5 : Répartition des facteurs psychologiques selon les objectifs des auteurs



Les données présentées ici correspondent au calcul fait sur l'attribut « facteurs explicatifs de type psychologique » du corpus (n=517)

Pour certains auteurs, les défenses psychologiques des patients pourraient non seulement avoir comme conséquence de plus ou moins bien observer les prescriptions des soignants mais également à le faire avec un certain aval de leur médecin puisque la "résistance" du patient aurait en quelque sorte raison du médecin qui serait amené à revoir ses objectifs thérapeutiques à la baisse :

« Especially important was the degree to which patient resistance led the physician to curtail his treatment goals. » (Podell & al., 1976, p. 145).

Ces facteurs réfèrent tant à des maladies mentales, à des troubles addictifs qu'à des traits de la personnalité. La quasi majorité des études évoque ces facteurs en raison de leur impact négatif sur l'observance. Ainsi, les patients dépressifs sont plus à risque de mauvaise observance (Reach, 2005) parce qu'ils ont du « mal à penser à l'avenir » (Reach, 2005, p.7-8). Les patients atteints de troubles bipolaires (Kempainen, 2004), de paranoïa

¹¹ Ce qui était en partie attendu puisque nous avons écarté la discipline psychologie expérimentale sociale et comportementale (Cf. Chapitre I).

(Applebaum, 1980), des patients anxieux (Davis, 1967) sont aussi des candidats à l'inobservance. Beltzer entend plutôt une « *vulnérabilité sociale, psychologique et matérielle* » (Beltzer, 2007, p. 18) comme condition favorable à des comportements non observants.

Les traits de la personnalité sont également mis au banc des facteurs contributifs d'une possible mauvaise observance. Les patients dont la personnalité a tendance à gérer avec difficulté des situations d'autorité et de contrôle sont perçus comme à risque. Ainsi, Davis parle de traits de personnalité « *déviant* » (1968), tout comme Dudley (1979). Agyapong (2009) cite une étude où la « *non compliance was found to be associated with chronicity, boredom, forgetfulness, increased time of feeling well, poor insight, and poor memory with geriatric patients, disrespect for authority figures, hostility, obsessional patients who feared losing control, immaturity and irresponsibility, paranoia, too many medications, increased dosing times, and adverse effects.* » (Agyapong, 2009, p.565). Oldridge (1978) montre que ce sont les hommes catégorisés comme ambitieux dont la personnalité était de type agressif avec un intérêt pour les rapports compétitifs qui étaient les plus inobservants.

Les troubles addictifs (consommation d'alcool excessive, toxicomanie) sont aussi commentés comme facteurs de non observance (Andréo, 2001; Spire, 2002). Spire pose toutefois la précaution suivante pour ce facteur et pour d'autres : « *Bien que l'âge jeune, la consommation élevée d'alcool, les difficultés sociales, la dépression soient très souvent corrélés à des comportements de non-observance, ils ne constituent pas non plus à eux seuls de bons marqueurs prédictifs de l'observance.* » (Spire, 2002, p.24). Il revient donc sur la distinction à apporter entre facteurs favorisant des comportements non conformes et facteurs prédictifs, distinction qui peut apparaître subtile, voire futile, mais qui a son importance dans la façon dont la notion est conceptualisée et envisagée dans la pratique médicale.

Finalement, Collen (2009) rappelle que bien que les facteurs psychologiques et cliniques soient souvent donnés comme des déterminants prédictifs classiques de l'observance les preuves restent à établir : « *studies have yielded inconsistent results.* » (2009, p. 705).

3.2.3.1 Les connaissances, attitudes et perceptions envers la maladie et les traitements (symptômes, sévérité du problème de santé, etc.)

Ces facteurs sont également peu développés dans les recherches analysées. Tout d'abord un certain nombre d'études trouvent un lien entre perception de la sévérité de la maladie et prise des traitements. Les patients qui ont tendance à accepter la maladie, ses effets et son traitement ont davantage de chance d'être observants. Carpenter (1976) le démontre dans le cas de patients atteints d'arthrite, Desai (1978) pour les troubles neurologiques et Wurtele (1980) pour la tuberculose. Pour ces deux derniers auteurs, le déni de ces pathologies conduit à une mauvaise observance. Mais, là encore, d'autres auteurs mentionnent qu'il n'est pas possible d'effectuer un lien clair entre perception de la maladie, connaissances sur celle-ci et l'observance (Johnson, 1979; Liam, 1999).

A ce propos, Becker écrit : « *While it is assumed (in the Health Belief Model) that diverse demographic, personality, structural, and social factors can, in any given instance, affect an individual's health motivations and perceptions, these variables are not seen as directly causal of compliance* » (1975, p. 12-13).

Alors que Wysocki (1978) et Carpenter (1976), dans le cas de maladies chroniques, montrent que le niveau de connaissances influe sur l'observance (plus le patient possède des connaissances, plus il est observant et inversement), les résultats de Charron (1980) n'abondent pas dans ce sens. Il trouve qu'une bonne connaissance des comportements alimentaires sains n'influe pas nécessairement sur l'observance de manière positive : « *les indices de comportement ne présentent pas de lien significatif avec les opinions et les connaissances* » (Charron, 1980, p.109). C'est davantage le coût des aliments qui motive les patients à adopter une alimentation adéquate.

Given, en 1979, rappelle que le lien entre le poids des connaissances et des perceptions des patients sur la maladie et l'observance est loin d'avoir été clarifié. En effet, comme

l'observance peut changer dans le temps, il en va de même pour les connaissances et les perceptions. De plus, il se questionne, à la manière de Haynes (1976), sur la pertinence et la qualité des procédés méthodologiques propres à isoler certains facteurs :

« As Haynes (1976) observed, however, it is impossible to determine whether the increased compliance observed in such studies was the result of improved knowledge among patients or the amount of attention and support given them. The success of knowledge in fostering compliance, he asserted, derives from the motivation that is a product of the interpersonal relationships and contact found in the educational setting. Haynes' argument implied that the two phenomena, mode of delivery and content of information, are separable and that the mode of delivery is more important » (Given, 1979, p.77).

Given (1979) conclut son article en disant que décidément ce facteur, comme d'autres, fait partie intégrante d'une chaîne de facteurs qui peuvent, à un moment ou un autre, influencer l'observance.

Finalement, Sarrandon-Eck (2008) expose les représentations du corps telles que décrites par des patients souffrant d'hypertension et qui peuvent avoir une influence sur la prise ou non de médicaments, tout comme celles du risque cardiovasculaire. Ainsi, *« les représentations mécaniques et symboliques du mode d'action des médicaments permettent d'expliquer la hiérarchisation effectuée par certains hypertendus dans l'observance des traitements, les médicaments perçus « pour le cœur » étant pris plus régulièrement que ceux qui étaient perçus comme étant secondaires (hypolipémiants, hypoglycémifiants). »* (2008, p.6). L'étude produit des résultats très intéressants sur les problèmes d'observance : *« que nous nommons des repos thérapeutiques n'étaient pas dus à des « oublis », mais à un choix délibéré des personnes hypertendues qui s'accordait avec le besoin d'effacer temporairement la maladie (...) Nous pouvons alors émettre l'hypothèse que le repos thérapeutique pérennise l'usage du médicament – et renforce peut-être l'observance au long cours – parce qu'il est une rupture transitoire dans la répétition quotidienne des activités permettant de supporter la monotonie de la routinisation. »* (Sarrandon-Eck, 2008, p.9).

3.2.3.2. Les autres perceptions

Quelques auteurs peuvent évoquer d'autres perceptions auxquelles ils attribuent un rôle positif ou négatif sur l'observance.

Ainsi, dans un article publié très tôt dans la série de travaux auxquels collabore Milton Davis, nous relevons un article publié en 1965 (Ullman & Davis) où il est question de la perception de la valeur « travail ». Les auteurs cherchent à évaluer quels sont les facteurs qui déterminent un individu à quitter ou à reprendre son travail alors que son problème de santé, – pour son médecin son état de santé – est tel que : a) il est en état de travailler, soit b) il est dans l'incapacité d'exercer un travail.

Suite aux recommandations des médecins à ce sujet, les auteurs montrent quatre cas de figures. 1° Des patients qui peuvent et veulent travailler (*Compliant striver*), 2° des patients qui peuvent travailler mais ne le veulent pas (*Noncompliant underachiever*); 3° des patients qui sont dans l'incapacité de travailler mais continuent de le faire (*Noncompliant striver*); 4° des patients qui sont dans l'incapacité de travailler et qui ne travaillent plus (*Dependent complier*). Les cas 2° et 3° sont des patients pour lesquels les auteurs préconisent un accompagnement de travail social ciblé autour de la perception de la valeur « travail ». Ici, le facteur majeur de la noncompliance est la perception du travail qui, pour les uns, est désinvestie alors que, pour les autres, elle est internalisée comme un signifiant symbolique de réussite et de satisfaction et ce, même s'ils conviennent que d'autres facteurs peuvent intervenir de façon combinée ou séparée comme les facteurs psychologiques, socioculturels ou cliniques.

3.2.3.3. Les capacités cognitives

Ces facteurs sont rarissimes dans la littérature analysée. Lorsqu'ils sont abordés, il est question de l'intelligence des patients et de leur niveau de quotient intellectuel sur les comportements d'observance et donc de leur capacité à mettre en œuvre les consignes

médicales. Les capacités cognitives et intellectuelles des patients ne sont pas corrélées à des troubles de l'observance (Plouin & al., 1979; Johnson, 1979).

3.2.3.3.1. Les capacités cognitives ou plus globalement le niveau d'éducation et de compréhension du patient

Le niveau d'éducation quand il est utilisé seul et qu'il n'est pas clairement constitutif de la classe sociale, est plutôt utilisé pour parler des capacités de compréhension des patients. Mais il arrive que la classe sociale soit la notion utilisée dans les articles sur les bases officielles de statistiques qui, le plus souvent, sont en fait un classement des structures d'emplois.

Bain (1977) reprend le classement du registre général des emplois (*General Register Office Classification of Occupations*) de la Grande Bretagne pour évaluer les connaissances des patients et le type d'interaction verbale entre médecins et patients en consultation de médecine générale dans un centre de santé.

C'est sur cette base qu'il réalise ses analyses bivariées où il souhaite démontrer l'impact de la classe sociale sur la qualité de la communication entre le médecin et son patient et, subséquemment, des connaissances acquises par ce dernier qui infèrent ou non sa capacité à suivre les prescriptions et conseils. Néanmoins, dans la discussion de ses résultats, Bain note qu'une autre étude met en cause l'excès d'information donnée aux patients :

« Ley (1974) described results showing that, if the number of statements' presented to a patient goes above a 'critical number; the patient will most probably forget a significant portion of what he has been told. Lengthy instruction in this study was often confusing and inappropriate for many patients whose main concerns were not always limited to their physical complaints. » (Bain, 1977, p. 350).

Quand ce sont les capacités ou les compétences (cognitives ou techniques) qui sont mises en cause cela ne renvoie pas toujours explicitement à un niveau d'éducation mais plutôt à un rapport profane aux langages ou aux termes de la prescription (Ball, 1974).

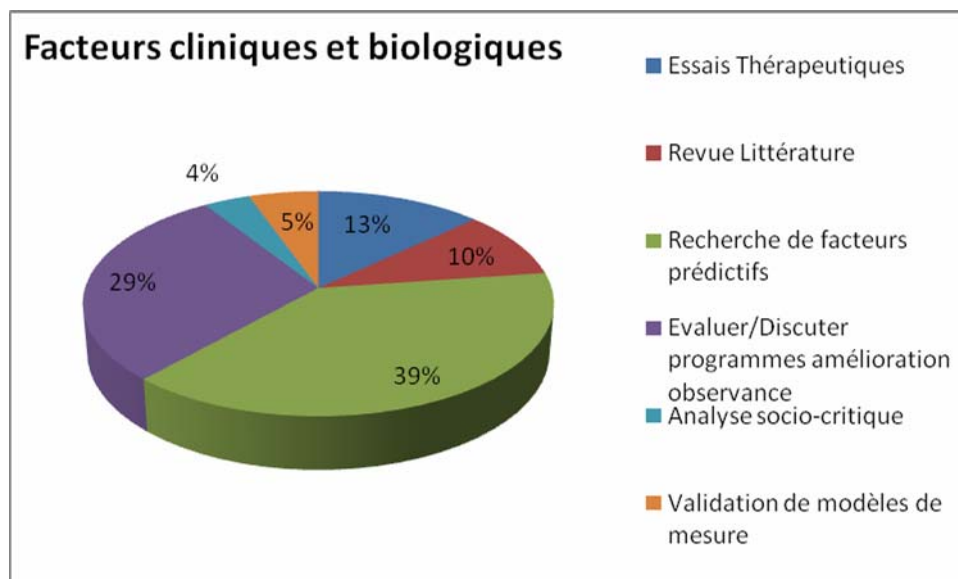
En revanche, il peut tout aussi bien arriver que l'absence de ces compétences renvoie les patients à des manques d'habiletés qui appellent à simplifier les informations, les posologies ou les contenants :

« Les facteurs impliqués dans l'observance déficiente peuvent être liés au médicament, tels des difficultés d'utilisation de l'inhalateur, des prises trop fréquentes, des effets indésirables, le coût ou les aversions au médicament. Ils peuvent aussi en être indépendants : défaut d'explication, peur des effets indésirables, insatisfaction ressentie avec les professionnels de santé, non expression des problèmes rencontrés, attentes inappropriées, suivi insuffisant, sous-estimation de la sévérité, perception de la maladie. La prise en charge de l'asthme repose ainsi à la fois sur le patient, le traitement médicamenteux, et le dispositif de délivrance du médicament. Ce dernier est encore trop souvent sous-estimé alors que la qualité de la technique d'inhalation est un déterminant essentiel. (...) La faible observance thérapeutique est de toute évidence une barrière majeure pour une prise en charge adéquate, particulièrement avec les stéroïdes inhalés. » (Barnes, 2005, p. 3S29-30).

3.3. LES FACTEURS CLINIQUES ET BIOLOGIQUES

Les facteurs cliniques et biologiques sont plus présents que les autres facteurs dans les essais thérapeutiques (13%), les autres études cliniques (39%) et dans les revues de littérature (10%). Ils sont en revanche moins présents dans les articles qui évaluent ou discutent d'un programme d'amélioration de l'observance (29%) que ne l'étaient les autres facteurs (facteurs socioéconomiques 34%, facteurs ethniques 46%; facteurs psychologiques 36% et, comme nous allons voir un peu plus loin, les facteurs relationnels qui dans ces mêmes études représentent 34% des différents facteurs évoqués).

Graphique III.6 : Répartition des facteurs cliniques et biologiques selon les objectifs des auteurs



Les données présentées ici correspondent au calcul fait sur l'attribut « facteurs explicatifs de type clinique ou biologique » du corpus (n=517)

Les travaux, nombreux, qui considèrent les dimensions cliniques ou/et biologiques comme facteurs susceptibles d'influer sur l'observance traitent de plusieurs aspects dont certains sont propres aux états de santé, d'autres plus liés aux traitements médicamenteux tant en ce qui a trait à leurs effets désirables et indésirables, qu'à leur modalité d'administration. Nous reprenons ici les plus courants : la complexité des traitements, leur durée, le poids des effets secondaires et des symptômes et la gravité du problème de santé.

3.3.1. La complexité des traitements

La majorité des recherches s'entendent sur l'effet délétère de la complexité des traitements sur l'observance. Ainsi, plus le traitement prescrit est lourd et complexe, plus l'observance des patients risque de diminuer (Pendleton, 1987, Parkin, 1976, Miller, 1978, Davis, 1967, Anderson, 1980, Desai, 1978). Par exemple, « *the complexity of the regimen, as indicated by the frequency of dose, number of tablets prescribed daily, and length of time for which the treatment is prescribed, has been shown to be negatively related to compliance. It has been suggested that the attitudes a doctor has towards drug treatment and patient care are also important and that patients are more likely to take medicines if the doctor believes in their efficacy* » (Cockburn, 1987, p.814). Et Chesney (2000) de dire qu'un des constats de la littérature autour « *d'adherence* » est l'association directe entre complexité des traitements et mauvaise adhérence : « *One of the most consistent findings in the adherence literature is that there is a direct association between poor adherence and the complexity of drug regimens, the number of different medications included in the regimen and the extent to which the regimen interferes with the patient's daily life (Mehta & al., 1997; Miller, 1997).* » (Chesney, 2000, p.1600).

La complexité est entendue comme un certain nombre de contraintes liées à la prise de médicaments. Contrairement aux facteurs socio-démographiques, les facteurs cliniques font l'objet d'un quasi-consensus au sein des chercheurs. Les résultats, issus de la revue de littérature effectuée par Haynes en 1979, laissaient entendre que la durée des traitements prescrits ainsi que le nombre de médicaments étaient liés à une mauvaise observance (1979, p.61). Propos corroborés par de nombreux autres chercheurs (Hershey 1980) et repris par Haynes comme un facteur toujours prégnant aujourd'hui : « *La complexité du traitement est évidemment un facteur important. Et aujourd'hui la plupart de mes patients diabétiques ont un traitement que je ne pourrais même pas suivre moi-même ! L'autre est la durée du traitement. Plus il s'étale dans le temps, moins les patients ont de chance de le prendre. Souvent, ils arrêtent et reprennent lorsqu'un événement grave est*

survenu. » (*Entretien avec B. Haynes, 26 mai 2010, Hamilton*).

Miller (1978) aborde la question de la complexité des traitements sous l'angle du « packaging » et des sources d'erreur qu'il peut produire. Ainsi, les médicaments génériques peuvent provoquer de la confusion pour les patients qui ne reconnaissent pas le type de capsule, leur nom, leur couleur, etc. et qui, de ce fait, peuvent oublier de les prendre.

3.3.2. La durée des traitements

Souvent associée à la complexité des traitements (nombre de prise, posologie, multi-thérapies, intervalle entre les prises, etc.), la durée dans le temps de ces derniers, en particulier ceux prescrits pour les pathologies chroniques, constitue un autre déterminant très présent dans la littérature.

« *Armstrong (1978) pointed out that up to half the patient population in a dialysis center may be noncompliant at any given time and that in one study 8 of 10 patients who died had been identified as noncompliers. (...) Hartman and Becker (1978), for example, discovered that higher levels of concern about one's physical condition and greater length of time of dialysis appeared to be associated with greater compliance.* » (O'Brien, 1979, p. 251).

Ce facteur apparaît régulièrement dans la littérature même si les résultats sont parfois contradictoires. A tout le moins, l'évolution de l'observance dans le temps n'est pas linéaire : des observants peuvent ne plus l'être quand ceux qui ne l'étaient pas peuvent le devenir et ainsi de suite :

« *Changes in Compliance Behavior over Time. Mean patient responses for both expectational systems and for compliance behavior demonstrated statistically significant changes, with primary group expectations and compliance behavior increasing over time (Table 1). Although little in the literature documented association between compliance behavior and length of time following a therapeutic regimen - in fact, some findings disputed this linkage (Blackburn, 1977) - Hartman and Becker (1978) reported that dialysis patients who had been under treatment longer adhered better to all aspects of the prescribed regimen. They suggested their findings related to patients' being better able to cope with a complex regimen after a longer period of exposure to its prescriptions and a possible association between compliance and survival.* » (O'Brien, 1979, p. 252).

Alors que les auteurs de certaines études concluent en établissant un lien direct entre la durée du traitement et la non observance (Andreo, 2001; Applebam, 1980), d'autres n'y voient pas de relation significative (Lee & al., 1979; Liam & al., 1999). Dans une étude sur la tuberculose, Liam & al. (1999) avancent que la durée du traitement n'a pas plus d'impact sur l'observance, que d'autres facteurs cliniques et non cliniques : « *Similarly, age, immigration status, whether the diagnosis of tuberculosis was confirmed or otherwise, duration of hospital stay while on anti-tuberculosis treatment, and duration of the prescribed treatment regimen, had no impact on compliance.* » (Liam & al., 1999, p.304). Mais précisons que cette maladie implique un traitement qui s'étale sur un temps relativement court (entre plusieurs mois et un an) et n'implique pas une prise à vie. Ce que toutefois les auteurs ne discutent pas.

Les résultats de l'étude d'Andréo & al. (2001) dans le cas d'une maladie chronique comme le VIH-sida laissent entendre « *la corrélation entre la non-observance et la durée du traitement, pouvant témoigner d'un phénomène de lassitude.* » (Andréo, & al., 2001, p. 259).

3.3.3. Les effets secondaires

Les effets secondaires sont très souvent évoqués dans les études mais donnent pourtant des résultats difficiles à interpréter. Dans certaines recherches, les auteurs s'accordent pour dire que plus les effets secondaires sont importants, moins le patient aura tendance à être observant (York, 1980; Unterhalter, 1979; Stamler, 1975; Nelson, 1975; Desai, 1978; Davis, 1968; Hamblin, 1979; Abdelghani, 2009 ; Andreo, 2001; Benjaber, 2005).

De façon corrélée, d'autres chercheurs avancent que l'observance augmente lorsque les effets secondaires sont minimales (Dudley, 1979). Néanmoins d'autres auteurs ne leur

trouvent aucun effet (Mucklow, 1978) ou leur accordent une importance moindre en regard de la multiplicité des facteurs. Ainsi, dans leur étude, Podell & al. (1976) notent que les effets secondaires des traitements sont sans doute une des causes les plus souvent citées par les patients comme les raisons d'abandon de leur traitement. Mais cette raison ne se vérifie que quand elle est combinée à d'autres. Les auteurs repertoriaient 24 facteurs évoqués par les patients pour expliquer leur contrôle de leur observance aux prises d'antihypertenseurs et les effets secondaires étaient rarement donnée comme la raison primordiale (1/5 des patients interrogés).

3.3.4. Le poids des symptômes

Le poids des symptômes est plutôt corrélé à une bonne observance. Plus leur gravité est présente et importante, plus le patient aura tendance à vouloir adopter des comportements d'observance (Caldwell, 1970; Carpenter, 1976). Becker (1975) l'explique ainsi :

« The presence of physical symptoms probably exerts an elevating or "realistic" affect on perceived severity, motivating the patient to follow the physician's instructions as long as the organic indications of illness persist (or to avoid their recurrence). Such behavior would increase the probability of the researcher's obtaining positive correlations between perceived severity and compliance, at least for the early stages of treatment. Indeed, patients have frequently stated that the discontinued compliance with the prescribed regimen because they felt better. » (Becker, 1975, p.15)

Dans le cas du rhumatisme, Lee & al. (1979) ont démontré que, malgré un taux très important d'observance générale, le degré de sévérité des douleurs augmentait l'observance: *« However, drug default does not appear to be a significant problem in management of rheumatoid arthritis, as over 90% of patients were taking their medications all or most of the time. Patients with this disease appear motivated to taking their medication regularly by the presence of chronic and often severe pain. » (Lee & al., 1979, p.274).*

3.2.5. La gravité et durée du problème de santé

Le degré de gravité de la maladie est relevé par plusieurs auteurs comme un facteur influençant positivement l'observance. Dans le cas de maladies cardiaques, Davis mentionne une *« direct relationship between new cardiac episodes and non-compliance was found. »* (Davis, 1967, p.266). Cet événement clinique grave motive alors le patient à prendre correctement ses traitements. Là encore, les résultats entre les chercheurs ne sont pas toujours convergents. Des auteurs peuvent ne retrouver aucune association. C'est le cas de Podell et de ses collaborateurs qui enquêtent sur le degré de contrôle de la tension artérielle par une population d'hypertendus et celui de leur "compliance" : *« Although those under good and fair control had better compliance rates than those under poor control, this difference was not statistically significant. In this small sample there was no impressive association between compliance and the initial severity of hypertension, the number of medications taken, or the medication schedule. » (Podell & al., 1976, p. 147).*

Dans d'autres cas, le degré de la maladie peut tendre à exercer un effet inverse dans la mesure où, par exemple, la gravité peut engendrer un sentiment d'incapacité à agir sur le cours des événements (autrement dit sur le décours de la maladie et l'issue plus ou moins dramatique entrevue), ou encore un sentiment de déni de la gravité et des risques de complications. Ces sentiments ne conduisent pas à améliorer l'observance mais peuvent en outre avoir un effet délétère sur le comportement des malades vis-à-vis des prescriptions et conseils thérapeutiques (Thibaudeau & Reydy, 1976). En même temps, Hartman and Becker (1978) ont montré que la condition physique avait un effet positif sur l'observance (O'Brien, 1979).

Dans les faits, les études donnent des résultats difficiles à interpréter dans un sens ou dans l'autre. Ainsi, dans l'étude de Podell & al. (1976), les auteurs notent que le syndrome de déni-rationnalisé de la maladie (Disease Denial-Rationalization Syndrome ou DDR), est donné dans la moitié des cas (9/19) ayant un contrôle faible sur leur tension (HTA) alors qu'il

n'apparaissait que dans 1/22 des cas pour les patients ayant un contrôle tensionnel bon ou moyen. Mais ce même facteur est moins clair pour le comportement d'observance puisque pour l'ensemble des patients classés comme affectés par un DDR syndrome, le taux de « compliance » n'était pas significativement différent de ceux des patients non affectés d'un DDR syndrome. Plus précisément, 25% des patients affectés d'un DDR syndrome avaient un indice de compliance très bon (>90%) pour 27% des "Non DDR"; 37% des DDR avaient un indice de compliance bas (< 80%) pour 40% des "Non DDR".

La durée d'une pathologie est également synonyme d'une bonne ou mauvaise observance selon les chercheurs. Plusieurs études montrent une corrélation positive entre la durée de la maladie (plus elle s'inscrit dans la durée et la chronicité) et un bon degré d'observance (Davis, 1967).

Or, d'autres auteurs soutiennent que la maladie chronique et le suivi sur du long terme conduiraient à moins d'attention portée aux propos du médecin, généraient davantage d'incompréhension ou d'oubli des conseils de ce dernier (Snyder & al, 1976). Pour ces études, les patients atteints de maladies chroniques sont habituellement plus inobservants (Abdelghani, 2009; Desai, 1978; Chisholm, 2000; Paillot 2008). D'autant plus si la maladie modifie drastiquement le quotidien des patients (Nelson, 1980). Cockburn a établi que les patients rendus invalides au travail en raison de la maladie étaient ceux les moins observants (Cockburn, 1987).

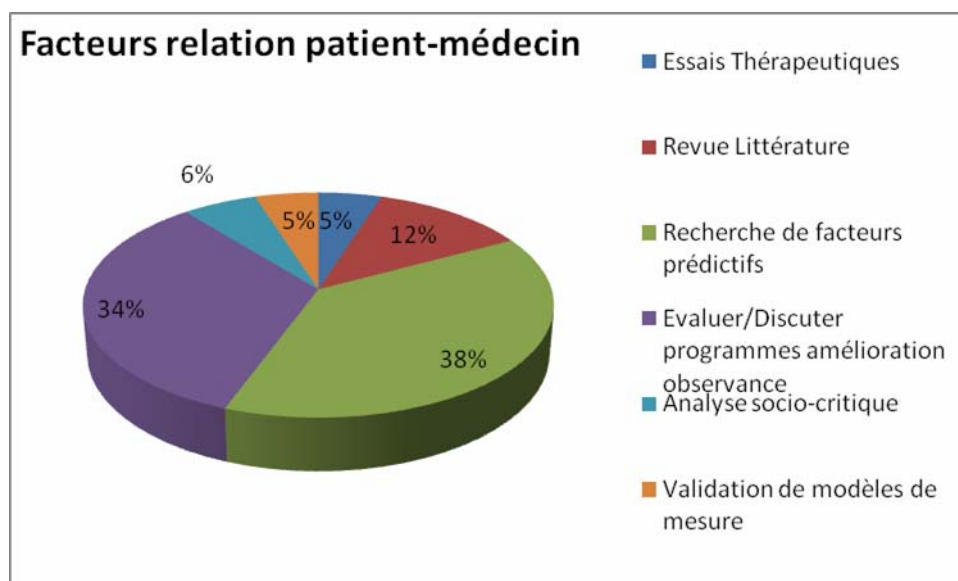
Finalement, les résultats de certaines recherches ne permettent pas de conclure à un lien significatif. Poll & al. (1980), dans le cas d'hémodialysés chroniques, ne peuvent affirmer qu'un lien est probant, tout comme Johnson (1979) dans son étude sur des patients souffrant d'hypertension.

3.4. LES FACTEURS LIES A LA RELATION CLINIQUE ET A L'ORGANISATION DES SOINS ET DES SERVICES

3.4.1. La relation soignant-soigné

Comme nous pouvons le voir sur le graphique III.7, la relation soignant-soigné se retrouve bien représentée dans les études de recherche de facteurs prédictifs (38%) et dans les articles qui traitent de programmes d'amélioration de l'observance (34%).

Graphique III.7 : Répartition des facteurs liés à la relation patient-médecin selon les objectifs des auteurs



Les données présentées ici correspondent au calcul fait sur l'attribut « facteurs explicatifs de type relation patient-médecin » du corpus (n=517)

En ce qui a trait à la relation patient-médecin, on ne peut que constater que, dans les années 1970-1980, c'est une dimension tout à fait présente (Becker, 1975). Déjà largement

soulignée par Milton Davis dans ces travaux publiés au cours de la décennie 1960, la relation patient-médecin est un sujet que les chercheurs disent peu connaître tout en considérant que cette dimension est sans doute une des causes importantes dans l'échec des prises en charge.

Très tôt dans la littérature, nombre d'auteurs rapportent que la qualité de la relation entre le médecin et le patient ou la qualité de la communication entre ceux-ci sont des déterminants majeurs de l'observance à commencer par Davis (1962, 1966b, 1968a, 1968b) :

« *Caldwell & al., (1970) determined that communication, particularly the doctor-patient relationship, is an essential factor in compliance.* » (O'Brien, 1979, p. 251).

Déterminant pourtant bien marginal dans les facteurs étudiés selon Davis en 1968 : « *Few empirical investigations have dealt with the way in which interaction between patient and doctor influences patient compliance. Those who have studied this factor empirically have been concerned with perceptions of doctors and patients and have not considered objective measurement of the doctor-patient interaction or how this might influence the patient's decision regarding compliance.* » (Davis, 1968b, p.275-276).

Opinion également reprise par Cockburn en 1987: « *Though the relationship between the physician and the patient is widely assumed to affect compliance, few studies have specifically examined the dynamics of the relationship and its effect on taking medicines. As a result, relatively little is known about the types and components of interactions which enhance compliance* » (Cockburn, 1987, p.814-815).

Rappelons le travail de Davis et l'importance qu'il porte à l'influence de la dimension relationnelle entre patients et médecins et, au sein de cette relation, à la communication entre les protagonistes sur la « compliance ». Cela le conduit à mettre au point une méthodologie de collecte et d'analyse sophistiquée dans une étude¹² qui confronte 154 nouveaux patients suivis pour partie par 76 jeunes médecins et pour l'autre par 78 médecins séniors. Il construit une échelle de mesure de la « compliance » combinant des dimensions subjective et objective¹³. Ses résultats sur la part de patients « non compliants » équivalent à un peu plus d'un tiers (37%) étaient convergents avec ce qu'il avait trouvé dans la littérature des études antérieures. En revanche, ses résultats s'écartent de ces études dans la mesure où les relations entre la « compliance » et les caractéristiques démographiques (âge, sexe, situation matrimoniale, religion, niveau d'éducation ou profession) des patients ne sont aucunement liées. Par ailleurs, la dimension relationnelle est beaucoup plus pertinente pour expliquer la variation du comportement des patients vis-à-vis des conseils médicaux et des prescriptions thérapeutiques. Ainsi, un comportement « non compliant » est directement associé à une relation médecin-patient où l'un et l'autre tentent d'avoir le contrôle et où la communication devient graduellement de plus en plus difficile¹⁴. Plus précisément, Davis crée 10 facteurs descriptifs de la qualité communicationnelle de la relation médecin-patient (F1 = *Malintegrative behavior* traduit une communication basée sur une interaction sociale et émotionnelle négative ; F2 = *Active patient-permissive doctor* où ce dernier accepte la position autoritaire prise par le patient ; F3 = *Solidarity relationship* qui caractérise une relation amicale; F4 = *Nondirective antagonism* où le médecin néglige de donner l'information, les explications quant à ses orientations et ses décisions au patient ; F5 = *Informative non evaluativeness* où le médecin laisse beaucoup de champ de négociation au patient mais sans lui donner son diagnostic ni son évaluation de la situation ; F6 = *Nonreciprocal-informativeness* où le patient coopère pour aider le médecin à établir son diagnostic mais où ce dernier ne donne pas de feedback ; F7 = *Evaluative congruence* où la patient et le médecin sont d'accord sur ce qui est important; F8 = *Entreative inquiry* illustre le

¹² Davis, M. S. (1968b) Op. cit.

¹³ Davis, M. S. (1968b) Op. cit., p. 278.

¹⁴ Davis, M. S. (1968b) Op. cit., p. 279. Davis reprend ici de façon synthétique des résultats qu'il a présentés en 1966 au 6^{ème} Congrès international de sociologie Cf. Davis, M. S. (1966b). *Deviant Interaction in an Institutionalized relationship : Variation in Patients' Compliance with Doctors' Orders*. Paper presented before the Medical Sociology Session, Sixth World Congress of Sociology. Evian, France.

cas où le patient décide quelle information il veut bien donner au médecin en fonction de ses priorités ; F9 = *Tension built-up* indique que médecin et patient voient l'intérêt de négocier sur les attentes médicales et de rester en bons termes ; F10 = *Tension release* est un corollaire du F9 où ici le médecin et le patient dépassent les tensions au moyen de blagues, rires et démonstrations de satisfaction sur la qualité de la relation). Les résultats de l'étude attestent que 5 (F1, F2, F4, F5, F6) de ces 10 facteurs étaient associés à la « compliance » des patients. Cependant, Davis souligne que l'interprétation des résultats doit être prudente dans la mesure où pour chacun de ces facteurs, une corrélation négative entre eux et la « compliance » peut aussi s'inverser pour une corrélation positive et ce, d'autant plus que l'association est faible. Par exemple, quand un médecin se limite à analyser la situation et exprime seulement son opinion sans explicitations, il favorise un comportement « non compliant ». Mais si une façon d'agir opposée favorise un comportement « compliant », elle ne l'assure cependant pas systématiquement. Davis propose de poursuivre l'analyse de ces facteurs en les considérant comme des variables indépendantes dans le champ médical tout autant que dans d'autres cadres.

Les recherches de Davis, qui ont plus de 40 ans aujourd'hui, font donc partie des premiers travaux ayant tenté de systématiser une étude des facteurs déterminants de l'observance/compliance avec un intérêt particulier pour la question de la relation patient-médecin. De même, nous venons de l'exposer, ses analyses montrent que la dimension relationnelle médecin-patient et la qualité de la communication entre eux est un facteur bien plus déterminant de l'observance que des caractéristiques propres aux patients ; une dimension que là encore des auteurs de travaux récents redécouvrent (Bakken & al., 2000; Fournier & Kerzanet, 2007; Grimaldi, 2008; Lutfey, 2005; Russell & al., 2004; Wallash, 2007) et dont ils soulignent la rareté de prise en compte dans les études de mesure de l'observance. Davis, contrairement à la très grande majorité des chercheurs qui travailleront après lui sur le sujet, propose d'analyser le comportement des patients vis-à-vis des prescriptions et des conseils que les médecins leur donnent comme le produit d'une relation dynamique au-delà de la spécificité de la pathologie et des caractéristiques individuelles des personnes malades.

D'autres auteurs se sont également intéressés aux modèles de conception de la relation médecin-patient hérités de la sociologie fonctionnaliste parsonienne qui institue une relation de savoir-pouvoir autoritaire du médecin sur un patient qui doit se plier aux instructions :

« In the interpretation of compliance, there are underlying assumptions about the appropriate roles of the patient must follow the doctor's instructions, and failure to do so labels him as uncooperative, disobedient, or even deviant . This approach sees the patient as essentially passive, and its widespread acceptance derives largely from the doctor's elevation to a position of considerable authority in Western society. Parsons' [5] original formulation of the sick role fosters this image of the powerful doctor and submissive patient; if the latter fails in his "duty" to follow the doctor's instructions 'he must be manipulated and changed, whether by altering drug dosage, substituting injections "for pills so as to reduce his autonomy, threatening him, or "re-educating" him - a politer form of coercion. This view ignores the underlying reasons "for noncompliance. The alternative approach concentrates on the interaction' between doctor and patient, the experiences the patient brings to each medical situation, and the extent to which noncompliance is related to the patients' unmet needs (e.g. 6-8]. This approach encourages health personnel to examine their roles critically and- fosters their understanding of the patient's interpretation of his disease. » (Unterhalter, 1979, p. 621).

Quand elle est évoquée explicitement, cette relation est ainsi le plus souvent envisagée comme une relation sociale inégalitaire. Tantôt c'est le médecin qui est sous l'influence de cette relation (cf. *infra*), tantôt c'est le patient :

« In assessing the sociobehavioral determinants of compliance, Becker (1976) showed that compliance was associated with a patient's belief in following doctor's instructions; and, Barofsky (1976) pointed out that compliance is often a direct result of the social control exerted by health care professionals in terms of written or verbal prescriptions. In a review of

the literature on patient compliance, Schmidt (1977) supported the importance of the physician as a therapeutic agent who, he suggested, may facilitate positive compliance by means of specific behaviours such as encouraging family members to become involved with the regimen. » (O'Brien, 1979, p. 251).

Des auteurs comme Unterhalter (1979) lient l'observance à la relation de savoir-pouvoir autoritaire entre le médecin et le patient. Dans le cas de son étude dans le contexte sud-africain des années 1979, ce rapport est radicalement structuré par la "race". Il avance ainsi que la non observance peut se lire comme un moyen de résistance à cette relation inégalitaire et oppressive. Il en conclut que rien ne pourra changer si la société ne réinterroge pas ce rapport raciste.

« Without considerable revision of the way in which health care is organised for the Black ambulatory patient, the wastefulness of the present system will continue. Doctors will continue to prescribe, dispensers to distribute drugs and patients, deprived of dignity and understanding will continue to preserve their integrity by non-compliance » (Unterhalter, 1979, p. 629).

La même réflexion se retrouve aujourd'hui dans des territoires où les relations interethniques se sont structurées dans le cadre d'un colonialisme interne (Hicks, 2004). C'est ainsi par exemple que les échecs des programmes de prévention et de traitement du diabète dans des populations historiquement dominées, ethnicisées et racisées sont à déchiffrer dans un rapport de domination et de résistance (Roy, 2003, 2004).

3.4.1.1. Attentes et satisfaction envers le soignant

Le patient peut aussi faire une confiance "aveugle" à son médecin et, selon certaines analyses, cela exerce un facteur négatif sur leur compréhension et subséquemment sur leur observance : *« Ces patients extrêmement satisfaits de leur médecin ne se prennent plus suffisamment en charge eux-mêmes et du coup, écouteront moins les conseils de leur médecin » (Snyder & al., 1976, p. 276).* L'excès de confiance dans le médecin devient ainsi un facteur négatif de l'observance.

Tantôt ce sont les médecins qui se trouvent sous l'emprise de la relation qui leur dissimule les intentions de leurs patients. Plusieurs auteurs notent que les médecins surestiment les intentions d'observance de leurs patients quand ils atteignent un certain degré de familiarité avec eux (Roth & Caron, 1978) ou qu'ils se sentent en empathie lors de la rencontre clinique (Taylor & al., 1980). Cette sur-estimation peut paraître très problématique aux chercheurs qui voient là des risques d'interprétations qui cimentent des représentations qui, bien que fondées sur des malentendus, auront des effets à leur tour :

« Doctors' overestimated their patients' adherence to a regimen (ATR) by about 50% and patients' overstated their ATR by about 100%. The doctor's accuracy did not improve as he became more familiar with the patient. These errors may explain some of the contradictions reported in the literature on compliance. Illustrating the magnitude of error in our physicians' estimates are their estimates for patients who took less than one fourth of their medicine. These patients had a median intake of 13%, whereas the median estimate by a physician for this group was 55%. (While this is an overestimate of 42% of the amount prescribed, the doctors' estimates are about 400% that of the amount taken.) For over a fifth of these patients, physicians believed the intake to be 75% or more. Overestimates of this sort could grossly mislead the practicing physician or an investigator performing a clinical trial. In a clinical trial, gross overestimates of actual intake might lead to several types of unwarranted conclusion: (1) that the medication is ineffective for some patients (These patients may have taken much less than the full dose of medication.); (2) that the medication causes side effects for only a specific fraction of the patients (In reality, the side effects might be demonstrable only in those taking a large enough dose.); (3) that side effects disappear in time with certain patients (In reality, the side effects might disappear in those who stopped taking the medication)» (Roth & Caron, 1978, p. 366).

Les auteurs rapportent également que les attentes des deux protagonistes de la relation médecin-patient peuvent diverger et créer des discordances préjudiciables à l'observance (Bain, 1977). Certains articles recensés cherchent à évaluer les incidences de ces divergences sur l'issue de la rencontre clinique (Bain, 1977; Taylor & al., 1980). Ainsi Taylor et ses collaborateurs (1980) soutiennent que les médecins ne parviennent pas à appréhender les véritables raisons qui amènent les patients dans leur cabinet et les auteurs conviennent, en accord avec une autre étude (Korsch & al., 1968), que les principales inquiétudes des patients ne sont pas souvent mentionnées aux médecins. Selon Taylor & al. (1980, p. 499) lors des 200 rencontres cliniques examinées, tous les médecins tendent à sous-estimer les intentions d'observance des patients ($p < 0.005$ by sign test) et une bonne concordance (*concordance*) augmente l'idée chez les médecins que leurs patients seront observants ($p < 0.0005$ by Mann-Whitney U) et ce même si un accord entre le patient et le médecin sur le sujet de la visite ne semble pas influencer l'intention d'observer les prescriptions.

Concernant la satisfaction envers le praticien, les résultats des études divergent sur le sujet. Ainsi, Young (1980) énonce que lorsqu'un patient est déçu par la relation avec son médecin mais aussi de ses compétences professionnelles, sa compliance baissera : « *An equally rich tradition in the health care delivery research has established the importance of the social and technical effects on patient behavior. Patients can and do differentiate between the social and technical aspects of health care delivery (Hulka & al., 1971; Ware and Snyder, 1975; Ware & al., 1975). Furthermore, patients expect the physician to be both technically and socially competent (Deisher & al., 1965; Fisher, 1971; Mechanic, 1968; Reader & al., 1957). These expectations for social and technical competence are included as components of instruments designed to determine the patient's satisfaction with the medical interview itself (Wolf & al., 1978; Risser, 1975; Vuori & al., 1972). Disappointment of these expectations can contribute to the postinterview problem of noncompliance (Becker and Maiman, 1975; Kincey & al., 1975; Stimson, 1974). The expectation of lack of efficacy or low competence can contribute to the preinterview problem of delay in seeking medical care (Antonovsky and Hartman, 1974; Becker & al., 1977; Kirscht, 1974; Young, 1980b).* » (Young, 1980, p.281).

De même, si le patient a l'impression que le médecin demeure insensible à ses attentes pour résoudre son problème de santé, il aura tendance à moins se souvenir des recommandations médicales (Applebaum, 1980). Le patient doit aussi sentir que le médecin est disponible pour lui et pour répondre à ses interrogations, surtout s'il est intimidé par la figure « d'expert » que représente le praticien :

« *Physicians often have a problem with compliance because of their power and status. In the very nature of things, nonexperts feel ill at ease in the presence of an expert. Often, the circumstances in which the expert functions aggravate the tensions. The patient is upset because he is ill and worried. He perceives the physician as busy and under pressure so that intruding upon his time is an added cause of uneasiness. The doctor is often brusque, does not take time to listen and neglects to explain. His prognosis may be discouraging, his therapy protracted and unpleasant. He charges a lot and may earn more and live better than the patient, at times a cause of irritation. Some patients are frightened away from reputable treatment by doctors whose rapport falls below that which the lesser trained is able to muster. Even patients who get along well with their own physicians may think ill of doctors in the mass. The individual practitioner often encourages this point of view, which is a very bad practice and increases noncompliance.* » (Dudley, 1979, p.744-745).

Les résultats de l'étude de Persson (1979) montrent que, paradoxalement, les patients les moins satisfaits après un premier rendez-vous ont davantage un comportement observant. L'auteur explique ce résultat en disant que les patients se rabattent sur le traitement médical, à défaut d'avoir reçu une consultation en correspondance avec leurs attentes.

De leur côté, Roth & Caron (1978) arrivent à des résultats qui soutiennent que les médecins ont d'importantes marges d'erreurs dans leurs estimations de l'observance de leurs patients. Ces estimations varient elles-mêmes selon : a) que les patients sont effectivement peu ou

très observants; b) qu'ils partagent avec eux plusieurs ou peu de caractéristiques sociodémographiques. Dans la première situation (a), les résultats de l'étude révèlent que les médecins ont particulièrement peu d'acuité à prédire l'observance de patients ayant une faible observance (des patients ayant obtenu dans l'étude un degré d'observance inférieur à 25% des prises, étaient estimés par les médecins à un taux moyen de 55% soit peu différent de patients qui avaient obtenu des degrés supérieurs, voire très supérieurs). Dans la situation (b), les médecins ont montré une meilleure acuité à prédire l'observance de patients plus proches d'eux sur le plan sociodémographique :

« *We next looked at physicians' accuracy for specific demographic groups. Dr. A, who was black, seemed more accurate in rating black patients than in rating white patients, but the difference was not significant (Table I). Only Dr. C showed significant differences in accuracy according to the demographic characteristics of patients. For every demographic category, he appeared most accurate in assessing patients with the characteristics corresponding to his own. These differences were significant for race, sex, social class, and education (Table I). Thus he was relatively accurate in assessing intake of white male patients of higher social class and patients with longer periods of schooling.* » (Roth & Caron, 1978, p. 365).

3.4.1.2. Qualité de la relation et observance

Que la relation s'inscrive ou non dans un cadre autoritaire, la qualité du lien entretenu entre le patient et le médecin est, pour plusieurs auteurs, un paramètre important pour le succès thérapeutique : « *Probably the most important influence in keeping the patient in treatment is the physician. A good physician-patient relationship is of paramount importance to the success of any long term therapeutic process. Forty-one per cent of the control group apparently had an emotional satisfaction from regular attendance.* » (Caldwell, 1970, p.590). Une bonne observance est alors en lien avec une bonne relation entre le patient et le praticien (Finnerty, 1973) et, à l'inverse, mauvaise si la qualité de la relation n'est pas satisfaisante aux yeux du patient (Fletcher, 1979). En autant que le patient sente que le médecin porte une attention et un intérêt à son problème de santé (Nelson 1978).

Palazzolo (2009) ajoute que la qualité de la relation est même primordiale dans un contexte où les patients risquent de revivre un épisode schizophrénique, puisque la prise en charge de la maladie ne se résume pas à la prescription de médicaments :

« *Mais il est important de garder à l'esprit que la seule utilisation d'un APAP n'est pas suffisante pour maintenir une observance médicamenteuse de qualité au long cours ; l'obtention d'une bonne relation thérapeutique associée à des évaluations cliniques régulières sont des éléments à privilégier dans le but de réduire le risque de survenue d'une éventuelle nouvelle décompensation psychotique.* » (Palazzo, 2009, p. 315).

Elle est également déterminante dans l'étude de Miller (1978), bien plus que les facteurs économiques ou ethniques : « *Economics is not the main determinant of compliance and neither is ethnicity. The most highly regarded patient monitoring models show that if the physician-patient relationship is adequate and effective, the whole picture of compliance is enhanced.* » (Miller 1978, p.736).

Il faut toutefois relever que ce facteur ne fait pas consensus même si la majorité des études stipulent que la relation patient-médecin est un élément déterminant de l'observance : « *Dependence on providers was also not independently predictive of compliance due to its high correlation with control over health matters. However, the result of the bivariate analysis showing a positive relationship between compliance and dependence on physicians was opposite from Kirscht and Rosenstock. Nevertheless, other researchers have noted the importance of the physician-patient relationship. Since the literature is conflicting and since the providers in our study were nurses, generalizations are difficult.* » (Hershey 1980, p.1082). Un facteur pourtant bien mis de l'avant par l'OMS dans son rapport de 2003 : « *The literature has identified the quality of the treatment relationship as being an important determinant of adherence.* » (OMS, 2003, p.17).

L'étude de Bovet (2002) ne permet pas non plus de lier le degré d'implication dans la relation

thérapeutique et l'observance, tout comme Taylor (1980) : « *There was no statistically significant relationship when agreement (or lack of agreement) between patient and physician as to the purpose of the encounter was compared with patient age and sex, number of previous visits of the patient to the physician, and subsequent patient-physician agreement as to the diagnosis, prognosis, therapy, and satisfaction. There was also no statistically significant relationship when patient-physician concordance as to visit purpose was compared with education level of the patient or with physician perception of the patient's intended compliance.* » (Taylor, 1980, p.495).

Dans la littérature analysée, la quasi-majorité des études avance des facteurs qui ont trait au patient et à son comportement, même sous un facteur dit relationnel. Rares sont celles qui s'intéressent aux attitudes, croyances et comportements des soignants et leurs effets sur l'observance des patients. Notons toutefois les commentaires de Gallois (2006) : « *Une bonne observance s'explique autant, sinon plus, par la façon de prescrire que par la façon de suivre la prescription. Médecin et malade y ont donc chacun leur part de responsabilité* » (Gallois, 2006, p. 402). Il effectue une distinction entre les facteurs liés au médecin et ceux du patient. Les facteurs dépendants du médecin sont décrits comme suit : « *La simplicité de la prescription, la fréquence des visites de suivi sont des facteurs positifs. On constate souvent un « effet blouse blanche », avec amélioration des prises dans les 5 jours qui précèdent et suivent les consultations. Surtout, le taux d'observance est inversement proportionnel au nombre de prises journalières, à la complexité de la prescription. Il est aussi lié à la qualité de l'information apportée et de la relation thérapeutique.* » (Ibid., p. 403). Dans ce contexte, le travail du médecin est de prescrire le traitement adéquat à son patient.

L'article de Govaerts (1980) concerne les risques d'empoisonnement par erreur de médication ou par surconsommation. Il met moins l'accent sur le manque de prise de médicaments prescrits mais, au contraire, traite des défauts d'observance (quoique dans d'autres termes) par prise excessive ou erreur de posologie. Et, parmi les facteurs liés selon l'auteur à ces défauts d'observance se trouvent, entre autres, les erreurs de diagnostic (imputables donc au médecin) et les nouvelles attitudes ou croyances des patients qui, en accédant à plus d'éducation et plus d'information (dont celle véhiculée par la télévision) « *dans laquelle la vulgarisation de la médecine tient une place importante, donne l'impression de connaître pas mal de choses; parallèlement, l'abondance des médicaments, leur banalisation, dans une certaine mesure la publicité, les rendent plus familiers et font perdre la notion de leur caractère très particulier parmi les biens de consommation.* » (Govaerts, 1980, p.281). Les défauts d'observance sont pour Govaerts, « **dus à cette impression de connaissance** » (p.281) qui caractérise la population des années 1970-80 et qui redessine le rapport à la médecine et au médecin.

Certains auteurs abordent cette question de façon originale mettant moins en cause la qualité de la relation entre le médecin et le patient dans l'observation d'une mauvaise observance mais plutôt, quasiment à l'inverse, la relation entre ces deux protagonistes est une relation sociale nécessairement négociée au sens que lui a donné Anselm Strauss (1963). La rencontre clinique est l'objet de négociations et d'ajustements qui, si l'on tenait à la stricte mesure de l'observance comme une fraction du nombre de pilules prises sur le nombre de pilules prescrites, montrerait une excellente observance. Dans les faits, ces négociations et ajustements procèdent d'une rencontre sociale suffisamment complexe pour que cette mesure ne rende finalement compte que de la qualité du compromis sans se prononcer sur la qualité de la thérapeutique. Il s'agit plutôt d'une entente sur le mode de recherche du plus petit "dénominateur commun". Un très bon exemple de ce type d'approche est celui décrit par Podell et ses collaborateurs (1976) :

« *The 9 percent dropout rate for the practice studied is lower than that generally reported. However, the compliance and blood pressure results are fairly typical.* ^{10,11} *Initially we were surprised that the results of treatment were not better than achieved. The patients had a high degree of knowledge about high blood pressure. The physician had an excellent reputation, and superficially, the practice seemed well organized. Moreover, the organizational problems so well documented by Finnerty in hospital clinics were uncommon contributors to poor*

*control in this private practice.*³ *The majority of physician factors appeared to relate neither to physician knowledge nor to practice organization. Instead there seemed to be a moderately common physician failure to pursue aggressive therapy despite a recognized poor level of blood pressure control. (...) After a few such episodes with a persistent and unhappy patient the physician would stop protesting and, in effect, enter a kind of collusion with the patient. The patient would stop getting upset; a comfortable long-term relationship would develop, but neither "patient nor physician would effectively pursue the goal of blood pressure control » (Podell & al. 1976, p. 147).*

Reach (2006) indique que la relation thérapeutique est « indissociable de la problématique de l'observance » (p. 415) et que le travail du médecin est justement de choisir entre les divers modèles relationnels « *en fonction du patient et du moment, le choix du modèle de relation thérapeutique pouvant évoluer chez un patient donné.* » (Reach, 2006, p. 415). Finalement, les facteurs liés au médecin sont parfois abordés par des auteurs sans être pour autant explicités (Parant, 2007).

La relation soignant-soigné est le plus souvent abordée dans la littérature comme la relation entre le patient et le médecin (cette emphase sur le rôle du médecin est directement liée au fait que ce sont surtout eux qui écrivent. Les seules exceptions où les auteurs médecins évoquent la possibilité de passer le relais aux infirmières sont les écrits où il est question de l'amélioration de la transmission des informations aux patients). Les études qui élargissent cette relation à d'autres catégories de soignants ou d'intervenants sont de fait des articles écrits par d'autres catégories professionnelles comme les infirmières ou les travailleurs sociaux.

Pour des auteurs, les soignants font partie de l'environnement social du patient (un cercle au delà du cercle primaire constitué de la famille et des amis) et, à ce titre, leur soutien devient un facteur important de l'observance. Inversement la défaillance de ce soutien exerce un effet négatif sur l'observance (O'Brien, 1979) :

« The health care professional also has a responsibility for patient compliance with a therapeutic regimen; Finnerty (1978) reported that noncompliance was significantly associated with lack of communication and support on the part of the physician, and Benarde and Mayerson (1978) suggested that patients will be noncompliant unless they are treated as equal partners, involved in ongoing negotiation with their caregivers. » (O'Brien, 1979, p. 250).

3.4.1.3. La qualité de la communication

Un autre aspect de l'impact de la relation soignant-soigné sur l'observance a été étudié : la qualité de la communication. En 1975, Becker expliquait que le manque de communication entre un patient et un médecin était habituellement lié au problème de comportement de non observance. Il évoque les analyses sur la communication de Davis : *« Lack of "communication" (both cognitive and emotional) is usually held to be the problem. Davis found that "patterns of communication which deviate from the normative doctor-patient relationship will be associated with patients' failure to comply with doctors' advice;" such deviations include circumstances where tension in the interaction is not released, and where the physician is formal, rejecting, controlling, disagrees completely with the patient, or interviews the patient at length without subsequent feedback. » (Becker, 1975, p.18-19).*

Pour certains auteurs, la relation médecin-patient a des incidences fortes sur la qualité communicationnelle entre ces deux catégories d'acteurs et, de ce fait, entretient un lien étroit avec les capacités du patient à se rappeler des informations reçues :

« The problems of doctor-patient communication has been summarized in a recent publication (Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1976). The study reported is concerned with the relationship between doctor patient communication and patients' knowledge and recall of information received » (Bain, 1977, p. 347).

Garell & al. (1978) notent que : « *Ce sont surtout les femmes dont la grossesse a été difficile qui auraient pu bénéficier d'une relation individuelle avec la personne chargée de sa surveillance médicale. Dans ces cas là, en effet, l'anxiété est tellement intense qu'elle peut provoquer une aggravation de la pathologie. Une information personnalisée, la possibilité de participer à l'examen médical en apprenant à différencier les signes pathologiques des signes normaux, peuvent aider certaines femmes à mieux supporter cette prévention* » (p. 1187).

Dudley (1979) rappelle l'importance pour le médecin de donner des informations claires à son patient et même de lui donner ces informations sur un support écrit. Propos renchérissés par Fletcher (1979a) pour qui la non observance peut survenir d'une mauvaise compréhension, par le patient, des informations données par le médecin. Toutefois, l'auteur n'évoque pas le rôle du médecin dans la transmission des consignes médicales.

A l'inverse, l'étude de Hulka & al. (1975) montre que les médecins ne communiquent pas assez avec les patients, d'où peut provenir des problèmes d'observance : « *Major findings have demonstrated the importance of good communication from physician to patient in affecting compliant behavior and suggest that the overall level of communication was less than optimum. As was reported previously in a study of medication use among chronic disease patients, the level of noncompliance was low when the patient had correct information on drug type, dose, and scheduling noncompliance was most frequently due to miscommunication between physician and patient.* » (Hulka & al. 1975, p.24-25).

L'article de Spire (2000) revient sur cette qualité du dialogue entre patient et médecin et montre que « *les patients qui déclarent parler de l'observance avec leur médecin sont plus observants. En revanche, les autres dimensions (confiance, information, communication générale, participation à la décision, satisfaction générale, volonté de recommandation du médecin) ne sont pas associées à l'observance.* » (Spire, 2000, article en ligne).

3.4.2. Facteurs structurels et organisation des soins et des services

Les facteurs structurels et, parmi eux, ceux tenant à l'organisation des soins et des services n'ont pas produit un nombre important de recherches. Rarement les facteurs structurels ont été la porte d'entrée de l'étude de l'observance. On y retrouve principalement la question de l'accès aux soins et de l'organisation des soins. Certaines études s'attachent par exemple à montrer comment l'accès à des centres de santé, *via* les heures d'ouverture et la facilité d'accès aux locaux, contribue à augmenter ou diminuer l'observance (Misczynski, 1979).

En matière de dépistage du cancer du sein, Flamant & al. (2005) ont étudié les comportements de prévention vis-à-vis de ce type de cancer et ont montré que « *Le taux de non-respect des recommandations en terme de mammographie entre 1989 et 1997 parmi les femmes de 50 ans ou plus était plus élevé dans les départements français dans lesquels aucun programme de dépistage n'existait, que dans les départements où un tel programme existait déjà.* » (2005, p.21). Et qu'une « *partie du non-respect des recommandations vis-à-vis de la mammographie peut également s'expliquer par une inadéquation des structures médicales. L'examen de la répartition géographique des radiologistes en France a montré que les départements avec la densité de radiologistes la plus faible (Limousin, Franche-Comté, Nord - Pas-de-Calais et Picardie), étaient ceux qui avaient les taux les plus élevés de non-respect. On peut supposer qu'à l'opposé, une accessibilité élevée à des structures médicales adéquates peut inciter les femmes de moins de 50 ans à la mammographie.* » (Flamant & al., 2005, p.21).

On retrouve également dans ce type de facteurs, certaines recherches qui établissent qu'une bonne observance est, entre autres, tributaire d'une organisation des soins efficace (Starfield, 1979) sans délai d'attente trop important (Wilder, 1980) et sans rotation trop fréquente des médecins référents (Calwell, 1970). Par contre, Hamblin (1979) ne trouve pas de relation entre l'observance et le nombre de rendez-vous prévu pour les patients. Ainsi, un nombre élevé de rendez-vous, qui pourrait conduire à une prise en charge plus fréquente et à un contrôle plus important de l'observance, n'est pas un gage d'un comportement de santé

fidèle aux consignes du praticien.

Un déterminant de l'observance relevé par plusieurs chercheurs concerne le coût des soins et traitements et la capacité financière de payer des patients et l'observance. Les patients incapables de déboursier le coût des médicaments, des consultations et des examens médicaux ont tendance à être moins observants (Chisholm & al., 2000; Cramer, 2007; O'Boyle, 2002). Il en va de même pour ceux qui n'ont pas d'assurance santé (Davis, 1967; Miller 1978), facteur qui touche une partie importante de la population américaine.

La recherche de Chisholm & al. (2000) auprès de personnes ayant reçu une transplantation d'organes est sans équivoque sur le poids de ces facteurs sur l'observance :

« Noncompliance with medication regimens has been attributed to confusion concerning proper medication use, lack of appropriate instructions from health care providers, failure to purchase the prescription due to economic reasons, apathy, and intentional failure to consume the medication (5). Costs of medications impose a tremendous financial burden on the transplant recipient, which may be a major reason for non-compliance. » (Chisholm & al., 2000, p.1240).

3.4.2.1. L'environnement social du patient autre que le cercle des soignants

Certains articles portent sur le soutien social comme facteur déterminant de l'observance. Le soutien social est certes dans un premier cercle illustré par les proches du patient (la famille, les amis) mais d'autres cercles sont envisagés et, parmi eux, les équipes soignantes ne sont pas très loin.

« Hartman and Becker (1978), (...) reported better compliance among married patients and less adherence among patients with relatively little social support. Foster and Kausch (1978) stated that if patients are to follow any health behavior over time, the patients' significant others and health caregivers must provide support » (O'Brien, 1979, p. 251).

Toutefois, la question du support offert par l'entourage social et familial ne fait pas non plus consensus. Certaines études abondent dans le sens d'une plus grande observance lorsque le patient peut compter sur le support de ses proches (Carpenter, 1976; Dudley, 1979; Nelson, 1975, 1980; O'Brien, 1979; Steidl, 1980; Kiarie, 2003; Caldwell, 1970) et, inversement, d'autres soulignent l'isolement social comme un facteur exerçant une influence négative sur l'observance (Seltzer & al., 1980; Nielsen, 2000), alors que d'autres n'y voient aucune relation (Parkin, 1976).

Davis (1968) tient des propos plus nuancés en ce qui a trait à l'influence du réseau social et familial. Dépendant des situations individuelles en soins, l'influence du réseau peut être positive ou négative. Par exemple, les opinions ou les conseils peuvent aller à l'encontre de ceux des médecins ou au contraire les renforcer. Ce facteur n'est donc pas prédictif de l'observance tout en ayant un possible effet.

3.5. LES ACTIONS EN VUE D'AMELIORER L'OBSERVANCE

Dans leur ouvrage consacré à la sociologie de la santé, Danièle Carricaburu et Marie Menoret (2004) rappellent que, quel que soit le mode d'approche de la "bonne adaptation" de l'individu à sa maladie chronique (proposition qui nous paraît extensible à tous les stades et à la durée des problèmes de santé, de la prévention à la chronicité¹⁵ des maladies), c'est toujours une approche descriptive et profondément normative qui prime. Elle est toujours subordonnée à la perspective des professionnels de santé « indubitablement la "bonne" » (Carricaburu & Ménoret, 2004, p. 101). Et c'est bien dans cette posture normative que les professionnels de santé, qu'ils parlent d'une position de praticiens ou de chercheurs, jugent les pratiques et les attitudes des personnes à qui ils ont affaire dans l'exercice de la clinique (qu'ils s'agissent de personnes dites comme ayant des « comportements à risques » ou des personnes « malades ») comme étant plus ou moins déviantes de cette norme et les qualifient alors « d'observantes » ou de « non-observantes » et possiblement d'une

¹⁵ Notion qui est elle-même complexe à délimiter dans ses formes et dans ses usages (Wellard, 1998).

déclinaison plus ou moins raffinée entre deux pôles, soit des « très observantes » aux « pas du tout observantes », ce qui, bien sûr, participent de la construction et de l'étiquetage comme « mauvais patient » (Kelly & May, 1982; Strauss, 1964). Nous comprenons bien qu'avec un tel postulat, la question est bien moins l'analyse de "l'observance" comme recherche de sens que comme comportement nécessairement à encourager ou, le cas échéant, à corriger ou à améliorer.

Sur l'ensemble de la littérature analysée, 36,6% des articles (n=189/517) sont consacrés à discuter ou à évaluer des actions ou programmes d'amélioration de l'observance. Sur ce sous ensemble du corpus, 14% (n=27/189) ont un titre contenant le verbe "To improve" ou le verbe "améliorer". Ces études se présentent souvent comme des projets exploratoires de programmes testés auprès d'échantillons de patients. Les échantillons sont construits de façon classique et composés le plus souvent d'un groupe soumis au programme d'aide (quelquefois de plusieurs groupes avec des variantes dans le programme) et d'un groupe témoin mis dans une situation "normale". Bien entendu ces programmes d'aide sont inévitablement orientés par les hypothèses – et parfois, quoique plus rarement, par des résultats antérieurs – à leur propre étude évaluative des programmes initiés.

Quoique les auteurs ne s'en expliquent pas souvent vraiment, ces propositions d'action, d'interventions ou de programmes d'amélioration de l'observance sont toujours, peu ou prou, adossées à des modèles théoriques avec pour partie des approches centrées sur l'individu et d'autres plutôt centrées sur l'environnement social dans lequel évolue l'individu ou/et dans lequel se déroule le soin.

Dans le lot, nous dégageons au moins deux tendances qui se partagent assez bien dans l'ensemble du corpus. La première cherche moins à corriger, redresser ou réformer ce qui pourrait être considéré comme des facteurs endogènes ou exogènes à l'individu favorisant des comportements de non observance (totale ou partielle), qu'à pallier la non observance par des actions substitutives agissant comme une sorte de prothèse et que nous qualifierons d'accompagnement ou modèle du **coaching**. La deuxième vise davantage à agir sur les facteurs endogènes, qui représentent autant de caractéristiques de l'individu. Il est question là, au sens foucauldien du terme, de « redresser les morales et les corps » (Foucault, 1999), soit à faire changer l'individu dans son fonctionnement, ses références, ses valeurs et ses croyances. Une transformation qui passe par un travail éducatif que nous appellerons le modèle du **teaching**.

En fait, en distinguant ces deux tendances, nous voulons mettre en exergue le fait que, pour partie dans une perspective de coaching, les auteurs préconisent des actions qui visent à pallier les « défaillances » de l'individu – voire à se substituer à lui – ou celles du système dans lequel il évolue. Nous répertorions ici d'un côté des programmes centrés sur l'individu et pour lesquels sont préconisés des systèmes d'assistance, par exemple *via* des appareillages électroniques (piluliers, suivis électroniques par fichier centralisé ou autre technique électronique de veille), des suivis téléphoniques personnalisés, de l'assistance renforcée par des personnels soignants, administratifs ou travailleurs sociaux ou de soutiens sociaux (associations, réseaux de connaissance, famille). De l'autre côté, nous classerons également ici des interventions plus centrées sur l'environnement ou le milieu social dans lequel évolue l'individu. Ce sont des approches socioéconomiques, socio-anthropologiques ou encore sociopolitiques. Dans les approches socioéconomiques, nous trouvons les études où les auteurs analysent les difficultés d'observance en termes de production de disparités sociales (coût des traitements, coût ou difficultés des transports, contraintes liées au travail, etc.) et préconisent des actions en conséquence. Dans les approches socio-anthropologiques, nous comptons les études qui mettent en question la relation clinique comme étant le locus de l'amélioration à apporter (Barrier, 2009; Bloch-Dronsart, 1980). Enfin, dans les approches que nous appelons sociopolitiques, nous pourrions trouver des études où les facteurs explicatifs de la non-observance peuvent s'analyser en termes de résistance à la domination entre des fractions sociales, ou, tout au moins, comme le produit d'un rapport de ce type (Fassin, 2002; Roy, 2003; Unterhalter, 1979).

Pour les autres, que nous répertorions davantage comme des interventions ou des programmes d'éducation de l'individu ou/et de ses proches. Le conjoint peut ainsi être considéré comme un obstacle qu'il faudrait transformer en allié et se voir, en conséquence, impliquer dans le programme (V. Barthassat, & al., 2009). Il s'agit moins de pallier les carences ou défaillances de l'individu par des "prothèses" qui lui feront faire ou feront pour lui (par exemple lui rappeler l'heure de sa prise de traitement) que de corriger en profondeur et durablement ses dysfonctionnements. Autrement dit, quand les auteurs parlent d'éducation – dont l'éducation dite "thérapeutique", il est question de l'éduquer ou rééduquer *via* telle ou telle orientation pédagogique, soit en lui enseignant des connaissances dans la mesure où les siennes sont jugées lacunaires, erronées ou absentes, et/ou en lui inculquant des automatismes ou des réflexes plus appropriés à la conduite de son traitement. Nous trouverons entre autres des programmes consacrés à changer les croyances des individus sur la maladie, les médicaments, etc.

3.5.1. Le modèle du « Coaching »

Parmi les études qui envisagent une aide à l'observance ou compliance, la plupart proposent des dispositifs d'encadrement des suivis tels que le rappel des rendez-vous, des programmes d'information sur les médicaments par des pharmaciens, des médecins ou des infirmières, les activités de conseil par des professionnels de santé, des services sociaux ou encore par des acteurs du secteur associatif, (Desclaux, Sylla, & al., 2002; Fletcher, & al., 1975; Fletcher, & al., 1974; Morin, 2001). D'autres études tentent des dispositifs de suivi rapprochés et de surveillance (Boisseau, & al., 2007).

Plus sophistiquées, se comptent aussi des études, très souvent menées ou soutenues par le monde pharmaceutique, qui appuient le programme d'aide à l'observance discuté sur un dispositif d'encadrement technologique. Dans les années 1970, ce sont les tests de l'efficacité des premiers semainiers et du conditionnement des médicaments (Eshelman & Fitzloff, 1976). Les progrès de la pharmacocinétique sont également à noter même s'il est parfois difficile de parler d'accompagnement quand il s'agit surtout de surveiller et dépister le non-observant. Le contrôle de la vie des molécules dans les fluides des patients est ainsi une des techniques éprouvées avec plus ou moins de précision mais qui a ses adeptes (Gengo, & al., 1980). Dans les années 1990-2000, la sophistication que permet l'informatique n'a plus de limite pour suivre le patient dans ses moindres gestes avec les piluliers électroniques qui permettent de contrôler le temps écoulé entre deux ouvertures ou tout autre forme de monitoring électronique tel le *Medication Event Monitoring System (MEMS)* qui permet d'enregistrer la durée et le temps de chaque ouverture de la boîte (Burnier, & al., 2003; Burnier, & al., 2001; Mallion, & al., 1995; Metry, 1999; Metry & Meyer, 1999).

Plus rares sont les auteurs proposant des programmes qui agissent sur les contraintes socioéconomiques qui pèsent sur l'accès aux traitements eux-mêmes (Fontanet, 2006), bien en amont du comportement des patients, même si quelques fois des auteurs peuvent parler d'attitudes en termes de priorités à donner.

Quand, les chercheurs ont fait une évaluation de ces dispositifs, ils soulignent l'influence positive du programme sur l'observance. Néanmoins, ils notent aussi le plus souvent le coût financier ou humains de l'opération (Butler, & al., 2004; Desclaux, Sylla & al., 2002).

En outre, des auteurs notent cependant que des protocoles trop « encadrants » pourraient devenir contre-productifs : *« L'efficacité relative du dispositif tient probablement en grande partie à son caractère exceptionnel de projet pilote. De nombreux patients expriment leur satisfaction pour le soutien que leur a apporté l'équipe médicale. La disponibilité des personnes, la capacité à intervenir lors de difficultés d'observance, d'effets secondaires ou de maladie, ont été un élément favorisant l'observance et l'adhésion des patients. Mais, simultanément, la lourdeur des procédures, et notamment la multiplication des enquêtes sociales, des consultations, des examens biologiques, sont diversement perçues. Pour la majorité des patients, elle témoigne du sérieux de la prise en charge proportionnel à la gravité de la maladie. Mais l'obligation de suivi mensuel qui impose une présence fréquente*

et longue à l'hôpital, incompatible avec certaines contraintes professionnelles, apparaît comme une contradiction aux yeux des patients. Au début du traitement, les patients acceptent ce suivi personnalisé, mais il leur apparaît rapidement inutile quand ils ont retrouvé la santé. De facteur favorisant l'observance, le suivi peut alors se transformer en facteur limitant, comme en atteste le motif d'inobservance le plus cité (Absence du patient au rendez-vous mensuel). » (Sow & Desclaux, 2002b, p. 117)

3.5.2. Le modèle du « Teaching »

Le modèle éducatif d'intervention puise dans deux traditions d'interventions sanitaires et sociales très différentes. D'un côté, les approches behavioristes et cognitivistes, de l'autre, les approches que nous appellerons d'empowerment qui ne trouve pas de traduction satisfaisante en langue française.

3.5.2.1. Approche comportementale

3.5.2.1.1 Béhaviorisme et Cognitivism

Les approches comportementales visent en général à apprendre ou "réapprendre" aux individus ce qu'ils n'ont pas ou mal appris. En santé ces approches que l'on retrouve souvent dans le rôle infirmier en termes de rôle "d'éducateur" sont souvent explicitement ou implicitement influencées par la sociologie parsonienne et l'idée d'un comportement déviant à la norme de ce qu'il devrait être (Ullmann & al., 1965; Unterhalter, 1979). La correction de ce comportement déviant peut, nous l'avons compris, s'envisager de plusieurs manières mais parmi les différentes techniques ou approches, le behaviorisme en est une qui est privilégiée en santé.

Cette approche psychologique fut développée par John Watson, psychologue du début du 20^{ème} siècle dans un article publié en 1913 intitulé « *La Psychologie telle qu'un behavioriste la voit* », dans la revue qu'il dirigeait, la *Psychological Review*, en réaction aux approches introspectives promues par la psychanalyse naissante. Le behaviorisme envisage la thérapie sous l'angle des apprentissages comportementaux reliés à des réflexes conditionnés (Bonoma & Tedeschi, 1973; Tedeschi, & al., 1970), autrement dit, par la substitution de comportements déviants, produits par conditionnements dans un environnement délétère, par de nouveaux comportements conditionnés dans un environnement salubre.

Plusieurs travaux étudiés ici se rangent sous cette catégorie (Abramson, & al., 1980; Baile & Engel, 1978; Brownell, 1979; Callahan, & al., 1976; Johnson, & al., 1979; Levy Rona, 1977). Glanz (1980) note que, depuis l'étude de Stuart (1967) qui fut la première à décrire des techniques de conditionnement comportemental et à rapporter des résultats positifs en termes de modification des comportements sur la réduction du surpoids, nous sommes confrontés à une véritable explosion de recherches des approches behavioristes en santé. Nous les retrouvons en particulier dans le traitement de l'obésité (Abramson & al., 1980; Brownell, 1979; Johnson & al., 1979; Wilson, 1979), dans le traitement des addictions comme dans celui des toxicomanies (Callahan & al., 1976; Greenstein, & al., 1976) ou de l'alcoolisme (Pomerleau, & al., 1978) et dans quelques autres affections telles que les maladies cardiovasculaires (Baile & al., 1978; Woodard & Berry, 2001; Ziesat, 1977) ou les pathologies rénales (Wenerowicz, 1979).

Les années 1970 semblent beaucoup plus marquées par des pratiques behavioristes de type quasi coercitives ("A guide to the literature on aggressive behavior," 1975) alors que les années ultérieures vont tendre vers des modèles plus souples d'apprentissage (Miles & Wilder, 2009).

« Cette étude épidémiologique nous permet donc de souligner l'efficacité et l'importance de simples mesures d'hygiène hydrique dans la prophylaxie des schistosomiases intestinales et urinaires, puisque ces mesures donnent d'excellents résultats dans des conditions épidémiologiques aussi défavorables que celles réalisées dans une zone de culture de riz. Ceci est bien connu et ne doit pas faire oublier les autres moyens prophylactiques et la recherche d'une prophylaxie spécifique active. Mais il nous est apparu important d'insister sur ces moyens simples à la portée de tous à condition d'en avoir compris l'intérêt. La plus

grande difficulté réside dans l'impopularité de ces mesures qui doivent être coercitives car elles bouleversent les traditions des populations africaines. Les jeunes médecins militaires, qui quittent les bancs de la faculté pour aller servir en territoire d'endémie, doivent être avertis de ces problèmes d'hygiène et de leur rôle d'éducateurs de la santé. »(Colette, & al., 1977, p. 528)

Les études de type cognitiviste posent pour hypothèse que les problèmes d'observance s'ancrent dans un problème de connaissances sur la maladie, les risques, la prévention, les traitements ou encore leurs effets y compris leurs effets secondaires. Subséquemment, ces études proposent des programmes visant à améliorer les connaissances des individus en soins ou à risque de l'être (Buysschaert, & al., 1987; Espinoza & Velazco, 1974; Wysocki, & al., 1978). C'est dans cette série que se trouvent bon nombre d'articles traitant d'éducation thérapeutique¹⁶ (Barthassat, & al., 2009; V. Barthassat & al., 2009; Eymard, 2007).

Pour d'autres, c'est le patient qu'il faut placer « au cœur du choix thérapeutique », tel que l'indique le titre de l'article de Bonmarchand (2005). Ce placement envisage un certain nombre de points déterminants pour garantir une bonne observance en passant, nous dit l'auteur, par « l'adhésion du patient à son traitement » dont a) donner un traitement simple d'une posologie réduite, b) améliorer la tolérance du traitement en réduisant les effets secondaires, c) informer le patient des effets indésirables du traitement, d) prendre en compte l'avis et la vie du patient et, enfin, e) apprendre au patient à connaître sa maladie et son traitement. C'est plus souvent entre les lignes qu'il faut lire les modèles d'accompagnement sous-jacents à de telles énumérations :

« Apprendre au patient à connaître sa maladie et le but de son traitement est également crucial pour obtenir son adhésion totale au traitement. C'est pourquoi un programme d'éducation thérapeutique pour les patients a été mis en place dans certains services hospitaliers en plus de la consultation thérapeutique. Il comporte la mise à disposition d'outils d'information, des entretiens avec l'équipe soignante au cours desquels il est souvent fait appel à des interprètes afin d'informer le patient dans sa propre langue, et des conseils hygiéno-diététiques pour l'aider à mener une vie saine. »(Bonmarchand, 2005, p. 9)

Notons néanmoins que les programmes éducatifs peuvent dissimuler des approches très contrôlantes où l'éducation se mêle à la surveillance (Cabut, 1980) et certaines thérapies empruntent aux deux approches par des techniques dites cognitivo-comportementales particulièrement adressées aux problèmes psychiatriques (Rosner, & al., 2007; Schwarzwald, & al., 1979) ou dans l'éducation au rôle de parents (Sadler, & al., 1976).

3.5.2.2. Modèle de l'empowerment

Né de la pédagogie de Paolo Freire (1971, 1974), l'empowerment est défini comme la possibilité pour un individu d'accroître son autonomie et ses compétences, à choisir pour lui-même, à satisfaire ses besoins, à régler ses problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de sa propre vie (Gibson, 1991).

Il n'apparaît pas de percée véritable de cette approche dans la littérature sur l'observance. Nous pouvons néanmoins souligner que quelques articles peuvent commencer à rejoindre une perspective qui s'en approche en se positionnant en faveur d'une plus grande autonomie des patients dans la gestion de leurs soins (Deccache & van Ballekom, 2010). D'autres le questionnent (Pélicand, & al., 2009). Quelques auteurs font valoir les effets positifs à renforcer l'autonomie des individus dans leurs soins (Kneckt, & al., 1999; Zrinyi, & al., 2003). Ainsi, la définition de Charrier & al. (2003) se range, *a priori*, assez bien sous un projet d'acquisition de compétences et d'autonomie pour le patient atteint d'un cancer :

« Ainsi, l'objectif de l'éducation thérapeutique est bien de développer chez le patient un partenariat avec les soignants et cela grâce à un transfert de compétences de ces derniers. Il s'agit de renforcer le rôle actif du sujet pour le guider vers une plus grande autonomie. » (Charrier & Feuvret, 2004, p. 274)

¹⁶ Cf. chapitre VI

Inspiré de ce modèle, nous trouvons des programmes d'autogestion du traitement en favorisant le développement des compétences du patient comme celui proposé par Côté & al. (2008) ou celui d'une approche négociée permettant au patient de prendre part aux décisions concernant son suivi (Eisenthal, & al., 1979), ou encore d'un modèle de collaboration et d'une approche concertée d'éducation du patient (Chockalingam, & al., 1998).

L'emphase actuelle mise sur l'éducation thérapeutique face aux apories des capacités à prédire l'observance, et selon ce que les auteurs entendent des actions à promouvoir, peut potentiellement décliner des programmes d'éducation sous ce modèle quoiqu'elle nous apparaisse plus souvent sous le signe de l'approche cognitive ou cognitivo-comportementale (Cf. Chapitre VI).

Pour clore ce chapitre, ajoutons que, quelque soit le type d'intervention testée ou préconisée, les raisons sous-jacentes à ces objectifs sont, en général, explicitement dans l'idée de réduire les risques d'apparition d'un état de maladie avérée ou des complications pour les individus. Et, pour certains auteurs, tous les moyens sont bons pour contrôler, surveiller et "contraindre" à la bonne prise de traitement prescrit (ils puisent donc dans les différentes approches).

« Le défaut d'observance du traitement antihypertenseur (au moins un tiers des patients hypertendus) doit toujours être évacué lorsqu'une HTA n'est pas équilibrée sous traitement et plus encore en présence d'une HTA résistante. Les moyens pour le dépister passent en premier lieu par l'utilisation du questionnaire du Comité français de lutte contre hypertension artérielle (fig.3). D'autres moyens existent dont le contrôle des renouvellements d'ordonnance ou l'utilisation d'un pilulier électronique (fig.2). La persistance d'une tachycardie sous bloquant, comme chez notre patient, doit alerter sur la probable non-observance au traitement. En dernier recours, un dosage plasmatique ou urinaire d'une substance active peut être effectué, comme cela a été fait dans le cas présenté. Tous les moyens doivent être mis en oeuvre afin d'améliorer l'observance au traitement : association du patient à la prise de décision, diminution du nombre de prises de médicaments en tenant compte de l'emploi du temps du patient, information sur sa maladie en collaboration avec d'autres professionnels de santé dont les pharmaciens. » (Baguet, 2005, p. 36).

Au final, les chercheurs qu'ils soient épidémiologistes, cliniciens ou d'une autre discipline ont de bonnes raisons de se retrouver décontenancés face à la variation des analyses des facteurs de l'observance. Et il leur faut parfois jouer serré pour inscrire leurs résultats au "palmarès". Ainsi, Mettlin et ses collaborateurs (1980), suite aux résultats de leur étude sur la "compliance" aux recommandations médicales de suivi dans les dépistages des cancers, notent que leurs résultats peuvent avoir quelques apports aux modèles théoriques de comportement de santé :

« Le modèle de croyance de santé comme à l'origine formulé par Rosenstock (11) et modifié par Gochman (5) et Becker et Maiman (2) suggère que des comportements de santé préventifs sont sous l'influence des perceptions de la personne et de sa sensibilité personnelle à la maladie, au sérieux de sa maladie, aux bénéfices et obstacles à l'action. Dans cette enquête, l'histoire personnelle du sujet soumis à un test de cancer peut se rapporter au concept de vulnérabilité, des personnes qui avec une histoire antérieure de cette maladie sont plus à même de se voir comme vulnérables. La découverte que cette variable est étroitement associée à la "compliance" est en accord avec les découvertes de Leavitt (9) sur la saillance du modèle de croyance en santé quant à l'utilisation des services de soins ambulatoires, qui a constaté que la vulnérabilité perçue est de la plus grande importance » (Mettlin & al., 1980, pp. 522-523).

Les analyses des articles recensés sont, en fait, loin de faire consensus sur les facteurs favorables ou défavorables à l'observance. Un même facteur, quel qu'il soit, est, au gré des études analysées, présenté comme un facteur favorisant l'observance ou l'inverse, à moins

que les auteurs concluent qu'il n'exerce aucun effet. Finalement, nous serons prudentes pour signaler qu'il semble néanmoins se dégager un effet négatif de la complexité, de la durée du coût des traitements. Plus sûrement, nous retiendrons que ceux qui ont fait de l'observance leur objet de recherche clinique reconnaissent au bout du compte que c'est une question des plus complexes parce que multidimensionnelle :

« *Compliance with treatment is a complex issue, influenced by socio-cultural and economic factors, and the quality of the tuberculosis treatment services offered by health care provider.* » (Liam, & al., 1999, p. 307).

Parce que les chercheurs cliniciens en sont arrivés à reconnaître que l'observance est à la fois dépendante d'une dynamique dans l'espace social et clinique, dans le temps et qu'elle interfère avec de multiples dimensions endogènes et exogènes, en France, les chercheurs les plus expérimentés sur cette question, ont commencé de s'en détourner quelque peu au profit d'un autre projet : l'éducation thérapeutique. Autrement dit, il semble raisonnable de considérer que tout un chacun, dans une trajectoire de soins, peut devenir "mauvais observant" (rupture totale ou partielle du projet des cliniciens¹⁷). Une fois ce parti pris, il reste à faire de "l'éducation" pour tenter de contrôler, de prévenir, et si besoin de corriger ce risque reconnu.

Les débats autour des notions de compliance en langue anglaise et observance en langue française, ont conduit les chercheurs cliniciens à envisager d'autres alternatives. En France, les discussions sont certes comme chez leurs homologues anglosaxons, engagées sur les implicites de soumission de l'observance – quoiqu'avec moins acuité¹⁸ – mais surtout, les chercheurs ont pris un sérieux tournant, en considérant qu'il fallait « en finir avec l'observance » puisque les recherches, à défaut d'arriver à s'entendre sur les facteurs prédictifs, convergeaient plutôt sur l'idée qu'elle pouvait survenir à tout instant et chez tout un chacun et que le mieux à faire restait à la prévenir ou à la corriger. Si les anglo-saxons cherchent une voie avec les notions d'adhérence de concordance, sensées suggérer plus de collaborations entre soignants et soignés, une voie de négociation, les Français s'orientent vers l'éducation thérapeutique affichant une volonté de former les individus à se conformer davantage aux recommandations des experts comme nous le verrons au chapitre VI. Ajoutons qu'en dépit de la volonté – et sans doute du désir bien légitime – des auteurs des articles recensés ici, d'apporter leur contribution au domaine des études concernant l'observance, ou quelle que soit la façon de nommer ces préoccupations, il demeure que les problèmes conceptuels et les problèmes de méthodologie affectent sérieusement l'interprétation de la très grande majorité des études réalisées depuis 40 ans dans ce domaine – ce que nous allons regarder de plus près au chapitre suivant – et fait douter de la validité des propositions relatives à son amélioration.

Bibliographie

_____, A guide to the literature on aggressive behavior. (1975). *Aggressive Behavior*, 1(3), 267-276.

¹⁷ Et nous soulignons intentionnellement car un projet thérapeutique est toujours et avant tout un projet des soignants où les cliniciens, qu'ils soient généraliste ou spécialistes, exercent toujours le rôle de l'expert. C'est au regard de ce projet qu'il considère comme la meilleure voie à suivre que les soignants se mettent en devoir d'en convaincre le patient, que ce dernier y adhère aisément ou qu'au contraire il y résiste.

¹⁸ Chez les chercheurs de langue anglaise, le débat est vif. L'opposition à l'idée que les malades devraient se soumettre est forte. En France, ce débat est très atténué et la figure du clinicien expert paraît moins remise en cause. Sans doute, faut-il y voir une différence d'héritage entre des sociétés anglo-saxonnes, souvent de tradition anglicane, majoritairement protestantes, très attachées au libre arbitre, et la société française que la tradition catholique invite davantage à reconnaître l'autorité supérieure et à s'y soumettre.

- Abramson, Garg, Cioffari, & Rotman. (1980). An evaluation of behavioral techniques reinforced with an anorectic drug in a double-blind weight loss study. *The Journal Of Clinical Psychiatry*, 41(7), 234-237.
- Abdelghani, A., Slama, S., Hayouni, A., Harrabi, I., Mezghanni, S., Garrouche, A., & al. (2009). Évaluation de l'observance et de l'acceptation du traitement du syndrome d'apnées obstructives du sommeil par pression positive continue. Étude prospective de 72 patients appareillés entre 2004 et 2007. *Revue de Pneumologie Clinique*, 65(3), 147-152.
- Abelhauser, A., Lévy, A., Laska, F., & Weill-Philippe, S. (2001). Le temps de l'adhésion. In ANRS (Ed.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*. (pp. 79-86). Paris: Editions EDK.
- Agyapong, V. I. O., Nwankwo, V., Bangaru, R., & Kirrane, R. (2009). Sources of patients' knowledge of the adverse effects of psychotropic medication and the perceived influence of adverse effects on compliance among service users attending community mental health services. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 29(6), 565-570.
- Allaert, F. A. (2004). Influence du profil sociodémographique et clinique des patients dyslipidémiques sur leur adhésion aux règles d'hygiène alimentaire associées au traitement hypocholestérolémiant (enquête nutrivast). *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 53(5), 279-289.
- Anderson, R. (1980). Prescribed medicines : who takes what? *Journal Of Epidemiology And Community Health*, 34(4), 299-304.
- Andréo, C., Bouhnik, A. D., Soletti, J., Bertholon, D. R., Moatti, J. P., Rossert, H., & al. (2001). La non-observance des patients infectés par le VIH, soutenus par une association communautaire. [Article]. *Sante Publique*, 13(3), 249-262.
- Appelbaum, P. S., & Gutheil, T. G. (1980). Drug refusal: a study of psychiatric inpatients. *The American Journal Of Psychiatry*, 137(3), 340-346.
- Baguet. (2005). HTA : les problèmes quotidiens d'une mauvaise observance thérapeutique. *Archives des Maladies du Coeur et des Vaisseaux - Pratique*, 2005(142), 36-37.
- Baile, & Engel. (1978). A behavioral strategy for promoting treatment compliance following myocardial infarction. *Psychosomatic Medicine*, 40(5), 413-419.
- Bain, D. J. G. (1977). Patient knowledge and the content of the consultation in general practice. *Medical Education*, 11(5), 347-350.
- Bakken, S., Holzemer, W. L., Brown, M. A., Powell-Cope, G. M., Turner, J. G., Inouye, J., & al. (2000). Relationship between perception of engagement with health care provider and demographic characteristics, health status, and adherence to therapeutic regimen in persons with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STDs*, 14(4), 189-197.
- Ball, W. L. (1974). Improving patient compliance with therapeutic regimens. *Can Med Assoc J.*, 111(3), 268-282.
- Barber, N. (2002). Should we consider non-compliance a medical error? *Qual Saf Health Care*, 11(1), 81-84.
- Barnes, P. J. (2005). Comment appliquer les recommandations en pratique clinique? . *Revue de Pneumologie Clinique*, 61(Supplement 2), 29-30.
- Barrier. (2009). Education thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin. *ADSP, mars 2009(66)*, 57-58.
- Barthassat, Calmy, Amati, Vincent-Suter, Schwarz, Hirschel, & Golay. (2009). Éducation thérapeutique en maladie infectieuse : l'exemple de l'infection à VI- H. *Revue Medicale Suisse*, 5(202), 1027-1031.
- Barthassat, Chambouleyron, & Golay. (2009). Propositions pour une éducation thérapeutique du patient apnéique. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 3(3), 298-302.
- Becker, M. H., & Maiman, L. A. (1975). Sociobehavioral Determinants of Compliance with Health and Medical Care Recommendations. *Medical Care*, 13(1), 10-24.
- Beltzer. (2007). Vulnérabilité, rapports sexuels à risque et non observance. *Transcriptase(135)*, 17-20.
- Benjaber, K., Rey, J. L., & Himmich, H. (2005). Étude sur l'observance du traitement antirétroviral à Casablanca (Maroc). *Médecine et Maladies Infectieuses*, 35(7-8), 390-395.
- Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., & al. (2001). *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* Paris: ANRS.
- Bilge, S. (2001). Analyse situationnelle de l'ethnicité : Apports et apories. *Études Ethniques au Canada/ Canadian Ethnic Studies*.
- Bilge, S. (2009). Théorisations féministes de l'intersectionnalité. *Diogène(225)*, 70-88.

- Bissell, P., May, C. R., & Noyce, P. R. (2004). From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions. *Social Science & Medicine*, 58(4), 851-862.
- Blackwell, B., MD. (1997). From compliance to alliance : a Quarter century of research. In B. Blackwell (Ed.), *Treatment compliance and the Therapeutic Alliance* (pp. 319-323). Winsconsin: Harwood academic publishers.
- Bloch-Dronsart. (1980). Témoignages de parents : des questions qui appellent des réponses... *Archives belges de médecine sociale, hygiène, médecine du travail et médecine légale*, 38(5-6), 299-307.
- Boisseau, Bachmann, Burde, Senesse, Arab, Plaze, De Sagazan, & Hébuterne. (2007). Une surveillance rapprochée et automatisée améliore-t-elle la nutrition entérale à domicile (NEAD) ? *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 21(Supplement 2), 35-36.
- Bonmarchand. (2005). Placer le patient au coeur du choix thérapeutique:Le secret d'une bonne adhésion au traitement. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 35(Supplement 1), S8-S10.
- Bonoma, & Tedeschi. (1973). Some effects of source behavior on target's compliance to threats. *Behavioral Science*, 18(1), 34-41.
- Bovet, P., Burnier, M., Madeleine, G., Waeber, B., & Paccaud, F. (2002). Monitoring one-year compliance to antihypertension medication in the Seychelles. *Bulletin Of The World Health Organization*, 80(1), 33-39.
- Bowen, D. J., Helmes, A., & Lease, E. (2001). Predicting Compliance. How Are We Doing ? In L. E. Burke & I. S. Ockene (Eds.), *Compliance in Healthcare and resaerch* (pp. 25-41). Armonk (NY): Futura Publishing Company.
- Brownell. (1979). Obesity and adherence to behavioral programs. *NIDA Research Monograph*(25), 224-237.
- Buchanan, N., & Mashigo, S. (1977). Problem in prescribing for ambulatory Black children. *South African Medical Journal = Suid-Afrikaanse Tydskrif Vir Geneeskunde*, 52(6), 227-229.
- Burnier, Santschi, Favrat, & Brunner. (2003). Monitoring compliance in resistant hypertension: An important step in patient management. *Journal of Hypertension, Supplement*(of Publication: May 2003), 21(22)(pp S37-S42), 2003.
- Burnier, Schneider, Chiolero, Stubi, & Brunner. (2001). Electronic compliance monitoring in resistant hypertension: The basis for rational therapeutic decisions. *Journal of Hypertension*(of Publication: 2001), 19(12)(pp 335-341), 2001.
- Butler, Peveler, Roderick, Horne, & Mason. (2004). Measuring compliance with drug regimens after renal transplantation: Comparison of self-report and clinician rating with electronic monitoring. *Transplantation*(of Publication: 15 Mar 2004), 77(75)(pp 786-789), 2004.
- Buyschaert, Lepair-Gadisseux, Weil, Vandeleene, Leonet, & Lambert. (1987). Effect of an in-patient education programme upon the knowledge, behaviour and glycaemic control of insulin dependent diabetic patients. *Diabete Metab*, 13(1), 31-36.
- Cabut. (1980). Rôle du médecin de famille dans l'éducation à l'usage des médicaments. *Archives belges de médecine sociale, hygiène, médecine du travail et médecine légale*, 38(5-6), 283-290.
- Caldwell, J. R., Cobb, S., Dowling, M. D., & de Jongh, D. (1970). The dropout problem in antihypertensive treatment. A pilot study of social and emotional factors influencing a patient's ability to follow antihypertensive treatment. *J Chronic Dis*, 22(8), 579-592.
- Callahan, Rawson, Glazer, McCleave, & Arias. (1976). Comparison of two naltrexone treatment programs: naltrexone alone versus naltrexone plus behavior therapy. *NIDA Research Monograph*, (9), 150-157.
- Carpenter, J. O., & Davis, L. J. (1976). Medical recommendations--followed or ignored? Factors influencing compliance in arthritis. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 57(5), 241-246.
- Carricaburu, & Ménoret. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Paris: Armand Colin.
- Carrier-Walker, L. (2005). Adhésion aux traitements au long cours. *Coin Presse*, (Importance des soins infirmiers). Retrieved from <http://www.icn.ch/>
- Charrier, & Feuvret. (2004). L'éducation thérapeutique en cancérologie : compte rendu du XXe congrès de la Société française de psycho-oncologie. Lyon, 5-6 décembre 2003. *Cancer/Radiothérapie*, 8(4), 274-276.
- Charron, M.-F., & Blanchet, M. (1980). Enquête sur les comportements et les perceptions des Québécois en matière d'alimentation. *Médecine & Nutrition*, 16(2), 103-123.

- Chesney, M. A., Morin, M., & Sherr, L. (2000). Adherence to HIV combination therapy. *Soc Sci Med*, 50(11), 1599-1605.
- Chisholm, M. A., Vollenweider, L. J., Mulloy, L. L., Jagadeesan, M., Wynn, J. J., Rogers, H. E., & al. (2000). Renal transplant patient compliance with free immunosuppressive medications. *Transplantation*, 70(8), 1240-1244.
- Chockalingam, Bacher, Campbell, Cutler, Dr-Over, Feldman, Fodor, Irvine, Ramsden, Thivierge, & Tremblay. (1998). Observance du traitement de l'hypertension artérielle : Recommandations de la - Coalition canadienne pour la prévention et le contrôle de l'hypertension artérielle.. *Revue Canadienne De Sante Publique : Canadian Journal of Public Health*, 89(5), 18-111, ann.
- Cockburn, J., Gibberd, R. W., Reid, A. L., & Sanson-Fisher, R. W. (1987). Determinants of non-compliance with short term antibiotic regimens. *British medical journal*, 295(6602), 814-818.
- Cognet, M., Bascougnano, S., & Adam-Vézina, E. (2009). *Traitement différentiel dans les parcours thérapeutiques. Maladies infectieuses: Vih-Sida, tuberculose*. Unpublished manuscript, Paris.
- Colette, Garrigue, & Sellin. (1977). Efficacité des règles d'hygiène dans la prophylaxie des schistosomiasis *Médecine tropicale*, 37(5), 521-529.
- Collen, J., Lettieri, C., Kelly, W., & Roop, S. (2009). Clinical and polysomnographic predictors of short-term continuous positive airway pressure compliance. *Chest*, 135(3), 704-709.
- Combahee River Collective. (2008). Déclaration du Combahee River Collective. *Cahiers du CEDREF, Femmes, genre, Migrations et Mondialisation : un état des problématiques*, 53-67.
- Corbeil, C., & Marchand, I. (2007). L'intervention féministe intersectionnelle : un nouveau cadre d'analyse et d'intervention pour répondre aux besoins pluriels des femmes marginalisées et violentées. *ARIR*, 21.
- Côté, Godin, Garcia-Ramirez, Gagnon, & Rouleau. (2008). Program Development for Enhancing Adherence to Antiretroviral Therapy among Persons Living with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 22(12).
- Cramer, J. A., Bradley-Kennedy, C., & Scalera, A. (2007). Treatment persistence and compliance with medications for chronic obstructive pulmonary disease. *Canadian Respiratory Journal*, 14(1), 25-29.
- Crenshaw, K. W. (2005). Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur. *Cahiers du Genre*(39), 51-82.
- Crowe, G., Theodore, C., Forster, G. E., & Goh, B. T. (1997). Acceptability and compliance with daily injections of procaine penicillin in the outpatient treatment of syphilis-treponemal infection. *Sexually Transmitted Diseases*, 24(3), 127-130.
- D'Atri, D. A., Fitzgerald, E. F., Freeman, D. H., Jr., Vitale, J. N., & Ostfeld, A. M. (1980). The Connecticut high blood pressure program: a program of public education and high blood pressure screening. *Preventive Medicine*, 9(1), 91-107.
- Davis, M. S. (1962). *Factors affecting perceived compliance with the medical regimen established for heart patients by their physicians* Purdue University.
- Davis, M. S., & Eichhorn, R. L. (1963). Compliance with Medical Regimens: A Panel Study. *Journal of Health & Human Behavior*, 4(4), 240-249.
- Davis M. S. (1966a). Variations Orders: Analysis of Congruence Between Survey Responses and Results of Empirical Investigations, *Journal Medical education*, 41 (11), 1037-1048.
- Davis, M. S. (1966b). Deviant Interaction in an Institutionalized relationship : Variation in Patients' Compliance with Doctors' Orders. Paper presented before the Medical Sociology Session, Sixth World Congress of Sociology. Evian, France.
- Davis, M. S. (1967). Predicting non-compliant behavior. *J Health Soc Behav*, 8(4), 265-271.
- Davis, M. S. (1968a). Physiologic, Psychological and Demographic Factors in Patient Compliance with Doctors' Orders. *Medical Care*, 6(2), 115-122.
- Davis, M. S. (1968b). Variations in patient's compliance with doctors' advice: an empirical analysis of patterns of communication. *American Journal of Public Health*, 58(2), 274-288.
- Deccache, & van Ballekom. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 282-287.
- Desai, B. T., Riley, T. L., Porter, R. J., & Penry, J. K. (1978). Active noncompliance as a cause of uncontrolled seizures. *Epilepsia*, 19(5), 447-452.
- Desclaux, A. (2001). L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ? In ANRS (Ed.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution* (pp. 57-66). Paris: Editions EDK.

- Desclaux, A., Lanièce, I., Ndoye, I., & Taverne, B. (Eds.). (2002). *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed.). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Desclaux, A., Sylla, O., Lanièce, I., Mbodj, F., Ciss, M., & Diop, K. (2002). Le dispositif d'appui à l'observance de l'ISAARV. In A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye & B. Taverne (Eds.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed., pp. 119-129). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- DiMatteo, M. R. (2004). Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Medical Care*, 42(3), 200-209.
- Dudley, D. L. (1979). Why patients don't take pills. *Chest*, 76(6 Suppl), 744-749.
- Eholié, S. P., N'Dour, C. T., Cissé, M., Bissagnéné, E., & Girard, P. M. (2006). L'observance aux traitements antirétroviraux : particularités africaines. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 36(9), 443-448.
- Eisenthal, S., Emery, R., Lazare, A. & Udin, H. (1979). "Adherence" and the negotiated approach to patienthood. *Archives Of General Psychiatry*, 36(4), 393-398.
- Eshelman, F. & Fitzloff, J. (1976). Effect of packaging on patient compliance with an antihypertensive medication. *Current Therapeutic Research, Clinical And Experimental*, 20(2), 215-219.
- Espinoza, J. & Velazco, F. (1974). Education sexuelle de la primigeste. *Gynécologie*, 25(2), 207-210.
- Eymard, C. (2007). L'accompagnement à l'observance thérapeutique des personnes toxicomanes sous traitement de substitution en situation de précarité. *Drogues, santé et société*, 6(2), 153-184.
- Fassin. D. (2002). Sida, immigration et inégalité : nouvelles réalités, nouveaux enjeux. In ANRS (Ed.), *Sida, immigration et inégalités : nouvelles réalités, nouveaux enjeux* (pp. 1-14). Paris: Editions EDK.
- Finnerty, F. A., Jr., Shaw, L. W., & Himmelsbach, C. K. (1973). Hypertension in the inner city. II. Detection and follow-up. *Circulation*, 47(1), 76-78.
- Flamant, C. Gauthier, E. & Clavel-Chapelon, E. (2005). Profil des femmes ne respectant pas les recommandations sur le dépistage du cancer du sein par mammographie : Résultats de la cohorte E3N. [Article document papier]. *Revue Médicale De L'assurance Maladie*(1), 15-22.
- Fletcher, S., Appel, F. & Bourgeois, M. (1975). Management of hypertension. Effect of improving patient compliance for follow-up care. *The journal of the American Medical Association*, 233(3), 242-244.
- Fletcher, S., Appel, F. & Bourgeois, M. (1974). Improving emergency room patient follow up in a metropolitan teaching hospital. Effect of a follow up clerk. *The New England Journal of Medicine*, 291(8), 385-388.
- Fletcher, S. W., Deliakis, J., Schoch, W. A., & Shapiro, S. H. (1979). Predicting blood pressure control in hypertensive patients: an approach to quality-of-care assessment. *Medical Care*, 17(3), 285-292.
- Fletcher, S. W., Fletcher, R. H., Thomas, D. C., & Hamann, C. (1979a). Patients' understanding of prescribed drugs. *Journal Of Community Health*, 4(3), 183-189.
- Fletcher, S. W., Pappius, E. M., & Harper, S. J. (1979b). Measurement of medication compliance in a clinical setting. Comparison of three methods in patients prescribed digoxin. *Archives Of Internal Medicine*, 139(6), 635-638.
- Fontanet, A. (2006). Prise en charge simplifiée et décentralisée des patients VIH en milieu rural : - faisable et efficace. *Transcriptase*(128), 2-4.
- Foucault, M. (1999). *Les anormaux* (Vol. sous la direction de François Ewald & Alessandro Fontana). Paris: Seuil, Gallimard.
- Fournier, C., & Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique*, 19(5), 112.
- Freire, P. (1971). *L'éducation : pratique de la liberté*. Bar-le-Duc: Editions du Cerf.
- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés. Suivi de Conscientisation et révolution*. Paris: Maspero.
- Gallois, P., Vallee, J-P. & Le Noc, Y.. (2006). L'observance des prescriptions médicales : quels sont les facteurs en cause ? Comment l'améliorer ? [Article document papier]. *Medecine : De La Medecine Factuelle a Nos Pratiques*, 2(9), 402-406.
- Garell, M., Kaminski, M., & Franc, M. (1978). Prenatal prevention and women behaviour. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*, 7(7), 1177-1188.
- Gengo, F., Frazer, A., Ramsey, A. & Mendels, J. (1980). The lithium ratio as a guide to patient compliance. *Comprehensive Psychiatry*, 21(4), 276-280.

- Gibson. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*(16), 354-361.
- Given, B., Given, C. W., & Simoni, L. E. (1979). Relationships of processes of care to patient outcomes. *Nursing Research*, 28(2), 85-93.
- Glanz, K. (1980). Compliance with dietary regimens: Its magnitude, measurement, and determinants. *Preventive Medicine*, 9(6), 787-804.
- Govaerts, M. (1980). Le mauvais usage du médicament - Dangers de l'automédication. *Archives belges de médecine sociale, hygiène, médecine du travail et médecine légale*, 38(5-6), 275-282.
- Grimaldi, A. (2008). L'autosurveillance glycémique au cours du diabète de type 2 non insulinotraité : le pour ! *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2(4), 413-416.
- Grimaldi, A. (2003). Mesurer l'observance, pour quoi faire ? *La Revue de Médecine Interne*, 24(12), 766-767.
- Greenstein, O'Brien, Mintz, Woody, & Hanna. (1976). Clinical experience with naltrexone in a behavioral research study: an interim report. *NIDA Research Monograph*(9), 141-149.
- Haines, S. J. (1979). Randomized clinical trials in the evaluation of surgical innovation. *Journal Of Neurosurgery*, 51(1), 5-11.
- Hamblin, D., Wells, F. O., & Ellis, S. (1979). A study of the compliance to prescribed treatment of patients on anti-hypertensive therapy. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 4(1), 41-49.
- Hanlon, T. E., McCabe, O. L., Savage, C., & Kurland, A. A. (1975). A controlled comparison of cyclazocine and naloxone treatment of the paroled narcotic addict. *10*(4), 240-250.
- Haynes, B. R. (1976). A critical Review of the "Determinants" of Patient Compliance with Therapeutic Regimens. In D. L. Sackett & B. R. Haynes (Eds.), *Compliance with Therapeutic Regimens* (pp. 26-39). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Haynes, B. R. (1979). Determinants of compliance: the disease and the mechanics of treatment. In B. R. Haynes, W. D. Taylor & D. L. Sackett (Eds.), *Compliance in healthcare* (pp. 49-62). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Haynes, B. R., Taylor, W. D., & Sackett, D. L. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Haynes, B.R. (2010). Entretien semi-directif réalisé par Adam-Vézina, Emilie & Cagnet, Marguerite. In Université McMaster - Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, Hamilton, Ontario, Canada.
- Hershey, J. C., Morton, B. G., Davis, J. B., & Reichgott, M. J. (1980). Patient compliance with antihypertensive medication. *American Journal of Public Health*, 70(10), 1081-1089.
- Hicks, J. (2004). On the Application of Theories of 'Internal Colonialism' to Inuit Societies. Paper presented at the Annual Conference of the Canadian Political Science Association.
- Hulka, B. S., Kupper, L. L., Cassel, J. C., & Mayo, F. (1975). Doctor-patient communication and outcomes among diabetic patients. *Journal of Community Health*, 1(1), 15-27.
- Institut national de veille sanitaire (INVS). (2007). *Lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles en France. 10 ans de surveillance, 1996-2005*, INVS.
- Jellinek, M. (1978). Referrals from a psychiatric emergency room: relationship of compliance to demographic and interview variables. *The American Journal Of Psychiatry*, 135(2), 209-213.
- Johnson, S. S. (1979). Health beliefs of hypertensive patients in a family medicine residency program. *The Journal Of Family Practice*, 9(5), 877-883.
- Johnson, Stalonas, Christ, & Pock. (1979). The development and evaluation of a behavioral weight-reduction program. *International Journal Of Obesity*, 3(3), 229-238.
- Kelly, & May. (1982). Good and bad patients : a review of the literature and a theoretical critique *Journal of Advanced Nursing*(7), 147-156.
- Kemp, R., & David, A. (1995). Psychosis: insight and compliance. *Current Opinion in Psychiatry*, 8(6), 357-361.
- Kemppainen, J. K., Levine, R., Buffum, M., Holzemer, W., Finley, P., & Jensen, P. (2004). Antiretroviral adherence in persons with HIV/AIDS and severe mental illness. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 192(6), 395-404.
- Kiarie, J. N., Kreiss, J. K., Richardson, B. A., & John-Stewart, G. C. (2003). Compliance with antiretroviral regimens to prevent perinatal HIV-1 transmission in Kenya. *AIDS*, 17(1), 65-71.
- Kneckt, Syrjälä, Laukkanen, & Knuutila. (1999). Self-efficacy as a common variable in oral health behavior and diabetes adherence. *European Journal Of Oral Sciences*, 107(2), 89-96.
- Lee, P., & Tan, L. J. P. (1979). Drug Compliance in Outpatients with Rheumatoid Arthritis. *Internal Medicine Journal*, 9(3), 274-277.
- Levy Rona. (1977). Relationship of a overt commitment to task compliance in behavior therapy.

- Journal Behavioral Therapy Experimental Psychiatry*, 8(1), 25-29.
- Liam, C. K., Lim, K. H., Wong, C. M., & Tang, B. G. (1999). Attitudes and knowledge of newly diagnosed tuberculosis patients regarding the disease, and factors affecting treatment compliance. *Int J Tuberc Lung Dis*, 3(4), 300-309.
- Lutfey, K. (2005). On practices of 'good doctoring': reconsidering the relationship between provider roles and patient adherence. *Sociol Health Illn*, 27(4), 421-447.
- Madec, Y. (2006). Adhérence aux antirétroviraux selon le lieu de séjour. *Transcriptase*(130), 6-8.
- Mallion, Dutrey-Dupagne, Vaur, Genes, Renault, Baguet, Boutelant, & Elkik. (1995). Comportement des patients ayant une hypertension artérielle légère à modérée vis-à-vis de leur traitement. Apport du pilulier électronique. *Ann Cardiol Angeiol (Paris)*, 44(10), 597-605.
- Marcus, A. C., Reeder, L. G., Jordan, L. A., & Seeman, T. E. (1980). Monitoring health status, access to health care, and compliance behavior in a large urban community: a report from the Los Angeles health survey. *Medical Care*, 18(3), 253-265.
- Menzies, R., Vissandjee, B., & Amyot, D. (1992). Factors associated with tuberculin reactivity among the foreign-born in Montreal. *American Review of Respiratory Disease*, 142, 752-756.
- Metry, J.M. (1999). Measuring Compliance in Clinical Trials and Ambulatory Care. In Metry, J. M. & Meyer, U. A. (Eds.), *Drug Regimen Compliance. Issues on Medical Trial and Patient Management* (1 ed., pp. 1-21). Chichester West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Metry, J.M. & Meyer U.A.(Eds.). (1999). *Drug Regimen Compliance. Issues on Medical Trial and Patient Management* (1 ed.). Chichester West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Mettlin, Reese, & Murphy. (1980). Care-seeking behavior among positive screenees. *Preventive Medicine*, 9(4), 518-524
- Miles, & Wilder. (2009). The effects of behavioral skills training on caregiver implementation of guided compliance. *Journal Of Applied Behavior Analysis*, 42(2), 405-410.
- Millan, J. (1980). Contrôle de la lèpre en Guadeloupe. *Médecine tropicale*, 40(4), 441-445.
- Miller, R. L., & Algee, J. (1978). Noncompliance and drug toxicity in black, poor, and aged patients. *Journal Of The National Medical Association*, 70(10), 733-736.
- Miszczynski, M., & Stern, E. (1979). Detection of cervical and breast cancer: a community-based pilot study. *Medical Care*, 17(3), 304-313.
- Morin, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., Setbon, M. & Souteyrand, Y. (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 5-20). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.
- Mouala, C., Kaba-Mebri, J., Wata, J.-B., & Rey, J.-L. (2006). Facteurs associés à une bonne observance thérapeutique chez les patients infectés par le VIH à Bangui. *Sante*, 16(2), 119-124.
- Mucklow, J. C., & Dollery, C. T. (1978). Compliance with anticonvulsant therapy in a hospital clinic and in the community. *British Journal Of Clinical Pharmacology*, 6(1), 75-79.
- Nelson, A. A., Gold, B. H., Hutchinson, R. A., & Benezra, E. (1975). Drug default among schizophrenic patients. *American journal of hospital pharmacy*, 32(12), 1237-1242.
- Nelson, E. C., Stason, W. B., Neutra, R. R., & Solomon, H. S. (1980). Identification of the noncompliant hypertensive patient. *Preventive Medicine*, 9(4), 504-517.
- Nielsen, B., Nielsen, A. S., & Wraae, O. (2000). Factors associated with compliance of alcoholics in outpatient treatment. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 188(2), 101-107.
- O'Boyle, S. J., Power, J. J., Ibrahim, M. Y., & Watson, J. P. (2002). Factors affecting patient compliance with anti-tuberculosis chemotherapy using the directly observed treatment, short-course strategy (DOTS). *Int J Tuberc Lung Dis*, 6(4), 307-312.
- O'Brien, M. E. (1979). Hemodialysis regimen compliance and social environment: a panel analysis. *Nursing Research*, 29(4), 250-255.
- Oldridge, N. B., Wicks, J. R., Hanley, C., Sutton, J. R., & Jones, N. L. (1978). Noncompliance in an exercise rehabilitation program for men who have suffered a myocardial infarction. *Can Med Assoc J*, 118(4), 361-364.
- OMS/WHO. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: Organisation mondiale de la santé.
- Paillet, C. M., & Csillik, A. S. (2008). Stades d'observance des patients schizophrènes chroniques. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 18(1), 32-35.
- Palazzolo, J. (2009). Observance médicamenteuse et rechutes dans la schizophrénie : des neuroleptiques classiques aux APAP. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 167(4), 308-317.

- Parant, O., Serignol, J., Lamiche-Lorenzini, F., Coustols-Valat, M., Monrozies, X., & Hanaire, H. (2007). À propos de l'article : « Observance à l'hyperglycémie provoquée par voie orale du post-partum après un diabète gestationnel », publié dans le no 3/2007. *Journal de Gynecologie Obstetrique et Biologie de la Reproduction*, 36(7), 719-720.
- Parkin, D. M., Henney, C. R., Quirk, J., & Crooks, J. (1976). Deviation from prescribed drug treatment after discharge from hospital. *British Medical Journal*, 2(6037), 686-688.
- Pélicand, Fournier, & Aujoulat. (2009). Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation thérapeutique du patient dans la relation de soins. *ADSP, mars 2009*(66), 21-23.
- Pendleton, L., House, W. C., & Parker, L. E. (1987). Physicians' and patients' views of problems of compliance with diabetes regimens. *Public Health Reports*, 102(1), 21-26.
- Persson, G. (1979). Factors related to drug compliance and attrition in neurotic outpatients treated with anxiolytics. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 60(2), 163-169.
- Plouin, P. F., Degoulet, P., Bautier, P., & Menard, J. (1979). Le traitement de l'hypertension : stratégie à long terme. *Rev Prat*, 29(57), 4409-4416.
- Podell, R. N., Kent, D., & Keller, K. (1976). Patient psychological defenses and physician response in the long-term treatment of hypertension. *The Journal Of Family Practice*, 3(2), 145-149.
- Poll, I. B., & De-Nour, A. K. (1980). Locus of control and adjustment to chronic haemodialysis. *Psychological Medicine*, 10(1), 153-157.
- Pomerleau, Pertschuk, Adkins, & Brady. (1978). A comparison of behavioral and traditional treatment for middle-income problem drinkers. *Journal Of Behavioral Medicine*, 1(2), 187-200.
- Réach, G. (2005). Pour une approche quasi physiopathologique de l'observance thérapeutique. *Archives des Maladies du Coeur et des Vaisseaux - Pratique*, 2005(136), 7-8.
- Réach, G. (2006). La non-observance thérapeutique : une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine. *Medecine : De La Medecine Factuelle a Nos Pratiques*, 2(9), 411-415.
- Rhodes Amarasingham, L. (1980). Social and Cultural Perspectives on Medication Refusal. *American Journal of Psychiatry*, 137(3), 353-358.
- Rosner, Mirabel-Sarron, Guelfi, & Rouillon. (2007). Comment les thérapies cognitivo-comportementales préviennent les rechutes chez le patient bipolaire: Relapse Prevention in Bipolar Disorder: The Role of Behavioral Cognitive Therapy. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 17(3), 109-114.
- Roth, H. P., & Caron, H. S. (1978). Accuracy of doctors' estimates and patients' statements on adherence to a drug regimen. *Clinical Pharmacology And Therapeutics*, 23(3), 361-370.
- Roy, B. (2003). *Sang sucré, pouvoirs codés, médecine amère. Diabète et processus de construction identitaire: les dimensions socio-politiques du diabète chez les Innus de Pessant*. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Roy, B. (2004). Vulnérabilité des autochtones ou regard tutélaire des milieux de la santé. In F. Saillant, M. Clément & C. Gaucher (Eds.), *Identité, vulnérabilité, communautés* (pp. 189-229). Québec: Nota Bene.
- Russell, J., Krantz, S., & Neville, S. (2004). The patient-provider relationship and adherence to highly active antiretroviral therapy. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 15(5), 40-47.
- Sadler, Seyden, Howe, & Kaminsky. (1976). An evaluation of "groups for parents" a standardized format encompassing both behavior modification and humanistic methods. *Journal of Community Psychology*, 4(2), 157-163.
- Sarradon-Eck, Egrot, Blanc, & Faure. (2008). Approche anthropologique des déterminants de l'observance dans le traitement de l'hypertension artérielle. *Pratiques Et Organisation Des Soins*(1), 3-12.
- Schwarzwald, Raz, & Zvibel. (1979). The Applicability of the Door-in-the Face Technique when Established Behavioral Customs Exist. *Journal of Applied Social Psychology*, 9(6), 576-586.
- Seltzer, A., Roncari, I., & Garfinkel, P. (1980). Effect of patient education on medication compliance. *Canadian Journal of Psychiatry*, (8), 638-645.
- Shapiro, M., Bleho, J., Curran, M., Farrell, K., Klein, D., Weigensberg, A., & al. (1978). Problems in the control of hypertension in the community. *Canadian Medical Association Journal*, 118(1), 37-40.
- Snyder, D., Lynch, J. J., & Gruss, L. (1976). Doctor-patient communications in a private family practice. *The Journal Of Family Practice*, 3(3), 271-276.
- Sow, K. N., & Desclaux, A. (2002a). L'adhésion au traitement antirétroviral. In A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye & B. Taverne (Eds.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments*

- antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (pp.129-139). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Sow, & Desclaux. (2002b). L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative. In Desclaux, A., Lanièce, I., Ndoye, I. & Taverne, B. (Eds.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed., pp. 109-118). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Spire, B., & Moatti, J.-P. (2000). L'observance une donnée dynamique. *Transcriptase, octobre-novembre*(87).
- Spire, B. (2002). Dynamique de l'observance. *Transcriptase, automne*(104).
- Stamler, R. (1975). Adherence and blood-pressure response to hypertension treatment. *The Lancet*, 2(7947), 1227-1230.
- Starfield, B., Steinwachs, D., Morris, I., Bause, G., Siebert, S., & Westin, C. (1979). Presence of observers at patient-practitioner interactions: impact on coordination of care and methodologic implications. *American Journal Of Public Health*, 69(10), 1021-1025.
- Steidl, J. H., Finkelstein, O. F., Wexler, J. P., Feigenbaum, H., Kitsen, J., Klinger, A. S., & al. (1980). Medical condition, adherence to treatment regimens, and family functioning. Their interactions in patients receiving long-term dialysis treatment. *Archives Of General Psychiatry*, 37(9), 1025-1027.
- Strauss. (1964). The Social Loss of Dying Patients. *American Journal of Nursing*(64), 119-121.
- Strauss, A., Schatzman, L., Bucher, B., Ehrlich, D., & Sabshin, M. (1963). The Hospital and Its Negotiated Order. In Freidson, E. (Ed.), *The Hospital in Modern Society* (pp. 147-168). New York: The Free Press.
- Stuart. (1967). Behavioral control of overeating. *Behaviour Research and Therapy*(5), 357-365.
- Taylor, R. B., Burdette, J. A., Camp, L., & Edwards, J. (1980). Purpose of the medical encounter: identification and influence on process and outcome in 200 encounters in a model family practice center. *The Journal Of Family Practice*, 10(3), 495-500.
- Tedeschi, Bonoma, & Lindskold. (1970). Threateners' reactions to prior announcement of behavioral compliance or defiance. *Behavioral Science*, 15(2), 171-179.
- Thibaudeau, M. F., & Reidy, M. M. (1977). Nursing makes a difference: a comparative study of the health behavior of mothers in three primary care agencies. *International Journal Of Nursing Studies*, 14(2), 97-107.
- Ullmann, A., & Davis, M. S. (1965). Assessing the Medical Patient's Motivation and Ability to Work. *Social Casework*, XLVI, 195-202.
- Unterhalter, B. (1979). Compliance with Western medical treatment in a group of black ambulatory hospital patients. *Social Science & Medicine. Medical Psychology & Medical Sociology*, 13A(6), 621-630.
- Wagner, E. H., Warner, J. T., & Slome, C. (1980). Medical care use and hypertension. *Medical Care*, 18(12), 1241-1250.
- Wallach, I. (2007). Favoriser l'observance aux antirétroviraux : une analyse des pratiques de médecins hospitaliers en France. *Revue Internationale sur le Médicament*, 1, 155-184.
- Wellard. (1998). Constructions of chronic illness. *International Journal of Nursing Studies*(35), 49-55.
- Wenerowicz. (1979). The use of behavior modification techniques for the treatment of hemodialysis patient non-compliance: a case study. *Journal Of Dialysis*, 3(1), 41-50.
- Wilder, J. F., Plutchnik, R., & Conte, H. R. (1977). Compliance with psychiatric emergency room referrals. *Archives Of General Psychiatry*, 34(8), 930-933.
- Wilholm, B. E. (1980). Irregular drug intake and serum chlorpropamide concentrations. *European Journal Of Clinical Pharmacology*, 18(2), 159-163.
- Wilson. (1979). Current status of behavioral treatment of obesity. *NIDA Research Monograph*(25), 202-223.
- Woodard, & Berry. (2001). Enhancing adherence to prescribed exercise: Structured behavioral interventions in clinical exercise programs. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*(of Publication: 2001), 21(24)(pp 201-209), 2001.
- Wurtele, S. K., Galanos, A. N., & Roberts, M. C. (1980). Increased return compliance in a tuberculosis detection drive. *Journal of Behavioral Medicine*, 3(3), 311-318.
- Wysocki, M., Czyzyk, A., Slonska, Z., Krolewski, A., & Janeczko, D. (1978). Health behaviour and its determinants among insulin-dependent diabetics. Results of the diabetes Warsaw study. *Diabète & Métabolisme*, 4(2), 117-122.
- York, P., & Materu, N. L. B. (1980). Patient medication compliance in a developing country. *Journal of Clinical and Hospital Pharmacy*, 5(4), 307-310.

- Young, J. W. (1980). The effects of perceived physician competence on patients' symptom disclosure to male and female physicians. *Journal Of Behavioral Medicine*, 3(3), 279-290.
- Ziesat. (1977). Behavior modification in the treatment of hypertension. *International Journal Of Psychiatry In Medicine*, 8(3), 257-265.
- Zrinyi, Juhasz, Balla, Katona, Ben, Kakuk, & Pall. (2003). Dietary self-efficacy: Determinant of compliance behaviours and biochemical outcomes in haemodialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*(of Publication: 01 Sep 2003), 18(19)(pp 1869-1873), 2003.

Chapitre IV

Les problèmes de la méthode et de ses limites

Marguerite Cognet et Emilie Adam-Vézina (avec la collaboration de Rosane Braud)

Très tôt quelques auteurs signalent que la mesure de l'observance est un problème. Tout d'abord parce que dès les premières études, les auteurs s'aperçoivent de la complexité du phénomène à la fois par sa multidimensionnalité et par l'intrication interdépendante des nombreux facteurs. Dans un article de 1967, Davis avait montré que la prédiction de l'observance dépendait de plusieurs facteurs tant psychologiques que sociaux. Il ajoutait que les normes et les valeurs des patients pouvaient être en conflit avec les conseils des médecins (Davis, 1967). Déjà, il établissait qu'il n'y avait pas de facteurs majeurs et encore moins de facteurs indépendants qui, pris isolément, pourraient permettre de prédire l'observance ou expliquer la non observance.

La question de la mesure pose également le débat autour de la définition de ce que l'on souhaite mesurer, ici l'observance et ses termes connexes. Notre recension d'écrits montre que beaucoup d'auteurs ne définissent pas les notions utilisées. A l'aide de notre corpus (n=517), nous trouvons que, dans le cas de *compliance*, 63,3% des auteurs qui l'utilisent n'y adjoignent pas de définition. Il en va de même pour 78,4% des auteurs qui utilisent la notion d'*adherence*, 54,8% pour observance et 72,3% pour adhésion. Alors, comment mesurer un phénomène dont la définition n'est clarifiée ? C'est justement tout le problème du champ des recherches sur l'observance : « *one problem in the field is the unresolved debate concerning accurate terminology.* » (Akerblad & al., 2003, p.347).

La non-déclinaison des définitions se juxtaposent souvent avec la non-explicitation de la méthodologie utilisée par les auteurs. En effet à la lecture des documents, on se rend souvent compte que leurs auteurs passent aussi à la trappe l'exposé de leur méthodologie d'enquête et d'analyse. On retrouve alors trois cas de figure : 1) des auteurs qui définissent l'observance sans exposer leur méthodologie (Bunzel, 2000); 2) d'autres qui ne la définissent pas mais qui déclinent leur méthodologie (Linn, 1980); et 3) des auteurs qui ne font mention ni de la définition, ni de la méthodologie (Misczynski, 1979).

Les études cliniques qui ont été compilées par nous ou d'autres (Chesney, & al., 2000; Costagliola & Barberousse, 2001; Deccache, 2009; Deccache & van Ballekom, 2010; DiMatteo, 2004; Garcia Ramirez & Cote, 2003; Haynes, 1976, 1979; Morin, 2001; Tarquinio & Tarquinio, 2007) posent divers problèmes méthodologiques tant dans la constitution de leurs échantillons que dans les instruments qu'ils utilisent pour évaluer les problèmes observés et, le cas échéant, pour les mesurer avec précision. Ce sont ces différents problèmes de méthode et des limites de ces études que nous allons considérer dans ce chapitre.

4.1. LES PROBLEMES DE MESURE

Les écueils méthodologiques que tout un chacun rencontre quand il tente de compiler les résultats des nombreuses études cliniques sur l'observance sont d'ordres divers. Il y a sans conteste, en premier lieu, un problème de définition de ce qu'est l'observance (ou son équivalent anglais « *compliance* » et leurs termes connexes), de ce qui peut être classé comme de la mauvaise ou de la non observance et puis de ce qui doit être mesuré et comment, afin de rendre compte de l'état du phénomène que le chercheur prétend observer.

Ce problème était d'ores et déjà très bien identifié par Sackett dès les premiers travaux de l'équipe de l'université McMaster (Sackett, 1976) et nous l'avons déjà abordé dans le chapitre II de ce rapport. En deuxième lieu viennent des problèmes de constitution des échantillons tant quand le chercheur tente d'isoler les facteurs prédisposant positivement ou négativement les patients à l'observance que quand il teste un médicament pour lequel il va retenir des individus plutôt prédisposés à l'observance (Wilhom, 1980; O'Brien, 1979). Des problèmes de mesure déjà très bien décrits par Feinstein (1976). Enfin, le troisième obstacle méthodologique important tient aux instruments et aux techniques de collecte de données mobilisés pour recueillir les faits auquel s'ajoutent a) la question du statut des techniques de collecte subjectives (perceptions des patients, perceptions des médecins, du réseau social environnant le patient, etc.) *versus* celui des techniques dites objectives (recueil des fluides corporels, observation directe, comptage des pilules, etc.) que certains auteurs traitent comme des instruments de mesure directe ou indirecte (Tarquinio & al., 2000) ; b) le manque d'évaluation des interventions préconisées et mises en œuvre (Morin, 2001).

4.1.1. Des problèmes de la définition au problème de la mesure

Le constat de l'hétérogénéité des définitions de ce que les cliniciens entendent par observance, que ce soit en langue française ou anglaise, nous ne sommes pas les premiers à le relever (*Cf. Chapitre II*). Sackett lui-même pose ce problème dès l'introduction du premier livre synthèse du symposium tenu en 1974 à Hamilton, Canada (Sackett, 1976). En dépit de l'effort que lui et son équipe feront pour conceptualiser la notion de *compliance*, force est de constater que les cliniciens, pour une grande part, continueront de proposer des définitions *ad hoc* de cette notion et de tous ses avatars, dont « observance ». Des définitions qui sont souvent très orientées par ce qu'ils souhaitent démontrer dans l'immédiateté.

« The validity of this definition is supported by the significant correlation found between "compliance"- a process measure – and blood pressure control an outcome indicator of the level of cardiovascular risk. Sixty-two percent of compliant, versus 36% of noncompliant, patients had average diastolic blood pressures below 95 mm Hg during the year preceding the interview. » (Nelson & al., 1980, pp. 514-515).

Inutile de dire que l'absence de définition claire empêchera une véritable conceptualisation de l'observance et nuira à toute tentative de modélisation du phénomène. Le constat que faisaient les chercheurs de l'université de McMaster à Hamilton tant sur le problème des définitions (Sackett, 1976) que sur celui des méthodes d'échantillonnage (Feinstein, 1976) ou d'autres types de problèmes méthodologiques, un nombre important d'autres chercheurs le répèteront tout au long des quatre décennies suivantes sans empêcher pourtant qu'il se perpétue.

Ces problèmes de définition de l'observance ont une incidence directe et évidente sur les possibilités de la mesurer comme le font remarquer les chercheurs des années 1970, 1980 et 1990 :

« Comparisons of compliance studies are difficult because of variation in the definition of compliance and in the selection of cut-off points for distinguishing compliant from noncompliant behaviour. » (Gordis, 1976, p. 52);

« Patient compliance is a generic term definable in myriad ways.» (Nelson, & al., 1980, p. 514). » ;

« Many have noted that compliance research is limited by both the lack of a definition of compliance and the variability in definition (2, 3, 10, 15). Measurement is a challenge ubiquitous in compliance research. » (Raiz & al., 1999, p.51).

En 2002, Gray et ses collaborateurs font le même constat réaliste :

« *Estimating compliance rates in people with schizophrenia has proved difficult for two reasons. Firstly, there is no agreed definition of compliance – definitions vary from complete cessation or verbal refusal to any significant deviation from prescription, including dosage errors or failure to attend appointments.* » (Gray, & al., 2002, p. 277).

Près de 40 ans après les premières recherches, le problème de la définition et subséquemment de la méthode n'est toujours pas résolu, ce qui fait dire à des chercheurs que l'évaluation de l'observance « *rencontre un certain nombre de difficultés méthodologiques* » (Lanièce, & al., 2002, p. 97), du fait de l'absence de méthode de mesure de référence (Chesney & al., 2000; Costagliola & Barberousse, 2001; Lanièce & al., 2002; Liu, & al., 2001).

Parmi les raisons les plus convaincantes notons celles évoquées depuis déjà 30 ans par Wiholm (1980), un pharmacologiste suédois qui soulignait qu'une des causes majeures des variations trouvées dans les études de la "compliance" revient à la question de sa définition et des méthodes de mesure. Propos qui sont totalement convergents avec d'autres auteurs (Bowen, & al., 2001a; Roth & Caron, 1978; Seltzer, & al., 1980). Nelson & al. (1980) le soulignent également et l'on voit bien que cela a à voir avec la définition même (implicitement ou explicitement) que les chercheurs donnent à la notion et qui peut varier très largement comme nous l'avons vu au chapitre II. Certains auteurs, comme Nelson et ses collaborateurs (1980) estiment avoir affaire à un processus dynamique dont il faut considérer la temporalité, quand d'autres, comme Ménard (1979), ramènent l'observance à un simple taux qu'il faut seulement mesurer :

« (...) *compliance is a dynamic, not static, phenomenon, since the patient's regimen and the degree of adherence will vary over time.* » (Nelson & al., 1980, p. 514) ;

« *Une prise de moins de 80% de la dose totale prescrite.* » (Ménard, 1979, p. 7).

Or, certains auteurs mentionnent que cette mesure de l'observance se limite trop souvent à la prise des médicaments et écarte la prise en compte de comportements hygiéno-diététiques pourtant essentiels dans la prise en charge de certaines maladies chroniques :

« *L'évaluation de l'observance des recommandations concernant les modifications de l'hygiène de vie devrait également être prise en compte, des recherches ayant montré que les personnes hypertendues dont la pression artérielle est non normalisée sont aussi celles qui ont le plus d'habitudes de vie néfastes pour leur santé* (Laurent et al., 2003). » (Muller et al., 2007, p. 303).

Ce que Lamouroux & al. (2005) expliquent en faisant une distinction entre observance et adhésion lors des essais thérapeutiques où, dans le premier cas, les comportements sont mesurés et, dans le deuxième, c'est l'acceptation du patient au traitement qu'il faut évaluer :

« *En effet, dans les essais cliniques, ce qui est mesuré c'est la dimension comportementale de l'observance : le sujet prend t-il correctement son traitement ? Suit-il les recommandations médicales ? Concernant l'adhésion, il s'agit du degré d'acceptation du patient vis-à-vis de sa thérapeutique.* » (Lamouroux & al., 2005, p.33).

Cette distinction terminologique n'est pas anodine et provoque un effet sur les résultats obtenus : « *Ces deux perspectives et les positions qu'elles induisent expliquent en partie les écarts erratiques observés dans les articles relatifs à l'observance, notamment dans l'asthme où Bauman [20] rapporte des estimations du nombre de patients non-observants variant entre 3 et 88 %.* » (Ibid., p.34).

De l'ensemble des critiques, que nous retrouvons en termes identiques aujourd'hui encore, nous pouvons souligner trois modes d'appréciation de l'observance qui posent tous des problèmes de définition et de mesure :

- le problème de la subjectivité des médecins vis-à-vis de leurs patients (ce que d'autres soulignent également). Sur quelle représentation se fonde l'idée de

l'observance chez un médecin – et rien n'assure que cette vision soit commune et unique à tous les médecins – et sur quels critères celui-ci s'appuie-t-il pour l'estimer au plus juste ;

- le problème de la subjectivité des patients qui pose au moins autant de problèmes d'appréciation que celle des médecins. Et plusieurs auteurs, à commencer par Davis (1966a), soulignent que cette difficulté à estimer le comportement de leur patient ne change pas avec l'expérience de la pratique médicale (Roth & al., 1978). Davis (1966a) rapporte même que les professeurs des universités de médecine ne se révèlent pas meilleurs que leurs étudiants;
- la validité des faits dits "objectifs". Après avoir compté les pilules, comment interpréter le décompte (Feinstein, 1976 ; Feinstein, & al., 1959; Roth & al., 1978; Wilholm, 1980)? Après tout, le patient peut bien les avoir jetées à la poubelle. Comment contrôler la variabilité interindividuelle des marqueurs dans les fluides corporels ? (Eshelman & Fitzloff, 1976 ; Hecht, 1974; Tarquinio, & al., 2000; Wilcox, & al., 1980; Wilholm, 1980).

Ce problème initial de la définition, se répercute sur chacun des niveaux que peut impliquer une étude de l'observance. Ce qui est mal défini dès le départ est inévitablement difficile à mesurer. Et ce qui est mesuré, le cas échéant, devient délicat à interpréter en regard d'un objet qui n'est pas clairement circonscrit. Les problèmes de définition de l'observance chez les chercheurs francophones ou de la « compliance » chez les anglophones se posent certes moins en termes de validité interne des études cliniques dans la mesure où les études rigoureuses ont souvent une définition *ad hoc* (la cohérence interne est assurée dans la très grande majorité des cas), que quand il s'agit de la validité externe, soit de la confrontation des résultats obtenus à ceux obtenus par d'autres. C'est bien le problème d'une absence de conceptualisation que chacun pourrait reconnaître (voire justifierait que d'aucun puissent s'en écarter) qui donne au lecteur ce sentiment d'avoir un peu tout et rien ; un sentiment qui le laisse dubitatif quant à ce qu'il faudrait retenir. « *Much of the variation in patient behaviour with medication, as assessed in compliance studies, is caused by differences in definitions and methodology. Apart from direct observation, the methods used are more or less indirect approximations to actual behaviour.* » (Wilholm, 1980, p. 161-162).

4.1.1.1. Les instruments de mesure et le choix des variables

Le choix des instruments de collecte ou de mesure couplé aux types de variables dépendantes et indépendantes retenues est une autre face des problèmes méthodologiques des études sur l'observance.

Nous pouvons explorer la portée et les limites des études cliniques sous l'angle des instruments de mesures subjectives (les enquêtes qui interrogent les patients ou les médecins) et des mesures objectives (les enquêtes qui comptent les pilules ; procèdent à l'examen de marqueurs dans les fluides corporels, etc.). Quelques rares auteurs combinent à la fois des instruments de mesures objectives (comptage et marqueurs biologiques) et des mesures subjectives (auto-déclarations des patients).

Là encore les études laissent le lecteur perplexe et celui qui cherche à mesurer l'observance est bien en peine de fonder tel ou tel choix d'instrument de mesure : « (...) *there is no valid way of measuring compliance. Rates of compliance have been measured using a number of different methods; however, none has proved satisfactory. These include physicians' assessment and patients' self-report, pill counts, and urine and blood assays. These methods of assessment are not always reliable.* » (Gray, & al., 2002, p. 277).

Dès 1976, Gordis (1976) et Feinstein (1976) évoquent déjà l'ensemble des enjeux de la mesure de l'observance et des limites des outils qui permettent son évaluation. Pourtant, la majorité des travaux que nous avons analysés décrivent et explicitent rarement de manière

claire leur méthodologie¹. Et, lorsqu'elle fait l'objet d'une description, les auteurs la mettent peu souvent en relation avec les travaux antérieurs.

Il est possible de classer les problèmes de mesure selon que l'on a affaire à une mesure d'évaluation directe ou seulement indirecte (Gordis, 1976 ; Tarquinio & al., 2000; Tarquinio & al., 2007). Tarquinio & al. (2000, p. 68), tout en proposant une échelle d'appréciation de « la compliance », rappellent toutefois que « *Malgré les difficultés pour évaluer le comportement de compliance, il existe deux types de mesures : les mesures directes et les mesures indirectes.* ». Plusieurs auteurs, pour parler de la même chose, préféreront parler de mesures subjectives ou objectives. Les outils d'évaluation sont ainsi utilisés de manière différenciée selon le ou les objectifs de l'étude clinique. Il reste que quelle que soit la façon de nommer, l'absence de systématisation des outils de mesure et des procédés d'applications, comme l'absence de conceptualisation, est le produit d'une réaction en chaîne.

4.1.1.1.1. Les mesures directes ou subjectives

Les mesures directes procèdent soit de données collectées par les patients eux-mêmes, soit d'entretien où eux et/ou leurs médecins sont invités à s'exprimer ou encore c'est l'avis de l'entourage proche que l'on va chercher (Carpenter & Davis, 1976; Steidl, & al., 1980). Instrument privilégié des cliniciens en quête d'explications de la non observance, les mesures subjectives ont leurs adeptes même si elles subissent de plein fouet la critique vive qui n'est pas sans faire écho au débat classique des sciences sociales opposant les positivistes au subjectivistes.

« Some investigators have concluded that such self-report measures grossly exaggerate compliance, but other studies note that the valid assessment of compliance by interviews depends on what questions are asked and how they are asked, and that interviews can provide a practical and valid method of assessing compliance. Several studies of compliance with diets for cardiovascular disease provide evidence supporting interviews as valid measures of compliance. Kirscht and Rosenstock found that patients reported compliance with weight loss regimens was associated with weight losses recorded on their medical records. » (Glanz, 1980, p. 792).

Parmi les outils qui évaluent les comportements des patients, le questionnaire ouvert ou l'entretien auprès des patients ou de leur médecin – le recueil de l'avis du patient peut être effectué sur auto-évaluation (le patient évalue son niveau d'observance) ou par hétéro-évaluation (le médecin donne son avis sur les comportements d'observance du patient (Morisky, & al., 1980; Sow & Desclaux, 2002b) – restent des techniques classiques même si elles font toujours l'objet de vives critiques (Tarquinio & al., 2000).

« Et si les mesures directes de la compliance sont essentielles, elles restent néanmoins toutes relatives. Ainsi, prenant une forme éminemment scientifique et objective, les mesures directes se révèlent être des indicateurs discutables de la non-compliance. » (Tarquinio & al., 2000, p. 68).

Les critiques s'en prennent au bien fondé même de la méthode. Des chercheurs dénoncent les estimations subjectives de l'observance (d'ailleurs à la hausse comme à la baisse par rapport à des mesures objectives).

« Patient self-report and physician assessment are inaccurate, both consistently overestimating compliance (Churchill, 1985). » (cité in Gray, & al., 2002, p. 277).

Outre les critiques sur la scientificité des méthodes qualitatives, quelques auteurs apportent une tendance à la surestimation dans les méthodes auto-déclaratives (Davis & Eichhorn, 1963; Desclaux, 2001; Glanz, 1980; Roth & al., 1978; Unterhalter, 1979; Yiannakopoulou, & al., 2005).

¹ Notons que les études qui explicitent leur méthodologie sont plus souvent des articles publiés dans des revues scientifiques à comité de lecture.

Spire (2001) rapportait les limites méthodologiques de la mesure de l'observance par auto-questionnaire plutôt en termes de biais de mémorisation, de conformisme social et de sous-estimation de la non-observance : « *De plus, notre étude partage les mêmes limites méthodologiques que les autres travaux mesurant l'observance par auto-questionnaire. Ces déclarations peuvent être sujettes à des biais de mémorisation ou de conformisme social [21]. Plusieurs études suggèrent que les auto-questionnaires sous-estiment la non-observance comparativement à d'autres types de mesure, comme le comptage des comprimés ou les piluliers électroniques [2], bien que ces autres méthodes soient difficilement applicables en pratique clinique courante.* » (Spire, 2001, p.52). Ces biais peuvent aussi survenir selon Madec (2006) d'un désir du patient de satisfaire l'enquêteur avec des réponses même inexacts. Ces biais de déclaration sont susceptibles d'entraîner une surestimation de l'observance (2006, p.8).

Dans le même sens, Roth & Caron (1978), attestaient que le degré d'observance "réel" était dans tous les cas qu'ils avaient étudiés, plus bas que celui qui était auto-déclaré par les patients, et ce, après vérification de plusieurs variables :

« *Conflicting findings could result because investigators commonly use subjective measures and these can be misleading. For example, in the present study we found that a demographic group that claimed the greater intake (subjective measure) actually had the smaller intake by objective measure.* » (Roth & Caron, 1978, p. 369).

Bien entendu, la subjectivité des médecins n'a d'égale que la subjectivité des patients ou celle de leur entourage. Même si des chercheurs notent qu'« *une faible corrélation existe entre le pronostic du médecin et la compliance réelle du sujet.* » (Tarquinio, & al., 2000).

Les moyens utilisés (dosage de fluide et décompte des pilules) comportent des avantages et des inconvénients, mais aucun de ces outils ne permet d'interroger directement le comportement du patient (Gray & al., 2002). Seules des méthodes plus qualitatives, quoique considérées comme moins fiables du fait de la subjectivité, peuvent interroger directement les comportements. Ces derniers tout comme les perceptions des patients quant à la maladie et aux traitements doivent pourtant faire l'objet d'investigation parce qu'ils peuvent influencer l'observance : « (...) *la manière dont les interviewés "investissent" subjectivement leurs traitements - la croyance dans l'efficacité du produit, la confiance accordée au médecin prescripteur, la conviction avec laquelle celui-ci les a ordonnés au patient, les bénéfices attendus et/ou les effets secondaires constatés, la perspective de prendre de multiples traitements durant tout sa vie, la participation éventuelle des personnes à un essai thérapeutique, etc. -, ce qui constitue pourtant un facteur déterminant dans les procédures de rappel (ou d'oubli) des prises.* » (Moulin, 2000, article en ligne). Les méthodes de mesure dites « subjectives » sont donc posées comme limitées méthodologiquement tout en étant essentielles dans l'étude de l'observance. Il s'agit alors de parer à ces limites en utilisant à la fois plusieurs méthodes, idéalement subjectives et objectives :

« *Comme aucune méthode n'a toutes les propriétés idéales (que l'outil n'induisse pas de dichotomie simpliste, qu'il soit d'un coût abordable, objectif et reproductible, permettant une évaluation quantitative, non intrusif c'est-à-dire ne modifiant pas le comportement du patient, et facile à utiliser et à analyser), il paraît préférable de recommander le recours à au moins deux méthodes, dont l'une devrait toujours reposer sur le dire du patient.* » (Costagliola & Barberousse, 2001, p.40);

« *Si les différents travaux tendent à conclure qu'observance et réponse virologique sont corrélées, aucun outil utilisé seul ne semble totalement satisfaisant et les seules études ayant montré des résultats significatifs sont celles qui allient plusieurs méthodes de mesure, leur association diminuant les risques de biais de chacune.* » (Slama & al., 2006, p.20).

4.1.1.1.1. Les mesures indirectes ou objectives

En bonne partie, les mesures indirectes résident dans différents types d'examen biologiques : « *La compliance dans ce cadre n'est qu'une interprétation du résultat d'un*

codage biologique. C'est sans doute là un biais qui au hasard des interprétations va conduire les chercheurs ou les cliniciens à avancer l'hypothèse d'une non-compliance. » (Tarquinio & al., 2000, p. 68).

Les mesures indirectes sont le propre des essais thérapeutiques où les chercheurs sont toujours plus ou moins taraudés par le besoin de "données probantes", *a fortiori* si la mise sur le marché d'un nouveau traitement est en jeu. Certaines études cliniques en quête de validation de facteurs prédictifs peuvent aussi avoir recours à des méthodes de mesure objectives mais ces études se classent plus volontiers dans une démarche plus qualitative, le plus souvent élaborée avec des instruments de mesures directes.

Les mesures indirectes posent cependant elles aussi des problèmes dont les interprétations ont dû mal à s'abstraire : « *Elles sont moins objectives que les précédentes, mais semblent plus facilement applicables par les praticiens et par les cliniciens (Besch, 1995). Elles se basent sur des données plus qualitatives, donc plus subjectives et par conséquent moins vérifiables* » (Tarquinio & al., 2000, p. 68).

Parmi les mesures indirectes, certains auteurs utilisent également la régularité aux rendez-vous de suivi et la réalisation des examens en ambulatoire (Lee & Tan, 1979; Pearson, & al., 1976; Sanazaro, 1985). D'autres s'appuient sur des outils moins fréquents comme l'enregistrement audio ou vidéo des consultations (Bain, 1977; Davis, 1968; Sluijs, & al., 1993). Mais parmi les mesures favorites se trouvent le comptage des pilules et les examens des fluides corporels même si, comme le font remarquer certains chercheurs, cette mesure est loin d'être aussi infaillible que l'on croirait à première vue.

« *Pill counts are more reliable, but it is impossible to tell whether the patient has actually ingested the medication. Urine testing for a drug with a long half-life will tend to overestimate compliance. As most neuroleptics have a relatively long half-life, blood assay is likely to prove more reliable. However, the degree of compliance is impossible to determine and therefore blood assays can only be used as a criterion for current compliance (Babiker 1986).* » (cité in Gray, & al., 2002, p. 277).

Comme le souligne Roth (1984), les méthodologies utilisées présentent, chacune à leur manière, des avantages et des inconvénients et, indubitablement, certaines limites : « *Each technique used to measure compliance has limitations.* » (Roth, 1984, p.476), ce qui peut conduire certains chercheurs à chercher une voie médiane combinant les techniques comme si elles étaient complémentaires et non opposées.

4.1.1.1.3. La recherche d'une voie médiane de la mesure

Certains auteurs avancent que les appréciations subjectives de l'observance gagneraient à être confrontées aux mesures objectives (Davis, 1966b; Norell, 1979; Roth, 1980; Roth, 1984). Leur complémentarité permettrait de compenser réciproquement leurs biais en comparant les niveaux d'observance obtenus avec des mesures directes à ceux obtenus avec les mesures indirectes (You & al., 2001). Les études cliniques, dont l'objet est principalement tourné vers la recherche de facteurs prédictifs ou explicatifs, sont les plus nombreuses à emprunter aux deux méthodes.

Si, dans une grande majorité, les recherches, qui ont pour objectif d'évaluer le niveau d'observance, utilisent la déclaration du patient, elles peuvent aussi retenir des méthodes mixtes en multipliant les outils de mesure (examens de santé, avis du professionnel de santé, piluliers). Parmi les documents analysés, ceux dont l'objet est un essai thérapeutique sont nettement plus en faveur des données objectives (analyse des fluides corporels, examens sanguins, examens cardio-vasculaires, etc.) qui constituent souvent les seules variables d'évaluation. Elles sont néanmoins parfois accompagnées de l'avis du professionnel ou des données cliniques du dossier médical du patient.

La variété de ces mesures induit aussi une grande variété de réponses difficilement comparables dans des analyses de seconde main. Soit, autrement dit, l'utilisation de résultats par un chercheur qui ne les a pas construits et qu'il rapporte à ceux qu'il a construits,

souvent avec d'autres instruments et d'autres échantillons qui peuvent être proches ou très éloignés des premiers (Abdelghani, & al., 2009; Davis, 1967; Mouala, & al., 2006; Paterson, 1980; Sanazaro, 1985; Spire, & al., 2004). Les différentes méthodologies qualitatives ou quantitatives, évaluant directement ou indirectement les comportements d'observance, présentent donc un nombre conséquent de biais qui rendent les comparaisons difficiles, voire douteuses.

« It is tempting, but dangerous to compare results from this study on compliance with antihypertensive treatment with others reported in the literature. First, each study employs a different outcome measure for compliance and for this reason alone may produce different results. To illustrate the point, a different analysis of data from the same study population was reported in an earlier article. When the results from the study reported herein are compared with earlier findings, real differences are apparent. For example, "side effects" made no independent contribution to any of the three outcome indicators of compliance (i.e., appointment keeping, medication taking, or blood pressure control) after controlling for the effects of other variables. » (Nelson & al., 1980, p. 514).

Comme le rapporte Glanz (1980), les instruments de mesure de l'observance sont variés : *« Significant correlations between mean cholesterol reduction and compliance levels measured, by use of detailed questionnaires have been found in three trials. Brown reported that, of three dietary measures used to assess adherence (subjective rating by nutritionist, semi-objective rating based on recall of consumption of restricted foods, and 7-day food records), the nutritionist's subjective evaluation agreed most with biochemical measures of serum cholesterol level. These studies also support the contention that nutritionists can obtain valid information using interviews, and they suggest that Caron and Roth's finding that most doctors overestimated their patients' compliance was due more to a lack of information than to inaccurate information. » (Glanz, 1980, p. 792).*

L'ensemble de ces difficultés méthodologiques explique sans doute la très forte variation des taux d'observance quand nous passons d'une étude clinique à une autre, et ce que le projet de l'auteur soit de chercher des facteurs prédictifs ou de faire un essai médicamenteux sur un échantillon randomisé ou bien encore de présenter, proposer, voire évaluer un programme d'amélioration de l'observance (Glanz, 1980). L'étude de Roth & Caron (1978), est sur ce plan, une de celles qui posent parfaitement ce problème et qui a eu recours à plusieurs instruments pour contrôler les biais propres à chacune des méthodes :

« An accurate and objective measure of antacid intake was required in this study. We delivered a case of 36 bottles to each patient's home and made periodic visits subsequently to count and replace empty bottles and, "as a cross-check, to record and inquire about missing bottles. When more than 6 bottles were missing, that observation was found to lack validity. This conclusion was based on the methodologic study of measurement of compliance previously reported in this journal. Patients seemed to welcome this delivery service as it brought medication to their homes without charge and cooperation was excellent. The bottle count was validated by blood levels of an inactive substance present in trace quantities in the medication and the measure of bottles of antacid consumed, is referred to hereinafter as " actual intake." At each visit, the patient was asked how often he took his antacid. The figures obtained from each patient were averaged and this mean was designated as "stated intake". To supplement this information and to obtain an indication of how much medication a patient was taking per dose, we asked how he measured his doses. At each visit, the doctor estimated the number of bottles the patient had emptied in the previous month. The "doctor's estimate" was computed as the mean of the series of estimates he made for a given patient. » (Roth & al., 1978, p. 363).

De façon liée, la construction des variables dépendantes ou confondantes pose également problème. Roth & Caron (1978) résumaient cette difficulté en ces termes :

« *The physician may believe he can use the demographic characteristics of the patient, such as age, economic status, or education, to provide an indication of ATR [Adherence To Regimen]. Over 100 studies of demographic factors have been published. These studies have been reviewed by several authors who have potted that the findings are often contradictory (Davis, 1966; Marston, 1970; Sackett & Haynes, 1976).* » (Roth & Caron 1978, p.369).

Les variables étudiées sont quelquefois imprécises, Roter (1977) prenait l'exemple de la relation patient-médecin qui est rarement explicitée ce qui empêche de connaître quelle composante est mesurée : « *A second limitation has been the slow development of methodology appropriate for a more sophisticated and precise study of elements of the relationship and interaction. As a consequence, although reviewers of the literature regularly list the patient-provider relationship as contributory to compliance and satisfaction, they do not define exactly which dimensions of the relationship are predictive. As a result the literature has been characterized as unreliable, highly subjective, and of questionable validity.* » (Roter, 1977, p.284).

Nous ajouterons à ces difficultés signalées par Wiholm (1980) et par d'autres, qu'une des limites importantes d'un nombre conséquent de ces études tient à la constitution des échantillons eux-mêmes.

4.1.2. Les problèmes d'échantillonnage

Les problèmes autour de l'échantillonnage des populations étudiées ont été relevés par un nombre important d'auteurs.

Bowen et ses co-auteurs (2001) prennent un exemple assez révélateur des difficultés : « *An exemple of the dramatic difference between compliance in a research and clinical setting is in compliance with vitamin recommendations. In population-based surveys, prevalent rates of vitamin consumption are approximately 45%, varying considerably by demographic group. However, in a recently completed clinical trial of across 7 years of intervention, one of the major differences between these two settings is that the participants in the randomized trial were carefully selected for their ability to complete forms and perform the research requirements.* » (Bowen, & al., 2001, p.29). Les différences de résultats de niveau d'observance obtenue sont en partie dues à la sélection de la population à l'étude (Canner, & al., 1980).

Haines (1979) souligne l'importance des biais d'observance dans les essais thérapeutiques ou dans des études sur les chirurgies innovantes telles que les traitements antirejet de greffe, dans la mesure où, dans ce type d'études épidémiologiques ou cliniques, les chercheurs éliminent d'emblée les individus considérés ou soupçonnés être peu ou pas observants car leur comportement pourrait "perturber" les observations.

Ainsi, nombre d'études commencent par exclure les patients ayant des difficultés de santé mentale :

« (...) *the criteria specifying that sample subjects be between 21 and 75 years of age, have received dialysis treatment for at least the preceding six months, and have no other serious medical or psychiatric complications.* » (O'Brien, 1979, p. 251).

Tout comme l'enquête de Hulka et al. (1975) sur la communication entre des patients diabétiques et les médecins :

« *Patient eligibility was based on four criteria : 1. Age at time of admission to the study: no more than 65 and no less than 30 years. 2. Age at diagnosis: 29 years or older. 3. Duration of disease : no more than 10 years. 4. Patients with psychosis, mental retardation, or mental confusion inhibiting interview were excluded.* » (Hulka & al., 1975, p.16).

Beaucoup de recherches analysées dans le cadre de ce projet, notamment celles qui se rapportent à des essais thérapeutiques, pour des raisons de fiabilités de leurs tests,

éliminent d'emblée les patients repérés pour une "compliance faible". Ce fut également le cas de Wiholm (1980) qui, sur un échantillon de 97 patients traités à la Chlorpropamide (CPA) pour un diabète, en sélectionne 61 qui présentent une similitude du dosage qu'il soumet à une première observation (les patients doivent consigner sur 14 jours l'heure et leur dose de CPA, le nom et le dosage des autres médicaments qu'ils prennent sur la période) à la suite de laquelle ils sont soumis à un test de dosage sérologique de concentration de CPA et interviewés par une infirmière sur leur comportement vis-à-vis de leur traitement et de leurs habitudes alimentaires. 4 patients sont éliminés de l'échantillon à ce premier tour dont 1 qui "disparaît" et 1 qui refuse de continuer à prendre ce traitement (*he did not trust a "drug" that "needed more research"*). Dans la suite de la procédure de l'explicitation du recueil des données de cette recherche, 9 autres patients sur les 57 patients restants seront exclus parce qu'ils "reconnaîtront qu'ils n'avaient pas "complied" aux critères de l'échantillon en regard des prescriptions de diète et de prise de médicament.

Si cet exemple de construction d'un échantillon de patients "compliance" peut faire sourire, il est surtout assez représentatif des motifs qui excluent d'entrée de jeu les patients à risque de mauvaise observance dans des études épidémiologiques ou/et pharmacologiques qui visent en premier lieu à mesurer les effets de la pharmacopée sur des symptômes ou l'évolution de telle ou telle maladie. Dans d'autres cas, c'est plus simplement que les patients « non-observants » sont, par définition, plus difficilement joignables par des études cliniques à l'extérieur des structures de soins ou hors hospitalisation :

« Tracing the patients who had failed to attend for treatment was a difficult task. Tracing defaulters in urban squatter communities frequently results in failure. There may therefore be a selection bias in the non-compliant group in this study. » (O'Boyle, & al., 2002, p. 311).

Ou encore les patients qui ne comprennent pas la langue d'usage dans le pays où s'est tenue l'étude. Pour Malins (1978), les patients immigrants ne parlant pas l'anglais ont été exclus de l'étude et l'auteur mentionne que ce type de patients pose un réel problème pour la réalisation des enquêtes et pour les praticiens. Dans son cas, il s'agissait d'une enquête sur le suivi après une anesthésie générale :

« During this study, a further problem became apparent. This was the number of patients undergoing general anaesthesia who did not understand or speak any English. It is therefore of importance that the escort should be able to act as an interpreter. In areas with high immigrant population, specific administrative measures may have to be adopted, such as the provision of consent and appointment forms in several languages and the services of an interpreter. » (Malins, 1978, p.835).

Il propose donc des mesures spéciales envers ces populations : la traduction dans plusieurs langues de formulaires de consentement et d'informations de même que l'accès à des interprètes.

Dans un autre genre, citons à titre d'exemple la grande étude *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux (ISAART)* au cours de laquelle, les chercheurs éprouvent l'influence d'un programme d'appui à l'observance (Desclaux, Lanièce, & al., 2002; Desclaux, Sylla, & al., 2002). Les chercheurs soulignent que les très bons résultats de leur étude subissent sans doute l'influence de la pression des équipes soignantes, qui, nous notons, est empreinte du rapport de domination entre une population soignante attachée à une équipe de recherche française et une population de patients sénégalais en soins pour un VIH+ :

« Pendant la phase de pré-inclusion, les médecins développent aussi un discours social qui influe sur les perceptions des patients : ils présentent l'accès aux ARV comme un privilège soumis à des critères de sélection physique et économique, ne pouvant pas être obtenu par n'importe qui. Le processus d'inclusion dans l'ISAARV, qui nécessite de nombreux examens biologiques, une enquête sociale et l'examen par différents comités, et le montant relativement élevé de la participation financière au début de l'ISAARV, ont contribué à la

représentation des traitements antirétroviraux comme un traitement "élitiste". Le sentiment d'être privilégié par rapport aux personnes qui n'y ont pas accès facilite l'acceptation des contraintes liées aux médicaments et renforce l'adhésion des patients. Les médecins contribuent encore à cette perception en insistant sur le coût réel des ARV, et sur le montant pris en charge par le gouvernement. L'observance au traitement est présentée comme la contrepartie à ce privilège. Aussi les patients sont-ils particulièrement gênés, à la fois vis-à-vis des médecins et de ceux qui n'ont pas accès au traitement, en cas de rupture d'observance. Certains patients rapportent les médicaments non utilisés "pour les autres".» (Sow & Desclaux, 2002a).

Spire (2002) rappelle à juste titre certaines limites des études transversales : « Plusieurs études transversales, souvent réalisées sur des échantillons de patients dont on ignore la représentativité, confirment des résultats déjà maintes fois communiqués : chez les patients participant à des essais cliniques, les facteurs émotionnels, comme le stress et la dépression, sont associés à la non-observance(12). (...) L'évaluation et la preuve de l'efficacité de ces programmes sont à l'évidence des questions cruciales. Une communication souligne le faible nombre d'études randomisées montrant une amélioration des résultats virologiques comme preuve de l'amélioration de l'observance » (Spire, 2002, article en ligne). Nous ne savons souvent que trop peu sur la représentativité des échantillons des recherches (Savader & al., 2001; Huas & al, 2008) et nous avons constaté, comme d'autres, le manque d'études randomisées (Fontanet, 2006).

Loin d'être secondaires, les différences d'échantillonnage, comme le choix des variables dépendantes et indépendantes et du type de traitement des données, rendent très difficile l'appréciation de la capacité de comparaison entre plusieurs études.

«Second, the focus of the investigation for causal factors responsible for compliance varies widely from one study to the next : from the patient, to the physician, to physician-patient interaction, and to structural features related to the delivery process. Finally, the populations compared are often dissimilar. In another "patient-centered" study, for example, Caplan found that the presence of somatic compliants, high self-esteem, and the perception that the consequence of nonadherence would be serious illness, contributed independently to medication compliance. Therefore, differences in the definition of independent and dependent variables, in the characteristics of populations studied, and the focus of the research, make results difficult to compare. » (Nelson & al., 1980, p. 514).

De même que l'utilisation de différentes techniques de mesure de l'observance rend les comparaisons ardues : « Comparaison of compliance rates among studies is difficult due to different techniques used to measure compliance » (Chisholm & al, 2000, p.1242). Surtout en raison du fait que les méthodes de mesure n'ont pas les mêmes objectifs : « qu'aucune des méthodes ne mesure exactement la même chose et qu'il est donc un peu vain de vouloir valider les unes par rapport aux autres » (Costagliola & Barberousse, 2001, p.40).

Les problèmes d'échantillonnage affectent directement les données. Les recherches qui n'effectuent pas de sélection de leur échantillon rapportent une tendance à obtenir de moins bon niveau d'observance : « Nevertheless, direct comparisons of the magnitude of these changes are likely to be confusing and misleading unless one uses a population-based analysis. » (Bowen & al., 2001, p.30).

D'autres caractéristiques spécifiques sont régulièrement utilisées comme critère d'exclusion des échantillons à l'étude comme la langue (Cockburn, & al., 1987; Davis, 1968) (qui est aujourd'hui souvent considérée dans les milieux de pratique comme un des obstacles majeurs à la non-observance), les patients qui ont déménagé au cours de l'étude (Nelson & al., 1980) ou encore des patients cumulant des pathologies ou ayant des effets secondaires au traitement (Cockburn & al., 1987; Nelson & al., 1980; Palazzolo, 2009; Roth & al., 1978; Salkind, & al., 1979). Si certaines études excluent les patients atteints de troubles mentaux, il en va de même avec les patients alcooliques (Jellinek, 1978; Salkind & al., 1979). Les

niveaux d'observance dépendent aussi de la manière dont sont comptabilisés les non-répondants : certaines études ne prennent pas en compte les non-répondants (Andréo, & al., 2001), d'autres prêtent, au contraire, une attention particulière au profil des répondants (Anselme, & al., 2009) ou bien les comptabilisent parmi les non-observants. Ces recherches, qui excluent tout un ensemble de patients ayant certaines caractéristiques considérées comme non contrôlables (et par le fait même les traitent comme des biais à l'étude), ne rendent pas toujours compte de la diversité des profils des populations en soin et notamment des profils de patients atteints de diverses maladies chroniques.

Une autre limite relevée en ce qui concerne les échantillons est leur faible nombre et leur homogénéité. En effet, plusieurs auteurs rappellent que beaucoup d'études produisent des résultats à prendre avec précaution car ils proviennent d'échantillons restreints de patients. Ainsi, les associations statistiques entre un facteur et l'observance ne sont pas toujours significatives (Hecht, 1974; Glanz, 1980; Lowe, 1970; So & al, 2003). Le faible nombre de patients peut aussi s'accompagner d'une non-représentativité de l'échantillon et certains auteurs mettent en garde contre les comparaisons hâtives (Lowe, 1970; Persson, 1979).

4.1.3. Conditions de recueil des données et leur interprétation

Parmi les limites des études concernant l'observance et qui sont toujours liées aux problèmes de la définition et à la mesure se trouve celle du seuil à partir duquel l'individu devient non observant (Cockburn & al., 1987). Certains auteurs déterminent ce seuil d'observance à 80% des prises des traitements médicamenteux prescrits, d'autres à 70%, quand d'autres encore sont plus radicaux en considérant tout écart au traitement comme de la non-observance (Fletcher, & al., 1979; Hershey, & al., 1980; J. K. Lee, & al., 2009; Tiembre, & al., 2009 etc.). D'autres encore, comme Nelson & al (1975) ou Parkin (1976), déterminent l'observance médiane de la population à l'étude : les patients qui se placent au-dessus sont observants et les autres sont non-observants. Ces seuils sont généralement construits à l'appui d'autres recherches déjà réalisées ou sur l'avis des professionnels de santé (en fonction de leur définition de l'observance et de son niveau considéré comme « acceptable »). Mais les différences de mesure liées aux différentes définitions de l'observance donnent lieu à des résultats variés.

De façon liée se pose aussi le problème de ce qu'il faut mesurer. Si nombres d'auteurs circonscrivent l'observance autour du médicament, d'autres auteurs incluent la mesure du suivi des autres types de prescriptions ou conseils de diète, d'exercice, la régularité des rendez-vous etc. (Cf. *Chapitre II*).

Comme le rappellent Gray et ses collaborateurs (2002) : « *The problem of accurately measuring adherence explains inconsistencies in the incidence of non-compliance reported in people with schizophrenia. For example, Quitkin & al., (1978) used clinician judgement to determine compliance and observed that only 10% of patients were non-compliant with their medication over a 12-month period. In contrast, Wolff & Colacino (1961), using patient interviews over a 6-month period, reported that 73% of patients were non-compliant. However, in a review of the world literature, Cramer & Rosenheck (1998) proposed an average non-compliance rate of approximately 42%, a finding that is similar to rates in other mental and physical disorders.* » (Gray & al., 2002, p.278).

Si l'utilisation de catégorie binaire « observant » ou « non-observant » facilite les calculs statistiques (effectif assez conséquent dans chaque catégorie pour pouvoir faire les tests statistiques de recherche de causalité), elle : 1) ne permet pas de prendre en compte le caractère dynamique, évolutif des comportements d'observance (Feinstein, 1976, p.2) 2) n'est pas représentative du panel de comportements observés face à la thérapie (Gordis, 1976) ; et 3) a tendance à lisser, rendre homogène les différentes façons de ne pas être observant recensées à travers les différents outils de mesure (par exemple, est-ce que ne pas aller au rendez-vous de suivi signifie la même chose que de ne pas prendre les médicaments ?). Dans cette perspective, parmi les critiques de cette analyse binaire des comportements, Feinstein (1976) évoque l'effet de déshumanisation de la catégorisation, à la

fois concernant le patient, mais également des professionnels de santé.

Il reste que les résultats de ces études peuvent et sont possiblement repris pour leur analyse sur l'observance, oubliant parfois, souvent, les conditions dans lesquelles les données ont été recueillies. Et comme le notaient déjà Nelson et ses collaborateurs en 1980 :

« Thus, it is clear that compliance studies may produce different results regarding which factors predict compliance (depending on the operational definition used), since different results can be generated even within the same population » (Nelson & al., 1980, p. 514).

Peu de recherches s'attachent à accorder de l'importance aux conditions de réalisation de ces examens de santé où le niveau de concentration des traitements est recherché. Certains comportements, comme une prise de traitement trop rapprochée du moment de la passation d'un dosage dans le sang, peuvent biaiser les résultats. En ne prêtant pas attention à ces conditions de mesure, c'est inévitablement l'estimation de l'interprétation de l'observance qui en est affaiblie comme le soulignent Costagliola & Barberousse (2001) :

« Les techniques directes de dosage, coûteuses et invasives, peuvent mesurer la molécule active mais ne détectent pas les modalités et les fluctuations de prise. Elles ne concernent souvent que la période la plus récente, le patient ayant pu ne prendre son traitement qu'à l'approche de la consultation. De plus, certains patients peuvent avoir des taux plasmatiques proches et prendre différemment leur traitement. Les variations de métabolisme individuel affectent également le niveau de concentration du médicament indépendamment de l'observance du patient. La présence du médicament et sa bonne concentration ne signifient donc pas forcément observance et inversement. » (Costagliola & Barberousse., 2001, p.36).

L'utilisation des résultats est variable selon les études. Parmi les recherches visant à évaluer les facteurs d'influence des comportements, les diverses méthodologies amènent une lecture différente des résultats de santé. Tantôt, la valeur significative du niveau d'observance est la dernière mesure effectuée, tantôt elle est appréhendée à travers une lecture plus dynamique, c'est-à-dire prenant appui sur la comparaison de résultats d'examens de santé effectués à différents moments (lors de l'introduction du traitement puis 3 mois plus tard). De nombreux auteurs mentionnent la limite de la temporalité des études qui s'inscrivent le plus souvent sur une courte période ce qui rend difficile d'appréhender l'observance de manière dynamique et dans le temps (Bovet & al, 2002 ; Andréo & al, 2001; given & al, 1978; Perrudet-Badoux, 1985). Cette limite se cumule parfois avec un échantillon faible et homogène :

« La portée des résultats est limitée par la faiblesse de l'échantillon des personnes sous traitement de substitution et par la durée de l'observation du phénomène, qui à ce stade du recueil de données (phase 1) est courte (deux mois). » (Eymard, 2007, p.182).

« Cette étude présente plusieurs limites. Premièrement, nous n'avons évalué qu'à court et moyen termes l'observance au régime prescrit. Il est probable que sur le long terme, les données soient toutes autres et que l'observance des recommandations diététiques s'altère avec le temps. Deuxièmement, pour rendre notre population d'étude la plus homogène possible, nous avons fixé a priori des critères d'inclusion stricts qui ont fait que, malgré un suivi de deux ans, seuls 88 patients ont pu être inclus dans notre étude et seuls 80 d'entre eux ont pu être analysés. Nous manquons donc de puissance statistique pour multiplier les paramètres d'intérêt dans notre modèle logistique. » (Fardet & al, 2007, p.288).

La question restant, les cliniciens sont dans la quête d'outils toujours plus fiables.

« Dans l'infection à VIH, la seule validation possible, en l'absence de tout gold standard, est de mettre en évidence une bonne corrélation entre l'outil et la réponse virologique au traitement chez des patients recevant un premier traitement antirétroviral » (Costagliola & Barberousse, 2001, p.40).

Bien que ces dosages des fluides corporels permettent de déterminer le niveau de

médicaments contenu dans le sang ou l'urine du patient, ils ne disent rien de son comportement ni de la façon dont celui-ci intègre la médication dans sa vie quotidienne.

Le recours au pilulier électronique, au décompte des pilules ou de tout autre appareil d'enregistrement systématique à ouverture (comme les appareils assistant la respiration, les pompes à insuline, les tensiomètres, etc.) présentent des avantages non négligeables pour les professionnels. Pourtant là encore les biais d'interprétation sont nombreux :

« C'est une bonne méthode pour différencier une vraie inefficacité d'un traitement d'une inefficacité relative due à un oubli volontaire ou non du médicament. Néanmoins, ce système n'est pas parfait car l'ouverture de la boîte tout comme le décompte des médicaments ne signifie pas que ces derniers aient été pris. » (Tarquinio & al., 2000, p.67).

Si cet outil de mesure systématique possède aux yeux des cliniciens, d'autres avantages, comme celui de récolter un nombre de données conséquent, permettant ainsi de constituer des échantillons de grandes tailles les auteurs rappellent qu'il a aussi des inconvénients comme celui de ne pas savoir si le traitement a été réellement pris ou si le patient a seulement procédé à l'ouverture de la boîte de médicaments. Le patient doit apporter ces médicaments à chaque consultation.

« La méthode d'évaluation de la compliance utilisée dans ces études reposait sur un dispositif électronique incorporé dans le bouchon du flacon d'antiviraux, permettant d'enregistrer les dates et heures d'ouverture de celui-ci (MEMS®TrackCaps®). Cette méthode permet d'apprécier le rythme quotidien de prise du médicament mais ne peut permettre d'affirmer sa prise effective par le patient. » (Piketty, 1997, article en ligne).

Le contrôle de ces instruments est soumis également au bon paramétrage des dates et heures des appareils, paramétrages réalisés parfois par le patient. L'utilisation des données enregistrées est alors à prendre avec grande prudence.

Il en va de même pour d'autres méthodes de surveillance telles un journal des prises tenu par le patient ou le taux de renouvellement des ordonnances où, comme le soulignent Costagliola & et sa co-auteure (2001), *« Il est ici impossible de savoir si le patient a réellement pris ses médicaments »* (Costagliola & Barberousse, 2001, p.39).

Par ailleurs, le décompte des pilules semble avoir tendance à surestimer l'observance : *« The comparative data on the validity of pill-counts therefore suggest that serious problems of overestimation exist in pill-counts as indirect measures of compliance. Such problems would be expected to be greater when the medication prescribed is one that might be used by other members of the family as well as the patient. »* (Gordis, 1976).

En fonction du contexte de réalisation des entretiens et des questionnaires, de la construction de ces outils, des questions posées, des consignes données aux enquêteurs (Taylor, & al., 1980) et des choix méthodologiques en cas de non renseignement de certaines questions (You, & al., 2001), la finesse même des analyses varie.

Les caractéristiques sociodémographiques sont en général convoquées pour déterminer leur influence sur l'observance des soignés (Cockburn & al., 1987; Mouala & al., 2006; Ringbaek, & al., 2001) ou pour évaluer un programme d'amélioration de l'observance (Abernethy, 1976; Caldwell, & al., 1970; Gallois, & al., 2006; Given, & al., 1978; Simmons, & al., 2000) mais elles sont éprouvées par des analyses statistiques plus ou moins sophistiquées (des analyses bivariées aux multivariées dont les calculs de régressions) rendant difficiles l'appréciation de leur part réelle en regard de variables confondantes avec lesquelles elles pourraient se combiner. De plus, un nombre non négligeable d'études font apparaître les variables sociodémographiques classiques dans la constitution des échantillons, mais elles sont écartées ou tout simplement disparaissent lors de la présentation des résultats (Fletcher & al., 1975 ; Hodges & al., 1979 ; Linn, 1980 ; Stamler & al., 1975). L'étude de Hodges & al. menée en 1979 sur une population de jeunes hommes américains a tenté de mesurer l'observance des médicaments contre l'hypertension à partir des taux d'urine (UHCR). Les

résultats de leur recherche restent limités en raison de la constitution de leur échantillon exclusivement masculin et restreint (21 patients) sans autre explication sur le statut sociodémographique de ceux-ci. Les auteurs mentionneront d'ailleurs que : « *It is apparent, however, that UHCR values need to be standardized for age, sex, race, blood pressure level, and different doses and dosage schedules of hydrochlorothiazide, as well as for abnormal renal or hepatic function.* » (Hodges et al., 1979, p.541). Il est alors très difficile de reporter leurs résultats trouvés à partir d'un échantillon faible et sur des hommes uniquement sur une population de patients hypertendus beaucoup plus hétérogène.

L'interprétation des études sur l'observance des groupes ethniques et des différences entre ces derniers est limitée, entre autres, par la faiblesse des études sur le sujet et par des limites méthodologiques (Bissell & al., 2004; Kumanyika, 2001). Les facteurs « race », « ethnicité » et « culture » sont rarement isolés d'autres facteurs – en particulier les facteurs sociodémographiques – (Cf. *Chapitre III*) (Kumanyika, 2001; D'Atri, 1980; Johnson, 1979; Wilder 1980). De ce fait, les facteurs sociodémographiques se confondent avec le facteur « ethnique » sans que l'on puisse obtenir de résultats probants. Comme le mentionne Kumanyika (2001): « *numerous variables may contribute to the specialness of minority populations with respect to the context for dietary adherence. Foremost among these are socioeconomic status (SES) factors including literacy levels, income, educational attainment, unemployment or type of employment, and health insurance. Minority populations, on average, are disadvantaged on these variables.* » (Kumanyika, 2001, p.197).

Un autre point mérite d'être soulevé en ce qui a trait aux problèmes de recueil des données : le rapport entre l'enquêté (en général le patient) et l'enquêteur (qui se trouve souvent être un soignant). Introduisant des biais dans le cours de la collecte, la relation enquêteur-enquêté et le caractère subjectif de l'entretien ne peuvent être exclus des analyses. Comme le souligne Feinstein (1976), un enquêteur punitif ou celui qui facilite la parole, n'aura pas accès aux mêmes informations données par le patient. Le contenu de l'entretien diffère en fonction de la posture de l'enquêteur (Carpenter & al., 1976; Cockburn & al., 1987; Hershey & al., 1980; Misczynski & Stern, 1979; Parkin & al., 1976), et/ou du type d'outil de recueil des données dont le questionnaire, l'entretien auto-administré ou non (Davis & al., 1963; Unterhalter, 1979). Les comportements de l'enquêteur (médecin ou autre) s'ils sont empreints d'ouverture lors de l'entretien, apportent souvent plus de nuances dans les discours, importance essentielle pour les études qui ont construit des catégories d'observance à niveaux multiples (du type bonne, moyenne mauvaise observance) (Madec, 2006; Poll & De-Nour, 1980; Rubinfeld & Pain, 1976). Le type d'enquêteur peut également jouer un rôle s'il s'agit, par exemple, de médecins spécialistes d'une pathologie qui enquêtent sur l'observance, ils pourront, comme l'expliquent Akerblad et ses collègues, avoir tendance à sur-estimer l'observance parce qu'ils y sont davantage sensibilisés : « *Moreover, the investigators who took part in the study probably constituted a selected group of general practitioners with greater interest in treating and monitoring patients with depression than physicians in general. This might also have affected the results so that the adherence rates were higher than with a pure naturalistic design.* » (Akerblad & al, 2009, p.353).

Finalement, certains documents traitent du lieu où se déroule la recherche et de ses incidences sur son déroulement. Ainsi, Lorenzo (2008) évoque les conditions de recueil des données d'une enquête sur l'éducation thérapeutique en milieu carcéral. Les contraintes liées à ce type d'endroit influent sans conteste sur le type de données recueillies : les entretiens avec les prisonniers sont courts et ne peuvent être enregistrés, l'accès aux femmes a été difficile ce qui a conduit à l'obtention d'un échantillon non représentatif parce que presque exclusivement masculin. En conséquence, l'auteur note : « *Cependant, pour des raisons liées en partie à la spécificité de la détention mais aussi à l'assentiment des personnes, cinq femmes pour trente-quatre hommes ont pu être interviewées. Il n'a donc pas été possible de tenir compte de la différenciation homme ou femme dans l'approche de l'éducation thérapeutique en milieu carcéral.* » (Lorenzo 2008, p.21). Certaines limites structurelles peuvent également contraindre le type d'enquête sur l'observance. Dans sa

recherche, Piroth (2003) relève que l'évaluation de l'adhérence aux antirétroviraux pour les patients vivant avec le VIH-sida « *reste toujours délicate, même si l'adhérence "autorapportée" associée à l'ampleur de la réponse antirétrovirale, comme utilisées dans cette étude, sont un indicateur assez fiable de la réalité. L'association d'autres marqueurs directs ou indirects comme le comptage des pilules ou le dosage plasmatique des antirétroviraux permet d'améliorer la sensibilité du dépistage des personnes non adhérentes, mais se révèle plus lourde et plus coûteuse en pratique de routine clinique.* » (Piroth 2003, article en ligne). D'autant plus que dans certaines parties du monde, ces outils de mesure sont non seulement coûteux mais difficiles d'accès. Ce qui contraint certaines équipes à ne pas pouvoir utiliser les mêmes instruments de mesure dans les pays du Nord et du Sud :

« *Par ailleurs, pour des raisons de coût et de faisabilité, les outils de mesure de l'observance ne sont pas les mêmes dans les pays du Nord que dans les pays du Sud. Au Nord, on recommande l'usage d'au moins deux outils corrélés, un outil de mesure bioclinique comme la charge virale et un outil de mesure comportementale comme un auto-questionnaire validé. De plus, d'autres items sont la plupart du temps introduits dans la construction d'un score d'observance - par exemple, les délais dans l'intervalle des prises, qui sont impossibles à mesurer par le comptage des comprimés.* » (Tourette-Turgis 2004, article en ligne).

« *Alors qu'il n'existe pas de méthode de référence pour une évaluation quantitative de l'observance, le choix en Afrique est relativement limité en raison du plateau technique disponible (les dosages plasmatiques d'ARV ou l'usage de piluliers électroniques ne sont pas envisageables localement) ou du niveau d'éducation des patients concernés (auto-questionnaires non adéquats dans une population à fort pourcentage d'illettrés).* » (Lanièce & al, 2002, p.98).

Pour résumer ce chapitre sur les problèmes de méthodes, nous dirons que les études utilisent une importante variété d'instruments et de méthodes pour mesurer l'observance. Cependant, cette variété rend les comparaisons difficiles voire impossibles à réaliser. Souvent, les données sont partiellement ou pas du tout présentées, les critères de sélection et d'exclusion ne sont pas toujours évidents, le statut de ceux qui abandonnent le traitement en cours de route est souvent tout simplement écarté, les tailles et les types d'échantillon sont très hétérogènes. Finalement, certaines recherches exploratoires demanderaient à être répliquées mais elles ne le sont pas. Les programmes d'aide à l'amélioration de l'observance appellent des évaluations qui semblent quasi inexistantes et aucune ligne directrice ne fédère les programmes de recherche.

Bibliographie

- Abdelghani, A., Slama, S., Hayouni, A., Harrabi, I., Mezghanni, S., Garrouche, A., & al. (2009). Évaluation de l'observance et de l'acceptation du traitement du syndrome d'apnées obstructives du sommeil par pression positive continue. Étude prospective de 72 patients appareillés entre 2004 et 2007. *Revue de Pneumologie Clinique*, 65(3), 147-152.
- Abernethy, J. D. (1976). The problem of non-compliance in long-term antihypertensive therapy. *Drugs*, 11 Suppl 1, 86-90.
- Akerblad, A. C., Bengtsson, F., Ekselius, L., & Von Knorring, L. (2003). Effects of an educational compliance enhancement programme and therapeutic drug monitoring on treatment adherence in depressed patients managed by general practitioners. *International Clinical Psychopharmacology*, 18(6), 347-354.

- Andréo, C., Bouhnik, A. D., Soletti, J., Bertholon, D. R., Moatti, J. P., Rossert, H., & al. (2001). La non-observance des patients infectés par le VIH, soutenus par une association communautaire. *Sante Publique*, 13(3), 249-262.
- Anselme, S., Boileau, S., Vedel, M., Muller, C., Blech, M. F., & Bouaziz, H. (2009). Évaluation des pratiques d'hygiène en anesthésie entre 1998 et 2007 en Lorraine. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 28(1), 28-34.
- Bain, D. J. G. (1977). Patient knowledge and the content of the consultation in general practice. *Medical Education*, 11(5), 347-350.
- Becker, M. H., & Maiman, L. A. (1975). Sociobehavioral Determinants of Compliance with Health and Medical Care Recommendations. *Medical Care*, 13(1), 10-24.
- Bissell, P., May, C. R., & Noyce, P. R. (2004). From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions. *Social Science & Medicine*, 58(4), 851-862.
- Bovet, P., Burnier, M., Madeleine, G., Waeber, B., & Paccaud, F. (2002). Monitoring one-year compliance to antihypertension medication in the Seychelles. *Bulletin Of The World Health Organization*(of Publication: 2002), 80(81)(pp 33-39), 2002.
- Bowen, D. J., Helmes, A., & Lease, E. (2001). Predicting Compliance. How are we doing? In L. E. Burke & I. S. Ockene (Eds.), *Compliance in Healthcare and research* (pp. 25-41). Armonk (NY): Futura.
- Bunzel, B., & Laederach-Hofmann, K. (2000). Solid organ transplantation: Are there predictors for posttransplant noncompliance? A literature overview. *Transplantation*, 70(5), 711-716.
- Caldwell, J. R., Cobb, S., Dowling, M. D., & de Jongh, D. (1970). The dropout problem in antihypertensive treatment. A pilot study of social and emotional factors influencing a patient's ability to follow antihypertensive treatment. *J Chronic Dis*, 22(8), 579-592.
- Canner, P. L., Forman, S. A., & Prud'homme, G. J. (1980). Influence of adherence to treatment and response of cholesterol on mortality in the Coronary Drug Project. *New England Journal of Medicine*, 303(18), 1038-1041.
- Carpenter, J. O., & Davis, L. J. (1976). Medical recommendations--followed or ignored? Factors influencing compliance in arthritis. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 57(5), 241-246.
- Chesney, M. A., Morin, M., & Sherr, L. (2000). Adherence to HIV combination therapy. *Soc Sci Med*, 50(11), 1599-1605.
- Chisholm, M. A., Vollenweider, L. J., Mulloy, L. L., Jagadeesan, M., Wynn, J. J., Rogers, H. E., et al. (2000). Renal transplant patient compliance with free immunosuppressive medications. *Transplantation*, 70(8), 1240-1244.
- Cockburn, J., Gibberd, R. W., Reid, A. L., & Sanson-Fisher, R. W. (1987). Determinants of non-compliance with short term antibiotic regimens. *British medical journal*, 295(6602), 814-818.
- Costagliola, D. & Barberousse, C. (2001). Comment mesurer l'observance ?, In ANRS (Ed.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution* (pp. 33-42). Paris: Editions EDK.
- D'Atri, D. A., Fitzgerald, E. F., Freeman, D. H., Jr., Vitale, J. N., & Ostfeld, A. M. (1980). The Connecticut high blood pressure program: a program of public education and high blood pressure screening. *Preventive Medicine*, 9(1), 91-107.
- Davis, M. S. (1967). Predicting non-compliant behavior. *J Health Soc Behav*, 8(4), 265-271.
- Davis, M. S. (1968). Variations in patient's compliance with doctors' advice: an empirical analysis of patterns of communication. *American Journal of Public Health*, 58(2), 274-288.
- Davis, M. S., & Eichhorn, R. L. (1963). Compliance with Medical Regimens: A Panel Study. *Journal of Health & Human Behavior*, 4(4), 240-249.
- Davis, M. S. (1966a). *Deviant Interaction in an Institutionalized Relationship: Variation in Patients' Compliance with Doctors' Orders*. Paper presented at the Sixth World Congress of Sociology.
- Davis, M. S. (1966b). Variations Orders : Analysis of Congruence Between Survey Responses and Results of Empirical Investigations. *Journal Medical Education*, 41(11), 1037-1048.
- Davis, M. S. (1968). Variations in patient's compliance with doctors' advice: an empirical analysis of patterns of communication. *American Journal of Public Health*, 58(2), 274-288.
- Deccache, & van Ballekom. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 282-287.
- Deccache. (2009). Démarches et méthodes. *ADSP, mars 2009*(66), 26-28.

- Desclaux, A. (2001). L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ? In ANRS (Ed.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution* (pp. 57-66). Paris: Editions EDK.
- Desclaux, A., Sylla, O., Lanièce, I., Mbodj, F., Ciss, M., & Diop, K. (2002). Le dispositif d'appui à l'observance de l'ISAARV. In A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye & B. Taverne (Eds.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (pp. 119-129). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Desclaux, A. Lanièce, I., Ndoye, & Taverne (Eds.). (2002). *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed.). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- DiMatteo. (2004). Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Med Care.*, 42(3), 200-209.
- Dornan, T. L., Gokal, R., Pearce, J. S., Oliver, D. O., Ledingham, J. G., & Mann, J. I. (1980). Long-term dietary treatment of hyperlipidaemia in patients treated with chronic haemodialysis. *British Medical Journal*, 281(6247), 1044-1044.
- Eshelman, & Fitzloff. (1976). Effect of packaging on patient compliance with an antihypertensive medication. *Current Therapeutic Research, Clinical And Experimental*, 20(2), 215-219.
- Eymard, C. (2007). L'accompagnement à l'observance thérapeutique des personnes toxicomanes sous traitement de substitution en situation de précarité. *Drogues, santé et société*, 6(2), 153-184.
- Fardet, L., Flahault, A., Kettaneh, A., Tiev, K. P., Tolédano, C., Lebbe, C., et al. (2007). Corticothérapie systémique et alimentation : suivi des recommandations diététiques et relation entre apports alimentaires et apparition d'une lipodystrophie. *La Revue de Médecine Interne*, 28(5), 284-288.
- Feinstein, A. R. (1976). "Compliance Bias" and the Interpretation of Therapeutic Trials'. In D. L. Sackett & B. R. Haynes (Eds.), *Compliance with therapeutic regimens* (pp. 152-166). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Feinstein, Wood, Epstein, Tarant, Simpson, & Tursky. (1959). A controlled Study of Three Methods of Prophylaxis against Streptococcal Infection in a Population of Rheumatic Children. *New England Journal of Medicine*(260), 697-702.
- Fletcher, S. W., Deliakis, J., Schoch, W. A., & Shapiro, S. H. (1979). Predicting blood pressure control in hypertensive patients: an approach to quality-of-care assessment. *Medical Care*, 17(3), 285-292.
- Fletcher, S. W., Appel, F. A., & Bourgeois, M. A. (1975). Management of hypertension. Effect of improving patient compliance for follow-up care. *The journal of the American Medical Association*, 233(3), 242-244.
- Fletcher, S. W., Fletcher, R. H., Thomas, D. C., & Hamann, C. (1979). Patients' understanding of prescribed drugs. *Journal Of Community Health*, 4(3), 183-189.
- Fontanet, A. (2006). Prise en charge simplifiée et décentralisée des patients VIH en milieu rural : - faisable et efficace. *Transcriptase*(128), 2-4, article en ligne.
- Gallois, Vallee, & Le Noc. (2006). L'observance des prescriptions médicales : quels sont les facteurs en cause ? Comment l'améliorer ? *Medecine : De La Medecine Factuelle a Nos Pratiques*, 2(9), 402-406.
- Garcia Ramirez, P. & Cote, J. K. (2003). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV/AIDS. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 14(4), 37-45.
- Given, C. W., Given, B. A., & Simoni, L. E. (1978). The association of knowledge and perception of medications with compliance and health states among hypertension patients: a prospective study. *Research In Nursing & Health*, 1(2), 76-84.
- Glanz, K. (1980). Compliance with dietary regimens: Its magnitude, measurement, and determinants. *Preventive Medicine*, 9(6), 787-804.
- Gordis, L. (1976). Methodologic Issues in the Measurement of Patient Compliance. In D. L. Sackett & B. R. Haynes (Eds.), *Compliance with therapeutic regimens* (pp. 51-66). Baltimore & London Johns Hopkins University Press.
- Gray, R., Wykes, T., & Gournay, K. (2002). From compliance to concordance: A review of the literature on interventions to enhance compliance with antipsychotic medication. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9(3), 277-284.
- Haines, S.J. (1979). Randomized clinical trials in the evaluation of surgical innovation. *Journal Of Neurosurgery*, 51(1), 5-11.
- Haynes B. R.(1976). A critical Review of the "Determinants" of Patient Compliance with Therapeutic

- Regimens. In Sackett, D. L. & Haynes, B. R. (Eds.), *Compliance with Therapeutic Regimens* (pp. 26-39). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Haynes, B. R. (1979). Determinants of compliance : the disease and the mechanics of treatment. In Haynes, B. R., Taylor, W. D. & Sackett, D. L. (Eds.), *Compliance in healthcare* (pp. 49-62). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Hecht, A.B. (1974). Improving medication compliance teaching outpatients. *Nursing Forum*, 13(2), 112-129.
- Hershey, J. C., Morton, B. G., Davis, J. B., & Reichgott, M. J. (1980). Patient compliance with antihypertensive medication. *American Journal of Public Health*, 70(10), 1081-1089.
- Hodge, R. H. (Jr), Lynch, S. S., Davison, J. P., Knight, J. G., Sinn, J. A., & Carey, R. M. (1979). Estimating compliance with diuretic therapy: urinary hydrochlorothiazide-creatinine ratios in normal subjects. *Hypertension*, 1(5), 537-542.
- Huas, C., Foulon, C., Fedorowicz, V., Guelfi, J-D., Dardennes, R., Divac-Snezana, M., Rouillon, F. & Falissard, B.. (2008). Facteurs prédictifs de rupture de contrat thérapeutique chez les patientes hospitalisées pour troubles du comportement alimentaire. *Pratiques et Organisation des Soins*(1), 23-32.
- Hulka, B. S., Kupper, L. L., Cassel, J. C., & Mayo, F. (1975). Doctor-patient communication and outcomes among diabetic patients. *Journal of Community Health*, 1(1), 15-27.
- Jellinek, M. (1978). Referrals from a psychiatric emergency room: relationship of compliance to demographic and interview variables. *The American Journal Of Psychiatry*, 135(2), 209-213.
- Johnson, S. S. (1979). Health beliefs of hypertensive patients in a family medicine residency program. *The Journal Of Family Practice*, 9(5), 877-883.
- Kumanyika, S. K. (2001). Minority Populations. In L. E. Burke & I. S. Ockene (Eds.), *Compliance in healthcare and research* (pp. 195-218). New York: Futura Publishing Company, Inc.
- Lamouroux, A., Magnan, A., & Vervloet, D. (2005). Compliance, observance ou adhesion thérapeutique: de quoi parlons-nous ? *Rev Mal Respir*, 22(1 Pt 1), 31-34.
- Lanièce, I., Desclaux, A., Ciss, M., Diop, K., & Ndiaye, B. (2002). L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse quantitative. In A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye & B. Taverne (Eds.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed., pp. 97-107). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Lee, J. K., Reis, V., Liu, S., Conn, L., Groessl, E. J., Ganiats, T. G., & al. (2009). Improving fecal occult blood testing compliance using a mailed educational reminder. *Journal of General Internal Medicine*, 24(11), 1192-1197.
- Lee, P., & Tan, L. J. P. (1979). Drug Compliance in Outpatients with Rheumatoid Arthritis. *Internal Medicine Journal*, 9 (3), 274-277.
- Linn, B. S. (1980). Continuing medical education. Impact on emergency room burn care. *JAMA*, 244(6), 565-570.
- Liu, H., Golin, C. E., Miller, L. G., Hays, R., CK, B., Sanadaji, S., & al. (2001). A comparison study of multiple measures of adherence to HIV protease inhibitors. *Annals Internal Medicine*(134), 968-977.
- Lorenzo, P.. (2008). De l'éducation thérapeutique du patient en milieu pénitentiaire. *Pratiques Et Organisation Des Soins*(1), 13-22.
- Lowe, M. L. (1970). Effectiveness of teaching as measured by compliance. *Nursing research*, 19(1), 59-63.
- Madec, Y. (2006). Adhérence aux antirétroviraux selon le lieu de séjour. *Transcriptase*(130), 6-8, article en ligne.
- Malins, A. F. (1978). Do they do as they are instructed? A review of out-patient anaesthesia. *Anaesthesia*, 33(9), 832-835.
- Ménard, J. (1979). Le bilan de l'hypertension artérielle. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 28(1), 5-8.
- Misczynski, M., & Stern, E. (1979). Detection of cervical and breast cancer: a community-based pilot study. *Medical Care*, 17(3), 304-313.
- Morin, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., Setbon, M. & Souteyrand, Y. (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution* (pp. 5-20). Paris: ANRS-EDK.
- Morisky, Levine, Green, Russell, Smith, Benson, & Finlay. (1980). The relative impact of health education for low and high risk patients with hypertension. *Preventive Medicine*, 9(4), 550-558.

- Mouala, C., Kaba-Mebri, J., Wata, J.-B., & Rey, J.-L. (2006). Facteurs associés à une bonne observance thérapeutique chez les patients infectés par le VIH à Bangui. *Sante*, 16(2), 119-124.
- Moulin, P. (2000). Comment renforcer les pratiques d'observance ? *Transcriptase*(86), 2-5, article en ligne.
- Muller, L., & Spitz, E. (2007). Autorégulation et conduites d'observance thérapeutique: Exemple de l'hypertension artérielle. *Pratiques Psychologiques*, 13(3), 291-307.
- Nelson, E. C., Stason, W. B., Neutra, R. R., & Solomon, H. S. (1980). Identification of the noncompliant hypertensive patient. *Preventive Medicine*, 9(4), 504-517.
- Norell, S.E. (1979). Improving medication compliance: a randomised clinical trial. *British medical journal*, 2(6197), 1031-1033.
- O'Boyle, Power, Ibrahim, & Watson. (2002). Factors affecting patient compliance with anti-tuberculosis chemotherapy using the directly observed treatment, short-course strategy (DOTS). *Int J Tuberc Lung Dis*, 6(4), 307-312.
- O'Brien, M. E. (1979). Hemodialysis regimen compliance and social environment: a panel analysis. *Nursing Research*, 29(4), 250-255.
- Ollivier, F., N'Kam, M. Midoungue, C. & Rey, J.L. (2005). Étude sur l'observance des traitements antirétroviraux au centre hospitalier universitaire de Yaoundé (Cameroun). *Sante Publique*, 17(4), 559-568.
- Palazzolo, J. (2009). Observance médicamenteuse et rechutes dans la schizophrénie : des neuroleptiques classiques aux APAP. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 167(4), 308-317.
- Parkin, D. M., Henney, C. R., Quirk, J., & Crooks, J. (1976). Deviation from prescribed drug treatment after discharge from hospital. *British Medical Journal*, 2(6037), 686-688.
- Paterson, M. D. (1980). Non-cooperation : An Examination of Factors Leading to Non-compliance in a Hypertension Clinic. *The Psychiatric Journal of the University of Ottawa*, 5(4), 243-249.
- Pearson, R. M., Bending, M. R., Bulpitt, C. J., George, C. F., Hole, D. R., Williams, F. M., & al. (1976). Trial of combination of guanethidine and oxprenolol in hypertension. *British medical journal*, 1(6015), 933-936.
- Perrudet-Badoux, A. (1985). Réflexions sur l'observance thérapeutique médicamenteuse chez des patients asthmatiques. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 25(2), 100-102.
- Persson, G. (1979). Factors related to drug compliance and attrition in neurotic outpatients treated with anxiolytics. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 60(2), 163-169.
- Piketty, C. (1997). Essais antirétroviraux : la dure loi de l'observance. *Transcriptase*(53), 6-7, article en ligne.
- Piroth, L. (2003). Éducation, conseil et adhésion au traitement antirétroviral. *Transcriptase*(111), 7-9, article en ligne.
- Poll, I. B., & De-Nour, A. K. (1980). Locus of control and adjustment to chronic haemodialysis. *Psychological Medicine*, 10(1), 153-157.
- Pulik, M., Genet, P., Lionnet, F., Petitdidier, C., & Touahri, T. (1997). Observance à un stade avancé de l'infection VIH : l'exemple de la prophylaxie primaire anti-Myco bacterium avium intracellulare. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 27(Supplement 6), 678-680.
- Raiz, L. R., Kilty, K. M., Henry, M. L., & Ferguson, R. M. (1999). Medication compliance following renal transplantation. *Transplantation*(of Publication: 15 Jul 1999), 68(61)(pp 51-55), 1999.
- Ringbaek, T. J., Lange, P., & Viskum, K. (2001). Geographic variation in long-term oxygen therapy in Denmark: Factors related to adherence to guidelines for long-term oxygen therapy. *Chest*, 119(6), 1711-1716.
- Roter, D. L. (1977). Patient participation in the patient-provider interaction: the effects of patient question asking on the quality of interaction, satisfaction and compliance. *Health Education Monographs*, 5(4), 281-315.
- Roth, H. P. (1984). Historical review : Comparaison with other methods. *Controlled Clinical Trials*, 5(4), 476-480.
- Roth, H. P., & Caron, H. S. (1978). Accuracy of doctors' estimates and patients' statements on adherence to a drug regimen. *Clinical Pharmacology And Therapeutics*, 23(3), 361-370.
- Roth, H. (1980). Benoxaprofen: once a day vs twice a day in patients with rheumatoid arthritis or osteoarthritis. *The Journal Of Rheumatology. Supplement*, 6, 68-75.
- Rubinfeld, A. R., & Pain, M. C. (1976). Perception of asthma. *Lancet*, 1(7965), 882-884.
- Sackett, D. (1976). Introduction. In Sackett, D. L. & Haynes, B. R. (Eds.), *Compliance with Therapeutic Regimens* (pp. 1-6). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.

- Sackett, D. (1976). The Magnitude of Compliance and Noncompliance. In Sackett, D. L. & Haynes, B. R. (Eds.), *Compliance with therapeutic regimens* (pp. 9-50). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Salkind, M. R., Hanks, G. W., & Silverstone, J. T. (1979). Evaluation of the effects of clobazam, A 1,5 benzodiazepine, on mood and psychomotor performance in clinically anxious patients in general practice. *British Journal Of Clinical Pharmacology*, 7(113S-118S (suppl 1)), 113s-118s.
- Sanazaro, P. J. (1985). A survey of patient satisfaction, knowledge and compliance. *Western Journal of Medicine*, 142(5), 703-705.
- Savader, S. J., Porter, D. J., Ehrman, K. O., & Haikal, L. C. (2001). The legs for life screening for peripheral vascular disease: Compliance with physician recommendations in moderate- and high-risk assessed patients. *Journal of Vascular and Interventional Radiology*(of Publication: 2001), 12(11 1)(pp 33-37), 2001.
- Seltzer, A. Roncari, I. & Garfinkel, P.. (1980). Effect of patient education on medication compliance. *Canadian Journal of Psychiatry*, (8), 638-645.
- Simmons, M. S., Nides, M. A., Rand, C. S., Wise, R. A., & Tashkin, D. P. (2000). Unpredictability of deception in compliance with physician-prescribed bronchodilator inhaler use in a clinical trial. *Chest*, 118(2), 290-295.
- Slama, L., Le Camus, C., Amiel, C., Pialoux, G., & Gharakhanian, S. (2006). « L'observance thérapeutique au cours de l'infection VIH, une approche multidisciplinaire ». *Médecine et Maladies Infectieuses*, 36(1), 16-26
- Sluijs, E. M., Kok, G. J., Van der Zee, J., Turk, D. C., & Riolo, L. (1993). Correlates of exercise compliance in physical therapy. *Physical Therapy*, 73(11), 771-786.
- So, K., Umraw, N., Scott, J., Campbell, K., Musgrave, M., & Cartotto, R. (2003). Effects of Enhanced Patient Education on Compliance with Silicone Gel Sheeting and Burn Scar Outcome: A Randomized Prospective Study. *Journal of Burn Care and Rehabilitation*(of Publication: Nov 2003), 24(26)(pp 411-417), 2003.
- Sow, K. & Desclaux, A. (2002a). L'adhésion au traitement antirétroviral. In Desclaux, A., Lanièce, I., Ndoye, I. & Taverne, B. (Eds.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed., pp. 129-139). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Sow, K. & Desclaux, A. (2002b). L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative. In Desclaux, A., Lanièce, I., Ndoye, I. & Taverne, B. (Eds.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed., pp. 109-118). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Spire, B., Carrieri, P., Raffi, F., Salmon, D., Chêne, G., de Jaureguiberry, J. P., et al. (2004). CL2-01 La non-observance et l'observance modérée aux antiretroviraux sont elles expliquées par les mêmes facteurs? Analyse de 4 années de suivi de la cohorte aproco de patients ayant initié une multithérapie avec inhibiteur de protéase. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 34(Supplement 1), S75-S75.
- Spire, B. (2002). Dynamique de l'observance. *Transcriptase, automne*(104), article en ligne.
- Spire, B., Duran, S., Carriéri, P., Chêne, G., Lepout, C., Raffi, F., et al. (2001). Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes Aproco et Manif 2000. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 87-98). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.
- Stamler, R. (1975). Adherence and blood-pressure response to hypertension treatment. *The Lancet*, 2(7947), 1227-1230.
- Steidl, J. H., Finkelstein, O. F., Wexler, J. P., Feigenbaum, H., Kitsen, J., Kliger, A. S., & al. (1980). Medical condition, adherence to treatment regimens, and family functioning. Their interactions in patients receiving long-term dialysis treatment. *Archives Of General Psychiatry*, 37(9), 1025-1027.
- Tarquinio, C., & Tarquinio, M. P. (2007). L'observance thérapeutique : Déterminants et modèles théoriques. *Pratiques Psychologiques*, 13(1), 1-19.
- Tarquinio, C., Fischer, G.-N., & Grégoire, A. (2000). La compliance chez des patients atteints par le VIH : Validation d'une échelle française et mesure de variables psychosociales. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 13(2), 61-91.

- Taylor, R. B., Burdette, J. A., Camp, L., & Edwards, J. (1980). Purpose of the medical encounter: identification and influence on process and outcome in 200 encounters in a model family practice center. *The Journal Of Family Practice*, 10(3), 495-500.
- Tiembre, I., Aka-Kone, D.M-B., Konan, Y.E., Bi Vroh, J. B. , Kouadio, D.E., N'cho, S.D., Aka, J., Tagliante-Saracino, J., Odehouri-Koudou, P. & al. (2009). Observance du traitement vaccinal antirabique chez les sujets exposés à la rage à Abidjan (Côte d'Ivoire). *Sante Publique*(6), 595-603.
- Tourette Turgis, C. (2004). Niveaux d'observance comparables au Sud et au Nord. *Transcriptase*(115), 19-21, article en ligne.
- Unterhalter, B. (1979). Compliance with Western medical treatment in a group of black ambulatory hospital patients. *Social Science & Medicine. Medical Psychology & Medical Sociology*, 13A(6), 621-630.
- Wilcox, R.G., Roland, J.M., Banks, D.C., Hampton, J.R. & Mitchell, J.R.A.. (1980). Randomised trial comparing propranolol with atenolol in immediate treatment of suspected myocardial infarction. *British medical journal*, 280(6218), 885-888.
- Wilder, J. F., Plutchnik, R., & Conte, H. R. (1980). Compliance with psychiatric emergency room referrals. *Archives Of General Psychiatry*, 34(8), 930-933.
- Wilholm, B. E. (1980). Irregular drug intake and serum chlorpropamide concentrations. *European Journal Of Clinical Pharmacology*, 18(2), 159-163.
- Yiannakopoulou, E.Ch., Papadopulos, J.S., Cokkinos, D.V., & Mountokalakis, T.D.. (2005). Adherence to antihypertensive treatment: A critical factor for blood pressure control. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, 12(3), 243-249.
- You, W.C., Chang, Y.S., Heinrich, J., Ma, J.L., Liu, W.D., Zhang, L., Brown, L.M., Yang, C.S., Gail, M.H., Fraumeni, J.F. & Xu, G.W.. (2001). An intervention trial to inhibit the progression of precancerous gastric lesions: Compliance, serum micronutrients and S-allyl cysteine levels, and toxicity. *European Journal of Cancer Prevention*, 10(3), 257-263.

Chapitre V

De *Compliance* à *Observance*. Analyse des conditions d'émergence et de diffusion de ces notions

Marguerite Cognet

Au vu de notre corpus, - et bien entendu avec les limites de notre méthode de sélection des documents -, le terme *observance*, entendu comme *observance thérapeutique*, apparaît pour la première fois dans un article de médecine publié en France en août 1979 dans la revue *Archives et Maladies du Cœur et des Vaisseaux* (Froment, Milon, Gallavardin, Gosset, & Gravier, 1979). Nous en reparlerons un peu plus loin. Pour l'instant nous allons d'abord revenir sur l'histoire des préoccupations des cliniciens quant au suivi des prescriptions qu'ils font à leurs malades et des conditions qui vont les amener à vouloir conceptualiser celles-ci sous le terme de *compliance* dans le monde anglophone, puis d'*observance* dans le monde francophone.

Contrairement à ce qu'écrivent beaucoup d'auteurs de notre corpus, les premiers écrits ayant l'*observance* pour objet ne datent pas seulement du début des années 1970 et n'ont pas commencé avec les travaux de David Sackett et Brian Haynes (Garcia Ramirez & Cote, 2003; Tarquinio & Tarquinio, 2007) . L'*observance* n'est pas davantage devenue une question centrale avec l'infection à VIH (Tarquinio, Fischer, & Grégoire, 2000). A la lumière de notre analyse, il appert que les préoccupations relatives aux comportements et attitudes des patients vis-à-vis des prescriptions des médecins sont, d'une part, aussi anciennes que la médecine d'Hippocrate (Gardeil, 1801) et, de l'autre, qu'elles sont devenues un véritable objet de recherche en Amérique du Nord sous le terme de "*compliance*" ou "*adherence*" au cours des années 1950 (Bosworth, Weinberger, & Oddone, 2005; Davis, 1962; DiMatteo, 2004). Il est éclairant de noter que Milton Davis dans sa thèse de sociologie intitulée *Factors affecting perceived compliance with the medical regimen established for heart patients by their physicians*¹, soutenue en 1962 dans l'état du Michigan (Etats-Unis), faisait déjà une rapide recension des études sur le sujet dans son chapitre 3.

La notion d'*observance* arrivera en France à la fin des années 1970 comme traduction du terme américain *compliance* (Cf. *infra*). Il semble que l'histoire de la formalisation de la notion de *compliance* dans la recherche clinique s'est ancrée dans le domaine du traitement des maladies cardio-vasculaires. L'étude empirique de Davis lui-même a pris place dans un programme de recherche plus large « *the Purdue Farm Cardiac Project*² » où il s'agissait de prévenir les maladies cardiaques et vasculaires dans un contexte où l'association américaine du cœur (American Heart Association) estimait que près de 10 millions d'Américains étaient concernés et que ces pathologies, et plus spécifiquement l'hypertension et l'artériosclérose, pouvaient impliquer des traitements de longue durée, voire à vie (Jacobson & Eichhorn, 1964; Morris, 1967). En dépit de l'importance des travaux de deux cliniciens canadiens, David Sackett et Brian Haynes, qui commenceront en 1969 (Haynes, 1979; Haynes, & al., 1976; Haynes, Sackett, Taylor, Gibson, & Johnson, 1978; Haynes, Taylor, Sackett, Gibson,

¹ Dans cette thèse, Davis rapporte, entre autres, les résultats d'une étude empirique commencée en 1956 sur un échantillon de 413 hommes cardiaques qui étaient interrogés sur une période de 4 années sur : 1) leurs attitudes (acceptation ou rejet) vis-à-vis de leur traitement médicamenteux, 2) les changements dans leur "*compliance*" au traitement dans le temps, et 3) la prédictabilité de la "*compliance*" relativement aux facteurs influençant celle-ci.

² Cet important programme de recherche national dirigé par Wilford H.M. Morris (1921-2010) dans l'Indiana, commence en 1954 (Morris, 1959).

& Bernholz, 1980; Sackett, 1978, 1980a, 1980b; Sackett, Haynes, & Gibson, 1979; Sackett, & al., 1975, 1976; Sackett, & al., 1978) utilisant d'ailleurs sans distinction le terme *compliance* et celui d'*adherence*, les travaux américains les précéderont de plus d'une décennie. Il s'agit du programme développé par Wilford Morris à l'université de Purdue en Indiana à partir de 1954 (pour l'instant nous n'avons pas fait d'investigation sur des temps plus anciens) et c'est avec 15 ans d'avance sur les Canadiens que les Américains formalisaient les interruptions ou les irrégularités (pour reprendre le terme de Greene, 2004, p. 330, note 12) des prises de médicaments sous le terme de "compliance" (Cf. *infra*).

Par ailleurs, au début du 20^e siècle, certains facteurs tels l'alcoolisme ou la toxicomanie, le fait de vivre dans la rue, d'être atteints de maladie mentale ou être immigrant conduisaient les praticiens à considérer ces patients comme non observants et à les qualifier de patients "déviant", "récalcitrants", "résistants", "désobéissants" (Kraut, 1997; Manderson, 1997). Mais, à cette époque, le terme ne s'entend guère autrement que comme une inévitable imperfection lors d'une prescription de traitement, une vieille préoccupation déjà présente, nous l'avons dit, chez Hippocrate. Elle n'avait pas l'ampleur qu'elle a prise ces dernières années. Surtout, elle n'avait pas été prise comme objet théorique et les praticiens ne cherchaient pas encore à tout prix à la mesurer pour la prédire.

5.1. ENJEUX, CONDITIONS D'EMERGENCE ET DE DIFFUSION DE LA NOTION DE "COMPLIANCE-OBSERVANCE"

Il est maintenant assez clair que la notion d'observance est indissociable de celle de compliance tant parce qu'elle en est une traduction linguistique que parce qu'elle prend sens dans les mêmes préoccupations cliniques entre des chercheurs qui se lisent, se rencontrent, se côtoient lors d'échanges scientifiques cliniques et épidémiologiques. Et si Davis est à peu près absent des écrits francophones sur l'observance, c'est moins une histoire de langue (qui ferait qu'il aurait été moins lu que les Canadiens puisque Sackett et Haynes publient très majoritairement en langue anglaise) qu'une histoire de division des disciplines – d'une part Davis est sociologue et s'il publie dans des revues à large public, il est peut être plus lu par les chercheurs des sciences sociales; il communiquera d'ailleurs en France au 6^{ème} Congrès International de Sociologie qui se tiendra à Evian les Bains en 1966 (Davis, 1966a, 1968b); d'autre part, les travaux des cliniciens canadiens se trouvent plus aisément médiatisés auprès de leurs collègues cliniciens outre-atlantique lors de congrès médicaux.

Il reste que dans ce rapport, où nous tentons de restituer l'histoire de la notion d'observance, nous devons prendre les termes observance et compliance ainsi que toutes les notions qui leur sont connexes comme un tout et chercher moins à les distinguer en regard des définitions des unes et des autres, qu'à rendre compte de quand et pourquoi l'une ou l'autre, dans chacune des deux langues, sont mises en saillance, quand et pourquoi elles se chevauchent ou plutôt, comme le signifie le terme anglais *overlap*, elles se recouvrent comme autant de synonymes dans les discours des chercheurs et des praticiens.

5.1.1. Histoire presque ancienne de l'étude de l'observance et de l'utilisation du terme dans la littérature de santé

Il est utile de résumer le travail important de Jeremy Greene sur l'histoire de la notion de *compliance* aux Etats-Unis. Cet auteur, dans son article publié en 2004, résume son analyse de la littérature médicale américaine de la période 1950-1970, qu'il a complétée avec des publications anglaises (J. Greene, 2004a). Nous allons revenir sur l'histoire de cette première notion puisque c'est elle, nous le verrons, qui fait le lit de celle du terme "*observance*". Ce dernier n'est rien de plus que sa traduction en Français dans la fin des années 1970-début des années 1980, avant que l'anglicisme "*compliance*" viennent s'y adjoindre et s'y mélanger dans un joyeux méli-mélo lexicologique comme on peut le lire dans certains écrits aujourd'hui (Vacheron & Caroli, 2008).

Greene (2004) rappelle que déjà, dans les écrits d'Hippocrate, on trouve trace de préoccupations concernant les patients qui ne prenaient pas leurs traitements (patients qui

mentaient en disant avoir pris leurs traitements)³. Mais la description d'un patient « non-compliant » n'apparaît dans la littérature anglaise et américaine qu'à partir de la fin du 20^e siècle. Ainsi qu'il le souligne, le terme est en lui-même intéressant car il est connoté de notion de contrôle, d'autorité et, subséquemment, il définit le malade par le négatif. Il vient trouver place pour nommer des comportements de patients définis comme récalcitrants ou insoucians.

Avec la découverte du caractère contagieux de la tuberculose au 19^{ème} siècle, les patients qui ne suivaient pas les consignes d'hygiène (comme tousser dans un mouchoir ou éviter de cracher sur le sol) étaient étiquetés comme "dangereux", "insoucians", "ignorants", "vicieux", "incorrigibles" ou "irresponsables". Comme l'a montré Lerner (Lerner, 1998; Lerner, Gulick, & Dubler, 1998), dans la pratique, ces termes étaient assignés aussi aux gens différents ou considérés comme marginaux : les pauvres, les immigrants et les vagabonds. Mais avec l'arrivée des médicaments antituberculeux dans le milieu du 20^{ème} siècle, le paradigme se modifie. Les patients qui ne suivent pas correctement les conseils des médecins, jusque là décrits comme "insoucians", "ignorants", "vicieux", face aux consignes hygiéniques, deviennent des "déviant", "récalcitrants", "non adhérents" ou "non compliants" (Lerner, 1998). Lerner & *alii.* (1998) soulignent que si les termes "nonadherent" ou "noncompliant" se veulent moins péjoratifs, ils impliquent toujours que les patients doivent obéir aux régimes imposés par les médecins. Ces analyses convergent à celles d'autres spécialistes de l'histoire de la médecine pour qui le recours au terme de compliance dissimule une idéologie de contrôle social (Anderton & Elfert, 1989; Lerner, 1997; Trostle, 1986, 1988, 2000; Trostle & Sommerjeld, 1996).

Les discussions parfois très vives entre les tenants de « compliance » et ceux d' « adherence » ont eu le mérite de repositionner historiquement le développement du concept de compliance. Il n'est alors pas anodin de retrouver dans la littérature des mots ou expressions substitués à compliance tels que « default », « refus de faire ce que le médecin dit de faire », « failure to conform », « uncooperative patient » ou « deliberately ignoring medical instructions ». Ces termes véhiculent une vision du patient non compliant comme être déviant et désobéissant. Dans ce contexte de rapport de force entre le médecin et le patient, les mesures de contrôle et de surveillance sanitaires n'en sont perçues que plus légitimes :

« ... calling patients "recalcitrant" and "noncompliant" reinforced the widely held cultural belief that patients who did not follow physicians' advice were both deviant and deserving of aggressive remedial interventions. In this sense, the recent criticisms of compliance make an important point about how use of the term may serve to legitimate physician control. »
(Lerner 1997, p.1428).

Néanmoins, la place grandissante aujourd'hui d' « adherence » dans la littérature médicale ne résout pas forcément le problème. Lorsque « adherence » est utilisée comme synonyme à « compliance » à l'aide de la même définition, comme nous avons pu le constater dans le cadre de cette recension critique, ce débat perd de son acuité.

Greene (2004) précise que le terme de compliance s'inscrit historiquement dans une relation de soumission au pouvoir autoritaire puisqu'il date de son utilisation dans la deuxième moitié du 17^{ème} siècle, plus exactement en 1687 dans une lettre de Lord Halifax aux dissidents de

³ Les propos d'Hippocrate défendent surtout les compétences du médecin face au malade non observant dans les termes suivants : « Il ignore ce que sa maladie peut devenir, et ce qui est arrivé en de semblables rencontres. Il reçoit des ordonnances, tourmenté du présent, effrayé de l'avenir. Il est plein de son mal et vide de nourriture. Il cherche bien plus ce qui le flatte, que ce qui peut le guérir : ce n'est pas qu'il veuille mourir mais il a de l'aversion pour le remède. En cet état, lequel est plus vraisemblable ? Ou que le malade obéit comme il faut au médecin, sans faire autre chose que ce qui lui est ordonné, ou que le médecin, qui a les qualités dont j'ai parlé, lui ordonne ce qu'il ne faut pas ? N'y a-t-il pas plus d'apparence, que le médecin ordonne bien, et que le malade, quelquefois à la vérité hors d'état d'obéir, n'obéit pas et meurt pour n'avoir pas fait ce qui a été ordonné. Mais ceux qui jugent mal des choses, accusent de sa mort celui qui en est innocent, et en déchargent celui qui en est souvent coupable. » (Gardeil, 1801, p. 189)

l'église anglicane⁴ (Greene, 2004, p. 330). La notion est en fait plus ancienne et a subi des évolutions sémantiques importantes au travers du temps (Aronson, 2009). C'est néanmoins bien dans les années 1950 que les notions de compliance et d'adhérence vont faire une véritable percée dans le discours médical pour appréhender le comportement de ses patients qui ne se conforment pas aux prescriptions tant médicamenteuses qu'hygiéniques.

L'utilisation en médecine du terme compliance et de notions connexes dans le cours des années 1950 s'explique en partie par l'émergence d'une médecine prophylactique et à l'arrivée des nouveaux traitements sur le marché pharmacologique, ce que nous présenterons un peu plus loin en termes de « transition thérapeutique ». Greene conjecture de ses recherches que c'est sans doute Davis qui fit en 1962 pour la première fois un usage médical du terme (J. Greene, 2004b, p. 330). Nous pensons que ce n'est sans doute pas tout à fait exact. D'une part, le travail de Davis s'intègre dans un programme de recherche sur les maladies cardiovasculaires des ruraux américains, le *Purdue Farm Cardiac Project* lancé en 1954 et qui va générer nombre de travaux dont plusieurs thèses de doctorats et articles et stimuler la production de nombreuses études au-delà du seul Etat de l'Indiana (Jacobson & Eichhorn, 1964; Morris, 1959, 1967; Nagi, 1959; Rosenbaum & Belknap, 1959; Spain & Bradess, 1959). Les préoccupations de Davis sont partagées par les chercheurs du programme dont il dit lui-même (1962, p. 34, note 2) qu'ils sont plusieurs à travailler sur les questions relatives à la mesure de la compliance ou sur les facteurs qui l'influencent (Jacobson & Eichhorn, 1964; Reidel, 1958). Dans son article avec Eichhorn publié en 1963, il renvoie à un ensemble d'articles publiés dans la fin des années 1950-début 1960 reliés à la compliance médicale.

« Other investigators have been directly concerned with compliance in the medical regimens. Harold Roth and David Berger ("Studies of Patient Cooperation in Ulcer Treatment, I. Observation of Actual as Compared to Prescribed Antacid Intake on a Hospital Ward," Gastroenterology, 38, 1960, pp. 630-633) found that patients with peptic ulcer took less than half of the antacid prescribed by their ward physicians. There was no significant relationship between compliance and length of illness, age, or symptoms on admission. Hale Pragoff ("Adjustment to Medical Regimens of Tuberculosis Patients One Year After Hospital Discharge," Public Health Reports, 77, August 1962, pp. 671-680) found that acceptance of

⁴ Le 4 avril 1687, le Roi d'Angleterre James II edicte une Déclaration d'indulgence qui vise à suspendre la loi pénale pour les dissidents religieux, à autoriser d'autres pratiques et obédiences religieuses que celles de l'Église anglicane établie et à supprimer l'exigence de serment religieux pour la nomination à des fonctions civiles ou militaires. Cette Déclaration directement édictée par le Roi n'avait pas été votée par le Parlement et n'avait pas de signification légale et pouvait être révoquée à tout moment. Les dissidents avaient besoin d'une Déclaration d'Indulgence garantie par le Parlement. Halifax, Lord président du Parlement, pris position en faveur du vote de cette Déclaration. Mais, en réponse au Roi, il a publié anonymement la célèbre *Letter to a Dissenter* en septembre 1687 où il exposait tous les arguments en faveur de l'idée qu'il était de l'intérêt et du devoir d'un dissident de préférer une alliance avec l'Église plutôt que compter sur la déclaration illégale du Roi. La Lettre d'un feuillet simple, fut largement diffusée (plus de 20,000 copies ont circulé). Trois extraits comportent le mot compliance ou non compliance dans des termes clairs de soumission à l'autorité : « *If she would give but a smile or a kind word; the least glimpse of her **compliance** would throw you back into the state of suffering and draw upon you all the arrears of severity which have accrued during the time of this kindness; and yet the Church of England with all her faults will not allow herself to be rescued by such unjustifiable means, but chooseth to bear the weight of power rather than lie under the burthen of being criminal. (...) To hate them because they persecuted, and not to be reconciled to them when they are ready to suffer rather than receive all the advantages that can be gained by a criminal **compliance**, is a principle no sort of Christians can own, since it would give an objection to them never to be answered. (...) You former faults hang like chains still about you, you are let loose only upon bail; the first act of **non-compliance** sendeth you to gaol again.....* » (Savile George Bart, 1909). Selon l'historien Thomas Badington MacAulay (1879), c'est en 1688 que le terme réapparaît dans une deuxième lettre. Un an plus tard, le 7 mars 1688, James II a édicté une deuxième Déclaration d'Indulgence intimant l'ordre que celle-ci soit lue dans toutes les églises et des chapelles du royaume. Halifax a considéré que la résistance serait plus "ruineuse pour les individus et de peu d'intérêt pour l'Église et pour la nation". Le même jour, une autre lettre anonyme (attribuée à Halifax) est imprimée secrètement et mise en circulation. L'auteur y reconnaît le danger de désobéir à la Couronne, mais souligne aussi "le danger de soumission." L'auteur écrivait : « *Si nous lisons la Déclaration, nous échouons à nous élever pas plus. Nous tombons sans pitié et méprisés. Nous chutons dans les malédictions d'une nation que notre compliance aura ruiné.* » (cité in Rosen, 2007).

medical recommendations seemed to be influenced by sex, marital status, education, occupation, living arrangements, and kind of environment. Age, race, extent of disease and previous admissions seemed to have little effect on compliance. Age was also found to be unrelated to compliance by Louis Prickman, & al., ("Does the Executive Health Program Meet Its Objective?" *Journal of the American Medical Association*, 167, 12, 1958, pp. 1451-1455) who report a high degree of compliance among 231 executives of the Mayo Clinic. Norman Berkowitz, & al. ("Patient Follow-through in the Outpatient Department," *Nursing Research*, 12, Winter 1963, pp. 16-22) related compliance to the nature of the follow-through requirement. They report less compliance to regimens where the patient has exclusive responsibility for his own care at home compared to those regimens which involve the internal functioning of the organizations as well as the patient. Donald C. Riedel ("Personal Adjustment to Perceived and Medically Established Heart Disease," unpublished Ph.D. dissertation, Purdue University, 1958) related non-compliance to anti-medical attitudes, a traditional religious orientation and compulsiveness toward work ». (Davis & Eichhorn, 1963, pp. 240-241)

Ainsi qu'il le dit dans sa thèse (1962, p. 12) l'intérêt pour la compliance est vraisemblablement nouvelle dans les analyses sociologiques⁵ mais elle est déjà un objet majeur de la psychologie clinique ce qui contribuera à l'intérêt que lui portera dès le départ l'équipe du *Purdue Farm Cardiac Project*. Par ailleurs, nous l'avons dit plus haut, la prévention des maladies cardiovasculaires ou de leurs complications devient à cette même époque un enjeu majeur de santé publique. Il n'est guère étonnant que la question du traitement et du respect des prises soit mise sur la table des cliniciens et des chercheurs en santé et, au-delà d'eux, sur celles des autres disciplines dont la pharmacologie, la psychologie et la sociologie.

Dans sa thèse (1962) et dans les articles publiés dans la foulée (1963, 1966b) Davis rapporte plusieurs résultats d'études. Comme le constateront d'autres plus tard, il note des variations dans les analyses, les méthodes et les conceptualisations. Ainsi que le rappelle Greene (2004, p. 330) au moment où Davis écrivait et proposait son analyse de la compliance, d'autres publiaient des travaux rendant compte du même objet mais avec d'autres termes. Les termes utilisés variaient selon la maladie : dans le cas des patients souffrant d'ulcère chronique, les médecins et chercheurs préféraient le terme d'adhérence ou de patient non-coopérant tandis que pour le diabète, les patients étaient décrits comme « résistants ». Les tuberculeux étaient qualifiés de "désobéissants". Les travaux de Milton Davis, bien moins populaires que ceux de Sackett et Haynes – qui publient 10 ans plus tard – et dans l'ensemble peu connus des chercheurs en santé et en sciences sociales en dehors des Américains, prennent cependant une place particulière dans l'analyse de l'émergence et de la diffusion de la notion de « compliance ».⁶

Dans plusieurs de ses articles, Davis souligne que le nombre de facteurs susceptibles d'influer sur la « compliance » du patient aux conseils de son médecin est à peu près sans limite (Davis, 1966b, 1968a, 1968b). Il conclut sur l'idée que la capacité de prédiction de compliance dépend de l'identification de multiples facteurs sociaux et psychologiques, en particulier ceux qui renvoient les patients à des normes et des valeurs saillantes trop différentes ou incompatibles avec les conseils de leurs médecins (Davis, 1967, p. 271).

Il ajoute cependant que leur appréhension peut-être facilitée si on considère : a) que les individus qui se rendent chez un médecin ont en commun le fait qu'ils ont un problème de santé, mais qu'ils diffèrent plus ou moins du fait de leurs caractéristiques personnelles ; b) que dans une certaine mesure ces caractéristiques personnelles sont prises en compte

⁵ Mais la sociologie médicale (ou de la santé) est elle-même balbutiante et aux Etats-Unis il n'y a guère que les travaux de Parsons (Parsons, 1951, 1955, 2004) qui ont commencé d'investir ce domaine et un travail un peu plus ancien cité par Davis & Eichorn (1963) de J. Henderson qui s'était déjà intéressé à la relation médecin-patient comme système social (Henderson, 1935).

⁶ Rappelons que dans l'examen des auteurs référés dans notre corpus, Davis vient dans l'ordre du nombre de références en deuxième position derrière Sackett et Haynes.

par les médecins pour adapter au mieux les traitements prescrits ; c) que les patients peuvent discuter et évaluer les conseils de leur médecin avec d'autres personnes (paramédicaux, proches, etc.) et considérer ces nouvelles opinions ; d) enfin, que de telles opinions interagissent avec les caractéristiques du patient, la nature du traitement thérapeutique et la nature de la relation médecin-patient (Davis, 1968b, p. 274)⁷ pour produire **des**⁸ *modèles de « compliance »* aux « ordres » du médecin⁹.

Revenant sur ce que dit sa recension de la littérature sur les caractéristiques des patients susceptibles d'influencer le degré d'observation des conseils et prescriptions médicaux, Davis cite le genre (les femmes, dit-il, sont plus à risque d'être en défaut que les hommes¹⁰), l'âge, le niveau de revenu et le niveau d'éducation – le grand âge (ce qu'il a également lui-même observé)¹¹, ceux dont le niveau socio-économique est bas¹² et ceux qui ont un faible niveau d'éducation (qu'il retrouve également dans son étude)¹³ ont une plus grande probabilité de déroger aux directives médicales. En même temps, il note que les malades chroniques, en revanche, apparaissent d'autant plus « compliants » que la qualité des instructions qui leur est donnée est bonne¹⁴. Enfin, l'état psychologique peut-être déterminant¹⁵. Il retient également d'autres dimensions dont la relation patient-médecin. L'intérêt que Davis portait à la relation médecin-patient dans ses observations sur le « degré de compliance » aux « recommandations des médecins » s'explique par son parcours de formation académique. Elève de Parsons¹⁶ et, comme tous les étudiants de sa génération formés à l'approche fonctionnaliste, il s'est inspiré de la psychologie cognitive et expérimentale des années 1950 qui étudiait l'observance comme réponse des individus inscrits dans des relations autoritaires¹⁷.

« During the past decade social scientists as well as physicians have shown increased interest in the problem of how differences in doctor-patient relationships may lead to variations in compliance on the part of patients. As the growing literature attests, there is no dearth of relevant theoretical formulations; however, empirical studies which present data to support existing analyses are relatively sparse. Moreover, little attention has been given to

⁷ Souligné par nous dans la mesure où il est particulièrement intéressant de noter que cette dimension relationnelle est très présente dès les premiers écrits un peu substantiels sur les réactions des individus aux conseils et prescriptions des médecins et qu'elle disparaîtra ensuite pour ne revenir que dans les années 2000, au moment où les termes vont commencer de changer.

⁸ Soulignons le pluriel entendu par Davis.

⁹ Notre traduction de « *to produce patterns of compliance with the doctor's orders.* » Davis, M.S. (1968b), Op cit. p. 274.

¹⁰ Cité in Davis, 1968b, Op. cit., p. 275, note 3

¹¹ Cité in Davis, 1968b, Op. cit., p. 275, note 4

¹² Cité in Davis, 1968b, Op. cit., p. 275, note 5

¹³ Cité in Davis, 1968b, Op. cit., p. 275, note 6

¹⁴ Cité in Davis, 1968b, Op. cit., p. 275, note 7

¹⁵ Cité in Davis, 1968b, Op. cit., p. 275, notes 9, 10 et 11

¹⁶ Et comme il l'écrira au sujet de la relation patient-médecin les travaux de Parsons sont le point de départ de sa réflexion : « *Parsons in his various articles dealing with medical sociology has characterized the patient (The Social System, Glencoe, Illinois: The Free Press, 1951), the physician ("Illness and the Role of the Physician," American Journal of Orthopsychiatry, 21, 1951, pp. 425-460), and the role which the family plays in illness (Talcott Parsons and Renee Fox, "Illness, Therapy and the Modern Urban Family," Journal of Social Issues, 8, 1952, pp. 31-44). Bales points out that socio-structural factors lead to changes in social relationships in such a way that a certain indifference, impersonality and emotional neutrality become institutionalized as explicit obligations in the performance of particular roles, including that of the doctor with his patient. (Robert F. Bales, Small Groups: Studies in Social Interaction, editor, A. Paul Hare, & al., New York: Alfred A. Knopf, 1955). Dilemmas in the doctor-patient relationship have been discussed by Eliot Freidson (Patients' views of Medical Practice, New York: Russell Sage Foundation, 1961) and R. H. Blum (The Management of the Doctor Patient Relationship, New York: McGraw Hill Company, 1960).* » (Davis & Eichhorn, 1963, p. 240)

¹⁷ Nous traduisons ici les termes dans lesquels s'exprime Davis dans ses articles. Par exemple il écrit dans son article publié dans l'*American Journal of Public Health*, en 1968, intitulé « Variations in Patients' Compliance with Doctors' advice : an empirical Analysis of Patterns of Communication » (Vol. 58, n°2, pp. 274-288) : « *To label patients compliant without elaboration is misleading. The medical regimen is ordinarily a composite of recommendations, and a patient may comply with all, some, or none of the advice. Different degrees of compliance also characterize each regimen, and assuming that the patient complies at all, it is clear that he may do so consistently or intermittently through time.* » (p. 274).

identification of other sources of influence which, along with the interaction between the doctor and patient, may play a part in determining whether or not patients follow their physicians' instructions. Indeed, the doctor-patient relationship has sometimes been approached as if it operated within a vacuum in which no other influences impinged upon the behavior of the participants. Often associated with this approach is the assumption that doctor and patient recognize and accept their reciprocal role obligations as healer and sick person, respectively, so that appropriate role behavior on the part of the professional healer is assumed to evoke automatically the appropriate response (compliance) from the sick person. » (Davis & Eichhorn, 1963, pp. 240-241)

Dans sa revue de littérature (Davis, 1966b), il montre que les taux d'analyse de compliance varient de 15% à 93%. Il souligne que cette énorme variation est imputable à la variété des populations étudiées, à la variété des méthodes de collecte de données et, à la non moins grande variété des problèmes de santé considérés. Pour ce qui est des autres dimensions (le type et la nature des prescriptions et des proscriptions ; le réseau social du malade et la relation patient-médecin), il souligne la complexité des situations observées, les lacunes et le besoin de poursuivre de façon plus systématique les recherches. Il souligne une autre limite de ces travaux qui, parce qu'ils sont centrés sur des pathologies particulières, ne cherchent que trop rarement à confronter leurs résultats à d'autres études empiriques. Toutes ses critiques sont absolument transposables à notre analyse de la littérature produite depuis et ce, tant en langue anglaise qu'en langue française.

Les recherches de Davis, qui ont plus de 40 ans aujourd'hui, font donc partie des premiers travaux ayant tenté de systématiser une étude des facteurs déterminant de l'observance/compliance. Son travail pionnier est intéressant à plus d'un titre. D'une part par la démarche méthodologique rigoureuse explicitée dans ses publications, qui met en œuvre des instruments de collecte et de traitement des données sophistiqués. D'autre part parce que ses résultats montrent l'aspect multidimensionnel des facteurs susceptibles d'influencer l'observance/compliance. Parmi les différents facteurs qu'il évoque, la temporalité est d'ores et déjà mise de l'avant (un facteur dont récemment les chercheurs ont redécouvert l'importance¹⁸). De même, nous venons de l'exposer, ses analyses montrent que la dimension relationnelle médecin-patient et la qualité de la communication entre eux est un facteur bien plus déterminant de l'observance/compliance que des caractéristiques propres aux patients ; une dimension que là encore des auteurs de travaux récents redécouvrent (Bakken, & al., 2000; Fournier & Kerzanet, 2007; Grimaldi, 2008; Lutfey, 2005; Russell, Krantz, & Neville, 2004; Wallach, 2007) et dont ils soulignent la rareté de prise en compte dans les études de mesure de l'observance/compliance.

Davis, contrairement à la très grande majorité des chercheurs qui travailleront après lui sur le sujet, propose d'analyser le comportement des patients vis-à-vis des prescriptions et des conseils que les médecins leur donnent comme le produit d'une relation dynamique au-delà de la spécificité de la pathologie et des caractéristiques individuelles des personnes malades¹⁹. L'analyse critique des études qui seront réalisées au cours des quatre décennies suivantes montreront cependant que les travaux de Davis ne furent pas vraiment repris pour être poussés plus avant, ni dans le domaine médical, ni ailleurs. Pour tout dire, ce travail pionnier, d'une extrême rigueur méthodologique, fut assez ignoré par les chercheurs et les professionnels de santé qui ne cesseront pourtant de s'intéresser à cette question, largement

¹⁸ Spire & al. (2001) ont démontré dans le cas d'une maladie comme le VIH « qu'il s'avère impossible de prédire l'observance de manière fiable même à court terme sur la seule base de quelques facteurs potentiellement identifiables dès lors que le statut clinique des patients justifie une initiation de traitement » (2001, p.54). Propos corroborés par d'autres études bien que portant sur d'autres maladies chroniques telles le diabète (Bissell, May, & Noyce, 2004) ou l'hypertension (Sarradon-Eck, Egrot, Blanc, & Faure, 2008; A. Sarradon-Eck, 2007; Sarradon Eck, Blanc, & Faure, 2007). Lerner et ses collaborateurs (1998) rappellent que les études sur la « nonadherence » ont montré de façon permanente et consistante que le problème ne peut pas se limiter aux caractéristiques des patients.

¹⁹ Ce qui est rejoint par les récentes propositions des chercheurs de l'Agence Nationale de la Recherche sur le Sida (ANRS) (Bruno Spire, 2001, 2002; Bruno Spire & Moatti, 2000)

obsédés par l'idée de la mesure de l'observance/compliance *via* une série de facteurs qu'ils persisteront activement à chercher à établir.

À la fin des années 1960, le nombre de maladies concernées par la « non-compliance » des patients²⁰ s'est accru. On y compte l'hypertension, l'arthrite, le glaucome, les pharyngites, la contraception et les soins dentaires. Les publications sur le sujet dépassent les journaux spécialisés pour entrer dans les publications médicales à plus large public scientifique comme *The Lancet* ou le *Journal of the American Medical Association (JAMA)*²¹. La « compliance » devient une entité comportementale pathologique à part entière. Le nombre croissant d'études portant sur le comportement des patients considérés comme "non-coopérants" – au nombre desquels sont mentionnées les femmes enceintes ne prenant pas les suppléments de fer ou autres prescriptions visant à protéger la santé de leurs futurs enfants (Char, Hearty, & Dungan, 1979; Garel, Kaminski, & Franc, 1978; Hubinont, 1973; Loubrieux, 1974; Rothschild & Ivker, 1977), les mères ne suivant pas les conseils des soins à donner à leurs enfants (Buchanan & Mashigo, 1977; Feinstein, & al., 1959; Greenspan, 1978; Kirscht, Becker, Haefner, & Maiman, 1978; Larchet, Cosnard, & Joullie, 1977; Maiman, Becker, Kirscht, Haefner, & Drachman, 1977; Morse, Sims, & Guthrie, 1979; Radius, & al., 1978; Schlierf, & al., 1977) ou ne se prémunissent pas contre les risques de transmission de leur maladie à leurs enfants, (Browner, Preloran, Casado, Bass, & Walker, 2003; La Ruche, & al., 2008), les patients atteints d'ulcère ne prenant pas leur antiacides, les porteurs du bacille de Koch ne suivant pas les programmes (Chew, 1976; Nakielna, Cragg, & Grzybowski, 1975; Snider, 1975) ou ne respectant pas les conseils des soignants ou les messages de santé publique (Abrahams, 1977; Eid, Lynch, & Whitaker, 1976; Jankowski & Drum, 1977; Medical Services Study Group of the Royal College of Physicians of London, 1978) –, a réussi à vulgariser le recours au terme de non-compliance dans la pratique médicale mais pas toujours à changer le regard porté sur les patients.

Si Sackett et Haynes et l'ensemble de leur collègues participants au Symposium de McMaster University en 1974 (Ball, 1974) tentent, y compris dans leurs publications qui s'ensuivent (Haynes, Taylor, & Sackett, 1979; Sackett & Haynes, 1976), d'explicitier le sens qu'ils donnent à compliant et non-compliant, se défendent d'une vision autoritaire normative, voire péjorative à l'endroit des patients, et ont travaillé à élucider la complexité des relations entre le comportement vis-à-vis d'un traitement et les croyances sur la santé et les traitements (Becker & Maiman, 1975; Becker, Maiman, Kirscht, Haefner, & Drachman, 1977; Becker, & al., 1978; Davis, 1962, 1966a, 1967, 1968a, 1968b; Davis & Eichhorn, 1963), ils n'en ont pas moins popularisé les termes.

Caldwell et ses collaborateurs et quelques autres s'inscrivent ainsi dans la lignée des travaux du début du siècle (Caldwell, 1979; Caldwell, Cobb, Dowling, & de Jongh, 1970; D'Atri, Fitzgerald, Freeman, Vitale, & Ostfeld, 1980; Hanlon, McCabe, Savage, & Kurland, 1975). Hanlon et ses collaborateurs qui livrent les résultats d'un essai thérapeutique entre deux médicaments sur des patients toxicomanes en liberté conditionnelle, constituent un échantillon d'hommes sur des critères qu'ils disent pertinents en termes de caractéristiques démographiques où le premier critère est la "race". Ils justifient leur choix dans la mesure où ils considèrent que : « *comme dans les études passées dans le même cadre, le patient typique pourrait le mieux être décrit comme étant célibataire, noir, au milieu de la vingtaine et un récidiviste en termes de nombre d'arrestations et de condamnations. Testé pour*

²⁰ Traduction par nous de « non-compliance »

²¹ Ces deux revues comptent parmi les revues médicales les plus côtées au monde. *The Lancet*, dont le 1^{er} numéro fut publié en Angleterre le 5 octobre 1923, est depuis le début un hebdomadaire (52 N°/an). Publié en même temps à New-York et à Londres, il s'adresse prioritairement à l'ensemble de la communauté médicale. Son *impact factor* est en 2009 est égal à 30,758. Le *JAMA* qui paraît lui à partir de 1883, est également un hebdomadaire (48 N°/an). Son *impact factor* est égal à 31,7 en 2008. Ces deux revues médicales se classent avec le *New England Journal of Medicine* (*Impact Factor* =52,6). A titre d'idée du rayonnement de diffusion d'articles publiés dans ces revues, sachons que la revue *Sciences sociales et santé*, plutôt bien côtée pour une revue en langue française à un *impact factor* égal à 0.407).

*l'intelligence, il est dans la moyenne basse, et il a terminé son éducation au premier degré de l'école secondaire après avoir démontré des performances marginales*²²» (Hanlon, & al., 1975, p. 243). Dans un article de 1970, Caldwell et ses coauteurs synthétisent leurs résultats concernant des hypertendus en dressant le profil type des individus non-compliants : « *They are younger, more likely to be Negro, to have less education, to be blue collar workers and to have less income* » (Caldwell, & al., 1970, p. 583). Certes, les auteurs, comme c'est d'ailleurs souvent le cas parmi ceux que nous avons analysés en détail, prennent la précaution de signaler que leur étude a les limites de toute enquête exploratoire. Il n'en demeure pas moins qu'ils proposent une figure qui stigmatise par un procès de naturalisation des caractéristiques de l'observance, les « jeunes, noirs, peu éduqués, appartenant à la classe ouvrière et vivant dans un ménage de bas revenus ».

De telles analyses, que les auteurs le veuillent ou pas, quand elles ne contextualisent pas les processus historiques qui ont conduit à une surreprésentation des populations noires dans les milieux défavorisés, et ne déconstruisent pas les rapports sociaux de domination qui les y maintiennent, contribuent à solidifier des représentations naturalisantes et stéréotypées du déviant (ici non observant). Sur ce point, cet article est un bon exemple puisque même si les auteurs envisagent un tant soit peu que les écarts d'observance entre les groupes (jeunes noirs, ouvriers peu éduqués et pauvres *versus* individus plus âgés blancs, éduqués des classes aisées) sont peut-être liés aux écarts socio-économiques et que les caractéristiques seraient possiblement moins d'ordre culturel ou/et psychologique, ils tempèrent cette interprétation immédiatement : « *we have the impression from our study that education and economic position were more important than personality attributes in determining regular attendance in the clinic. In short, education, income, occupation, race and social class were the socioeconomic factors of most importance in influencing a patient's ability to follow an antihypertensive program.* » (Caldwell, & al., 1970, p. 588).

Même si Lerner et ses collaborateurs (1998) rappellent que le problème de l'observance concerne l'ensemble de la population et ne peut pas être relié aux caractéristiques des seuls patients "difficiles", il reste que trop souvent encore des études mettent l'emphase sur ce point.

Quand les inégalités socioéconomiques sont avérées par les études quantitatives mesurant l'observance, il n'est pas rare que les auteurs minorent cette explication invoquant toujours dans ce cas l'importance de l'influence des caractéristiques sociodémographiques (D'Atri, & al., 1980; Schaub, Steiner, & Vetter, 1993) et revenant insidieusement à blâmer le "déviant" comme le faisait Caldwell en 1970 : « *As far as income is concerned many of our patients who stopped treatment and subsequently developed an emergency barely had enough income to support the high cost of intensive long term treatment for severe hypertensive disease. Financial needs were cited as the main reason for quitting treatment by 33 per cent of the emergency group. A realistic appraisal reveals that a low income and the cost of medical care was probably a major factor in determining cessation of treatment in at least one-third of the group. However, more sophisticated studies are needed. Financial needs may be cited as a socially acceptable reason and be offered as an excuse for some more fundamental reason.*²³ » (p. 587).

Néanmoins, nombreuses sont les études qui ont essayé depuis les années 1970 d'élargir le champ d'investigation. La plupart des recherches se sont peu à peu déplacées d'une approche fonctionnaliste de type Parsonien, mettant au centre de l'analyse le rôle du malade et du médecin (où la non-compliance était vue comme une altération dans l'équilibre de la relation patient-médecin), à une approche plus comportementale prêtant une plus grande attention aux croyances du patient quant à la santé, à la maladie et au traitement. Une série de déterminants va être documentée dans les décennies suivantes :

- variables sociales (race, sexe, âge, classe socio-économique)

²² Traduit par nous.

²³ Souligné par nous.

- variables psychologiques (accent mis sur les attitudes sociomédicales et les traits de personnalité)
- variables physiques (liées à des maladies et traitements spécifiques)
- variables du développement (comme le niveau d'éducation)
- variables culturelles (ethnicité, religion, perception des patients de la maladie)
- variables structurelles (accès aux soins et aux structures de soin)

Patient Compliance devient un terme du thésaurus MeSH (Medical Subjects Heading) en 1975 avec la définition suivante : « *Voluntary cooperation of the patient in following a prescribed regimen* »²⁴. Et c'est à la parution de l'ouvrage de David Sackett et Brian Haynes en 1976 *Compliance with Therapeutic Regimens*, que va se diffuser à grande échelle l'intérêt à étudier la « compliance ». En particulier deux aspects retiennent les chercheurs des sciences de la santé :

- problématiser les raisons pour lesquelles les patients ne suivent pas les prescriptions médicales ;
- trouver les moyens de changer les comportements des patients.

Ces deux médecins popularisent alors la notion de compliance dans le champ de la santé en la définissant comme « la mesure avec laquelle le comportement des patients (en termes de prise de médicaments, de suivi des diètes ou de l'exécution des changements de style de vie) coïncide avec la prescription »²⁵ (Sackett, 1976, p. 1). L'accent est alors mis sur les moyens pour corriger les comportements des patients.

Ce premier ouvrage de 1976 s'inscrit dans une démarche plus ancienne lancée par un groupe de praticiens canadiens sous la direction de ces deux figures emblématiques de la question de l'observance que sont les docteurs Sackett et Haynes. Dès 1969, ils réunissent autour d'eux un groupe de travail issu du premier département d'épidémiologie clinique et de biostatistique au Canada, fondé seulement deux ans auparavant par Sackett, qui s'attelle à constituer une revue de littérature sur l'observance aux traitements.

En 1971, ce groupe s'inscrit dans une démarche clinique plus large qui tente de mettre en place des essais randomisés sur les traitements concernant les maladies cardiovasculaires. Un financement de la *Sun Life Insurance Compagny* en 1973 a permis la conduite de d'autres études randomisées et de stratégies cliniques sur l'observance de même que la réalisation d'une revue de littérature plus poussée (140 articles). En juin 1973 paraît la première édition d'une newsletter dédiée à l'observance (« *Newsletter on Compliance with Therapeutic Regimens* »). C'est finalement en mai de l'année 1974 que se déroule, au Canada, le premier symposium sur la question et avec pour objectif de solutionner les problèmes autour de l'évaluation de l'observance et de sa mesure. Les organisateurs ont reçu un nombre important de demandes d'inscription (plus de 200) mais ont restreint les participants au nombre de 75 (sur ce nombre, on comptait une importante délégation américaine). Le groupe a poursuivi ses réflexions sur la question en organisant un second symposium qui s'est tenu en 1977 à l'université McMaster (Ontario, Canada) portant sur l'observance aux traitements (« *Compliance with Therapeutic Regimens* »).

Le second livre de Sackett et Haynes de 1979 découle de ce dernier symposium (Brian R. Haynes, & al., 1979). Il contient à la fois des chapitres sur les mesures de l'observance, des statistiques et des données épidémiologiques sur les populations concernées par l'observance que des moyens pour améliorer l'observance. Ces moyens sont : l'éducation des professionnels, les changements dans la structure médicale comme donner un rôle aux pharmaciens dans la prise en charge de l'observance ou des campagnes dans les médias. Un seul chapitre aborde la responsabilité des médecins et l'éthique professionnelle. La

²⁴ <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/mesh>. Medication Adherence ne sera reconnu comme terme du thésaurus MESH qu'en 2009 sous une définition très similaire « *Voluntary cooperation of the patient in taking drugs or medicine as prescribed. This includes timing, dosage, and frequency.* »

²⁵ Notre traduction.

conclusion de ce chapitre repose sur la conviction de l'auteur que même lorsqu'un patient refuse son traitement, son médecin doit tout tenter pour maintenir une relation entre eux. Toutefois, dans les cas les plus difficiles, entendus comme les patients qui sont non observants mais qui ont « désespérément besoin » de recevoir le traitement, le médecin doit imposer la prise en charge thérapeutique. Mais outre ces cas extrêmes, les médecins doivent éviter trois grands « pêchés » dans leur pratique : l'irrationalité, l'autoritarisme et le manque de considération.

Le symposium organisé à McMaster University en 1974 par Sackett et Haynes avait conduit les chercheurs à l'énonciation de trois critères afin de pouvoir déterminer la non-compliance d'un patient :

- l'adéquation du diagnostic
- le traitement doit montrer une efficacité et non se montrer néfaste pour le patient
- le patient doit être informé et prêt à prendre un traitement ou à suivre les directives

Ces critères sont à entendre dans le contexte des années 1960 et 1970 où émerge un mouvement prônant une plus grande autonomie du patient, un individu davantage actif et autonome, voire critique vis-à-vis de l'autorité du médecin. La médecine essayait les critiques de la part du mouvement féministe. Des critiques sur les attitudes du corps médical se développaient et quelques publications de l'époque ont examiné l'attitude médico-scientifique y voyant un déterminant possible de l'observance des patients. D'autres recherches expliquaient que les patients étaient non-compliants parce qu'insatisfaits de la pratique médicale en général.

À partir de 1974 (après la conférence de Sackett et Haynes), le terme de compliance *versus* non compliance s'est diffusé rapidement dans la littérature médicale (plusieurs milliers d'articles entre 1979 et 1985²⁶) et au-delà, envahissant les milieux de pratique au fur et à mesure qu'il devenait un terme opérationnel.

5.1.2. La diffusion de la notion d'observance en France

En 2008, un premier sondage réalisé sur la base ATRIUM (module de base multidisciplinaire des accès aux bases de données bibliographiques) de l'université de Montréal²⁷, nous avait permis de voir que le terme « observance » dans les publications en santé de langue française était apparu assez tardivement au moment où d'autres disciplines y renonçaient ou le laissaient tomber en désétude.

Au cours du 20^{ème} siècle, le terme observance fut d'abord une notion privilégiée des écrits religieux où il s'agissait de l'observance des rites et des préceptes de la religion catholique. La deuxième discipline qui usa largement de ce terme est le droit; en particulier pour traiter de l'observance du repos dominical, entretenant de ce fait un lien étroit entre droit et religion. Le terme apparaît dans des textes consacrés à la santé des individus qu'à partir de la dernière partie des années 1970 alors que disparaissent, à son sujet, les écrits sur la religion (Graphique V.1)

Dans la littérature médicale de langue française que nous avons analysée en profondeur dans le cadre de notre projet (271/517), le terme « observance » apparaît pour la première fois en 1979²⁸. Deux articles qui traiteront de l'hypertension artérielle (HTA) successivement

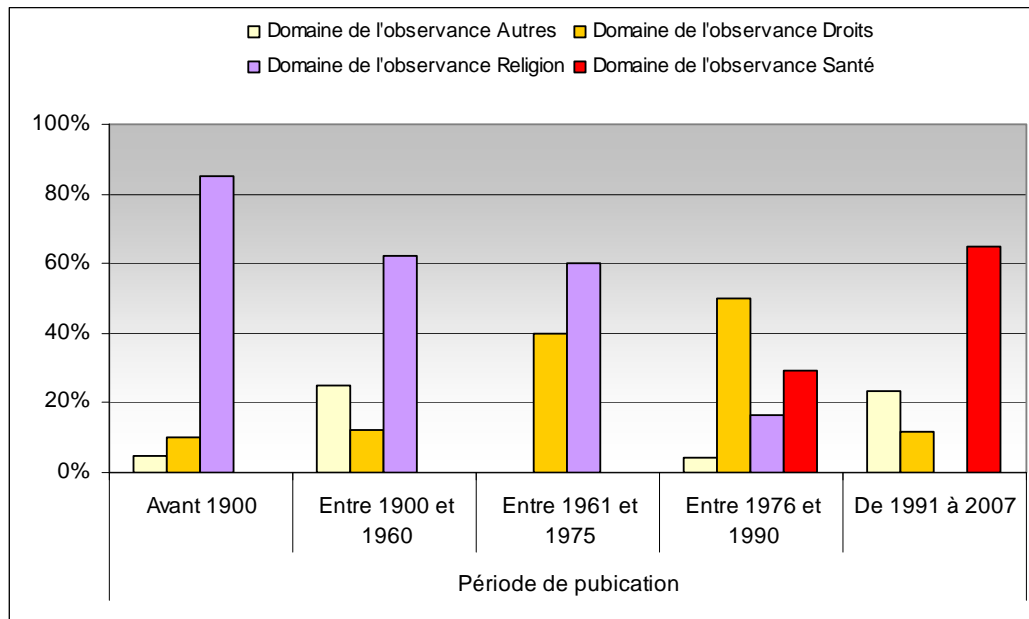
²⁶ Lerner rapporte le chiffre de 3500 articles pour la seule production en langue anglaise pour cette période.

²⁷ Il s'agissait d'un sondage à partir d'une requête simple du seul mot « observance » et réalisé sur cette seule base pour la période couvrant les années 1900 à 2007. 79 notices avec abstracts ont été importées sur EndNote et classées par disciplines. La catégorie « disciplines autres » regroupe des disciplines diverses (économies, développement, anthropologie, histoire, etc.) utilisant le terme observance dans un sens différent et des articles sur la francmaçonnerie.

²⁸ Une première apparition précède, mais dans un contexte différent puisque c'est dans le résumé en anglais qu'il apparaît : « *Notwithstanding the strict observance of hygiene regulations* ». Il s'agit d'un court article publié en 1975 dans la revue *Médecine et Maladies Infectieuses* sur les toxi-infections bactériennes du charbon. Le groupe de mots en anglais du résumé est une traduction maladroite et approximative du résumé en français qui

en août dans la revue *Archives et Maladies du Cœur et des Vaisseaux* (Froment, Milon, Gallavardin, Gosset, & Gravier, 1979)²⁹ et en décembre 1979 dans la *Revue du praticien* (Plouin, Degoulet, Bautier, & Menard, 1979). L'équipe de Froment se livre à des travaux sur le sujet en étudiant des cohortes de patient suivis dans leur service (en hospitalisation ou en consultation externe). Deux thèses doctorales sont issues de ce programme dont l'une est consacrée au suivi d'une cohorte d'hypertendus après leur prise en charge en milieu clinique (Gosset, 1977); l'autre travaille sur la même cohorte, mais cette fois, est centrée sur la question de l'observance, mais c'est le terme adhérence qui est utilisé (Gallavardin, 1978).

Graphique V.1 : Sondage sur le terme « observance » dans la base multidisciplinaire ATRIUM (1900-2007)



Dans le travail de l'équipe de Froment comme dans celle de Plouin, il s'agit de comprendre les facteurs qui influencent la prise des traitements chez les hypertendus. Dans les deux articles publiés en 1979, le terme « observance » coexiste de façon synonymique avec celui de « compliance ». Froment et ses collaborateurs se réfèrent à Haynes (1976a, 1976b) sans pour autant définir comment ils entendent cette notion, alors que Plouin et son équipe se réfèrent à un article de Sackett (1977) dont ils transcrivent approximativement les définitions.

« L'observance désigne le degré de concordance qui existe entre les recommandations du médecin et le comportement du patient. Il faut savoir que 50 p. 100 des hypertendus abandonnaient leur traitement en moins d'un an dans les enquêtes rapportées entre 1970 et 1975, et que la prise incomplète des médicaments est la première cause du mauvais contrôle tensionnel chez les patients qui restent en surveillance (4) : l'étude des facteurs qui motivent la fidélité ou la négligence du patient est donc de la

parlait, entre autres, des « mesures d'hygiène observées ». (Phillipe, J.M., Dusehu, E, Veyssier, P. (1975). Le charbon. Aspects actuels cliniques et épidémiologiques. A propos d'une observation. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 5 (2), 583-585.

²⁹ Etude basée sur une population de 1919 hypertendus consécutivement examinés initialement en lit hospitalier ou en consultation externe entre 1969 et 1977 et recontactés en février 1977 par une enquête postale. Dans une même unité de soins spécialisée, consultants et hospitalisés diffèrent de façon très significative au moment de l'examen initial : les hospitalisés étant vus à une phase plus évoluée de leur hypertension. Aucun n'est représentatif des hypertensions présentes dans la population générale. Les résultats soutiennent que l'observance des conseils médicaux n'est que très légèrement inférieure chez les consultants. La mortalité observée ne diffère pas de la mortalité prévisible chez les consultants ; en dépit des soins, elle demeure accrue de plus de 200% chez les hospitalisés. Les auteurs considèrent qu'il est souhaitable de développer la distribution des soins de l'hypertension en consultation externe, plutôt qu'en lit hospitalier malgré les difficultés pratiques prévisibles.

première importance. Quelques-uns de ces facteurs sont résumés dans le tableau III : on remarquera que l'observance n'est guère influencée par les ressources intellectuelles ou économiques des patients (4). Elle est par contre améliorée par un bon contact avec le médecin et par la bonne organisation des soins. Sur le plan pratique, une mauvaise observance se présente de deux façons : a) Le patient ne vient pas au rendez-vous. b) Le patient vient, mais le traitement est mal pris. » (Plouin & al., 1979, pp. 4414-15)

Froment et ses collaborateurs, s'appuient sur les deux articles de Haynes publié dans le livre de 1976 (Sackett & Haynes, 1976). Le premier cité en début d'article pour appuyer leur propos quant à la prudence à externaliser les soins aux hypertendus : « *Les conditions de prescriptions diffèrent en effet [entre les services intrahospitaliers et les consultations externes], et il est utile de s'assurer que la qualité des soins ultérieurs n'en est pas gravement affectée, avant d'envisager un développement des soins donnés à titre externe, d'autant plus que les informations disponibles actuellement sont en faveur d'une moindre qualité de cette observance chez les consultants externes (Haynes, 1976a)* » (Froment & al., 1979, p. 1137). La deuxième référence à Haynes vient à la fin de leur article quand ils discutent des problèmes d'organisation des consultations externes et qu'ils invoquent l'article de Haynes dans les termes suivants : « (...) *or les connaissances disponibles en matière de compliance thérapeutique (Haynes, 1976b) laissent prévoir que la réduction du temps médical consacré à l'hypertendu provoquerait une réduction notable de la qualité des soins...* » (Froment & al., 1979, p. 1144). Notons que dans l'équipe de Froment de l'hôpital cardiologique de Lyon, trois de nos termes racines se superposent : « observance », « compliance » et « adhérence ». Dans l'équipe de Plouin de l'hôpital Saint-Joseph à Paris, ce sont « observance » ou « observation » et le terme « fidélité » qui s'opposent à « négligence ».

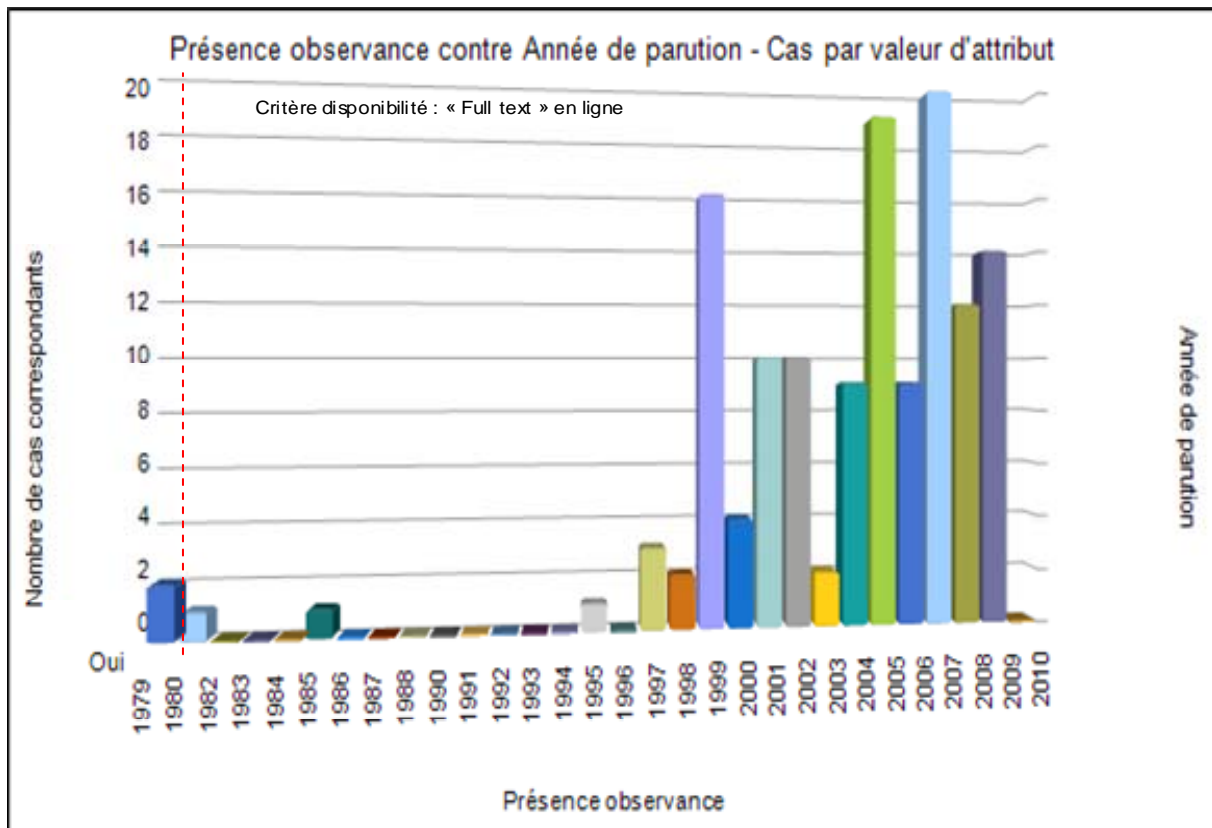
La même année, deux autres articles sont publiés en langue française dans un même numéro des *Annales Cardiologie & Angéiologie (Vol.28, N°1)* intitulé pour le premier « Le Bilan de l'hypertension artérielle » (Ménard, 1979) et le deuxième « *Hypertension artérielle modérée : quel traitement ?* » (Dallochio & Clementy, 1979). J. Ménard fait parti de la même équipe que Plouin (Plouin & al., 1979). Il traite là encore de l'hypertension artérielle et plus spécifiquement du rôle du médecin dans la prévention des complications de cette pathologie. Dans son article, qui se présente à peu près comme un protocole de suivi des hypertendus, il prévoit un certain nombre d'investigations parmi lesquelles certaines ne peuvent se justifier que si les constantes biologiques et cliniques sont mauvaises et que le malade est « *adhérant à plus de 80 p. cent au traitement prescrit* » (Ménard, 1979, p. 7). Notons que d'emblée son article est un argumentaire à « l'éducation du patient ».

M. Dallochio & J. Clementy, de l'hôpital cardiologique de Bordeaux, reprennent une communication donnée en juin 1978 aux 7^{ème} entretiens de Cardiologie de Langue Française et plaident pour ce qu'ils appellent de "nouveaux schémas thérapeutiques" qui selon eux « *doivent répondre à cinq critères : efficacité, bonne tolérance, sécurité, facilité de prescription, coût modéré* » ; des critères qui se résument pour eux à des innovations pharmacologiques de traitement par antihypertenseurs en monothérapie (monoprise) qu'ils considèrent être le seul « gage d'une bonne compliance du malade au traitement » (Dallochio & Clémenty, 1979, p.42). Cette fois les auteurs se réfèrent à Caldwell (Caldwell, & al., 1970) pour appuyer l'assertion que « *l'abandon du traitement est l'écueil classique de la thérapeutique antihypertensive* » (Dallochio & Clémenty, 1979, p.41).

En mai/juin 1980, Sackett publie deux articles sur l'hypertension dans un journal bilingue (*The Canadian Journal of Public Health/La Revue Canadienne de Santé Publique*)(Sackett, 1980a, 1980b). Dans la version anglaise du premier (1980a) le terme compliance structure le contenu (44 occurrences pour 1 occurrence du terme adherence sur un texte de 4 pages). Dans la version française, « compliance » et « adherence » sont traduits par pas moins de 7 termes : « observation », « observance » ou « non observance », « déservation », « adhérence », « respect », et « adhésion ». Les 7 termes français traduisent alternativement, et sans logique apparente, l'un ou l'autre des deux termes anglais. Les

travaux que nous trouverons dans les années suivantes concernant en priorité l'hypertension.

Graphique V.2 : Répartition du corpus de langue française contenant au moins 1 fois le terme « observance » (n=211/ 517)



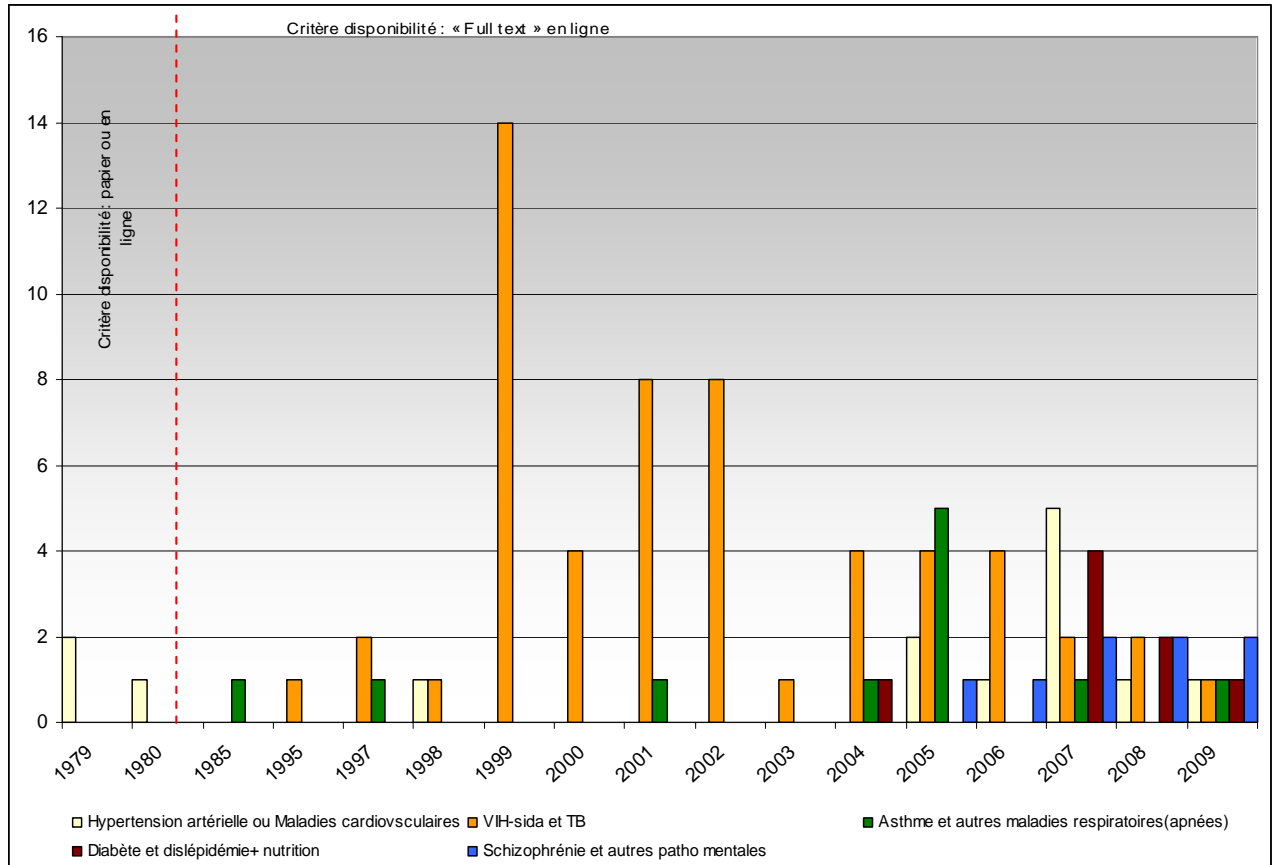
Ce n'est donc qu'à la toute fin des années 1970 que les cliniciens français vont commencer d'émailler leurs discours du terme « observance », très rarement défini et pris souvent de façon synonymique avec les termes anglophones de « compliance » puis d'« adhérence », anglicismes courants chez les Canadiens de langue française qui, parce qu'ils publient dans les deux langues, en furent en grande partie les véhicules à l'est de l'Atlantique à commencer par David Sackett (Cote, Cartier, Malo, Rouleau, & Boulet, 1998; Côté, Godin, Garcia-Ramirez, Gagnon, & Rouleau, 2008; Garcia Ramirez & Cote, 2003; Sackett, 1980). En revanche en France, les publications ne vont pas se développer aussi rapidement que chez les Nord-américains (Graph.V.2).

Après les premiers articles sur l'hypertension, quelques cliniciens reprendront la notion d'observance ou de compliance pour d'autres maladies chroniques dont l'asthme (Perrudet-Badoux, 1985a, 1985b; Réfabert, de Blic, & Scheinmann, 1997). Les cliniciens qui traitent du diabète montreront toujours une préférence pour la notion d'éducation thérapeutique et rares seront les travaux utilisant le terme « observance » (Cf. Chapitre VI).

En fait ce sont les maladies infectieuses qui vont donner son envol à l'observance en France, la tuberculose d'abord avec le phénomène de la multirésistance (Chretien, 1995; Groupe de travail du conseil supérieur d'hygiène publique, 2004; OMS/WHO, 2003) et bien plus encore le sida qui va permettre le déploiement de nombreuses recherches en France d'abord et dans les pays aux taux fortement prévalents ensuite (Bessette, & al., 2001; Bungener, Morin, & Souteyrand, 2001; Desclaux, Lanièce, Ndoye, & Taverne, 2002). Et c'est par ce biais là que d'autres champs pathologiques seront à leur tour contaminés dont les travaux concernant l'asthme (Barnes, 2005; Didier, 2005; Légeron & Azoulaï, 2001; Megas, Benmedjahed, Lefrançois, Mueser, & Dusser, 2004; Pelizzari, 2005; Salmeron, 2005; Sannino, Martin-Dupont, Boisvert, & al., 2007; Stalder, 2005) et les maladies mentales où

les auteurs utilisent de façon entremêlée les notions d'observance, de compliance ou d'adherence (Eymard, 2007; Lançon, 2006; Naudin, Dassa, & Cermolacce, 2009; Paillot & Csillik, 2008; Palazzolo, 2009; Palazzolo, Weibel, Midol, & Dunezat, 2007; Schmitt, Lefebvre, Chéreau, & Llorca, 2006; Vacheron & Caroli, 2008; Vera & Sannier, 2007).

Graphique V.3 : Principales pathologies du corpus de langue française contenant au moins 1 fois le terme « observance » (n=211/517)



Avant les années 1960, la question de l'observance était sans doute perçue par le corps médical français, comme par le corps médical nord américain, comme une inévitable préoccupation lors d'une prescription de traitement mais elle s'exprimait sous d'autres termes tels que l'infidélité (Bernard, 1973; Castaigne, Francoual, & Auzépy, 1979; Debry, 1980a, 1980b; Dérot & Mary, 1975; Govaerts, 1980; Huguier & Ezratty, 1976; Hussenot-Desenonges, 1973; Kepes, 1980; Lejonc & Brochard, 1980; Ménard, 1979; Millan, 1980; Paraire & Juillet, 1972; Péron-Magnan & Ginestet, 1972; Plouin, & *al.*, 1979; Vendeville, 1979).

Le changement de paradigme que l'on observe en France vers la fin des années 1970, procède bien semble-t-il d'échanges entre les cliniciens français et leurs confrères nord-américains. Plouin et une partie de ses collaborateurs publient d'ailleurs la même année dans un ouvrage édité à New-York (Degoulet, & *al.*, 1979). Que les références soit explicites ou pas aux travaux de Sackett et Haynes, c'est bien au sujet du traitement de l'hypertension que ces cliniciens sont les premiers à utiliser la notion d'observance. Or, nous savons que les médecins canadiens David Sackett et Brian Haynes travaillaient également et publiaient principalement sur cette pathologie. La "contamination" est ainsi assez claire. Les termes s'échangent d'une langue à l'autre entre cliniciens préoccupés des mêmes maladies cardiovasculaires, en particulier l'hypertension, dans un contexte de gestion de la chronicité et d'innovation thérapeutique.

Nous pouvons soutenir que la définition de l'observance dans son acception médicale a été popularisée d'abord en Amérique du Nord par D. Sackett et B. Haynes qui publient le livre *Compliance with Therapeutic Regimens* en 1976, puis dans le monde anglophone européen et par la suite en France.

Dans les années 1990, les notions de *compliance* et de *non-compliance*, et dans un moindre écho celle d'observance, seront critiquées pour l'implicite de soumission qui les accompagnent. Nombre d'auteurs militent pour leur substitution par les termes d'*adhérent* et *non adhérent* qui auront en français l'équivalent d'*adhésion* censés donner davantage de place aux sujets que sont les patients (Bissell, & al., 2004; DiMatteo, 2004; Gray, Wykes, & Gournay, 2002; Probstfield, 1991; Sow & Desclaux, 2002a, 2002b; Vrijens, 2009).

Pour conclure sur ce point, convenons que si, tel que le soulignait Barbara Blackwell (1969) historiquement, dans le système de soins les médecins ont pris le leadership dans l'établissement et la légitimation des moyens destinés à améliorer la santé, faisant d'eux la figure de l'autorité suprême dans les questions de santé, les changements dans les connaissances des maladies et des traitements chimiothérapeutiques concomitants avec d'autres changements sociétaux sont venus modifier la relation médecin-patient. Pour comprendre le sens que prend la notion d'observance et les enjeux dont elle est investie par les professionnels de santé, à commencer par les médecins, il est nécessaire d'examiner les processus de ces changements et comprendre comment ils affectent le système des soins de santé dans les années 1970 et les décennies subséquentes.

5.2. ENJEUX DES CONDITIONS D'ÉMERGENCE DE L'OBJET COMPLIANCE-OBSERVANCE ET DE SA DIFFUSION : HYPOTHESES A LA LUMIERE DE L'ANALYSE DES ECRITS

Nous avons formulé initialement plusieurs hypothèses quant aux enjeux qui pouvaient avoir présidé à l'émergence de la notion d'observance et de sa diffusion dans les services de santé :

1. Des enjeux cliniques d'abord dans la mesure où elle dessine les contours d'une réflexion qui mobilise les professionnels de la santé tout comme les chercheurs dans un contexte d'augmentation des maladies chroniques (dont le VIH-sida), des résistances médicamenteuses aux antibiothérapies (dont le traitement de la tuberculose) et leurs implications en termes de prise en charge médicale et de politiques de santé publique.
2. Des enjeux socio-anthropologiques ensuite, dont ceux soulignés par Greene (2004) et Lerner (1997) dans leur analyse du retour du clinicien au cœur de la lutte pour les positions des professions médicales.
3. Des changements dans la dynamique du rapport soignant-soigné dans la mesure où les moyens technologiques et une élévation générale de l'accès aux connaissances permettaient, dans ces mêmes années, une accessibilité inédite aux savoirs médicaux. Cet accès apparaissant susceptible de modifier la dynamique des échanges médecin-patient établis au cours des 19^{ème} et 20^{ème} siècles.
4. Et, enfin la possibilité d'une relation entre l'émergence et le succès de cette notion dans les milieux de pratiques et les modifications sociodémographiques des populations en soins qui, dans les années 1970-90, correspondent à une augmentation des populations immigrées dans les structures hospitalières et à l'émergence d'une représentation leur présence comme problème social.

Notre analyse vient enrichir cette réflexion initiale d'hypothèses complémentaires :

5. La nécessité de conceptualiser les notions de "compliance" et "d'observance" apparaît clairement à partir du moment où une volonté de mesure de celle-ci gagne en importance. Auparavant, les auteurs avaient tendance à l'utiliser sans

joindre de définition et naviguaient simultanément entre plusieurs termes. Ils étaient utilisés alors comme synonymes.

6. Les préoccupations des praticiens touchent plusieurs domaines dont le traitement mais pas seulement. Il s'agit aussi, pour certains auteurs, de réduire les coûts des maladies ou des problèmes que leur gestion pose aux organisations de santé publique telle que, par exemple, la circulation dans les services d'urgences (Caldwell, 1979; Cook, Morch, & Noble, 1978; Cook, Morch, Noble, & McLaughlin, 1977; Eastaugh & Hatcher, 1982). Une importante revue de littérature (118 articles) réalisée par Karen Glanz (1980) conclut que la "noncompliance" des patient aux régimes diététiques est au moins aussi fréquente que celle aux médicaments. « *The patient's compliance is important to the doctor because it affects the treatment process but it is also the concern of the health administrator confronting drug bills of increasing magnitude, and in more general terms it involves all those whose goals are the maximum health and well-being of the individual the family and the community. For the behavioural scientist interested in sick-role behaviour, the study of compliance provides medical treatment as well as a focus for investigating quantifiable information about the effectiveness of the transaction between health personnel and patients. It can also give special insights into the meaning patients attach to disease and its treatment.* » (Unterhalter, 1979, p. 621)
7. L'émergence de la notion de compliance en Amérique du Nord et, à sa suite, celle de l'observance en France doivent ainsi être mises en relation avec une série de facteurs historiques, anthropologiques et sociologiques (le développement de la médecine préventive, l'augmentation des maladies chroniques, la fin de l'hospitalocentrisme, le libéralisme économique appliqué à la santé avec une volonté de diminution des coûts de santé, etc.) qui permettent leur développement.

Ainsi, les disparités entre les disciplines médicales ainsi que l'utilisation variée et souvent interchangeable des notions, sans les définir, justifient bien de s'interroger sur le contexte d'émergence de la notion générale d'observance. Pour des auteurs comme Greene (2004) ou Lerner (1997) l'intérêt porté à la notion de compliance et ses corollaires – et pour nous à sa traduction dans la notion d'observance –, n'a pas émergé de l'expansion des moyens de surveillance sanitaire. Elle a plutôt aidé à justifier son expansion. Ces notions doivent être considérées dans leurs fonctions idéologiques.

Cette mise en lumière d'une multiplicité de facteurs contextuels favorables à leur expansion, sur lesquels nous allons revenir ci-après procède d'une lecture systématisée et historicisée du corpus de la littérature sur les notions d'observance et compliance ou à prévenir et leurs notions connexes. La surveillance des maladies chroniques (HTA, diabète, tuberculose, etc.), la quête quasi obsessionnelle des facteurs prédictifs en vue du contrôle des patients qui sont suivis hors de l'hôpital, la recherche active de modèles d'interventions propres à corriger ou à prévenir les comportements de non observance, composent certainement un des tous premiers enjeux cliniques. C'est ce premier point que nous allons examiner, avant d'avancer sur d'autres enjeux interreliés qui ont constitué le contexte d'émergence de ce projet clinique à peu près en même temps dans toutes les sociétés occidentales.

5.2.1. La transition thérapeutique : moins de phases aiguës, plus de maladies chroniques

L'intérêt porté à la "non-compliance" en Amérique du Nord dans les années 1960 et 1970 est indubitablement lié à la fois au développement d'une nouvelle pharmacopée (mise sur le marché de nouveaux médicaments très efficaces contre certaines maladies), à l'évolution du milieu hospitalier de plus en plus comme un centre de traitement de la crise (phase aiguë) et à la plus grande responsabilité mise sur les patients d'entretenir leur santé – d'abord pour les personnes atteintes d'une maladie chronique qui doivent poursuivre leurs soins chez elles,

puis progressivement à toutes les personnes qui doivent adopter des attitudes préventives, devenir de véritables « sentinelles » de la santé (Pinell, 1992).

Les "nouvelles" maladies chroniques dans les années 1960-1970 sont en fait d'anciennes maladies que les avancées de la pharmacopée d'après-guerre vont transformer. Elles passent de maladies avec de mauvais pronostics ou à échéance assez brève, à des maladies qui, à défaut d'être guéries, peuvent désormais être mieux contrôlées au point de rendre les individus à peu près totalement fonctionnels. Ce sont les maladies cardiovasculaires d'abord et les pathologies de la nutrition ensuite, notamment le diabète.

Dans la décennie suivante (1980-90), ce sont les maladies infectieuses qui vont faire leur retour sous la forme inquiétante des souches multirésistantes. En trois décennies à peine, la découverte des antibiotiques est suivie de la découverte des résistances des souches.

La non-compliance est ainsi d'abord décrite comme un phénomène propre aux maladies chroniques même si Lerner a démontré que les patients tuberculeux étaient décrits comme désobéissants bien avant l'introduction de traitements antituberculeux. Au plan clinique, les maladies cardiovasculaires et les maladies infectieuses seront ainsi, très tôt, le champ privilégié de la recherche clinique sur l'observance.

5.2.1.1. L'observance et la tuberculose

En ce qui a trait aux maladies infectieuses dans le corpus que nous avons analysé, ce sont les risques de pharmacorésistance qui apparaissent comme une conséquence majeure et directe de la mauvaise observance. Avant les années 1980, les maladies sont décrites comme des résidus de prévalence dans certains territoires devenus endémiques (la lèpre aux Antilles ou en Côte-d'Ivoire, le choléra en Afrique de l'Ouest, la rougeole au Burkina, la dengue). Nombre d'articles sur le sujet sont reliés aux populations que les auteurs qualifient soit en termes ethniques, soit en termes raciaux, soit en termes de nationalité ou de lieu géographique de résidence. Dans les années 1980-1990, les préoccupations vont se tourner vers la multirésistance des cas de tuberculose mais l'expérience avec cette dernière amène d'autres inquiétudes vis-à-vis de maladies oubliées en France. C'est, par exemple, le cas de la lèpre qui préoccupe J. Millan, microbiologiste des armées, qui écrit au sujet des risques que prend la santé publique à traiter en ambulatoire des patients peu coopérants :

« La négativation et la surveillance des malades connus et des malades potentiellement contagieux en particulier, est une des actions prioritaires de la lutte contre la lèpre. Mais c'est aussi une tâche particulièrement ingrate et difficile, car, comme le soulignait le 4^{ème} Rapport technique des experts O.M.S. (1970) de la lèpre, « le nombre de cas "hors contrôle" est fréquemment élevé, même dans des pays où la lutte contre la lèpre est bien organisée, ce qui montre la difficulté énorme, voire la quasi impossibilité de conserver tous les malades sous traitement et surveillance pendant de longues années. » (...) ce phénomène · était prévisible comme le sont aussi ses conséquences · désastreuses : aujourd'hui, quelques cas de résistance secondaire; dans 10 ans, les premiers cas de résistance primaire. Avec cette autre mycobactériose qu'est la tuberculose, nous avons un modèle exemplaire : toute population sauvage de bacilles tuberculeux contient, par exemple, 1 mutant résistant à la rifampicine pour 10⁷ individus. Le bacille de la lèpre est un bacille comme les autres, il n'y a aucune raison pour qu'il échappe à cette règle; seule varie la fréquence de ces mutations. Quant on sait l'énorme quantité de bacilles contenus dans un organisme de lépromateux, il est évident que cette population bacillaire renferme avant tout contact avec un antibiotique, un certain nombre d'individus résistant à cet antibiotique. » (Millan, 1980, p. 441).

Avec la recrudescence de la tuberculose dans les pays occidentaux et le développement de la pharmacorésistance dans les années 1980-90 (qui est un temps de recrudescence de la tuberculose dans les pays occidentaux qui attirent une forte main-d'œuvre immigrée), les individus malades ou simplement porteurs de la bactérie, même à l'état latent, parce qu'ils sont susceptibles, en ne prenant pas leur traitement, de générer des souches plus virulentes et résistantes à l'efficacité des traitements existants, deviennent sujets d'étude. La tuberculose est une des pathologies phares des études sur l'observance (Carballo, Divino, &

Zeric, 1998; Cowie & Sharpe, 1998; Davies, 1995; Fanning, 1995, 1998; Gaudette & Ellis, 1993; Hopewell, 1998; Kent, 1993; Long, & al., 1993; Macdonald, 1977; McKenna, McCray, & Onorato, 1995; Menzies, Rocher, & Vissandjee, 1993; Menzies, Vissandjee, & Amyot, 1992; OMS, 1995, 1996; Rivest, Bédard, & Tannenbaum, 1996; Saunderson, 1995; Snider, 1975). Les préoccupations sont aussi vives en Amérique que dans les pays européens et donc en France (Carballo, & al., 1998; Chretien, 1995; Rollin, Laliem, & Deborne, 1996; Schwoebel, 1995; Sinègre, 2003).

« La non-observance représente un facteur important qui possède deux conséquences épidémiques péjoratives : la première est de retarder l'élimination de la tuberculose malgré la possession de drogues actives, la deuxième est d'accroître la proportion des souches résistantes à ces drogues et par conséquent de diminuer ou de supprimer l'efficacité des traitements modernes dans le contrôle individuel de la maladie et dans celui de l'épidémie. Aussi à l'échelle mondiale, l'amélioration de l'observance est-elle considérée comme l'une des premières démarches à entreprendre dans l'amélioration de la lutte antituberculeuse. » (Chretien, 1995, p. 350).

Suite à ces maladies infectieuses d'autres pathologies, dont les antibiotiques sont devenus le traitement de prédilection, vont procurer d'autres champs médicaux où porter l'étude de l'observance. Lerner et ses collaborateurs (Lerner, & al., 1998, p. 574) notent que l'arrivée des antibiotiques à partir des années 1950 conduira les études sur l'observance à bien d'autres infections que la tuberculose comme les pharyngites à streptocoque. Plus rarement, mais néanmoins présentes, apparaissent aussi les maladies parasitaires (Colette, Garrigue, & Sellin, 1977; Talbot, & al., 2008).

Avec l'arrivée des antirétroviraux pour le traitement du sida ou la prévention d'un sida avéré dans le cas des sérologies positives au VIH, les préoccupations des cliniciens, qui se sont spécialisées dans le suivi de ces patients, vont se déplacer sur la question de l'observance des prescriptions de ce nouvel arsenal chimiothérapeutique :

« Le comité scientifique de l'action coordonnée 18-2 de l'ANRS « Contexte thérapeutique et prise en charge » s'est accordée, dès 1998, sur le postulat suivant : si la qualité de l'observance est, particulièrement depuis l'instauration des trithérapies, un des facteurs essentiels du succès thérapeutique face à l'infection à VIH, cette question ne saurait se réduire à un simple problème de comportement de la personne ; il est donc indispensable de s'interroger sur les conditions dans lesquelles un travail d'intervention peut être utile. » (Bungener, & al., 2001, p. 1).

5.2.1.2. L'observance dans le traitement de l'hypertension artérielle

Comme nous l'avons vu plus haut, les premiers cliniciens à s'intéresser à l'observance sont des cliniciens spécialistes de l'hypertension artérielle (HTA). Plouin & al. (1979) alertent leurs confrères dans cet article publié en 1979 dans *La revue du Praticien*, sur les risques afférents à la conduite du traitement des hypertendus « à l'échelle de plusieurs décennies » (p. 4416) car, précisent-ils, « l'échec du traitement antihypertenseur se voit dans deux circonstances : quand le traitement est mal pris et quand l'hypertension est réfractaire. La première circonstance est de loin la plus fréquente. » (p. 4415). C'est donc bien, pour eux, la réduction des comportements de mauvaise observance qu'il faut éliminer.

La grande difficulté pour l'hypertendu et pour son médecin, nous disent Plouin et collaborateurs (1979, p. 4409), « est que ce bénéfice [du traitement] n'est jamais perçu lorsque la maladie est asymptomatique : le traitement de l'hypertension est préventif ». Cette phrase résume à elle seule les inquiétudes des cliniciens face à un individu qu'il faut traiter tout en sachant qu'il est impossible de le garder sous l'œil vigilant des soignants; le suivi des maladies chroniques que le traitement soit préventif ou curatif, ne se fera plus à l'hôpital. L'évolution des connaissances cliniques, l'amélioration des dépistages et les progrès de la pharmacopée font que les patients vont survivre de plus en plus longtemps à leur(s) pathologie(s) ou à leurs risques en santé et l'hôpital ne peut les contenir tous et tout le

temps. Les questions d'observance se posent donc d'emblée comme une nécessité de prolonger le regard tutélaire de l'hôpital et de la santé publique. Les préoccupations des cliniciens français rejoignent en tous points celles de leurs homologues canadiens et américains.

Seltzer et ses collaborateurs (1980) résumant tout à fait bien une des préoccupations centrales des praticiens vis-à-vis de patients qui, parce qu'ils ne seront pas soignés tout au long de leur maladie à l'hôpital – et donc soustraits à la vigilance des équipes médicales –, vont avoir l'autonomie de leurs soins.

« The achievement of a treatment goal is dependent upon accurate diagnosis; appropriate therapy and adequate compliance. The patient's failure to take medication as prescribed is a major contributor to therapeutic failure, Twenty centuries ago, Hippocrates recorded: "the physician should keep aware of the fact that patients often lie when they state they have taken certain medicines". Compliance is often poor despite life threatening and chronic illness. » (Seltzer, Roncari, & Garfinkel, 1980, p. 638).

Barry Blackwell (1976 cité par Seltzer & al., 1980) rapporte que plus de 50% des patients soignés à l'extérieur de l'hôpital sont non observants alors qu'ils ne sont que 25% à l'intérieur.

Au côté de l'HTA et des autres pathologies cardiovasculaires chroniques (cholestérolémie, artériosclérose), apparaissent d'autres pathologies dont le diabète et l'ensemble des pathologies liées à la nutrition qui sont en même temps des problèmes de santé souvent en amont des maladies cardiovasculaires. Viennent aussi, mais dans une proportion moindre, des pathologies telles que les pathologies mentales, les addictions toxicomaniaques ou encore le cancer, les maladies hépatorénales et les maladies respiratoires.

Glanz (1980) note l'importance de l'évolution épidémiologique des années 1960-70 et des problèmes que pose l'observance dans la gestion des nouvelles chronicités et dans la prévention des maladies. Greene (2007) parle à ce sujet de "transition thérapeutique". Il ne s'agit plus de guérir les malades mais d'empêcher les bien portants de le devenir, notamment en détectant les prévalences et en éduquant la population à devenir plus responsable de son état de santé (Dozon, 2001; Lecorps & Paturet, 1999; Pinell, 1992). Glanz le résume en ces termes :

"In recent years nutrition has assumed an increasingly important role in the management of chronic conditions and risk factor reduction for cardiovascular diseases, in addition to its long-recognized importance in promoting normal human growth and development. Compliance with dietary regimens is an important aspect of prevention of cardiovascular diseases and other chronic health problems, such as diabetes mellitus, arthritis, and kidney failure. Nutritional problems that are known risk factors for these chronic illnesses include obesity and overconsumption of sugar, salt, and fat. There is increasing evidence that health practices such as health-promoting nutrition behavior play a role in the health status of populations (11). Non-compliance is an obstacle to the effective practice of preventive medicine." (Glanz, 1980, p. 787)

Le focus mis sur les phases aiguës des maladies se déplace sur les phases chroniques en lien avec le développement des connaissances relatif au traitement préventif des maladies et de leurs complications. Cette hypothèse rejoint l'analyse de Greene (2007) sur les enjeux aux Etats-Unis des traitements préventifs de l'hypertension, du diabète et du cholestérol dans les années 1960-1980. Pour la première maladie, il retrace la mise sur le marché pharmaceutique d'un des premiers hypotenseurs, le Diuril, et des incidences de ce marché dans le discours sur l'hypertension entre 1957 et 1977. Il fait le même exercice mais appliqué cette fois au diabète et à la commercialisation entre 1960 et 1980 du médicament. Enfin il réplique l'analyse sociohistorique pour le Mecavor dans le traitement du cholestérol entre 1970 et 2000. Au travers de ces trois exemples de maladies ayant des risques de complications cardiovasculaires, l'auteur note qu'elles interfèrent chacune à leur façon avec

la carrière d'un acteur pharmaceutique particulier. Greene montre comment l'industrie a historiquement joué un rôle majeur dans la transformation de ces catégories de maladies, ainsi que l'expansion qu'a pris le traitement pharmaceutique de ces maladies chroniques au cours des 50 dernières années, faisant évoluer, elle-même, la notion de maladie (disease). Cette transformation de l'approche de ces pathologies et de leur traitement en occident constitue pour Greene un mouvement fondamental des représentations occidentales sur la maladie qu'il qualifie de « transition thérapeutique ». Il a ainsi démontré qu'au cours de la seconde moitié du 20^{ème} siècle on a assisté à l'émergence de nouveaux modèles de maladies chroniques dans la mesure où elles étaient diagnostiquées, non plus à partir de symptômes, mais à partir de déviations par rapport aux normes que définissait l'épidémiologie. De ce fait, était introduit un traitement basé sur la prévention avant même que la maladie n'apparaisse et ce, en même temps, que seront mis sur le marché de nouveaux traitements.

Greene examine ainsi la production concomitante de nouveaux médicaments et maladies chroniques qui pour lui se définissent l'un et l'autre dans les recherches, la pratique clinique et le marché pharmaceutique. Il explore comment cette interaction a profondément altéré l'expérience, les politiques, l'éthique et l'économie de la santé aux Etats-Unis et, nous pouvons ajouter dans l'ensemble de l'occident. Cette transition thérapeutique a occasionné 3 ruptures :

1. La première est d'ordre économique dans la mesure où pour beaucoup d'Américains qui ont des difficultés économiques, il est difficile de faire le choix de la dépense sans la perception des symptômes et d'en évaluer la portée en termes de réduction de risque – et nous pouvons d'emblée faire le lien avec le constat de certaines des études cliniques examinées dans notre corpus où effectivement, que ce soit pour l'hypertension artérielle, la tuberculose ou le sida, les patients asymptomatiques sont le plus souvent décrits comme moins observants. Greene note que c'est évidemment différent pour les individus qui ont les moyens financiers. Si nous le suivons, il faudrait donc à minima considérer qu'aucune étude de l'observance ne peut ignorer la dimension socioéconomique, ce qui, nous l'avons constaté sur notre corpus, est loin d'être le cas.
2. La seconde est liée à la substitution même du risque : la tendance à accoler l'ensemble des situations complexes au nom de la présomption qu'il faut prévenir les maladies cardiaques chez tous les gens qui font du cholestérol, déforme la réalité en prophétisant les bénéfices d'une telle prévention (bénéfices qui resteront invérifiables) et amplifiant la perception des risques réels.
3. La troisième est l'accentuation des inégalités de santé internationales. La focalisation des efforts de santé publique sur ces maladies a fait oublier d'autres maladies qui ne représentent pas un marché aussi "juteux" pour l'industrie pharmaceutique. Pendant que l'on prévient les risques de maladies en occident, en traitant, le cas échéant, des maladies asymptomatiques, on oublie qu'ailleurs dans le monde des maladies bien symptomatiques prévalent : les cas de malaria par exemple, on estime entre 300 et 500 millions nouveaux cas par an et la maladie cause plus d'un million de morts chaque année. Même chose pour le trypanosomiasis (J. A. Greene, 2007, p. 237). Ces maladies bien réelles pour des millions de personnes n'intéressent que peu les industries pharmaceutiques parce que peu rentables. Et si les antipaludéens et antitrypanosomiasis apparaissaient dans les industries pharmaceutiques américaines dans les années 1940-50, les intérêts étaient bien plus tournés vers le développement du marché de la prévention, que vers ceux de la lutte contre ces épidémies qui sévissent ailleurs.

Mais la transition thérapeutique n'est pas le seul facteur qui a fait le succès de la notion de compliance et à sa suite de celle d'observance. La recherche sur « l'observance » des patients constitue également une niche pour les médecins plus jeunes qui développent là une expertise clinique.

5.2.2. Faire une place à la clinique au côté de l'épidémiologie

Greene (2004) voit dans l'émergence de la notion de compliance en Amérique du Nord, un mouvement de quête de reconnaissance de la part des cliniciens. Ce "retour du clinicien" s'explique par l'effet conjugué de deux courants. D'un côté, la percée de la sociologie de la santé qui vient soutenir le poids des déterminants sociaux. De l'autre, la bataille des jeunes cliniciens qui entendent réintégrer l'épidémiologie dans le champ de la clinique et reprendre le rôle de leaders dans les sciences de la santé. Pour ce faire, il leur faut un terrain sur lequel le discours clinique fera autorité. Ils vont le trouver dans l'étude de l'observance et de ses déterminants (Greene, 2004 ; Lerner, 1997).

Cette proposition de Greene (2004) et Lerner (1997) nous paraît tout à fait confirmée par notre propre analyse. Dans l'ensemble du corpus examiné, la très grande majorité des chercheurs en santé qui s'intéressent à l'observance sont effectivement des cliniciens souvent chefs de service d'une unité hospitalière. Même dans le cas des essais thérapeutiques, nombreux, dans l'ensemble il s'agit le plus souvent d'essais cliniques menés au sein des services ou dans les facultés de médecine tels que les ont initiés Sackett et Haynes dès 1969 (David L. Sackett & Haynes, 1976). La maîtrise de l'observance devient essentielle pour le clinicien. La recherche relative à l'efficacité des traitements chimiothérapeutiques prescrits entre deux classes de médicaments (Hanlon, & al., 1975; Pearson, & al., 1976; Sanders, & al., 1979; Sanders, & al., 1978) ou entre deux dosages (Harris, Wollard, & Tweed, 1976; Silas, Tucker, & Smith, 1980; Terrence & Alberts, 1978), ou deux formes d'administration (comme, par exemple, l'étude de Douglas-Jones (1979), un médecin généraliste en Angleterre qui compare un traitement au Propanolol à action prolongée avec le traitement classique de l'hypertension modérée par le même produit, le premier présentant l'avantage d'une posologie en une seule prise quotidienne. L'auteur conclut que la posologie uni-quotidienne aiderait fortement à la "compliance"³⁰) ou encore entre deux catégories de populations (Salako, Falase, & Aderounmu, 1979), comme celle de la réduction des effets secondaires indésirables (Harenberg, & al., 1989; Sheth, Paul, Desai, & Pispati, 1979; Uehleke, Ortiz, & Stange, 2008) exige des comparaisons *in situ* pour lesquelles les cliniciens sont en première ligne. C'est de cette position qu'ils deviennent rapidement les principaux instrumentistes de la mesure de l'observance. Dans sa revue de littérature, Glanz (1980) cite cette préoccupation comme l'une des deux principales causes de recherche de contrôle de l'observance.

« Non-compliance is of concern to health care professionals because of its detrimental effects on (a) the quality of medical care-through unsuccessful curative and preventive therapies, and through interference with therapeutic relationships and general dissatisfaction with medical care; and (b) advances in medical science by threatening the validity of clinical trials of new treatments. » (Glanz, 1980, p. 787)

Cette question des preuves est lancinante pour les cliniciens. Dans son article, Ménard (1979), souligne que la prise du traitement « *quotidienne réelle d'une dose de diurétiques et de bétabloquants est un des aspects à vérifier par l'interrogatoire du patient* » (p.1) et ce d'autant plus qu'il observe que des patients hypertendus « *adhérants à plus de 80% au traitement antihypertenseur* » montrent pourtant aux examens des chiffres tensionnels des résultats supérieurs à 100mmHg pour la pression diastolique, faisant craindre des risques cardiovasculaires. La recherche de preuve conduit les cliniciens à d'autres collaborations, notamment avec des épidémiologistes mais encore, là aussi, avec les pharmaciens pour rechercher des instruments de mesure dans les fluides corporels ou pharmacocinétique (Chisholm, & al., 2000; Hadden & Montgomery, 1975; Harvey & Kay, 1991; Hugen, & al., 2002; Jack, Dean, & Kendall, 1980; Johnston & McDevitt, 1978; Likes, 1976; Mason & Posen, 1979; Mucklow & Dollery, 1978; Murray, Santner, Samojlik, & Santen, 1979; Pearson,

³⁰ Notons une préférence des cliniciens pour les administrations de traitement à action prolongée qui permettent un contrôle direct des soignants puisque beaucoup de ces traitements sont administrés sous une forme injectable (Vacheron & Caroli, 2008).

& al., 1976; Wilholm, 1980).

Nous le comprenons, les cliniciens ne furent pas les seuls à se saisir de l'observance pour augmenter leur expertise dans le paysage des professions de santé. Nous y trouvons également d'autres professionnels comme les pharmaciens ou les infirmières. Ces deux professions ont été très actives dans la production de littérature clinique sur l'observance (Côté, & al., 2008; Delmas, & al., 2007; Delmas, Delpierre, Lauwers Cances, & Delon, 2008; Garcia Ramirez & Cote, 2003; Metry, 1999; Metry & Meyer, 1999). Les pharmaciens, plus que tous les autres médicaux et paramédicaux, constituent, avec les cliniciens, un autre acteur majeur des études sur l'observance. Il ne faut d'ailleurs pas négliger, pour expliquer cela, les intérêts à la fois sociaux (en termes de contrôle) et financiers liés au développement des nouvelles techniques de surveillance (bracelets, piluliers intelligents³¹, etc.).

5.2.3. Les intérêts pharmaceutiques

Nous ne saurions terminer cette analyse critique sans soulever les intérêts financiers de l'observance et de toutes les définitions connexes qui y sont associées

Les études des équipes de David Sackett et Brian Haynes, considérées à tort comme pionnières dans le domaine, n'en n'ont pas moins été les premières dans l'importance des moyens mobilisés pour des études de cette ampleur et ce sur plusieurs années. Elles ont été financées, entre autres, par une compagnie d'assurance, la Sun-alliance (Greene, 2004) qui, comme toutes les assurances en santé, a des intérêts financiers qui rejoignent les préoccupations des cliniciens. Les laboratoires pharmaceutiques sont également des acteurs très présents depuis ces mêmes années proposant, nous l'avons souligné, des instruments de mesure et de contrôle de l'observance toujours plus sophistiqués.

En 1998, des chercheurs des sciences sociales et les associations de soutien aux personnes séropositives et atteintes de sida, dénonçaient les intérêts financiers de la recherche (Faure, 1998; Harley, Davids, Maskovsky, & Shull, 1998). Derrière ces enjeux, ce sont aussi les chercheurs cliniciens qu'ils visent :

« Plus d'une centaine de posters, deux sessions de synthèse (1), des communications orales de ci, de là: l'adhésion devenait le sujet à la mode. D'autant qu'il n'était plus seulement question d'analyser mais aussi d'agir. En effet, environ un tiers des travaux présentaient des programmes destinés à améliorer l'adhésion. Comment dans ces conditions expliquer que, une fois la cérémonie de clôture achevée, le sentiment de désillusion prévale ? La grande majorité des projets sont d'origine nord-américaine. Ils se contentent bien souvent d'appliquer des recettes issues des théories de la recherche comportementaliste. Sont ainsi listés des facteurs ayant une influence sur le respect des posologies par le patient. Les chercheurs tentent ensuite de jouer dessus avec comme objectif de "renforcer" la bonne adhésion. Ils rêvent encore aujourd'hui de trouver le bon stimulus auquel répondrait le juste comportement » (Faure, 1998).

Nous l'avons dit plus haut en nous appuyant sur Greene (2007), l'émergence des questions d'observance clinique s'inscrit dans un contexte où la pharmacie fait d'importantes découvertes tant en termes de nouvelles molécules – au nombre desquelles on compte la découverte des antituberculeux qui transformera radicalement les modes de prises en charge avec la disparition des sanatoriums (Guillaume, 1986); la découverte des neuroleptiques qui transformera de son côté radicalement la prise en charge des malades

³¹ Ainsi la société Pharmionics dont le fondateur est Jean Michel Metry, vante son pilulier dans les termes suivants : « Pharmionic Systems S.A. développe et produit un système novateur permettant de mesurer en temps réel la prise de médicaments par les patients chroniques. Au-delà du «simple» pilulier électronique, c'est tout un concept d'observance thérapeutique que propose Pharmionic. Destinée aux professionnels de la santé et, bien sûr, aux patients, cette innovation permet à ces derniers de prendre connaissance sans délai des données du patient afin de les orienter de façon optimale dans la poursuite d'un traitement. A cet égard, Pharmionic tient à jour une base de données croissante, unique par sa taille et sa diversité, qui fait de la société basée à Sion un leader mondial dans son domaine » http://www.sion.ch/new_site/pages/economie/pdf/20080925_pharmionic.pdf

mentaux passant d'une psychiatrie asilaire à une psychiatrie qui s'ouvre sur la cité (Cognet, 1999) –, que de posologies. Et les laboratoires pharmaceutiques s'engagent dans la production d'une pharmacopée qui cible à la fois le traitement curatif mais également le traitement préventif.

La problématique de l'observance et de son contrôle est une manne immense pour les pharmaciens et leurs laboratoires. Ils sont sollicités à participer au processus de contrôle de l'observance dans des dispositifs de "quadrillage" du patient avec une progression dans la sophistication des suivis des patients dans le réseau sanitaire (Hunter & Kotzan, 1979; Metry, 1999; Tuldra, & al., 2000; Van Wijk, Klungel, Heerdink, & De Boer, 2004; Wera, 1980). Mais aussi bien sûr, à trouver des traitements plus efficaces tout en générant toujours moins d'effets indésirables, plus aisément administrables en même temps qu'ils travaillent au développement de toute une technologie de contrôle des prises *via* des outils de plus en plus sophistiqués que permettent la mécanique, la biotechnologie, l'électronique, depuis les premiers semainiers (Eshelman & Fitzloff, 1976; Rehder, McCoy, Blackwell, Whitehead, & Robinson, 1980) jusqu'aux infinies possibilités qu'offrent les logiciels "intelligents" (Metry, 1999; Metry & Meyer, 1999; Stepnowsky, Palau, Marler, & Gifford, 2007) dont l'ère ne fait que commencer³².

Concourant chacun pour leurs intérêts, pharmaciens et cliniciens collaborent étroitement pour la production de nouveaux produits et leurs tests *in vivo*. Nombre des études cliniques examinées dans notre corpus illustrent ces accointances entre les deux secteurs. Bien évidemment parmi ces études, les essais de médicaments sont très fortement représentés (Vukovich, & al., 1979) tel que le travail de Fagard & al. (1976) qui s'intéressent à la "compliance"³³ dans l'initiation d'un traitement de l'HTA par bêtabloquants (BB) *versus* par diurétiques (Thiazides). Leur questionnement sur le sujet concerne les incidences du facteur observance et de facteurs de réduction des symptômes de l'un ou l'autre type de médication sur le choix thérapeutique à faire par le clinicien. L'observance intervient également dans le cadre de leur étude empirique pour pouvoir valider le test *in vivo* qu'ils font avec trois groupes de patients (traitement sous BB; sous diurétique, placebo). Ils vont conclure que la "compliance" est moins bonne avec les diurétiques qu'avec les BB du fait des effets cliniques différents qu'occasionnent l'un ou l'autre (douleurs musculaires; douleurs épigastriques, paresthésie).

A l'instar de Greene (2007), nous voyons des liens étroits entre l'émergence et la diffusion des études sur l'observance et des intérêts pharmaceutiques et nous avancerons que l'industrie pharmaceutique n'a pas seulement joué un rôle majeur dans la transformation des maladies et dans la notion même de maladie, elle a subséquemment transformé le sens d'être malade, le rôle du malade et les attentes à son endroit (attentes des cliniciens et de l'ensemble des acteurs de l'intervention sanitaire). Elle a, dans ce mouvement, soutenu la transformation du modèle de prévention et, au-delà, des politiques de santé publique avec l'adoption du modèle contractuel (Carlier & Cognet, 2005; Dozon, 2001).

5.2.4. L'obsession de la mesure de l'observance sous influence des théories comportementalistes et des *Evidence Based Medicine* (EBM)

Notons d'abord l'importance des approches comportementales, très présentes dans le champ des maladies mentales et que nous avons déjà relevées lors de la revue exploratoire de la littérature, mais que nous ne pouvions contextualiser. Le choix d'une lecture « datée »

³² Les intérêts de cette branche sont fortement soutenus par le monde entrepreneurial. Ainsi les lauréats du concours de business Plans « Venture 2010 » sont issus de la biotechnologie et de la pharmacie dont Biomonics avec sa technologie de monitoring du corps humain pour une surveillance à distance ; Compliant concept avec son système de literie intelligent pour faciliter les soins complexes aux grabataires ; ViSSEe avec son capteur de vitesse visuel pour avoir des informations instantanées sur l'entraînement des exercices corporels en vue de préserver la santé.

³³ Dans leur article, Fagard & al. (1976) ne définissent pas la "compliance"; ils en donnent une idée implicite à la page 412, comme un degré de concordance exacte à la prescription médicamenteuse au cours du test d'étude clinique empirique qu'ils font.

du corpus, en débutant par les documents de 1970 à 1980, prend ici toute sa pertinence. C'est justement à cette époque que l'approche comportementale gagne en popularité et dame le pion à l'approche psychanalytique qui dominait en psychiatrie depuis les années 1950 (ce passage se traduit par l'adoption chez les psychiatres du DSM-III (*Diagnostic and Statistical Manual*), manuel de référence en psychiatrie qui établit la classification des troubles cliniques et du traitement prophylactique qui opte pour une approche comportementale et l'abandon du DSM II d'approche psychanalytique). La diffusion de la notion d'observance coïncide ainsi avec le succès des approches comportementales. Ces dernières créeront un terrain fertile à l'expansion d'une notion connexe, celle d'éducation thérapeutique, mais qui ne gagnera pas les spécialités médicales avec la même force, du moins jusque dans les années 2008-09 (Cf. Chapitre VI).

Un deuxième élément vient s'imbriquer à l'influence de ce paradigme. Ces mêmes années sont dans les faits également très marquées par l'essor de la médecine de preuve ou plutôt l'*Evidence-Based Medicine* (EBM), qui naît au Canada dans les années 1980 pour désigner les études cliniques développées depuis plus d'une dizaine d'années auparavant par les tenants de ce paradigme. *Evidence* qui peut se traduire ici par *données probantes* soutient une approche de type objectiviste fondée sur des faits observables. L'*Evidence Based Medicine*, quelque fois appelée en français « Médecine de preuves », s'origine très précisément à l'université McMaster des travaux des cliniciens Sackett et Haynes qui la définissent comme « l'utilisation rigoureuse et judicieuse des meilleures données disponibles lors de prise de décisions concernant les soins à prodiguer à des patients individuels » et dont l'instrument de collecte privilégié est l'étude clinique systématique, tels que les essais cliniques randomisés en double aveugle qui feront l'objet d'un traitement statistique (Davidoff, Haynes, Sackett, & Smith, 1995; David L. Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996)³⁴. Même si toutes ces études cliniques posent inévitablement le problème du contrôle de l'observance des groupes soumis aux tests (groupe témoin et groupe d'étude), nous voyons là un lien certain avec une propension à la mesure et à la recherche d'efficacité de la clinique.

5.2.5. L'observance et la question des coûts économiques de la santé publique

La fin des années 1970 est également marquée par des préoccupations économiques et, parmi celles-ci, les coûts de la santé publique qui ont crû de façon exponentielle depuis les années 1950, doivent être contrôlés et, tant que faire se peut, réduites par une gestion plus efficace et plus rationnelle des dépenses. Les économies dans la santé vont s'organiser au cours des années 1980-1990 avec, entre autres, la recherche de réduction des coûts d'hospitalisation, la limitation du recours "injustifié" aux urgences et, bien entendu, la prévention des risques comme nouveau paradigme des sociétés modernes (Beck, 1992; Calvez, 2004, 2007; Ungar, 2001).

La surveillance de l'observance vient alors prendre son sens à partir des coûts et, subséquemment, des moyens dont les médecins et la santé publique disposent. Ainsi le médecin des Armées J. Millan, en 1980, se plaint du manque de moyen pour traiter les "ménages infectés" de la Guadeloupe : « *Nous ne disposons pas de quantités suffisantes de lépromine pour pouvoir l'utiliser systématiquement chez les contacts. Il serait pourtant bien séduisant de pouvoir concentrer les efforts de surveillance sur les seuls sujets à réaction à Mitsuda négative* » (Millan, 1980, p. 444). Cette situation contraint les praticiens à surveiller étroitement les patients en traitement et soumettre ceux qui sont seulement en observation à des contrôles réguliers. Dans ce texte, il est question de surveiller les malades de la lèpre en particulier face à "la multiplication des cas de résistance secondaire au traitement" qui est décrit comme un problème angoissant. Les malades à surveiller sont décrits par l'auteur comme "irréguliers" ou "récalcitrants" et doivent faire l'objet de procédures de surveillance

³⁴ Pourvu d'un site officiel, très largement connecté aux plus puissantes bases de données en santé anglophone, notamment la très imposante bibliothèque Cochrane, l'EBM a pour mission formelle d'« apporter au lit du malade, au cabinet médical, aux services hospitaliers et à la communauté médicale toute entière les résultats les plus pertinents de la recherche clinique. » <http://www.ebm-journal.presse.fr>

spéciales inspirées des recommandations de l'OMS pour la tuberculose.

Les coûts de la mauvaise ou non observance sont clairement abordés dans des articles qui s'inscrivent dans le champ de l'administration de la santé publique. Ainsi les articles de Cook et de ses confrères sur la situation des suivis cliniques de jeunes patients atteints de pathologies cardiaques (cardiopathies congénitales ou rhumatisme articulaire aigu dit "RAA") préconisent d'améliorer les protocoles administratifs des suivis des examens et des rendez-vous médicaux (note de rappel ou relances) (Cook, & al., 1978; Cook, & al., 1977). Ils évaluent l'économie à 250\$ canadiens par an pour une consultation d'environ 300 patients. Dans leur article de 1977, ils concluent que l'observance au suivi clinique peut être largement améliorée (et *ipso facto* les coûts réduits) si les services s'assurent de la qualité de l'information donnée aux patients, l'introduction d'une certaine souplesse dans la prise des rendez-vous et la qualité du suivi administratif via des notes de rappel (le protocole est en lui-même peu coûteux et ne nécessite pas, selon les auteurs, de ressources supplémentaires). Dans leur article de 1978, ils sont cependant un peu plus circonspects quant à l'influence de facteurs plus centrés sur les individus suivis en consultations externes dans l'hôpital. Là, ils soulignent le poids de la motivation des patients à se soigner qui leur fait distinguer les "disposés à s'engager (*willing*)" des "réticents (*reluctant*)" et ils enregistrent également une différence selon que les patients sont asymptomatiques ou pas et que l'intervalle entre deux rendez-vous est plus ou moins long.

Les encombrements inopinés des urgences, considérés comme coûteux pour le système de santé, sont déjà une des préoccupations majeures des organisations de santé aux États-Unis dans les années 1970. Logiquement, les chercheurs se mettent en quête de mieux diriger les patients dont les besoins ne relèvent pas de l'urgence. L'article de Fletcher & al. (1974) en est un bon exemple. L'étude expérimentale vise à s'assurer que des patients suivis pour une HTA font leur suivi correctement (amélioration de leur compliance aux prescriptions dont aux examens prescrits). Pour ce faire, un dispositif de rappel et d'accompagnement est mis en place. Pour le Groupe d'intervention, l'employé a rappelé aux patients les rendez-vous prévus, offert de l'aide et les a suivis pour assurer le bon déroulement de l'examen radiographique ou le retour à la clinique (ou les deux). Les comportements des membres de ce groupe sont comparés à ceux d'un groupe témoin. Le résultat visé est atteint, la compliance est améliorée par le dispositif, et ce, indépendamment des autres facteurs mesurés par les chercheurs : le sexe, l'âge, la race, le statut matrimonial et le statut d'emploi (Fletcher, Appel, & Bourgois, 1974).

Cette question de l'incidence de la non observance sur les coûts est récurrente dans l'ensemble de la littérature sur toute la période examinée dans cette recension (Campbell, & al., 2001; Delaunay & Vidal, 2002) :

«... pensons à l'argent gâché en explorations conduisant à des décisions thérapeutiques non suivies, au coût des complications secondaires à un comportement non-observant, aux hospitalisations rendues nécessaires par les accidents cités plus haut, aux tonnes de médicaments qui dorment dans les armoires à pharmacie. On a avancé aux États-Unis le chiffre de 100 milliards de dollars par an. » (Reach, 2006, p. 411).

Répondant dans un article de presse économique (Luisier, 2008), Jean Michel Metry (Metry, 1999; Metry & Meyer, 1999), fondateur et directeur de Pharmionic Systems SA, entreprise spécialisée dans le pilulier intelligent et qui commercialise les piluliers MEMS (Medication Events Monitoring Systems)³⁵ « Une prise de médicament correcte et régulière induit une diminution des coûts de la santé et une nette amélioration de la santé du patient ». Citons

³⁵ Le MEMS® (Medication Events Monitoring Systems) est un pilulier muni d'un bouchon électronique qui enregistre la date et l'heure de l'ouverture du pilulier. Ces données sont immédiatement transmises à un ordinateur au médecin et/ou pharmacien qui peuvent ainsi visualiser en temps et en heure le comportement de leurs patients. Pharmionic Systems S.A. tient à jour une base de données croissante, baptisée Pharmionic Knowledge Center (PKC®), qui suit ainsi plus de 30 000 patients soumis à des thérapies ambulatoires, sur des durées allant de 30 jours à plusieurs années.

encore Bunzel & al. qui écrivaient en 2001:

« Many studies confirm that noncompliance is one of the great problems in medicine and a significant cost factor (Kory, 1999; Brickman & Yount, 1996; Sharp, 1999). It results in waste of resources and funds: on the one hand, because potentially effective therapy will not be effective, and on the other hand, because high extra costs are incurred for treatment that would not be required otherwise. The Royal Pharmaceutical Society of Great Britain noted that health costs could be cut by 30% or more if noncompliance was considerably reduced. Already ten years ago the US National Council on Patient Information and Education called noncompliance “America’s second drug problem” because of the high costs resulting from this phenomenon (Bond & Hussar, 1978). » (Bunzel & Laederach-Hofmann, 2000, p. 711).

5.2.6. Le patient comme sujet autonome / les catégories de patients "à surveiller"

Un des derniers facteurs importants dans l'émergence et la diffusion de la notion d'observance de part et d'autre de l'Atlantique, est sans aucun doute la prise d'autonomie des patients et leur accès au savoir clinique d'abord du fait de l'élévation générale du niveau d'éducation, et ensuite par la facilité d'accès aux informations *via* les moyens de communication de plus en plus rapides et de plus en plus sophistiqués (Ipsos. Paris. Fra & Impact Médecin. Puteaux. Fra, 1987; A. Sarradon-Eck, 2007; Sarradon Eck, & al., 2007).

« An important element in modern medical practice is the doctor's prescription of drugs to be administered by the patient himself. Today these drugs are highly effective and often very expensive. It is therefore essential to know if a patient does indeed follow the doctor's instructions and in recent years numerous compliance studies have been reported in the published literature »(Unterhalter, 1979, p. 621).

Garel & al (1978), quant à eux s'intéressent à l'adhésion des femmes françaises de milieu social favorisé en suivi de grossesse. Ils concluent que le facteur socioprofessionnel est le facteur le plus déterminant de l'adhésion aux recommandations médicales. Mais, au delà de l'adhésion, les auteurs notaient déjà que les femmes enceintes s'appuient largement sur leurs connaissances et celles de leur propre réseau : « pendant cette période pleine de préoccupations nouvelles et d'émotions contradictoires, c'est à l'extérieur du cadre rationnel de l'hôpital que les femmes peuvent être entendues » (Garel, & al., 1978, p. 1188).

Ce sujet "patient" qui devient autonome et savant contraint les cliniciens à devoir envisager une redéfinition des rôles dans la relation patient-médecin mais sans doute moins dans le sens où l'envisageait Parsons que dans le sens plutôt d'un certain rééquilibrage des pouvoirs et d'un abandon des postures autoritaires (Maillard & Leduc, 2003; Reach, 2006) ou d'une relativité des valeurs (Goerg, Zbinden, & Duvanel, 1990; Lazarus, 1988), voire d'une promotion d'une gestion plus autonome (Palazzolo, Midol, & Candau, 2008). Plusieurs auteurs interrogent la compétence ou les savoirs être des médecins face à leurs patients (S.M. Consoli, 2007; S. M. Consoli & Safar, 1988; Gallois, Vallee, & Le Noc, 2006).

Si globalement ces propositions ont l'air de faire leur chemin – et c'est au sein de cette remise en question qu'il faut d'ailleurs entendre le débat sur la terminologie de l'observance dans chacune des deux langues (compliance ou adherence, ou concordance / observance ou adhésion, ou éducation thérapeutique) –, il reste que certaines représentations persistent et occasionnent des mouvements inverses. Rappelons que les analyses de Waterman & al. (2009), attestent que les professionnels de santé résistent à l'emploi du terme concordance du fait même qu'il invite à reconnaître au patient l'autonomie et la liberté de choisir³⁶.

Ainsi que nous le faisait remarquer Brian Haynes lors de notre entretien avec lui le 26 mai 2010 à Hamilton, il est toujours possible de changer de terme, cela ne veut pas dire que l'on change les représentations du patient que l'on entretient. Mais nous voulons à ce sujet insister sur un point. Même si la relation patient-médecin se rééquilibre tant soit peu, il reste que certaines fractions de la population sont maintenues en dehors et, à leur sujet, la

³⁶ Ce que d'aucuns considèrent d'ailleurs comme un droit (Cf. Chapitre II)

surveillance a été et reste de mise. La tuberculose vaut pour exemple.

Chrétien (1995) note que, quoique la France ne soit pas a priori concernée par des programmes spécifiques de lutte contre la tuberculose comme la thérapie sous surveillance directe (TOD-DOT)(Farga, 1999; Maher & Mikulencak, 1999), il y a sans doute lieu d'y réfléchir pour une série de catégories sociales qui lui paraissent être des « groupes à risque ». Et il énumère ces catégories : « sujets sans domicile fixe, toxicomanes, migrants, groupes carcéraux, etc... ». Les migrants sont ainsi dénombrés au sein des populations à « problèmes » d'autant plus, ajoute-t-il, qu'« un certain nombre de tuberculeux (migrants, marginaux) ne sont pas en situation régulière » (Chretien, 1995, pp. 350-354). Un dernier champ médical semble faire aussi l'objet de préoccupations accrues en termes d'observance c'est le champ de la gynécologie-obstétrique où il faut surveiller les femmes notamment dans leur rôle de mère ou de future mère (Kirscht, & al., 1978; La Roche, & al., 2008; Ouédraogo, & al., 2006; Rothenbacher, Ruter, & Brenner, 2006).

5.3. Garder le malade sous surveillance : L'obsession de la clinique

La prise "relative" d'autonomie des patients dans les dernières décennies, le développement des connaissances pharmacologiques, la lutte des cliniciens pour améliorer leur position dans le champ des experts en santé des populations, les intérêts financiers des lobbies pharmaceutiques en termes de profits marchands et ceux de la santé publique en termes de réduction des coûts, tout cela concourent à modifier la conception même des maladies, de leur traitement et des malades eux-mêmes. Les patients sont non seulement moins souvent des individus qui vont mourir à brève échéance, mais s'ils ne meurent pas, ils ne sont pas pour autant systématiquement guéris et de plus en plus de maladies doivent désormais s'appréhender dans leur dimension chronique et dans un suivi qui ne pourra pas se faire uniquement dans les structures sanitaires.

Il s'agit de mettre en place un système palliatif à la surveillance *in situ* que permettent les hospitalisations. Il faut désormais suivre le patient en dehors des murs où il sera le plus souvent chez lui et hors du regard tutélaire des praticiens. C'est d'une surveillance à domicile dont il s'agit et l'observance, dans ce sens, est moins une quête en vue d'améliorer la santé du patient qu'une volonté non dite (et peut-être aveugle) de mettre en place tout un système qui facilite la surveillance et si besoin la traque des "indisciplinés". L'observance est un instrument au service de ce système. La recherche tout au long des quatre dernières décennies des facteurs prédictifs qui auraient permis de savoir en tout temps et en tout lieu, pour toutes les maladies, et pour toutes leurs phases qui des individus sont les mauvais observants, et qui est à risque de l'être participe, nolens, volens de la mise en œuvre de ses formes nouvelles du panopticon. L'observance comme les thérapies sous surveillance telles que la DOT, ne sont, ni plus, ni moins, autre chose que des formes renouvelées du panopticon (Foucault, 1975) et du pouvoir de l'Etat de « faire vivre » (Foucault, 1976).

De façon très claire, les traitements dits "à action prolongée" ou "retard", utilisés dans le traitement de plusieurs pathologies mentales, notamment la schizophrénie sous forme injectable ou les modes coercitifs de traitement comme la DOT constituent des moyens de maintenir sous le contrôle les individus qui ne se conformeraient pas aux normes de la santé publique. Les piluliers intelligents ou le monitoring du corps humain font partie de l'arsenal des innovations pharmaceutiques permettant de suivre le patient « oublieux » à distance, quant aux traitements injectables retards, ils sont explicitement une des innovations pharmaceutiques pour traiter des patients "récalcitrants"; considérant que la prévention de la rechute des patients schizophrènes dépend pour une grande part de la compliance des patients, Vacheron & Caroli (2008) le rappellent d'ailleurs fort à propos dans leur article soutenant le recours aux antipsychotiques atypiques de seconde génération (APA2G) :

« Les neuroleptiques d'action prolongée (NAP) sont apparus dans les années 1960, dans l'objectif de simplifier les médications et de lutter contre les problèmes de compliance des patients. »(Vacheron & Caroli, 2008, p. 27).

Les antipsychotiques de 2^{ème} génération d'action prolongée visent à améliorer encore ce dispositif. D'ores et déjà, nous pouvons considérer que la technologie pourra effectivement permettre de "traquer" le non observant jusque dans son intimité. Pour l'heure, les questions autour de l'observance conduisent à la mise en place de nombreux projets, et ce, dans divers pays. Les programmes de formation se multiplient et surtout se formalisent. Une panoplie d'outils pédagogiques se développent et sont utilisés lors de journées de formation en direction principalement du personnel soignant. Ces formations, à visée pédagogique et basées sur l'apprentissage de compétences sur l'éducation thérapeutique, sont données par des laboratoires pharmaceutiques mais aussi par d'autres organismes publics (notons l'INPES³⁷) et privés (IPCEM³⁸, CEGOS³⁹, Format-Santé⁴⁰, etc.). Outre ces programmes qui s'inscrivent hors du cursus général des professionnels de santé et qui s'offrent dans l'optique de formation continue, notons l'instauration au sein des universités, de diplômes spécialisés sur l'éducation thérapeutique. L'université Paris 13 possède un Département de pédagogie des sciences de la santé au sein duquel est hébergé un laboratoire de recherche en pédagogie de la santé (créé en 1977) et qui, depuis maintenant plus de 10 ans, est centré sur la thématique de l'éducation thérapeutique des patients. Il est constitué de deux équipes : une travaillant sur l'observance (ses aspects cliniques, théoriques et de modélisation) et sur l'éducation (notamment sur les aspects pédagogiques de l'évaluation de l'éducation thérapeutique). En ce qui concerne l'observance, les informations présentes sur le site internet⁴¹ du laboratoire qui sert de vitrine à l'exposition de leurs recherches, ne détaillent pas la définition donnée de l'observance. Toutefois, les deux thèmes à l'étude (l'observance : aspects théoriques et modélisation ; l'observance : aspects cliniques) sont détaillés. Pour le premier :

« L'objectif de notre recherche consiste à un modèle théorique de l'observance en essayant de mettre à jour les mécanismes qui conduisent dans l'esprit des sujets à une mise en œuvre réelle de comportements de santé. En d'autres termes, il s'agit, en partant de l'analyse des modèles existants, de proposer un modèle qui définisse la place respective des différents déterminants psychosociaux de l'observance. Préciser ces mécanismes pourrait d'une part éclairer sous un jour nouveau certains modèles psychologiques développés antérieurement dans ce domaine. D'autre part, cette approche pourrait dégager des pistes pour améliorer l'observance ».

Et pour le deuxième :

« Les objectifs secondaires de notre recherche consistent à appliquer ce modèle à différents contextes, ce qui permet de valider sa pertinence et d'aborder plus spécifiquement, dans le cadre de chacun de ces contextes, les mécanismes et les barrières qui facilitent ou au contraire font obstacles à l'observance aux recommandations. Nous abordons ainsi les contextes suivants : le diabète sucré, l'hypertension artérielle, la problématique de l'obésité (plus particulièrement de l'obésité morbide qui peut conduire à la mise en œuvre de solutions radicales comme la chirurgie bariatrique). Une attention particulière est portée aux composantes sociales de l'observance aux recommandations nutritionnelles, en particulier à l'effet de la précarité, qui représente un problème crucial dans le département 93. »⁴²

Ces deux extraits tirés de leur site internet⁴³ laissent voir que la définition de l'observance

³⁷ Celle qui est dispensée par l'INPES et qu'il est possible de trouver sur internet coûte 800 euros non imposable : http://www.emagister.fr/formation_education_therapeutique-ec2472009.htm

³⁸ www.ipcem.org/

³⁹ www.cegos.fr/formation-education-therapeutique, entreprise spécialisée en formation professionnelle.

⁴⁰ <http://www.formatsante.org/>

⁴¹ http://www-smbh.univ-paris13.fr/dpss/dpss/recherche/recherche_education_therapeutique.html

⁴² Ce laboratoire offre des formations sous la forme de master spécialisé en santé publique et des séminaires de perfectionnement. Un document de synthèse des références bibliographiques utiles pour ces formations est disponible. http://www-smbh.univ-paris13.fr/dpss/dpss/doc_multimedia/doc_multimedia_poly.html

⁴³ Ces sites internet peuvent être considérés comme des vitrines, elles laissent voir des informations générales sur le contenu du cursus, ses modalités et présentent les lignes directrices des formations, parfois, mais ce très

n'est pas détaillée et que l'intérêt principal est de mettre au jour les déterminants de l'observance, en faire une modélisation et appliquer ce modèle à la recherche clinique. Pour clore provisoirement notre réflexion sur le sujet, ajoutons que si l'éducation thérapeutique, est pour l'instant en France la voie retenue pour améliorer les problèmes d'observance, nous ne devons restés attentifs aux différents enjeux qui participent de ce débat.

Nous ne terminerons pas ce chapitre sans souligner qu'en dépit des proximités entre le contexte d'émergence de la notion d'observance en France et de celle de compliance en Amérique du Nord, qu'il y a aussi des différences à analyser. Les courbes de chacune de ces deux notions du graphique 1.3 montrent le développement relativement modeste de la notion d'observance jusque dans la deuxième moitié des années 90 suivi d'un développement rapide après 1995 qui correspond nous le savons à l'arrivée des antirétroviraux (*Cf. supra*). Par ailleurs, le débat qui anime les chercheurs anglophones autour des notions de compliance et adhésion, ne se retrouve pas avec la même intensité en France autour des notions d'observance et adhésion (*Cf. chapitre II*). Dans le même temps, nous savons que l'éducation thérapeutique est la voie préconisée en France pour les prochaines années. Nous avons donc bien là quelque chose à interroger.

Ces différences sont encore à explorer mais, d'ores et déjà, nous avançons qu'elles trouvent pour partie leurs explications dans l'histoire récente. Au moment où les Nord américains commencent à se passionner pour la compliance, nous savons que les enjeux de santé publique sont centrés sur le coût des dépenses des maladies chroniques cardiovasculaires. La population cible est nord américaine et le projet de l'université Purdue (*Purdue Farm Cardiac Project*) qui mène la première grande enquête est concentrée sur une population touchée massivement par ces pathologies, les fermiers de l'Indiana. Cette même question se pose en France mais les cliniciens n'utilisent pas le terme observance avant les années 80. Or la population qui est concernée au début des années 1970 par les maladies cardiovasculaires compte surtout des hommes de situations sociales favorisées mais stressés : les cadres. Pour d'autres pathologies et pour d'autres populations moins favorisées (les femmes, les pauvres, les populations indigènes des pays africains entre autres), nous l'avons évoqué plus haut, on parlait plutôt de surveillance.

Pour prendre son envol, la notion d'observance va se conjuguer avec le retour de la tuberculose sous sa forme pharmacorésistante et peu après avec l'épidémie du sida qui se transforme en maladie chronique avec l'arrivée des antirétroviraux (ARV). Or, ce n'est peut-être pas tout à fait un hasard si ces pathologies qui touchent les populations à la marge sociale (migrants, toxicomanes, homosexuels, Africains) vont mieux soutenir le développement d'un discours en termes d'observance que cela n'avait été le cas pour les cadres supérieurs atteints d'hypertension artérielle. Il y aurait ainsi des populations à surveiller plus que d'autres, à soupçonner de non observance plus que d'autres, à éduquer plus d'autres.

rarement, avec certaines précisions sur le contenu des termes employés qu'ils soient observance ou éducation thérapeutique.

Bibliographie

- Abrahams, J. (1977). Patient compliance in general practice. Factors contributing to poor compliance and suggestions for improvement. *Australian Family Physician*, 6(9), 1200-1205.
- Anderton, J. M., & Elfert, H. L. M. (1989). Ideology in the clinical contexte : chronic illness, ethnicity and the discourse on normalization. *Sociology of health and Illness*, 11(3), 253-278.
- Aronson, J. (2009, September 11th: European consensus meeting on taxonomy and terminology of patient compliance). *Taxonomy/terminology discussion and interactive participation*. Paper presented at the The 13th edition of the European Symposium on Patient Adherence, COMpliance, and Persistence, Bangor.
- Badington MacAulay, T. (1879). The Hystory of England from the Accession of James The Second (1848 ed., pp. 233-328).
- Bakken, S., Holzemer, W. L., Brown, M. A., Powell-Cope, G. M., Turner, J. G., Inouye, J., & al. (2000). Relationship between perception of engagement with health care provider and demographic characteristics, health status, and adherence to therapeutic regimen in persons with HIV/AIDS. *AIDS Patient Care and STDs*, 14(4), 189-197.
- Ball, W. L. (1974). Improving patient compliance with therapeutic regimens. [Synthèse du Symposium workshop Mc Master University tenu en mai 1974 à Hamilton (Ontario)]. *Canadian Medical Association Journal*, 111(3), 268-282.
- Barnes, P. J. (2005). Comment appliquer les recommandations en pratique clinique? . *Revue de Pneumologie Clinique*, 61(Supplement 2), 29-30.
- Beck, U. (1992). *Risk Society: Towards a New Modernity*. London: Sage.
- Becker, M. H., & Maiman, L. A. (1975). Sociobehavioral Determinants of Compliance with Health and Medical Care Recommendations. *Medical Care*, 13(1), 10-24.
- Becker, M. H., Maiman, L. A., Kirscht, J. P., Haefner, D. P., & Drachman, R. H. (1977). The Health Belief Model and prediction of dietary compliance: a field experiment. *Journal Of Health And Social Behavior*, 18(4), 348-366.
- Becker, M. H., Radius, S. M., Rosenstock, I. M., Drachman, R. H., Schuberth, K. C., & Teets, K. C. (1978). Compliance with a medical regimen for asthma: a test of the health belief model. *Public Health Reports (Washington, D.C.: 1974)*, 93(3), 268-277.
- Bernard, J. (1973). La prévention des maladies. *La Revue du Praticien*, 23(46), 4078-4080.
- Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., & al. (2001). *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* Paris: ANRS.
- Bissell, P., May, C. R., & Noyce, P. R. (2004). From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions. *Social Science & Medicine*, 58(4), 851-862.
- Blackwell, B. (1969). When do physicians expect their patients to come to them? *Med Care*, 7(2), 155-165.
- Bosworth, H. B., Weinberger, M., & Oddone, E. Z. (2005). Introduction. In H. B. Bosworth, E. Z. Oddone & M. Weinberger (Eds.), *Patient Treatment Adherence. Concepts, interventions and Measurement* (pp. 3-9). New Jersey: Library of Congress Caraloring in Publication Data.
- Browner, C. H., Preloran, H. M., Casado, M. C., Bass, H. N., & Walker, A. P. (2003). Genetic counseling gone awry: miscommunication between prenatal genetic service providers and Mexican-origin clients. *Social Science & Medicine*, 56(9), 1933-1946.
- Buchanan, N., & Mashigo, S. (1977). Problem in prescribing for ambulatory Black children. *South African Medical Journal = Suid-Afrikaanse Tydskrif Vir Geneeskunde*, 52(6), 227-229.
- Bungener, M., Morin, M., & Souteyrand, Y. (2001). L'observance thérapeutique : Questions de recherche et interventions pragmatiques. In ANRS (Ed.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution* (pp. 1-3). Paris: Editions EDK.
- Bunzel, B., & Laederach-Hofmann, K. (2000). Solid organ transplantation: Are there predictors for posttransplant noncompliance? A literature overview. *Transplantation*(of Publication: 15 Sep 2000), 70(75)(pp 711-716), 2000.
- Caldwell, J. R. (1979). Practical approach to hypertension. 2. Treatment. *Postgraduate Medicine*, 65(5), 81.
- Caldwell, J. R., Cobb, S., Dowling, M. D., & de Jongh, D. (1970). The dropout problem in antihypertensive treatment. A pilot study of social and emotional factors influencing a patient's ability to follow antihypertensive treatment. *J Chronic Dis*, 22(8), 579-592.

- Calvez, M. (2004). La prévention du sida. Les sciences sociales et la définition des risques. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Calvez, M. (2007). *Le seuil façonnable d'acceptabilité culturelle du risque*. Paper presented at the Journées annuelles du comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Retrieved from hal:<http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00484114/en/>
- Campbell, R., Evans, M., Tucker, M., Quilty, B., Dieppe, P., & Donovan, J. L. (2001). Why don't patients do their exercises? Understanding non-compliance with physiotherapy in patients with osteoarthritis of the knee. *Journal Of Epidemiology And Community Health*(of Publication: 2001), 55(52)(pp 132-138), 2001.
- Carballo, M., Divino, J. J., & Zeric, D. (1998). Migration and health in the European Union. *Tropical Medicine and International Health*, 3(12), 936-944.
- Carlier, P., & Cognet, M. (2005). Les défis de la nouvelle politique de santé publique au Québec. *Actualité et dossier en santé publique (AdSP): Haut Comité de la santé publique*(51), 9-13.
- Castaigne, A., Francoual, M., & Auzépy, P. (1979). Enseignement de la thérapeutique au cours du deuxième cycle des études médicales. *Revue du praticien*, 29(1), 3-6.
- Char, F., Hearty, J. B., & Dungan, W. T. (1979). Problems in counseling the epileptic mother. *Birth Defects Original Article Series*, 15(5C), 261-266.
- Chew, C. H. (1976). A tuberculosis treatment survey in Singapore: results at five-years. *Tubercle*, 57(2), 131-136.
- Chisholm, M. A., Vollenweider, L. J., Mulloy, L. L., Jagadeesan, M., Wynn, J. J., Rogers, H. E., & al. (2000). Renal transplant patient compliance with free immunosuppressive medications. *Transplantation*, 70(8), 1240-1244.
- Chretien, J. (1995). Comment augmenter l'observance ? Schémas thérapeutiques, mesures de l'observance, risques, améliorations proposées. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 25(3), 349-357.
- Cognet, M. (1999). Migrations, groupes d'origines et trajectoires : vers une ethnicisation des rapports socioprofessionnels ? Villeneuve d'Ascq: Presses Universitaires du Septentrion.
- Colette, J., Garrigue, G., & Sellin, B. (1977). Efficacité des règles d'hygiène dans la prophylaxie des schistosomiases *Médecine tropicale*, 37(5), 521-529.
- Consoli, S. M. (2007). Et pourquoi pas aussi un "sens de la non-observance" ? *Sciences sociales et santé*, 25(2), 37-41.
- Consoli, S. M., & Safar, M. E. (1988). [Predictive value of patient psychological profile and type of physician-patient relationship in compliance of antihypertensive treatment]. *Arch Mal Coeur Vaiss*, 81 Spec No, 145-150.
- Cook, D., Morch, J., & Noble, E. (1978). Patient attendance at hospital clinics. *Dimensions In Health Service*, 55(12), 28-29.
- Cook, D., Morch, J., Noble, E., & McLaughlin, P. (1977). Sequel report: Improved attendance at follow-up clinics. *Dimensions In Health Service*, 54(10), 24.
- Cote, J., Cartier, A., Malo, J. L., Rouleau, M., & Boulet, L. P. (1998). Compliance with peak expiratory flow monitoring in home management of asthma. *Chest*, 113(4), 968-972.
- Côté, J., Godin, G., Garcia-Ramirez, P., Gagnon, M., & Rouleau, G. (2008). Program Development for Enhancing Adherence to Antiretroviral Therapy among Persons Living with HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 22(12).
- Cowie, R. L., & Sharpe, J. W. (1998). Tuberculosis among immigrants: interval from arrival in Canada to diagnosis. A 5-year study in southern Alberta. *Canadian Medical Association Journal*, 158(5), 599-602.
- D'Atri, D. A., Fitzgerald, E. F., Freeman, D. H., Jr., Vitale, J. N., & Ostfeld, A. M. (1980). The Connecticut high blood pressure program: a program of public education and high blood pressure screening. *Preventive Medicine*, 9(1), 91-107.
- Dalocchio, M., & Clementy, J. (1979). Hypertension artérielle modérée : Quel traitement? *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 28(1), 41-45.
- Davidoff, F., Haynes, R. B., Sackett, D. L., & Smith, R. (1995). Evidence-based medicine. *British Medical Journal* (310), 1085-1086.
- Davies, P. D. (1995). Tuberculosis and migration. The Mitchell Lecture 1994. *Journal of the Royal College of Physicians of London*, 29(2), 113-118.
- Davis, M. S. (1962). Factors affecting perceived compliance with the medical regimen established for heart patients by their physicians Purdue University. Unpublished, Thesis Ph.D Sociology.
- Davis, M. S. (1963). Compliance with Medical Regimens. *Journal of Health & Human Behavior*(4), 240-249.
- Davis, M. S. (1966a). Deviant Interaction in an Institutionalized Relationship: Variation in Patients'

- Compliance with Doctors' Orders. Paper presented at the Sixth World Congress of Sociology, Evian-les-Bains, France.
- Davis, M. S. (1966b). Variations Orders : Analysis of Congruence Between Survey Responses and Results of Empirical Investigations. *Journal Medical Education*, 41(11), 1037-1048.
- Davis, M. S. (1967). Predicting non-compliant behavior. *Journal of Health & Social Behavior*, 8(4), 265-271.
- Davis, M. S. (1968a). Physiologic, Psychological and Demographic Factors in Patient Compliance with Doctors' Orders. *Medical Care*, 6(2), 115-122.
- Davis, M. S. (1968b). Variations in patient's compliance with doctors' advice: an empirical analysis of patterns of communication. *American Journal of Public Health*, 58(2), 274-288.
- Davis, M. S., & Eichhorn, R. L. (1963). Compliance with Medical Regimens: A Panel Study. *Journal of Health & Human Behavior*, 4(4), 240-249.
- Debry, G. (1980a). La campagne d'information du public sur l'alimentation de l'enfant - rôle de l'omnipraticien. *Concours médical*, 102(36), 5252-5261.
- Debry, G. (1980b). Les campagnes d'information du public en nutrition - le rôle du médecin généraliste. *Concours médical*, 102(4), 323-325.
- Degoulet, P., Berger, C., Devries, C., Goupy, F., Plouin, P. F., & Ménard, J. (1979). Computerized control of hypertension and cardiovascular risk factors. In *Perspect. Cardiovascular Res.* New York: Raven Press.
- Delaunay, K., & Vidal, L. (2002). Le sujet de l'observance : l'expérience de l'accès aux traitements antirétroviraux de l'infection à VIH en Côte d'Ivoire. *Sciences sociales et santé*, 20(2), 5-29.
- Delmas, P., Cote, J., Delpierre, C., Sylvain, H., Lauwers - Cances, V., & Delon, S. (2007). Recherche des facteurs psychosociaux chez une cohorte de patients VIH adhérent- s à leur thérapie. [Article document papier]. *Recherche En Soins Infirmiers*(88), 38-50, fig., ann.
- Delmas, P., Delpierre, C., Lauwers Cances, V., & Delon, S. (2008). Étude de la cohorte Promosud : les facteurs prédictifs de l'adhésion au traitement chez des patients vivant avec le vih. [Article document internet]. *Perspective Infirmiere*, 5(7), 28-37, fig., tabl.
- Dérot, M., & Mary, Y. (1975). Comment faire accepter un régime au long cours ? *La Revue du Praticien*, 25(55), 4459-4462.
- Desclaux, A., Lanièce, I., Ndoye, I., & Taverne, B. (Eds.). (2002). *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed.). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Didier, A. (2005). Quels arguments pour motiver vos patients ? *Revue de Pneumologie Clinique*, 61(Supplement 1), 12-15.
- DiMatteo, M. R. (2004). Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Med Care.*, 42(3), 200-209.
- Douglas-Jones, A. P. (1979). Comparison of a once daily long-acting formulation of propranolol with conventional propranolol given twice daily in patients with mild to moderate hypertension. *The Journal Of International Medical Research*, 7(3), 221-223.
- Dozon, J. P. (2001). Quatre modèles de prévention. In J. P. Dozon & D. Fassin (Eds.), *Critique de la santé publique* (pp. 23-46). Paris: Balland.
- Eastaugh, S. R., & Hatcher, M. E. (1982). Improving compliance among hypertensives: A triage criterion with cost-benefit implications. *Medical Care*(of Publication: 1982), 20(10)(pp 1001-1017), 1982.
- Eid, K., Lynch, D. J., & Whitaker, L. A. (1976). Mandibular fractures: the problem patient. *The Journal of Trauma*, 16(08), 658-661.
- Eshelman, F. N., & Fitzloff, J. (1976). Effect of packaging on patient compliance with an antihypertensive medication. *Current Therapeutic Research, Clinical And Experimental*, 20(2), 215-219.
- Eymard, C. (2007). L'accompagnement à l'observance thérapeutique des personnes toxicomanes sous traitement de substitution en situation de précarité. *Drogues, santé et société*, 6(2), 153-184.
- Fagard, R., Amery, A., De Plaen, J. F., Lijnen, P., & Missotten, A. (1976). Relative value of beta blockers and thiazides for initiating antihypertensive therapy. *Acta Cardiologica*, T.XXXI(5), 411-426.
- Fanning, A. (1995). The impact of global tuberculosis in Canada: We are our brothers' keepers. *Canadian Journal of Infectious Diseases*, 6, 225-226.
- Fanning, A. (1998). Globalization of tuberculosis. *Canadian Medical Association Journal*, 158(5), 611-612.
- Farga, V. (1999). The origins of DOTS. *Int J Tuberc Lung Dis*, 3(2), 175-176.

- Faure, J. (1998). L'observance : enjeux et dérapages. *Transcriptase*, 69 (Les programmes d'aide à l'observance : premier bilan), 20-23.
- Feinstein, A. R., Wood, H. F., Epstein, J. A., RTarant, A., Simpson, R., & Tursky, A. (1959). A controlled Study of Three Methods of Prophylaxis against Streptococcal Infection in a Population of Rheumatic Children. *New England Journal of Medicine*(260), 697-702.
- Fletcher, S. W., Appel, F. A., & Bourgois, M. (1974). Improving emergency room patient follow up in a metropolitan teaching hospital. Effect of a follow up clerk. *The New England Journal of Medicine*, 291(8), 385-388.
- Foucault, M. (1975). Surveiller et punir, Naissance de la prison. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité - La volonté de savoir* (1ère ed. Vol. 1). Paris: Gallimard.
- Fournier, C., & Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : apports croisés de la littérature. *Santé Publique*, 19(5), 112.
- Froment, A., Milon, H., Gallavardin, P., Gosset, S., & Gravier, C. (1979). Comparaison de patients hypertendus hospitalisés avec des patients consultants. *Archives des Maladies du Coeur et des Vaisseaux - Pratique*, 72(10), 1137-1145.
- Gallavardin, P. (1978). Le devenir de 2 122 hypertendus examinés successivement dans une unité spécialisée. II - Complications cardio-vasculaires et adhérence à la thérapeutique. . Unpublished Thèse de médecine, n° 306, dactylographiée, Lyon.
- Gallois, Vallee, & Le Noc. (2006). L'observance des prescriptions médicales : quels sont les facteurs en cause ? - Comment l'améliorer ? [Article document papier]. *Medecine : De La Medecine Factuelle a Nos Pratiques*, 2(9), 402-406.
- Garcia Ramirez, P., & Cote, J. K. (2003). Factors affecting adherence to antiretroviral therapy in people living with HIV/AIDS. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 14(4), 37-45.
- Gardeil. (1801). *Traduction des Oeuvres Médicales d'Hippocrate sur le texte grec d'après l'édition de Foés* (Vol. Tome second contenant la suite de la première Partie jusqu'à sa fin, et le commencement de la seconde Partie.). Toulouse: Fages, Meilhac et Comp.
- Garel, M., Kaminski, M., & Franc, M. (1978). Prévention périnatal et comportement des femmes. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*, 7(7), 1177-1188.
- Gaudette, L. A., & Ellis, E. (1993). Tuberculosis in Canada: a focal disease requiring distinct control strategies for different risk groups. *Tubercle and Lung Disease*, 74, 244-253.
- Glanz, K. (1980). Compliance with dietary regimens: Its magnitude, measurement, and determinants. *Preventive Medicine*, 9(6), 787-804.
- Goerg, D., Zbinden, E., & Duvanel, B. (1990). Congruence patients-thérapeutes et dropout en psychiatrie ambulatoire publique. *Sciences sociales et santé*, 8(3), 49-71.
- Gosset, S. (1977). *Le devenir de 2122 hypertendus examinés consécutivement dans une unité spécialisée*. Unpublished Thèse n° 494, dactylographiée, Université de Lyon, Lyon.
- Govaerts. (1980). Le mauvais usage du médicament - Dangers de l'automédication. *Archives belges de médecine sociale, hygiène, médecine du travail et médecine légale*, 38(5-6), 275-282.
- Gray, R., Wykes, T., & Gournay, K. (2002). From compliance to concordance: A review of the literature on interventions to enhance compliance with antipsychotic medication. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 9(3), 277-284.
- Greene, J. (2004a). 2002 Roy Porter Memorial Prize Essay Therapeutic Infidelities: Noncompliance Enters the Medical Literature, 1955-1975. *Social History of Medicine*, 17(3), 327-343.
- Greene, J. (2004b). Therapeutic Infidelities: Noncompliance Enters the Medical Literature, 1955-1975. *Social History of Medicine*, 17(3), 327-343.
- Greene, J. A. (2007). *Prescribing by Numbers. Drugs and the Definition of Disease*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Greenspan, S. (1978). Maternal affect-allowance and limit-setting appropriateness as predictors of child adjustment. *Genetic Psychology Monographs*, 98(First Half), 83-111.
- Grimaldi, A. (2008). L'autosurveillance glycémique au cours du diabète de type 2 non insulinotraité : le pour ! *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2(4), 413-416.
- Groupe de travail du conseil supérieur d'hygiène publique. (2004). Observance et suivi de traitement. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 34(8-9), 386-390.
- Guillaume, P. (1986). Du désespoir au salut: les tuberculeux aux 19^e et 20^e siècles (1ère ed.). Paris: Aubier.
- Hadden, D. R., & Montgomery. (1975). Maturity onset diabetes mellitus: response to intensive dietary management. *British medical journal*, 3(5978), 276-278.
- Hanlon, T. E., McCabe, O. L., Savage, C., & Kurland, A. A. (1975). A controlled comparison of cyclazocine and naloxone treatment of the paroled narcotic addict. *10(4)*, 240-250.
- Harenberg, J., Leber, G., Dempfle, C. E., Heene, D. L., Zimmermann, R., & Kubler, W. (1989). Long

- term anticoagulation with low molecular weight heparin in outpatients with side effects on oral anticoagulants. *Nouv Rev Fr Hematol*, 31(5), 363-369.
- Harley, A., Davids, J. D., Maskovsky, J. M., & Shull, J. S. (1998). *Do people fail drugs, or do drugs fail people: the discourse of "adherence"*. Paper presented at the International Conference on AIDS.
- Harris, A. M., Wollard, K. V., & Tweed, J. A. (1976). A study of once daily tenormin (atenolol) in hypertension: some implications in patient compliance. *The Journal Of International Medical Research*, 4(5), 347-351.
- Harvey, N. S., & Kay, R. (1991). Compliance during lithium treatment, intra-erythrocyte lithium variability, and relapse. *Journal of Clinical Psychopharmacology*(of Publication: 1991), 11(16)(pp 362-367), 1991.
- Haynes, B. R. (1976a). A critical Review of the "Determinants" of Patient Compliance with Therapeutic Regimens. In D. L. Sackett & B. R. Haynes (Eds.), *Compliance with Therapeutic Regimens* (pp. 26-39). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Haynes, B. R. (1976b). Strategies for Improving Compliance: Amethodologic Analysis and Review. In D. L. Sackett & B. R. Haynes (Eds.), *Compliance with Therapeutic Regimens* (pp. 69-82). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Haynes, B. R. (1979). Determinants of Compliance: The Disease and the Mechanics of Treatment. In B. R. Haynes, W. Taylor, D. & D. L. Sackett (Eds.), *Compliance in Health Care* (pp. 49-62). Baltimore: John Hopkins University Press.
- Haynes, B. R., Sackett, D. L., Gibson, E. S., Taylor, W. D., Hackett, B. C., Roberts, R. S., & al. (1976). Improvement of medication compliance in uncontrolled hypertension. *Lancet*, 307(7972), 1265-1268.
- Haynes, B. R., Sackett, D. L., Taylor, W. D., Gibson, E. S., & Johnson, A. L. (1978). Increased absenteeism from work after detection and labeling of hypertensive patients. *The New England Journal of Medicine*, 299(14), 741-744.
- Haynes, B. R., Taylor, W. D., & Sackett, D. L. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Haynes, B. R., Taylor, W. D., Sackett, D. L., Gibson, E. S., & Bernholz, E. S. (1980). Can simple clinical measurements detect patient noncompliance? *Hypertension*, 2(6), 757-764.
- Henderson, J. (1935). Physician and Patient as a Social System. *New England Journal of Medicine*(212), 819-825.
- Hopewell, P. C. (1998). Using conventional and molecular epidemiological analyses to target tuberculosis control interventions in a low incidence area. *Nova Foundation Symposium*(217), 42-54.
- Hubinont, P. O. (1973). Contraception in general medicine. Technical, educational and sociologic problems in family planning. *Revue Medicale de Liege*, 28(11), 357-361.
- Hugen, P. W. H., Burger, D. M., Aarnoutse, R. E., Baede, P. A., Nieuwkerk, P. T., Koopmans, P. P., & al. (2002). Therapeutic drug monitoring of HIV-protease inhibitors to assess noncompliance. *Therapeutic Drug Monitoring*(of Publication: Oct 2002), 24(25)(pp 579-587), 2002.
- Huguier, & Ezratty, M. (1976). L'éducation sanitaire et le praticien. [entretien]. *Concours médical*, 98(45), 7321-7324.
- Hunter, R. H., & Kotzan, J. A. (1979). Effect of obtrusive measures on antibiotic compliance. *Journal Of Pharmaceutical Sciences*, 68(3), 272-274.
- Hussenot-Desenonges, D. (1973). La surveillance de la grossesse à partir de sa déclaration. *La Revue du Praticien*, 23(56), 5043-5046.
- Ipsos. Paris. Fra, & Impact Médecin. Puteaux. Fra. (1987). Sondage Impact/Ipsos : le français et son médecin. [Fascicule]. *Impact Medecin*(243), 6.
- Jack, D. B., Dean, S., & Kendall, M. J. (1980). Evaluation of a simple method to check compliance with antihypertensive drug therapy. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 10(2), 183-184.
- Jacobson, M. M., & Eichhorn, R. L. (1964). How Farm Families Cope with Heart Disease: A Study of Problems and Resources. *Journal of Marriage and Family*, 26(2), 166-173.
- Jankowski, C. B., & Drum, D. E. (1977). Diagnostic correlates of discharge against medical advice. *Archives Of General Psychiatry*, 34(2), 153-155.
- Johnston, G. D., & McDevitt, D. G. (1978). Digoxin compliance in patients from general practice. *British Journal Of Clinical Pharmacology*, 6(4), 339-343.
- Kent, H. J. (1993). The epidemiology of multidrug-resistant tuberculosis in the United States. *Medical Clinics of North America*, 77(6), 1391-14009.
- Kepes, S. (1980). Le couple, le médecin et la régulation des naissances. *Revue du Praticien*, 30(57), 4063-4068.

- Kirscht, J. P., Becker, M. H., Haefner, D. P., & Maiman, L. A. (1978). Effects of threatening communications and mothers health beliefs on weight change in obese children. *Journal Of Behavioral Medicine*, 1(2), 147-157.
- Kraut, A. M. (1997). Southern Italian Immigration to the United States at the Turn of the Century and the Perennial Problem of Medicalised Prejudice. In L. Marks & M. Worboys (Eds.), *Migrants, Minorities and Health* (pp. 228-249). London and New York: Routledge.
- La Ruhe, G., Agonoude, M., Houangni, C., Assani, A., Catraye, J., & Zannou, M. (2008). La prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant : état des lieux - au Bénin. [Article document papier]. *Sante Publique*, 20(6), 575-587.
- Lançon, C. (2006). Schizophrénies : Observance, suivi somatique et suicide. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(2), 153-153.
- Larchet, M., Cosnard, G., & Joullie, M. (1977). Le centre de réhabilitation infantile et d'éducation nutritionnelle de Ouahigouya (Haute Volta). *Médecine tropicale*, 37(3), 255-264.
- Lazarus, E. S. (1988). Theoretical considerations for the study of the doctor-patient relationship: implications of a prenatal study. *Medical Anthropology Quarterly*, 2(1), 34-58.
- Lecorps, P., & Paturet, J. B. (1999). *Santé publique. Du biopouvoir à la démocratie*. Rennes: École Nationale de Santé Publique (ENSP).
- Légeron, P., & Azoulaï, G. (2001). Trois axes pour améliorer l'observance dans la prise en charge de l'asthme : cas particulier de l'enfant. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 41(7), 634-640.
- Lejonc, J.-L., & Brochard, P. (1980). Les placebos en pratique médicale courante. *Revue du praticien*, 30(7), 325-329.
- Lerner, B. H. (1997). From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance. *Social Science and Medicine*, 45(9), 1423-1431.
- Lerner, B. H. (1998). Contagion and Confinement: Controlling Tuberculosis along the Skid Road. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Lerner, B. H., Gulick, R. M., & Dubler, N. N. (1998). Rethinking nonadherence : historical perspectives on triple-drug therapy for HIV Disease. *Annals Of Internal Medicine*, 129(7), 573-578.
- Likes, K. (1976). Letter: Pharmacokinetic calculations in determining compliance. *American Journal Of Hospital Pharmacy*, 33(1), 20-21.
- Long, R., Manfreda, J., Mendella, L., Wolfe, J., Parker, S., & Hershfield, E. (1993). Antituberculous drug resistance in Manitoba from 1980 to 1989. *Canadian Medical Association Journal*, 148(9), 1489-1495.
- Loubrieux, J.-F. (1974). A propos d'une poussée épidémique de rougeole à Tougan (Haute Volta) de mars 1971 à mai 1972. *Médecine tropicale*, 34(5), 671-678.
- Luisier, F. (2008). Les pilluliers intelligents de Pharmionic Systems S.A. *Le nouveliste*, (Prix Sommet). Retrieved from http://www.sion.ch/new_site/pages/economie/pdf/20080925_pharmionic.pdf
- Lutfey, K. (2005). On practices of 'good doctoring': reconsidering the relationship between provider roles and patient adherence. *Sociol Health Illn*, 27(4), 421-447.
- Macdonald, J. B. (1977). Mycobacterium tuberculosis resistance to rifampicin and ethambutol: a clinical survey. *Thorax*, 32(1), 1-4.
- Maher, D., & Mikulencak, M. (1999). DOTS. Guide pour comprendre la stratégie DOTS contre la tuberculose recommandée par l'OMS.
- Maillard, C., & Leduc, P. (2003). Forum médicaments : Les français et leurs médicaments, l'automédication estampillée par l'AFSSAPS et le médicament et les français : quelles solutions pour un meilleur usage ? *Concours médical*, 125(19), 1033-1042.
- Maiman, L. A., Becker, M. H., Kirscht, J. P., Haefner, D. P., & Drachman, R. H. (1977). Scales for measuring health belief model dimensions: a test of predictive value, internal consistency, and relationships among beliefs. *Health Education Monographs*, 5(3), 215-230.
- Manderson, L. (1997). Migration, Prostitution and Medical Surveillance in Early Twentieth Century Malaya. In L. Marks & M. Worboys (Eds.), *Migrants, Minorities and Health* (pp. 49-69). London and New York: Routledge.
- Mason, R. S., & Posen, S. (1979). The relevance of 25-Hydroxycalciferol measurements in the treatment of hypoparathyroidism. *Clinical Endocrinology*, 10(3), 265-269.
- McKenna, M. T., McCray, E., & Onorato, I. (1995). The Epidemiology of Tuberculosis Among Foreign-Born Persons in the United States, 1986 to 1993. *The New England Journal of Medicine*, 332(16), 1071-1076.
- Medical Services Study Group of the Royal College of Physicians of London. (1978). Deaths under 50. *British Medical Journal*, 2(6144), 1061-1062.
- Megas, F., Benmedjahed, K., Lefrançois, G., Mueser, M., & Dusser, D. (2004). Enquête «

- Compli'Asthme » : observance thérapeutique et bonne utilisation des médicaments inhalés dans l'asthme perçues par les médecins praticiens. *Revue de Pneumologie Clinique*, 60(3), 158-165.
- Ménard, J. (1979). Le bilan de l'hypertension artérielle. *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, 28(1), 5-8.
- Menzies, R., Rocher, I., & Vissandjee, B. (1993). Factors associated with compliance in treatment of tuberculosis. *Tubercule and Lung Disease*, 74(1), 32-37.
- Menzies, R., Vissandjee, B., & Amyot, D. (1992). Factors associated with tuberculin reactivity among the foreign-born in Montreal. *American Review of Respiratory Disease*, 142, 752-756.
- Metry, J. M. (1999). Measuring Compliance in Clinical Trials and Ambulatory Care. In J. M. Metry & U. A. Meyer (Eds.), *Drug Regimen Compliance. Issues on Medical Trial and Patient Management* (1 ed., pp. 1-21). Chichester West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Metry, J. M., & Meyer, U. A. (Eds.). (1999). *Drug Regimen Compliance. Issues on Medical Trial and Patient Management* (1 ed.). Chichester West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Millan, J. (1980). Contrôle de la lèpre en Guadeloupe. *Médecine tropicale*, 40(4), 441-445.
- Morris, W. H. M. (1959). Proceedings of the Purdue Farm Cardiac Seminar (pp. 35). Purdue Agricultural Experiment Station (Indiana).
- Morris, W. H. M. (1967). Heart Disease in Farm Workers. *Canadian Medical Association Journal*(96), 821-824.
- Morse, W., Sims, L. S., & Guthrie, H. A. (1979). Mothers' compliance with physicians' recommendations on infant feeding. *Journal Of The American Dietetic Association*, 75(2), 140-147.
- Mucklow, J. C., & Dollery, C. T. (1978). Compliance with anticonvulsant therapy in a hospital clinic and in the community. *British Journal Of Clinical Pharmacology*, 6(1), 75-79.
- Murray, F. T., Santner, S., Samojlik, E., & Santen, R. J. (1979). Serum aminoglutethimide levels: Studies of serum half-life, clearance, and patient compliance. *Journal of Clinical Pharmacology*, 19(11-12), 704-711.
- Nagi, S. Z. (1959). Factors related to heart disease among Ohio farmers, on epidemiological analysis of mortality data, . *Ohio Agricultural Experiment Station, Wooster, Research Bulletin*(842).
- Nakielna, E. M., Cragg, R., & Grzybowski, S. (1975). Lifelong follow-up of inactive tuberculosis: its value and limitations. *The American Review Of Respiratory Disease*, 112(6), 765-772.
- Naudin, J., Dassa, D., & Cermolacce, M. (2009). La compliance aux antipsychotiques d'action prolongée: D'un problème d'image à une question d'indication. *L'Encéphale: Revue de psychiatrie clinique biologique et thérapeutique*, 35(4), 315-320.
- OMS. (1995). Rapport sur la santé dans le monde. Chapitre 1: L'état de santé dans le monde. Genève: Organisation Mondiale de la Santé (OMS/WHO).
- OMS. (1996). Rapport sur la santé dans le monde. Combattre la maladie. Promouvoir le développement. Genève: Organisation Mondiale de la Santé (OMS/WHO).
- OMS/WHO. (2003). *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva: Organisation mondiale de la santé.
- Ouédraogo, L. T., Ouédraogo, S. M., Ouédraogo, Z. T., Traore-Ouédraogo, R., Kam, L., Sawadogo, A., & al. (2006). Déterminants du non-respect du calendrier vaccinal du programme élargi de vaccination au niveau district sanitaire : cas du district sanitaire de Boussé, Burkina Faso. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 36(3), 138-143.
- Paillot, C. M., & Csillik, A. S. (2008). Stades d'observance des patients schizophrènes chroniques. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 18(1), 32-35.
- Palazzolo, J. (2009). Observance médicamenteuse et rechutes dans la schizophrénie : des neuroleptiques classiques aux APAP. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 167(4), 308-317.
- Palazzolo, J., Midol, N., & Candau, J. (2008). Vers une gestion autonome de la médication en psychiatrie ? Approche anthropologique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(9), 717-726.
- Palazzolo, J., Weibel, L., Midol, N., & Dunezat, P. (2007). Enquête sur la perception de l'observance dans la schizophrénie (EPOS). *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 165(5), 313-324.
- Paraire, J.-Y., & Juillet, P. (1972). Les déséquilibrés dans l'armée. *La Revue du Praticien*, XXII(26), 3539-3547.
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. New York: The Free Press.
- Parsons, T. (1955). Structure sociale et processus dynamique: le cas de la pratique médicale moderne (F. Bourricaud, Trans.) *Éléments pour une sociologie de l'action* (pp. 197-238). Paris: Plon.

- Parsons, T. (2004). Médecine, maladie et société. Structure sociale et processus dynamique: le cas de la pratique médicale moderne. In A. Gras & Y. Yotte (Eds.), *Sociologie - Ethnologie. Auteurs et textes fondateurs* (2 ed., pp. 162-174). Paris: Publications de la Sorbonne.
- Pearson, R. M., Bending, M. R., Bulpitt, C. J., George, C. F., Hole, D. R., Williams, F. M., & al. (1976). Trial of combination of guanethidine and oxprenolol in hypertension. *British medical journal*, 1(6015), 933-936.
- Pelizzari, U. (2005). Une prise en charge analogue au « coaching » des sportifs peut-elle améliorer l'observance et le contrôle de l'asthme ? *Revue de Pneumologie Clinique*, 61(Supplement 1), 10-11.
- Péron-Magnan, P., & Ginestet, D. (1972). La sexualité du "déséquilibré". *La Revue du Praticien*, XXII(26), 3527-3536.
- Perrudet-Badoux, A. (1985a). Nouvelles approches de l'étude des facteurs psycho-sociaux dans l'asthme: Premiers résultats. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 25(1), 19-24.
- Perrudet-Badoux, A. (1985b). Réflexions sur l'observance thérapeutique médicamenteuse chez des patients asthmatiques. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 25(2), 100-102.
- Pinell, P. (1992). Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940). Paris: A.M. Métailié.
- Plouin, P. F., Degoulet, P., Bautier, P., & Menard, J. (1979). Le traitement de l'hypertension : stratégie à long terme. *Rev Prat*, 29(57), 4409-4416.
- Probstfield, J.-L. (1991). Clinical trial prerandomization compliance (adherence) screen. In J. A. Cramer & B. Spilker (Eds.), *Patient Compliance in Medical Practice and Clinical Trials* (pp. 323-333). New York: Raven Press.
- Radius, S. M., Becker, M. H., Rosenstock, I. M., Drachman, R. H., Schuberth, K. C., & Teets, K. C. (1978). Factors influencing mothers' compliance with a medication regimen for asthmatic children. *The Journal Of Asthma Research*, 15(3), 133-149.
- Reach. (2006). La non-observance thérapeutique : une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine. [Article document papier]. *Medecine : De La Medecine Factuelle a Nos Pratiques*, 2(9), 411-415, fig.
- Réfabert, L., de Blic, J., & Scheinmann, P. (1997). Intérêts et mise en place d'un programme d'éducation. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 37(3), 341-341.
- Rehder, T. L., McCoy, L. K., Blackwell, B., Whitehead, W., & Robinson, A. (1980). Improving medication compliance by counseling and special prescription container. *American Journal Of Hospital Pharmacy*, 37(3), 379-385.
- Reidel, D. C. (1958). Personal Adjustment to Perceived and Medically Established Heart Disease. Compliance to perceived on the Purdue Farm Cardiac Project. Purdue, Purdue (Indiana).
- Rivest, P., Bédard, L., & Tannenbaum, T. (1996). Épidémiologie de la tuberculose; région de Montréal-Centre 1992-1995. Portrait épidémiologique de la tuberculose à Montréal (pp. 60). Montréal: Direction de la santé publique de Montréal.
- Rollin, F., Laliem, K., & Deborne, B. (1996). Tuberculose et population défavorisée en Ile de France. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 26(Supplement 3), 376-378.
- Rosen, A. (2007). Halifax George Savile, First Marquis of Halifax (1633–1695). In D. Wilkes, E. & M. Kramer (Eds.), *Glorious Revolution of 1688* Available from <http://www.thegloriousrevolution.org/docs/halifax.htm>
- Rosenbaum, F. F., & Belknap, E. L. (1959). *Work and the Heart*. New York: Paul B. Hoeber, Inc.
- Rothenbacher, D., Ruter, G., & Brenner, H. (2006). Prognostic value of physicians' assessment of compliance regarding all-cause mortality in patients with type 2 diabetes: Primary care follow-up study. *BMC Family Practice*, 7, 2006. Article Number(of Publication: 07 Jul 2006), 42.
- Rothschild, H., & Ivker, F. B. (1977). Advocacy and compliance factors in a voluntary selective screening program. *Southern Medical Journal*, 70(2), 184-186.
- Russell, J., Krantz, S., & Neville, S. (2004). The patient-provider relationship and adherence to highly active antiretroviral therapy. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 15(5), 40-47.
- Sackett, D. L. (1976). Introduction. In D. L. Sackett & B. R. Haynes (Eds.), *Compliance with Therapeutic Regimens* (pp. 1-6). Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Sackett, D. L. (1977). Hypertension in the real world public reaction, physic an response, and patient compliance. In J. J. Genest, E. Korw & O. Kuchel (Eds.), *Hypertension* (pp. 1142-1149). New York: Mc Graw-Hill.
- Sackett, D. L. (1978). The detection and treatment of hypertension in Canada: changing

- recommendations from recent research. *Clinical And Investigative Medicine. Médecine Clinique Et Experimentale*, 1(3-4), 171-174.
- Sackett, D. L. (1980b). Hypertension VI. Follow-up of the treated hypertensive patient. *Can J Public Health*, 71(4), 225-230.
- Sackett, D. L. (1980a). Hypertension. V. Compliance with antihypertensive therapy. *Canadian Journal of Public Health*, 71(3), 153-160.
- Sackett, D. L., & Haynes, B. R. (1976). *Compliance with Therapeutic Regimens*. Baltimore & London: Johns Hopkins University Press.
- Sackett, D. L., Haynes, R. B., & Gibson, E. S. (1979). Patient compliance in antihypertensive therapy. *Tijdschrift voor Geneesmiddelenonderzoek*, 4(5), 502-505.
- Sackett, D. L., Haynes, R. B., Gibson, E. S., Hackett, B. C., Taylor, D. W., Roberts, R. S., & al. (1975). Randomised clinical trial of strategies for improving medication compliance in primary hypertension. *American journal of hospital pharmacy*, 1(7918), 1205-1207.
- Sackett, D. L., Haynes, R. B., Gibson, E. S., Hackett, B. C., Taylor, D. W., Roberts, R. S., & al. (1976). Randomised clinical trial of strategies for improving medication compliance in primary hypertension. *Lancet*, 307(7972), 1265-1268.
- Sackett, D. L., Haynes, R. B., Gibson, E. S., Taylor, D. W., Roberts, R. S., & Johnson, A. L. (1978). Patient compliance with antihypertensive regimens. *Patient Counselling and Health Education*, 1(1), 18-21.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence Based Medicine: what it is and what it isn't [Editorial]. *British Medical Journal*(312,), 71-72.
- Salako, L. A., Falase, A. O., & Aderounmu, A. F. (1979). Placebo-controlled, double-blind clinical trial of alprenolol in African hypertensive patients. *Current Medical Research And Opinion*, 6(5), 358-363.
- Salmeron, S. (2005). Mauvaise observance : quelles conséquences pour le patient asthmatique ? *Revue de Pneumologie Clinique*, 61(Supplement 1), 5-9.
- Sanders, G. L., Davies, D. M., Gales, G. M., Rao, J. G., Rawlins, M. D., & Routledge, P. A. (1979). A comparative study of methyldopa and labetalol in the treatment of hypertension. *British Journal Of Clinical Pharmacology*, 8(Suppl 2), 149s-151s.
- Sanders, G. L., Routledge, P. A., Rao, J. G., Gales, G. M., Davies, D. M., & Rawlins, M. D. (1978). Labetalol, a cross-over double blind controlled trial. *European Journal Of Clinical Pharmacology*, 14(5), 301-304.
- Sannino, Martin-Dupont, Boisvert, & al. (2007). L'éducation thérapeutique du patient asthmatique en médecine de ville vaut-elle le coût ? *Actualité Et Dossier En Sante Publique*(59), 9-14.
- Sarradon-Eck, Egrot, Blanc, & Faure. (2008). Approche anthropologique des déterminants de l'observance dans le traitement de l'hypertension artérielle. *Pratiques et Organisation des Soins*(1), 3-12.
- Sarradon-Eck, A. (2007). Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 5-34.
- Sarradon Eck, Blanc, & Faure. (2007). Des usagers sceptiques face aux médicaments génériques : une approche anthropologique. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 55(3), 179-185.
- Saunderson, P. R. (1995). An economic evaluation of alternative programme designs for tuberculosis control in rural Uganda. *Social Science and Medicine*, 40(9), 1203-1212.
- Savile George Bart, F. M. o. H. (1909). *A Letter to a Dissenter*. Upon occasion of His Majesty's late gracious Declaration of Indulgence Cambridge: Cambridge University Press.
- Schauba, A. F., Steinera, A., & Vettera, W. (1993). Compliance to Treatment. *Clinical and Experimental Hypertension*, 15(6), 1121 - 1130.
- Schlierf, G., Heuck, C. C., Oster, P., Raetzer, H., Schellenberg, B., & Vogel, G. (1977). Dietary management of familial type II-hyperlipoproteinemia in children and adolescents-a feasibility study. *Advances In Experimental Medicine And Biology*, 82, 519-523.
- Schmitt, A., Lefebvre, N., Chéreau, I., & Llorca, P. M. (2006). Insight et observance dans la schizophrénie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 164(2), 154-158.
- Schwoebel, V. (1995). Epidémiologie de la tuberculose multirésistante en France (1992-1993). *Médecine et Maladies Infectieuses*, 25(3), 362-378.
- Seltzer, A., Roncari, I., & Garfinkel, P. (1980). Effect of patient education on medication compliance. *Canadian Journal of Psychiatry*, (8), 638-645.
- Sheth, U. K., Paul, T., Desai, N. K., & Pispati, P. K. (1979). Comparative effects of imipramine and dothiepin on salivary rate in normal volunteers. *British Journal Of Clinical Pharmacology*, 8(5), 475-478.

- Silas, J. H., Tucker, G. T., & Smith, A. J. (1980). Drug resistance, inappropriate dosing and non-compliance in hypertensive patients. *British Journal Of Clinical Pharmacology*, 9(4), 427-430.
- Sinègre, M. (2003). En quoi le pharmacien, à la dispensation et ensuite, contribue-t-il à l'amélioration de la qualité de l'antibiothérapie ? *Médecine et Maladies Infectieuses*, 33(Supplement 1), 28-49.
- Snider, D. E., Jr. (1975). Reactivation of tuberculosis in Oklahoma: 1970-1973. *Chest*, 68(1), 36-40.
- Sow, K. N., & Desclaux, A. (2002a). L'adhésion au traitement antirétroviral. In A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye & B. Taverne (Eds.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed., pp. 129-139). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Sow, K. N., & Desclaux, A. (2002b). L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative. In A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye & B. Taverne (Eds.), *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* (1 ed., pp. 109-118). Paris: Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS).
- Spain, D., & Bradess, V. (1959). Relationship of Sex, Age, and Physical Activity to Sudden Death From Coronary Occlusion. In F. F. Rosenbaum & E. L. Belknap (Eds.), *Wisconsin Conference on Work and the heart*. New York: Paul B. Hoeber, Inc.
- Spire, B. (2001). Apport des enquêtes socio-comportementales pour la prise en charge clinique du patient VIH (Présentation Powerpoint ed., pp. 32).
- Spire, B. (2002). Dynamique de l'observance. *Transcriptase, automne*(104).
- Spire, B., Duran, S., Souville, M., Chêne, G., Lepout, C., Raffi, F., & al. (2001). L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH : de l'approche prédictive à l'approche dynamique. In D. Bessette, M. Bungener, D. Costagliola, Y.-A. Flori, S. Matheron, M. Morin, M. Setbon & Y. Souteyrand (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 43-56). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.
- Spire, B., & Moatti, J.-P. (2000). L'observance une donnée dynamique. *Transcriptase, octobre-novembre*(87).
- Stalder, J. F. (2005). L'éducation thérapeutique : un enjeu majeur en dermatologie. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*, 132(2), 111-113.
- Stepnowsky, C. J., Palau, J. J., Marler, M. R., & Gifford, A. L. (2007). Pilot randomized trial of the effect of wireless telemonitoring on compliance and treatment efficacy in obstructive sleep apnea. *Journal of Medical Internet Research*(of Publication: 2007), 9(2)(pp e14), 2007.
- Talbot, J. T., Viall, A., Direny, A., De Rochars, M. B., Addiss, D., Streit, T., & al. (2008). Predictors of compliance in mass drug administration for the treatment and prevention of lymphatic filariasis in Leogane, Haiti. *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*(of Publication: February 2008), 78(72)(pp 283-288), 2008.
- Tarquinio, C., Fischer, G.-N., & Grégoire, A. (2000). La compliance chez des patients atteints par le VIH: Validation d'une échelle française et mesure de variables psychosociales. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 13(2), 61-91.
- Tarquinio, C., & Tarquinio, M. P. (2007). L'observance thérapeutique : Déterminants et modèles théoriques. *Pratiques Psychologiques*, 13(1), 1-19.
- Terrence, C., & Alberts, M. (1978). Phenytoin dosage in ambulant epileptic patients. *Journal Of Neurology, Neurosurgery, And Psychiatry*, 41(5), 463-465.
- Trostle, J. A. (1986). Early Work in Anthropology and Epidemiology : From Social Medicine to The Germs Theory 1840 to1920. In J. R. Craig & al. (Eds.), *Anthropology and epidemiology* (pp. 35-57): Reidel Publishing Company.
- Trostle, J. A. (1988). Medical Compliance as Ideology. *Social Science & Medicine*(27), 1299-1308.
- Trostle, J. A. (2000). The ideology of adherence : an anthropological and historical Perspective. In D. Drotar (Ed.), *Promoting adherence to medical treatment in chronic childhood illness : Concepts, Methods, and Interventions* (pp. 37-55). London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Trostle, J. A., & Sommerjeld, J. (1996). Medical Anthropology and Epidemiology. *Annual Review of Anthropology*(25), 253-274.
- Tuldra, A., Fumaz, C. R., Ferrer, M. J., Bayes, R., Arno, A., Balague, M., & al. (2000). Prospective randomized two-arm controlled study to determine the efficacy of a specific intervention to improve long-term adherence to highly active antiretroviral therapy. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*(of Publication: 01 Nov 2000), 25(23)(pp 221-228), 2000.
- Uehleke, B., Ortiz, M., & Stange, R. (2008). Cholesterol reduction using psyllium husks - Do gastrointestinal adverse effects limit compliance? Results of a specific observational study.

- Phytomedicine*(of Publication: 10 Mar 2008), 15(13)(pp 153-159), 2008.
- Ungar, S. (2001). Moral panic versus the risk society: the implications of the changing sites of social anxiety. *The British Journal of Sociology*, 52(2), 271-291.
- Unterhalter, B. (1979). Compliance with Western medical treatment in a group of black ambulatory hospital patients. *Social Science & Medicine. Medical Psychology & Medical Sociology*, 13A(6), 621-630.
- Vacheron, M. N., & Caroli, F. (2008). Prise en charge du premier épisode psychotique : le patient partenaire. *Psychiatr Sci Hum Neurosc*, 2008(6), 26-30.
- Van Wijk, B. L. G., Klungel, O. H., Heerdink, E. R., & De Boer, A. (2004). The association between compliance with antihypertensive drugs and modification of antihypertensive drug regimen. *Journal of Hypertension*(of Publication: Sep 2004), 22(29)(pp 1831-1837), 2004.
- Vendeville, P. (1979). Contention dans les oedèmes du membre supérieur. *Phlébologie*, 32(3), 235-239.
- Vera, L., & Sannier, O. (2007). Observance en médecine comportementale et en psychothérapie comportementale et cognitive. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 17(1), 38-44.
- Vrijens, B. (2009). European consensus on taxonomy/terminology used in the field of deviations from recommended treatment in ambulatory pharmacotherapy. Unpublished Power Point. www.ABCproject.eu.
- Vukovich, R. A., Foley, J. E., Brown, B., Willard, D. A., Buckley, M., O'Kelly, D., & al. (1979). Effect of beta-blockers on exercise double product (systolic blood pressure x heart rate). *British Journal Of Clinical Pharmacology*, 7(suppl 2), 167s-172s.
- Wallach, I. (2007). Favoriser l'observance aux antirétroviraux : une analyse des pratiques de médecins hospitaliers en France. *Revue Internationale sur le Médicament*, 1, 155-184.
- Wera. (1980). Rôle éducatif et responsabilités du pharmacien. *Archives belges de médecine sociale, hygiène, médecine du travail et médecine légale*, 38(5-6), 291-298.
- Wilholm, B. E. (1980). Irregular drug intake and serum chlorpropamide concentrations. *European Journal Of Clinical Pharmacology*, 18(2), 159-163.

Chapitre VI

De l'observance à l'éducation thérapeutique : rupture ou continuité ?

Rosane Braud¹

Les questions sur l'observance qui animent les cliniciens des années 1970-80 les amènent à répertorier toutes sortes de variables propres au patient, psychologiques et sociales le plus souvent, pour tenter de cerner celles qui influencent le comportement de ces derniers face aux prescriptions qu'ils leur font. Ces facteurs ont analysés au chapitre III.

Au cours de la décennie suivante, les cliniciens, en quête d'une mesure qui serait la plus exacte et la plus objective possible, ont développé de multiples outils de mesure de l'observance, souvent couplés – quand ils en voyaient l'opportunité et quand les moyens financiers le permettaient. La méthode de l'"auto-questionnaire" est bien sûr considérée comme l'une des moins fiables : le patient tendrait à mentir ou à surestimer son degré d'observance. Il reste qu'ainsi, de nombreux facteurs sont testés. Nous pouvons noter la quasi absence de facteurs relevant de l'institution sanitaire ou des structures sociales probablement due à une volonté d'agir au plus vite. En même temps, nous notons que trois éléments déterminants semblent s'installer de manière durable dans les discours et marquer les pratiques d'intervention qui s'ensuivent. Il y a d'abord l'idée d'une responsabilité partagée entre patient et soignant qui amène à interroger la "relation", "interaction" ou "partnership" médecin-patient et la pratique médicale. Vient ensuite la question de l'observance dans l'espace temps : un patient peut être observant aujourd'hui et ne plus l'être demain alors le travail de l'amélioration de l'observance requiert des programmes d'intervention qui doivent également s'inscrire dans cette temporalité de longue haleine. Enfin, au plan des actions à entreprendre, l'observance, puisqu'elle relève des croyances et des habitudes quotidiennes, est à ancrer dans la "vie" du patient ; cette approche compréhensive où se mêle compréhension et empathie du soignant amène à penser l'"intégration du traitement dans la vie quotidienne" du patient et à l'objectif de "la prise en charge globale".

Ces trois éléments – le rôle du soignant, l'observance dans le temps, et l'attitude compréhensive envers le patient – renouvellent la problématique de l'éducation à la santé rebaptisée sous le terme d'éducation thérapeutique au tournant des années 1990-2000.

La lecture des articles de notre corpus (n=517) nous révèle qu'à partir de la fin des années 1990, la "solution éducation" se propage progressivement jusqu'à paraître s'imposer d'elle-même. Ainsi, plusieurs articles qui n'en traitaient pas comme objet et ne l'abordaient pas même dans leur démonstration, la font apparaître en conclusion comme une évidence logique. La non observance avérée requiert, *mutatis mutandis*, l'éducation du patient. La propagation de cette analyse se couple à celle de l'importance de la relation médecin-patient et de la "prise en charge globale" du patient. A ce trio, quasi systématique dans la littérature de la décennie 1990, vient progressivement s'ajouter un quatrième élément : la participation du patient au programme de soin. Cette participation nécessaire peut découler soit du simple fait qu'elle permet d'améliorer l'observance, soit d'une considération de la dimension asymétrique de la relation médecin-patient. Et c'est peut-être là où réside l'ambiguïté de

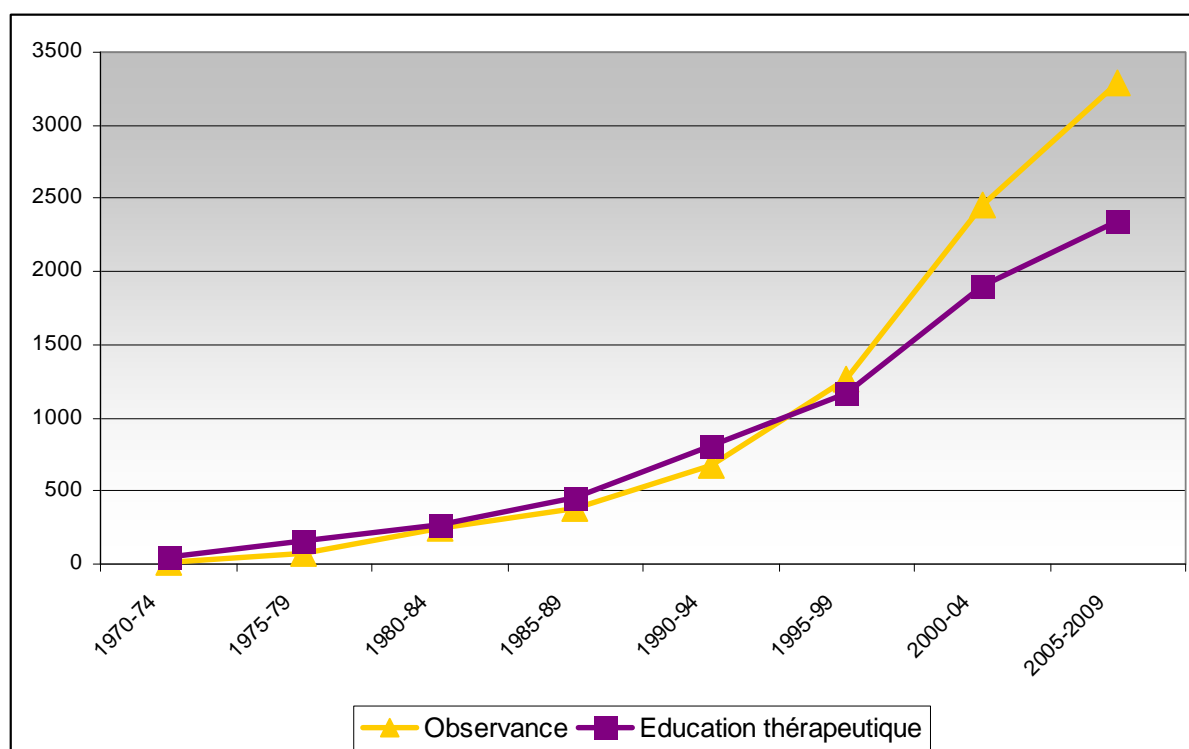
¹ Je remercie Céline Gabarro et Marie Lejeune ainsi que les co-auteurs de ce rapport pour leur relecture et leurs suggestions de corrections. Je remercie également Mélanie Duclos pour son aide au codage des textes et ses propositions pertinentes sur l'analyse.

l'éducation thérapeutique et de la notion d'empowerment du patient qu'elle draine plus ou moins adroitement avec elle (Cf. *Chapitre III*) : selon les textes, parfois dans un même texte selon les passages, l'éducation thérapeutique semble soit s'inscrire dans le prolongement direct de la problématique de l'observance, soit la dénoncer carrément. La première tendance – l'éducation comme outil pour l'observance amène d'ailleurs souvent à une approche culturaliste du patient où ses pratiques et croyances doivent être modifiées si ce n'est totalement au moins profondément. Ce qui ramène d'ailleurs à la conception du patient responsable et coupable qui porte en lui, ancrés, les obstacles à l'observance, qu'ils soient culturels, psychologiques, ethniques, sociaux ... La seconde rejette l'idée d'avoir à être observant. Ce qu'il faut, c'est prendre en compte l'avis du patient, s'adapter à lui et à ce qu'il veut. Au bout du compte, c'est le patient qui décide. Ces deux tendances peuvent, paradoxalement, s'accompagner l'une, l'autre. D'autres fois, la préférence est claire. Il reste à savoir s'il s'agit de les considérer comme deux directions au sens diamétralement opposées ou de les situer sur une échelle qui s'éloignerait graduellement de la problématique de l'observance. C'est sur ce point de débat que nous allons essayer d'avancer dans ce chapitre consacré à la notion d'éducation.

6.1. LA NOTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE : EVOLUTION DES TERMES

En France, comme le montre le graphique ci-après (*graph. VI.1*), la courbe du mot « éducation » s'accroît sensiblement à partir de la période 1995-1999. L'éducation semble être une préoccupation dans la littérature médicale complémentaire à celle de l'observance jusqu'à la fin des années 1990. Sur la dernière période (2000-2009) les coefficients multiplicateurs de la production littéraire pour « observance » et « éducation thérapeutique » sont proches : de la période 2000-2004 à la période 2005-2009, le nombre de documents traitant d'observance est multiplié par 1,3 quand la littérature utilisant le mot « éducation » est multipliée par 1,2.

Graphique VI.1 : Répartition par années des documents répondants à « observance » et à « éducation thérapeutique » et leurs dérivés dans la base de sondage initiale (N=218662)



Ce graphique permet de lire que l'éducation en santé est sans doute un thème important dans la littérature médicale française depuis longtemps, même si les préoccupations à son

endroit ne remontent pas forcément aussi loin que celles autour de « l'observance » (pris dans son sens large). Elle apparaît de plus en plus discutée à partir de la fin des années 1970, début des années 1980. A l'appui du graphique VI.1, nous observons que l'éducation en santé est un thème récurrent et qui marque un accroissement plus net à la fin des années 1990.

Bien que l'objet de cette étude porte sur la notion d'observance, et que notre analyse critique de la recension des écrits soit conditionnée par cette entrée, l'éducation en santé est un des thèmes connexes majeurs de la littérature sur l'observance. Au regard de cette évolution, il nous semble important de s'arrêter sur l'évolution de cette notion qui n'est pas sans lien avec celle de l'observance².

Aujourd'hui, l'éducation thérapeutique apparaît comme un thème central dans les dispositifs de santé. Nous nous sommes tout d'abord attachées à comprendre en quels termes les cliniciens et chercheurs des sciences de la santé parle d'éducation depuis les années 1970. Notre analyse vise également à discerner les publics cibles de l'éducation selon les époques et les disciplines médicales. Nous aborderons la question de la définition et des principes fondateurs explicites ou implicites de l'éducation thérapeutique, pour comprendre l'évolution de cette notion. Ensuite nous aborderons les encadrements politique et scientifique qui soutiennent aujourd'hui la mise en œuvre de pratiques d'éducation dans les structures hospitalières.

L'éducation thérapeutique est une notion qui prend appui dans l'histoire de la construction de la santé publique en France. A partir d'une mise en perspective historique qui débute de la fin du XIXème siècle, nous visons à appréhender l'émergence de la notion d'éducation thérapeutique.

6.1.1. De l'hygiénisme...

C'est à l'époque des recherches de Pasteur (au milieu du XIXème siècle) sur les microbes et les maladies infectieuses que la notion de santé publique émerge, avec la mise en œuvre de prévention, de vaccination et de l'organisation des eaux usées dans les grandes villes. Bien que le développement de la clinique soit majeur au XIXème siècle, responsables sanitaires et médecins se questionnent sur les liens entre maladies et conditions sociales d'existence. Ce lien supposé permettra l'amorce de politiques sociales en matière de santé. Ce courant hygiéniste réussira à pénétrer le Comité Consultatif d'Hygiène Publique et quelques instances décisionnaires. L'origine de la prévention et d'une organisation des systèmes de santé remonte donc à la fin du XIXème siècle en France : « *Mais ces amorces de politiques sociales se heurtent à un problème culturel majeur en France puisque la doctrine dominante considère que la diffusion des normes d'hygiène et l'assistance sont des responsabilités du médecin et de personnes 'éclairées'. Aussi 'toute intervention publique massive est rejetée jusqu'en 1871 au nom du libéralisme et du maintien de l'ordre social* » (Tondeur & Baudier, 1996 : p.4).

Il faudra attendre la loi d'hygiène publique datant de 1902 pour permettre de légitimer l'intervention des pouvoirs publics dans le domaine de la santé, ce qui marque le début de dispositifs de protection de la santé (San Marco & Lamoureux, 2002). Cette loi territorialise les politiques de santé et permet l'affirmation du concept de santé publique. La charte de l'hygiène publique instaure une réglementation et une organisation sanitaire au niveau départemental et communal (obligation de la vaccination contre la variole, déclaration des maladies infectieuses, désinfection des locaux, surveillance des sources d'eau potable etc.).

En 1924, l'Office National d'Hygiène Sociale se développe et la Commission Générale de Propagande se crée. Cet office regroupant des représentants ministériels, des organismes publics et privés, construit un réseau de centres régionaux de propagande et est à l'origine de campagnes de lutte contre les maladies infectieuses. Ces maladies infectieuses (tuberculose essentiellement à l'époque) ont pour conséquence l'absentéisme au travail, ce

² Cette évolution des mots appelle sans doute à conduire à l'avenir d'autres projets spécifiquement centrés sur l'éducation thérapeutique du patient.

qui a un impact économique important pour un pays qui est en plein essor industriel. C'est donc pour « *assurer les conditions de travail optimales en terme de rendement que l'on s'est intéressé à la santé des classes laborieuses* » (Brigitte Sandrin-Berthon, 1997 : p.15). En l'absence de traitement contre ces maladies, la solution a été de promouvoir l'hygiène par les pouvoirs publics.

Les hygiénistes cherchent alors à encadrer la vie sociale (exemple de la lutte contre la tuberculose), mettent aussi l'accent sur la responsabilité individuelle et luttent contre les foyers de contagion, au moyen de rénovations urbaines par exemple. Ce courant a des perspectives normatives et dirigistes fortes : il tend à blâmer les comportements des individus, source de déviance ou de maladies dans le but de préserver l'ordre et la santé de la population.

6.1.2 ... à l'éducation sanitaire

En 1945, après la Deuxième Guerre mondiale, la sécurité sociale, nouvellement créée, permet une généralisation de l'accès aux soins et aux traitements. C'est l'époque de diffusion et vulgarisation de connaissances médicales auprès du grand public. Cette période est marquée par le développement de l'« éducation sanitaire ». Les professionnels de santé diffusent des messages forts sur les conséquences, pour la santé, de certains comportements. On y aborde par exemple les risques de cirrhose du foie pour les alcooliques ou de poumons noirs pour les fumeurs. La prévention est alors construite sur l'idée que face à ces pronostics effrayants, les comportements individuels changeront.

Le 23 octobre 1945 le Centre National d'Education Sanitaire, Démographique et Sociale est créé dans le but de construire des programmes de prévention pour l'éducation à la santé de la population. La protection de la santé de tous devient, selon la constitution du 27 octobre 1946, un devoir de l'Etat : « *La nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et au vieux travailleur, la protection de la santé, de la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain, qui en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables à l'existence.* » (Préambule de la constitution du 27 octobre 1946). Malgré tout, l'éducation sanitaire a mis du temps à s'implanter en France : « *A la fin de la seconde guerre mondiale, les espoirs mis dans les progrès de la biologie pour assurer la santé des personnes étaient immenses, au point de n'y voir que le moyen privilégié, sinon unique, pour atteindre ce but. Pour cette raison, l'interrogation sur les causes plus ou moins lointaines de la maladie semble inutile, puisque la réparation et la restauration semblaient assurées, en partie du moins, grâce aux progrès espérés des moyens curatifs* » (Béraud, & al., 9-10 décembre 1996 : p.2). Les traditions réglementaires et hygiénistes sont prégnantes et la formation des médecins est centrée sur le traitement de pathologies curables (F. Bourdillon, (sous direction de), 2009). L'éducation dans le champ de la santé n'est pas facilitée du fait de nombreuses transformations administratives liées à la place du gouvernement dans la construction de la santé publique et de la prévention en France (Berlivet, 2004; San Marco & al., 2002; Tondeur & al., 1996).

L'instabilité de l'éducation dans le champ de la santé publique reflète également certains rapports de force qui s'opèrent entre les acteurs, sur la conception de la santé, et du rôle de la médecine. Si les recherches cliniques sont la préoccupation majeure du moment, certains comme P. Delore (directeur du Centre régional d'éducation sanitaire à Lyon) évoque l'idée de développer une « mentalité de santé » (Delore, 1942) et de parler de la santé plus que de la maladie. Dans la même perspective, certains évoquent l'idée que la population est un capital source de richesse qu'il faut entretenir et renouveler (Faure, juin 1987). L'originalité de cette éducation sanitaire réside notamment dans l'évolution du public cible. La transmission de message de santé qui est habituellement faite par les institutions comme l'école ou la famille, s'adresse désormais directement aux acteurs de ces institutions à travers de nouveaux moyens comme l'illustre par exemple la création, en 1942, de la revue *La Santé de l'homme*, l'édition de brochures et dépliants, etc.

L'éducation sanitaire est alors mise en place parce que « C'est un fait certain que seule la participation active du patient dans la surveillance de sa propre santé rend possible la conservation d'une population saine et productive. Mais pour obtenir du patient une attitude active, il est nécessaire qu'il bénéficie d'une éducation médicale adéquate permettant une prévention ou une détection précoce de la maladie. » (Espinoza & Velazco, 1974, p.207)

6.1.3. Education pour la prévention : mise en œuvre d'une politique de santé publique

Du milieu des années 1970 au début des années 1980, plusieurs termes entrent en 'concurrence' : « éducation sanitaire », puis « éducation sanitaire personnalisée », pour aboutir au début des années 1980 à « éducation des patients » dans l'objectif plus global de l'« éducation pour la santé ».

En août 1972, le Comité Français d'Education pour la Santé (CFES) remplace le Centre National d'Education Sanitaire Démographique et Sociale. Le CFES travaille en étroite collaboration avec les Comités Régionaux et Départementaux d'éducation pour la santé qui relaient et amplifient sur le terrain les campagnes nationales et, surtout, impulsent des actions locales répondant aux besoins spécifiques des régions et des départements. Le CFES est doté d'une structure atypique à la fois du point de vue de sa forme administrative et de ses fonctions : formellement c'est une association de loi 1901, mais le Délégué Général à l'éducation pour la santé et le Président du Conseil Administratif doivent être agréés par le Ministère (dans le Conseil Administratif il y a également des représentants des grandes associations type ligue contre le cancer). Cette structure inédite, reconnue mission de service public, est intégralement financée par des fonds publics. Cette proximité politique (le Délégué était toujours quelqu'un de proche du Ministre) a favorisé l'accroissement rapide du budget de cette association à partir des années 1975, ce qui leur a notamment permis l'utilisation de médias télévisuels, moyens de communication onéreux. (Tondeur & al., 1996)

L'éducation pour la santé s'est constituée à partir d'un double mouvement. Il s'agit d'une part de la volonté des acteurs de la CFES de se dégager du Ministère et, d'autre part, de la volonté politique de réorganisation de l'action publique en France : « *Tout a débuté le 9 juillet 1976. A l'incitation de Mme Veil, alors Ministre de la Santé, le Parlement unanime portait en campagne : il adoptait une « loi antitabac » prévoyant l'interdiction de toute publicité sur le tabac à la télévision, à la radio, au cinéma ou par voie d'affichage et sa limitation qualitative et quantitative dans la presse écrite ; chaque paquet de cigarettes devrait porter désormais la mention « abus dangereux » et les teneurs en nicotine et en goudrons ; l'interdiction de fumer dans certains lieux publics et véhicules à usage collectif serait renforcée ; une information sur les méfaits du tabac serait dispensée dans les établissements scolaires et à l'armée ; enfin, des opérations d'information seraient régulièrement entreprises auprès des adultes et des adolescents, par le canal de la télévision en particulier...* » (Belot, 1980, p.4434). La prévention s'organise alors en édictant des règles diffusées auprès du plus grand nombre, pour contraindre les comportements néfastes pour la santé et soutenir ceux préventifs des maladies chroniques.

Dans ce contexte, les équipes mises en place par la Ministre de la Santé de l'époque ont construit leur expertise dans la rupture avec l'éducation sanitaire. A la même période, les pays scandinaves et anglo-saxons se trouvent dans un mouvement similaire de transformation. Ce changement de vocabulaire traduit en réalité la perte d'autorité du discours hygiéniste. Ce discours prenait appui sur un savoir médical dont les connaissances scientifiques étaient irrécusables tout en édictant des mesures prophylactiques qui véhiculaient des schèmes de pensées paternalistes et moralisateurs. La mission éducative de la médecine préventive était présentée, dans cette éducation sanitaire, comme l'inculcation de préceptes en direction, en particulier, des classes populaires. Si l'éducation sanitaire était construite sur la mise en accusation de mauvais comportements, l'éducation pour la santé est construite sur l'idée qu'« *au lieu de rappeler à l'ordre des individus infantiles oublieux des nécessités de l'ordre biosocial, il convenait désormais d'éveiller des acteurs, dotés d'autonomie, à leurs potentialités* » (Berlivet, 2004, p.51).

Cette époque charnière (fin 1970 et début 1980) où « éducation sanitaire » évolue vers

« éducation pour la santé » est marquée par l'introduction de l'idée de responsabilité individuelle de santé comme le souligne deux des conseillers techniques de Simone Veil dès 1976 : « *Le médecin praticien par ses contacts, par son prestige, a un rôle privilégié mais ce n'est qu'un rôle privilégié. L'éducation sanitaire, la modification du comportement, du milieu culturel, impliquent une participation active de chaque individu. C'est dans la mesure où chaque individu se sentira concerné, peut-être grâce à l'information fournie par son praticien, grâce à l'exemple que peut lui montrer son médecin, que l'éducation sanitaire arrivera à un résultat positif.* » (Huguier & Ezratty, 1976, p.7323).

L'après campagne préventive a été tout aussi importante que sa mise en place : « La réaction est unanime : la conduite de la campagne anti-tabac n'a pas été bonne! "Je ne crois pas qu'une loi puisse résoudre le problème", estime le Pr Chrétien. Celle de juillet 1976 s'attachait plus à interdire qu'à convaincre le consommateur". [...] Autant dire que tout reste à faire pour mener à bien la lutte contre le tabagisme. Réformer la loi, sans nul doute, adapter et intensifier la propagande anti-tabac, certainement, s'attaquer vraiment aux comportements des consommateurs, évidemment, mais surtout informer et éduquer la jeunesse, et taxer comme il se doit les différents produits tabagiques ». (Belot, 1980, p.4435-4436). Les pouvoirs publics prennent alors conscience que la prévention ne peut se faire uniquement par une loi et que l'information-éducation est nécessaire mais pas suffisante.

Dans ce même mouvement, il apparaît aux professionnels de santé dès le début des années 1980, que la prescription de comportements et la transmission d'information sont insuffisantes pour prévenir les maladies, ce qui conduit médecins et experts de communication publique à emprunter une autre stratégie. Le passage se fait d'une stratégie prescriptive, sous la menace des complications pour sa santé, à une stratégie fondée sur la compréhension des comportements : « *Les jeunes revendiquent une éducation sanitaire qui ne soit pas centrée sur les risques de maladies considérés comme trop éloignés, mais plutôt proposant des comportements positifs de substitution valorisant le bien-être, l'activité physique, les arts, la nature* », conclut le colloque sur « *La situation du tabagisme en France* » (Belot, 1980 : p. 4436). D'une vision rationnelle et mécaniste de l'éducation sanitaire, les politiques évoluent vers des logiques plus compréhensives des comportements ; ouvrant à de nouvelles façons d'envisager la santé, le rôle du médecin et celui du patient. Il faut noter que ces perceptions étaient déjà présentes chez certains professionnels de santé dès le début des années 1970, avant l'intervention des politiques : « *Le médecin du temps passé limitait son action aux maladies. Le médecin de maintenant s'intéresse à la santé.* » (Hubinont, 1973, p.360).

Le vocabulaire évolue de « l'éducation sanitaire » qui met l'accent sur l'hygiène des populations vers une « éducation pour la santé » qui se focalise sur la prévention des comportements néfastes pour la santé, à l'appui de recherches plus compréhensives notamment issues des sciences sociales. L'éducation pour la santé a deux objectifs :

Une éducation massive des populations, notamment par les campagnes initiées dans le milieu des années 1970, est lancée. On constate les premières campagnes centrées sur les conduites routières, la consommation de tabac puis les pratiques alimentaires dans lesquelles sont ciblés les enfants, futurs citoyens dont les comportements doivent être « sains ». Cette prévention utilise de nouveaux moyens de communication comme la télévision et s'appuie sur des personnes relais comme les enseignant-e-s ou et les mères. Cette éducation primaire semble être problématique pour de nombreux praticiens (Proupin, & al., 1979), car « La santé dans une population de « *bien portants* » est souvent vécue comme une abstraction et non comme un thème mobilisateur » (Roussel, & al., 1979, p.842). Perplexes quant à leur rôle dans l'éducation en prévention primaire, les praticiens mesurent leur importance dans le deuxième volet de cette éducation pour la santé : l'éducation du patient.

« (...) *l'éducation sanitaire, si elle concerne la collectivité, est aussi œuvre individuelle. A travers la collectivité, elle doit s'adresser finalement à l'individu, terme ultime de son impact et de son efficacité. En d'autres termes, il est nécessaire d'introduire l'éducation sanitaire par*

un processus analogue à celui du marketing. Cela veut dire que l'éducation sanitaire a de meilleures chances de passer si elle apparaît comme une action répondant à un besoin démocratiquement exprimé, et non si elle procède d'une volonté technocratique. » (Proupin & al., 1979, p.622).

L'éducation pour la santé comprend donc également une éducation plus individualisée nommée « éducation du patient » qui se déroule dans le cadre de la relation de soin auprès de professionnels de santé divers.

Cayla (1979) se réfère à une définition donnée par un groupe d'experts de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS 1969) pour définir l'éducation pour la santé : c'est « *une action exercée sur les individus pour les amener à modifier leur comportement ... ; elle vise à leur faire acquérir et conserver de saines habitudes de vie, à leur apprendre à mettre judicieusement à profit les services sanitaires qui sont à leur disposition et à les conduire à prendre eux-mêmes, isolément ou collectivement, les décisions qu'impliquent l'amélioration de leur état de santé et de la salubrité du milieu où ils vivent* » (Cayla, 1979 : p.56). D'autres soulignent que l'éducation pour la santé a pour objectif d'aider chacun à choisir, parmi l'ensemble des comportements, ceux qui, dans l'état actuel des connaissances, sont les plus favorables à la santé. Il n'est pas question de contraindre, mais seulement de guider un choix personnel (Buhl, 1978). Dès la fin des années 1970, les paradoxes de l'éducation dans le champ de la santé sont posés, entre choix du patient et contrôle de la maladie. Notons qu'aujourd'hui, presque trente ans après ce remaniement de l'éducation pour la santé, les questions du libre arbitre, de la prise de décision médicale partagée et de la nécessité de l'éducation pour pouvoir faire des choix de santé éclairés sont toujours présentes.

6.1.4. Les années 1980 – 1990 : Cap sur la promotion de la santé

La littérature recensée des années 1980-1990 présente des préoccupations générales portant sur la construction de programme d'éducation et plus globalement de la construction du système préventif en France. Ces objectifs autour de la prévention interrogent certains auteurs notamment en ce qui concernent les examens complémentaires : servent-ils à dépister des pathologies, à créer une base de données représentative de la santé des français ou à alimenter une économie médicale restreinte par un contexte de rationalisation des coûts de santé ?

« Les données de l'examen de santé constituent un véritable profil de chaque personne. Ce profil comportant plusieurs dizaines de variables doit permettre d'évaluer les risques morbides et létaux. Ceux-ci connus, il est alors possible de diriger une éducation sanitaire personnalisée sur les personnes (et non les groupes) à hauts risques, non pas par une évaluation sur une seule variable (tabac par exemple) mais sur un ensemble de critères. Il s'agit là d'une orientation en cours de mise en place et qui ne peut se faire qu'avec l'informatisation des Centres. [...] Il est dans les intentions de la Caisse Nationale d'instaurer un registre sur le territoire d'une Caisse Primaire où serait mis en place un Centre informatisé d'examens de santé travaillant avec la nouvelle approche d'éducation sanitaire personnalisée après évaluation multifactorielle de risque. Il est à remarquer que cette approche a déjà démontré son efficacité dans le domaine cardiovasculaire. » (Dubois, 1982, p.12 et 14).

La gestion du risque face aux maladies se développe et le malade est appréhendé comme acteur à part entière, donc responsable de ses actes. Bien que cette idée d'acteur se popularise dans les écrits des professionnels et des politiques, elle reste tout de même limitée dans la mesure où, pour les soignants, il est nécessaire d'éduquer et de prévenir cet acteur perçu comme inconscient des risques qu'il prend et des dangers de certains comportements comme la consommation de tabac, l'alimentation, etc. Forte des expériences passées, l'éducation sanitaire personnalisée vise à désamorcer les conduites à risque en cherchant à comprendre les causes des comportements sociaux néfastes pour la santé : « *Selon les valeurs auxquelles un individu croit, suivant le style de vie qu'il a choisi, il aura donc tendance à craindre particulièrement certains risques, mais aussi à en ignorer d'autres,*

voire à les rechercher » (Peretti-Watel, 2001, p.78).

Cette période a permis la mise en place et l'organisation d'un système de prévention et d'éducation avec la participation de différents acteurs institutionnels dont notamment la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés), et les Caisses Nationales de la Sécurité Sociale qui ont joué un rôle important dans la construction de dispositifs éducatifs dès les années 1950 en France. Dès le début des années 1970, la CNAMTS a pour mission d'animer et de coordonner l'action sanitaire et sociale du régime général. En 1973, avec le nouvel élan du secteur (passage de « éducation sanitaire » à « éducation du patient »), la Caisse Nationale fixe les grandes lignes d'une politique d'éducation du patient et crée ses propres structures (Dubois, 1982).

Les préoccupations des autorités publiques autour de l'éducation dans les années 1980-1990 étaient d'accroître la production et la diffusion de messages éducatifs globaux, de poursuivre les actions déjà existantes et de les multiplier et, enfin, de publiciser les programmes d'éducation offerts auprès des patients. Pourtant, à cette époque, elle est contrainte par des restrictions budgétaires. En 1983, le « tournant de la rigueur » décrété par le gouvernement socialiste, marque le début d'une période tantôt difficile financièrement ralentissant les activités de promotion de la santé, tantôt plus fastes ravivant les projets. Le CFES paye là sa proximité à l'Etat, par une instabilité (liée à sa grande sensibilité à la conjoncture économique) qui provoquera des difficultés d'institutionnalisation de l'éducation pour la santé en France³. Elle peine à prendre une place prioritaire dans les politiques sanitaires : « *Il apparaît évident, devant l'augmentation dangereusement croissante des budgets de Santé, qu'il est indispensable non pas de réduire de façon indistincte, voire autoritaire, les budgets hospitaliers et de soins, mais d'agir sur les causes des diverses maladies et fléaux sociaux, chaque fois que cela est possible [...] il ne faut pas disperser les efforts et faire en sorte que les structures coordinatrices déjà existantes, comités régionaux des 21 régions, assument à plein leur rôle et reçoivent de l'aide des pouvoirs publics et de diverses collectivités* » (Bouhey & Leblanc, 1980, p.3342).

L'échec des campagnes de prévention des années 1970 est toujours très présent dans les esprits, et n'offre pas de légitimité aux actions éducatives (qu'elles soient de type primaire ou tertiaire) (Belot, 1980). Pourtant en insistant sur l'utilité de la prévention, certains professionnels de santé (typiquement ceux qui traitent des maladies liées à la nutrition) mettent en avant la nécessité d'agir sur les causes des maladies pour éviter qu'elles apparaissent et qu'elles deviennent les fléaux de demain que la collectivité aura à prendre en charge (Gounelle De Pontanel, 1979).

« Informer pour transformer les pratiques » de la population reste dans les années 1980, le moteur des actions développées pour la promotion de la santé. Certains auteurs évoquent même la nécessité de démultiplier les actions éducatives le plus largement possible (Bouhey & al., 1980, etc.; Gounelle De Pontanel, 1979; Proupin & al., 1979; Rohr, & al., 1973). La solution alors apportée « *pour le salut public* » (Bouhey & al., 1980) est non seulement de compléter les formations initiales des professionnels de santé afin de les sensibiliser à l'éducation du patient, mais aussi de développer les liens entre les différentes disciplines médicales (médecine générale, médecines spécialisées, pharmacien, etc.) : « *Tous nous devons œuvrer en une action concertée et coordonnée* » (Bouhey & Leblanc, 1980, p.3342), dans le but d'une meilleure qualité de vie du malade.

Un mouvement de professionnalisation des acteurs de l'éducation pour la santé semble émerger fin des années 1980, début des années 1990, sous l'impulsion de la prise de conscience que prescrire des comportements est inefficace sur la transformation des pratiques, comme en témoigne cet extrait : « *Il ne s'agit pas pour autant de faire une ordonnance pour un corps souffrant. [...] Le médecin doit donc changer lui-même de comportement et ne plus se considérer comme le seul détenteur du savoir.* » (Kepes, 1980,

³ En janvier 1988, la constitution d'un fond national de prévention d'éducation et d'information sanitaire, ne dégagea pourtant pas le CFES de son lien avec le Ministère de la santé.

p.4064).

Pour Deccache et Lavendhomme (Deccache & Lavendhomme, 1989), l'approche thérapeutique classique doit prendre en compte d'autres facteurs en plus des facteurs cliniques : les facteurs psychologiques et les relations subjectives et intersubjectives de la relation de soin (à tous les niveaux du soin : réaction à l'annonce de la maladie, les hospitalisations, la prise de traitement, la prévention, etc.). Cette nécessité de l'approche multifactorielle, encourage d'autant plus les liens entre les différentes disciplines médicales et les sciences sociales.

C'est en fait une évolution significative dans le champ, dans la mesure où les discours, désormais, ne portent plus seulement sur l'état de santé d'un « patient atteint de maladie », mais d'un individu qui fait des choix conditionnés par un ensemble de facteurs divers et dynamiques : les facteurs individuels (rapport à la santé), mais aussi les facteurs socio-économiques liés aux conditions de vie, aux facteurs sociaux liés aux réseaux d'interrelations, les facteurs cliniques comme la gravité de la maladie, etc. Nous y voyons ici l'influence des recherches sur les déterminants de l'observance (Cf. Chapitre III).

Ces discussions sur la place des acteurs dans la relation de soin semblent également favoriser des questions éthiques que posent certains praticiens sur la posture à adopter, entre information, persuasion, stratégies pour convaincre, imposition de comportements selon une règle médicale, etc. Certains comme Roussel et ses collaborateurs tranchent : « *Ni moralisme, ni corporalisme : donner sa conscience pour règle à autrui n'est ni légal, ni efficace.* » (Roussel & al., 1979, p.843). D'autres en arrivent à une réflexion plus large sur le rôle social des praticiens dans la société : Médiateur de l'équilibre entre la population et son environnement ? Guide des pratiques sociales ? Régulateur de santé et des populations ? (Baylon & Gounelle De Pontanal, 1977; Cabut, 1980; Huguier & al., 1976; Ronot & Dupre, 1978). Plus que des liens interdisciplinaires, ces mouvements aboutissent à la conclusion de la nécessité de la pluridisciplinarité des équipes en charge de l'éducation des patients. Pour certains, l'éducation doit être « *une action comportant des investissements matériels, sociologiques, psychologiques, éducationnels importants; ce n'est pas le seul médecin qui peut entreprendre cette action mais un groupe pluridisciplinaire motivé par une action de santé.* » (Belot, 1980, p.4437)

Ces quelques extraits de la littérature de la période 1980-1990 révèlent « la prise de conscience d'une évidence : le traitement des maladies, en particulier des maladies chroniques, doit impliquer la participation active des patients ; ceci implique qu'ils aient une pleine conscience de l'enjeu. La réponse a été mise en œuvre d'un transfert de responsabilité, des médecins vers les patients, grâce au plein développement d'une nouvelle stratégie médicale : L'éducation thérapeutique » (Réach, 2007, p.70).

6.1.5. De l'éducation du patient à l'éducation thérapeutique : les années 1990-2000

A l'appui des différents mouvements à l'œuvre depuis les années 1970, certains auteurs comme Manciaux (1997) dressent le bilan des choix politiques en termes de santé publique dans les années 1990 :

« *Si la thérapeutique ne cesse de se perfectionner, si l'espérance de vie bat, année après année, ses propres records, le prix à payer est lourd, notamment en termes financiers : creusement de l'inégalité dans l'accès aux soins, médicalisation et même psychiatisation des problèmes sociaux, aggravation et généralisation des comportements nuisibles à la santé [...].L'ère de la médecine triomphante est en voie d'être révolue : il est grand temps de passer du triomphe à plus de modestie et de raison* » (Manciaux, 1997, p.7);

« *On dit de toutes parts que la médecine est en crise. Ce constat émane des différents acteurs impliqués dans le processus de soins, depuis les personnes malades jusqu'au corps médical en incluant des politiciens de la santé et les structures administratives y compris celles qui gèrent la couverture financière des traitements. Cette crise n'est pas à considérer comme un échec du processus de soins mais plutôt comme un révélateur d'une évolution de*

la médecine qui pose le problème général de la responsabilité respective de chacun des partenaires impliqués » (Assal, 1996, p.1).

C'est dans ce contexte français où la santé et la médecine se redéfinissent, que le rapport de l'OMS publié en 1998 intitulé « *Therapeutic Patient Education* » devient un texte de référence. Il pose l'éducation thérapeutique comme une authentique pratique de santé et fait consensus quant à ses objectifs.

L'ensemble de ces mouvements permet la mise en place de programmes d'éducation construits. Il ne s'agit plus de transmettre une information, ou de convaincre un patient (ancré dans ses croyances et ses habitudes de vie) du bien fondé des conseils donnés, mais d'organiser une prise en charge cohérente pour le patient entre les différents moments du soin. Elle se concrétise par des méthodes de construction spécifiques, comme par exemple dans le cas de l'asthme : « *La mise en place d'un programme d'éducation nécessite de répondre à plusieurs questions : Que faut-il enseigner ? A qui ? Où ? Quand ? Par qui ? Comment ? Pour qu'un patient modifie son comportement il faut qu'il sache quoi faire, être persuadé que c'est efficace, être capable de le faire et être encouragé à le faire (médicalement et socialement). Il faut donc non seulement, remettre un plan d'autogestion contrôlé mais également utiliser des outils permettant au patient de s'approprier les techniques d'autogestion et d'utiliser son expérience pour mettre en pratique ces connaissances. Il faut également lutter contre les facteurs qui entravent l'utilisation des connaissances : anxiété, négation de la maladie, freins scolaires l'utilisation du plan d'autogestion, difficultés financières à l'accès aux soins. Ceci suppose au préalable de connaître l'histoire du patient (médicale, sociale, scolaire, sportive), ses connaissances, sa qualité de vie, ses capacités cognitives et ses réactions émotionnelles à l'égard de sa maladie afin de trouver l'adéquation entre ses besoins et ses possibilités. L'ensemble de ces éléments permettront de personnaliser au mieux l'enseignement (et ainsi définir la place et le rôle des parents) et serviront de trame afin d'adapter l'enseignement au fur et à mesure que les connaissances et l'expérience de l'enfant et sa famille s'accroissent.* » (Réfabert, & al., 1997, p.341). Si dans cet exemple le public concerné est celui des enfants asthmatiques, d'autres disciplines comme le diabète ou le VIH-sida (essentiellement) insistent également sur l'importance de la place de l'entourage (famille, amis, proches) dans le processus éducatif (Tourette-Turgis & Boitel Stein, 1999).

Selon les textes étudiés, l'éducation thérapeutique efficace vise donc à générer des transformations de connaissances, de compréhension, de pensée, des comportements et des modes de vie. Plus que de la prévention des complications, l'éducation du patient à travers ces objectifs d'apprentissage, a vocation d'améliorer l'autonomie du patient (Gatto & Favre, 1998). Si ces objectifs font évoluer la perception du patient dans la relation de soin d'un patient administré à un sujet capable de prise de décision, la réalité des pratiques est autre. En effet, il semble que l'éducation du patient ne touche pas toutes les disciplines médicales de la même manière, selon les époques et les publics cibles.

6.2. PUBLICS CIBLES ET DISCIPLINES MEDICALES CONCERNEES PAR L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

6.2.1. Public(s) cible(s) et pathologies : qui éduque-t-on ?

Au début des années 1970, la littérature se référant à la notion d'éducation s'articule autour de deux champs : les mesures prophylactiques dans le but d'enrayer le développement de grandes épidémies (lèpre, choléra, maladies parasitaires, rougeole, etc.) témoin de l'héritage historique des liens coloniaux français et de sa médecine dite tropicale ; et deuxièmement, la gynécologie-obstétrique et la nutrition où les femmes les plus souvent concernées appartiennent aux classes populaires. Le domaine de la gynécologie-obstétrique s'intéresse à surveiller les comportements des femmes enceintes avec la mise en avant du facteur de la classe (niveaux d'éducation et socioprofessionnel) (Cheynier & Boutin, 1973). Quand il s'agit de femmes dans les pays d'Afrique subsahariens, il faut également lutter contre leur culture : « *en dehors d'une certaine imprégnation culturelle tout à fait empirique et souvent faussée*

par les préjugés, la plupart des femmes sont ignorantes des qualités d'une bonne alimentation des enfants » (Tiacoh, & al., 1972, p.655). Comme il faut les éduquer aux normes des bons comportements de santé : « L'éducation sanitaire est indispensable et son rôle est irremplaçable : pour que les femmes apprennent à présenter leurs enfants au dispensaire dès qu'un symptôme apparaît » (Loubrieux, 1974, p.678).

Sur l'ensemble de la littérature recensée dans cette étude, l'éducation touche globalement les pathologies chroniques, et tout particulièrement les maladies cardiovasculaires (hyperlipidémie, athérosclérose, hypertension artérielle) et les maladies métaboliques (diabète).

Tableau VI.3 : Pathologies concernées par l'éducation du patient

Catégorie de maladies	Type de maladies traitant d'éducation
Maladies infectieuses	Rage, choléra, dengue, rougeole, maladies sexuellement transmissibles, VIH-sida, hépatites
Maladies cardio-vasculaires et maladies métaboliques	Infarctus, cardiaque, hypertension artérielle, athérosclérose, nutrition, cholestérol, diabète
Maladies mentales	Addictions
Santé des femmes	Contraception, stérilisation volontaire, grossesse, ménopause,
Maladies respiratoires	Asthme, apnée du sommeil

A travers l'éducation nutritionnelle, l'éducation sanitaire est envisagée comme solution pour prévenir de l'apparition de certaines pathologies, mais aussi prévenir de leurs complications sur la base de connaissances issues de la médecine des preuves : « *Les études épidémiologiques montrent que les populations qui ont une alimentation riche en graisses saturées et en cholestérol ont généralement une cholestérolémie haute et une mortalité cardio-vasculaire élevée. Celles qui ont un régime pauvre en graisses saturées et en cholestérol ont une cholestérolémie basse ainsi qu'une mortalité et une morbidité coronariennes plus faibles* (Ahrens et coll., 1957; Keys, 1966, 1970; Stamler, 1967) » (Carlier, 1974, p.645). Ces études justifient la mise en place de programmes nutritionnels dans de nombreux pays (France, Espagne, Canada, etc.).

A partir des années 1980, suite au développement de campagnes préventives et le recours à l'« éducation pour la santé » en France, certaines spécialités médicales sont particulièrement concernées par l'éducation : la nutrition *via* l'alimentation des adultes, mais aussi des enfants (les citoyens de demain) et la prévention des maladies cardio-vasculaires (combats des pratiques addictives de tabac et d'alcoolisme où les hommes et les adolescents sont les plus ciblés). Au cours des années 1980-1990, les pathologies concernées par l'éducation se diversifient (maladies cardio-vasculaires, maladies métaboliques, respiratoires dont asthme, cancer, maladies mentales, etc.) et s'étendent à la prévention primaire *via* l'hygiène de vie.

Dans le cas du VIH-sida dans les années 1990 avec l'arrivée des antirétroviraux et le passage de la maladie au stade de maladie chronique, ce sont essentiellement les patients les plus démunis économiquement et socialement et/ou les patients d'origine étrangère qui font le plus l'objet d'éducation.

Avant les années 2000, les hommes d'un niveau socio-économique moyen à élevé, étaient ciblés par stratégies éducatives *via* les maladies qualifiées de « l'opulence » et « des excès » (Veil, 1976) que sont les maladies cardiovasculaires et le diabète. Par la suite, les maladies touchées se sont diversifiées : VIH-sida, asthme, maladies mentales, lombalgies, etc.

Depuis le début des années 2000, l'ensemble des pathologies chroniques est visé par les pratiques d'éducation en santé, mais les maladies cardiovasculaires et métaboliques (hypertension artérielle, hyperlipidémie, athérosclérose, diabète, etc.), respiratoires (notamment si liées au tabagisme) en restent les pathologies phares.

6.2.2. La place du diabète dans l'évolution de l'éducation

Avant 1998, les initiatives d'éducation ont été menées par l'effort de militants, d'associations

de certains malades (par exemple, l'association des jeunes diabétiques dès les années 1970) et de professionnels de santé majoritairement du monde hospitalier (Simon, & al., 2009; Traynard & Gagnayre, 2009). Parmi les disciplines médicales les plus actives dans l'émergence de l'éducation et l'utilisation d'outils éducatifs, le diabète tient une place particulière. Dans le champ de la diabétologie, « *plusieurs cliniciens dès la découverte de l'insuline [1921 – industrialisée en 1922], avaient, dans leur propre clinique, insisté sur le rôle de la formation des malades [...] sans toutefois quantifier leur approche* » (Assal, 1996, p.4).

D'après les recherches d'Assal (1996), la première recherche publiée qui a testé et préconisé l'utilité de l'éducation thérapeutique date de 1972 (Miller & Goldstein, 1972). Cette étude a consisté à l'introduction d'une formation auprès des patients américains d'origine mexicaine issus de milieux socioculturels défavorisés et atteints de diabète de type 2. Les résultats de l'étude montrent une réduction sensible du nombre de jours d'hospitalisation de 5,4 en moyenne à 1,7 jour. Dès les années 1970, période où l'observance va prendre son essor comme concept dans le champ médical, les diabétologues amorçaient des réflexions autour de l'éducation du patient. En 1977, lors d'une rencontre annuelle de l'association européenne pour les études sur le diabète, *European association for study of diabetes*, (EASD), l'une des sessions porte sur l'éducation du patient. Plus de 4000 médecins y ont participé. Face à cet engouement et aux débats importants sur ce thème, le *Diabetes education Study group* (DESG) est créé. Cette section de l'EASD a la particularité d'avoir été constituée et présidée par le médecin-chercheur francophone Jean-Philippe Assal⁴, ce qui a privilégié la création du *Diabète Education Langue Française* (DELF), la section francophone du DESG. Le groupe du DESG a pour objectifs : 1) d'aider la profession médicale à réaliser l'importance de l'éducation thérapeutique, 2) d'analyser les besoins et difficultés liées à la pratique dans l'éducation auprès des patients diabétiques. Cette équipe a constitué un groupe interdisciplinaire (science de l'éducation, pédagogie, sciences sociales et praticiens) de réflexion et de recherche, et a publié de nombreux articles faisant la promotion de l'utilisation de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques depuis ces 20 dernières années (Albano & d'Ivernois, 2001; Assal, & al., 1983; Gagnayre & Traynard, 1998; Giordan, & al., 1999; Jacquemet & Magar, 2003, etc.; Maldonato, & al., 2000). Le DESG propose également des formations à l'éducation thérapeutique auprès des professionnels de santé, en France, depuis le début des années 1990.

6.2.3. Assurer la pérennité des dispositifs d'éducation thérapeutique

Trente ans après les premiers mouvements de praticiens-militants pour une éducation thérapeutique généralisée et dix ans après sa reconnaissance politique, les préoccupations des professionnels de santé sont de l'ordre de la pérennisation. Bien que certains chercheurs et praticiens semblent convaincus de l'efficacité de l'éducation thérapeutique, un grand nombre d'écrits évoquent ou dénoncent la nécessité de l'évaluation des pratiques d'éducation (Barthassat, & al., 2009; Benhamou, & al., 2009; Coudeyre, & al., 2006). Pour certains, les expériences publiées des différents services utilisant l'éducation thérapeutique depuis quelques années sont bien la preuve que l'éducation thérapeutique est bénéfique (Grimaldi, 2009; Zimmermann, 2009). D'autres encore estiment que si l'efficacité de l'éducation thérapeutique est évidente, il reste à comprendre en quoi elle est efficace : « *On connaît peu de chose sur les mécanismes qui expliquent cet effet, d'où le besoin d'études selon une méthodologie spécifique des interventions complexes.* » (Mosnier-Pudar, 2007, p.80).

Si certaines équipes de soin souhaitent plus de transparence par l'évaluation des activités d'éducation thérapeutique, d'autres soulignent la nécessité de définir clairement ce qu'est l'éducation thérapeutique. Si elle est une méthode d'apprentissage des connaissances et savoir-faire liés à la santé, ces objectifs semblent être appréhendés de deux manières différentes. Comme le soulignent certains auteurs (Alain Deccache, 2009; Eymard, 2007; Grenier, & al., 2007) il y a, d'un côté, une approche qui a comme objectif central l'adaptation

⁴ Professeur Jean-Philippe Assal, médecin, ancien chef de la Division d'éducation thérapeutique pour malades, Hôpital cantonal universitaire, Genève, Directeur Centre Collaborateurs OMS.

des patients au contexte de vie, à l'environnement et, de l'autre, une seconde approche qui vise la promotion de l'autonomie rendant le sujet acteur et décideur de ces choix. Ces deux visions amènent à des mises en pratique totalement différentes.

La première met l'accent sur un « *ajustement social plus ou moins imposé* » (Eymard, 2007) et dans ce cas de figure c'est une logique de recherche d'observance qui prime. La seconde se focalise sur une logique d'accompagnement à une meilleure qualité de vie. En pratique, dépendant de la formation et des moyens alloués (tant économique que matériel et humains), les activités d'éducation thérapeutique oscillent entre ces deux visions. La gestion du quotidien a tendance à être mise en priorité, sans pour autant prendre soin de s'interroger sur les objectifs finaux. Malgré l'indécision quant à la perspective que peut prendre l'éducation thérapeutique, les soignants à court terme ont pour objectif de transmettre aux malades certaines connaissances et compétences d'auto-observation (pour reconnaître les signes), de raisonnement et de décisions (le nombre de difficultés quotidiennes dans une maladie chronique est important, il faut les résoudre au fur et à mesure), d'auto-soins (utilisation d'appareil de mesure, etc.), et des compétences sociales (l'entourage a aussi un rôle à jouer) (Traynard & al. 2009, p.5-6).

Le flou autour des objectifs de cette éducation donne lieu à des pratiques assez diverses ayant recours à des outils souvent empruntés de la psychologie cognitivo-comportementale. Cela passe de la consultation interindividuelle avec un professionnel de santé (Lorenzo, 2008), allant jusqu'à la séance d'éducation collective (Mosnier-Pudar, 2007), en passant par les outils d'informations désormais classiques (tracts, dépliants, guide d'information, etc.). Mais si l'éducation thérapeutique est un moyen de transmettre de l'information, elle n'y est pas réduite. L'éducation thérapeutique commence dès l'annonce du diagnostic (Charrier & Feuvret, 2004), passe par des périodes d'information, pour permettre de développer des connaissances et possiblement des compétences (B. Sandrin-Berthon, 2008; Sannino, & al., 2007). L'éducation thérapeutique permet notamment d'organiser une prise en charge coordonnée entre différents services selon les besoins du patients (organisation de rencontres avec des spécialistes, psychologues, assistants sociaux, etc.). Le diagnostic est l'élément clé de l'éducation thérapeutique et nécessite une formation des soignants spécifique.

Cette préoccupation autour de la formation des professionnels de santé est présente dès les années 1990. Même si depuis une vingtaine d'année des Diplômes Universitaires, Master ou formations professionnelles complémentaires ont vu le jour, la formation à l'éducation thérapeutique n'est pas encore systématiquement intégrée à la formation initiale des professionnels de santé (futurs médecins et paramédicaux). Pour certains auteurs les formations doivent évoluer du mode curatif vers celui des maladies chroniques (Assal & al., 1983; Caillaud & Leroyer, 2009), et doivent se recentrer sur la relation praticien-malade où chacun des acteurs est en situation d'apprentissage, c'est-à-dire que le soignant apprend à connaître le malade et ce dernier apprend à gérer sa maladie (Barrier, 2009; Charrier & al., 2004).

Outre ces moyens concrets visant à organiser les méthodes d'éducation et le travail transversal en équipe, certains auteurs pointent du doigt les failles liées à la gestion financière du système de santé envers l'éducation thérapeutique. Bourdillon (2007) explique clairement que l'intégration durable de l'éducation thérapeutique passe par le mode de financement de ces actes. Certains évoquent des solutions pour éviter l'effet « business lucratif » de la multiplication des actes chez les malades chroniques et d'autres estiment que l'investissement, le temps passé avec ces patients est trop lourd pour pouvoir externaliser les activités d'éducation thérapeutique en dehors du milieu hospitalier (Bourdillon & Grimaldi, 2007; Grimaldi, 2009). Quoi qu'il en soit, le problème du financement de ces activités semble être appréhendé comme relevant des instances publiques : « *Il convient d'aller plus loin et d'interroger les politiques sur leurs stratégies de développement de l'éducation thérapeutique. Il est temps d'accompagner les professionnels investis dans l'éducation des malades chroniques, d'envisager des modes de rémunération forfaitaire sous la forme de contrat de santé publique, de soutenir les dispositifs de formation des professionnels à*

l'éducation thérapeutique » (Bourdillon & al., 2007 : p.268).

Enfin, depuis les années 2008-2009 émerge une nouvelle préoccupation dans le discours des professionnels de santé : celle du public cible des activités d'éducation thérapeutique. D'un côté les professionnels souhaitent élargir ces dispositifs pour faire participer un grand nombre de personnes aux activités d'éducation proposées : « *Si améliorer cette relation soignant-malade en vue d'une éducation thérapeutique paraît très important pour les patients et les soignants motivés, pourquoi réserver cette éducation à quelques patients privilégiés ?* » (Collin, 2009, p.18).

La tendance actuelle des dispositifs d'éducation thérapeutique existant semblent s'adresser majoritairement aux groupes les plus exposés, aux patients dits à 'risques' (en référence aux facteurs de risques cliniques). Les structures hospitalières⁵, faute de moyens (humains et matériels) et de temps, sont dans l'obligation de sélectionner les patients bénéficiaires de ces programmes : « *l'éducation pour la santé, pratiquée par les professionnels, recensée par quelques enquêtes, touche préférentiellement certains publics comme les jeunes, ou les personnes en situation sociale difficile (précaire, exclusion), c'est-à-dire des publics « captifs ». Certains milieux comme les établissements scolaires ou certains sujets comme la consommation de produits (alcool, tabac), l'alimentation ou la sexualité font l'objet de beaucoup plus de programmes que d'autres thèmes...L'éducation pour la santé serait-elle cette thérapeutique des gens qui n'ont pas le choix ou dont la marge personnelle est si étroite qu'ils n'ont pas d'autres choix que de « subir » ou de « bénéficier » de programme d'éducation pour la santé ? Ceux qui auraient une marge sociale, culturelle et institutionnelle plus grande s'organiseraient tout seuls, avec leur milieu naturel et social, leurs propres ressources.* » (Lamour & Brixi, 2009, p.78). Elles se heurtent au problème des inégalités face à la santé, et plus largement aux inégalités sociales.

Lors d'observations réalisées auprès des professionnels de santé, à l'occasion d'un débat sur le devenir de l'éducation thérapeutique en milieu hospitalier, cette difficulté a été soulevée : « *Doit-on prendre en charge les patients de la même façon? Construire des outils éducatifs pour tous ? Ou doit-on considérer qu'il existe des inégalités et construire des outils spécifiques, adaptés pour tenter de réduire ces inégalités ?* » Le débat reste ouvert dans les milieux de pratiques qui oscillent entre réalités du quotidien et la volonté d'une prise en charge la plus adaptée aux besoins des soignés.

6.3. La diffusion de la notion d'éducation thérapeutique

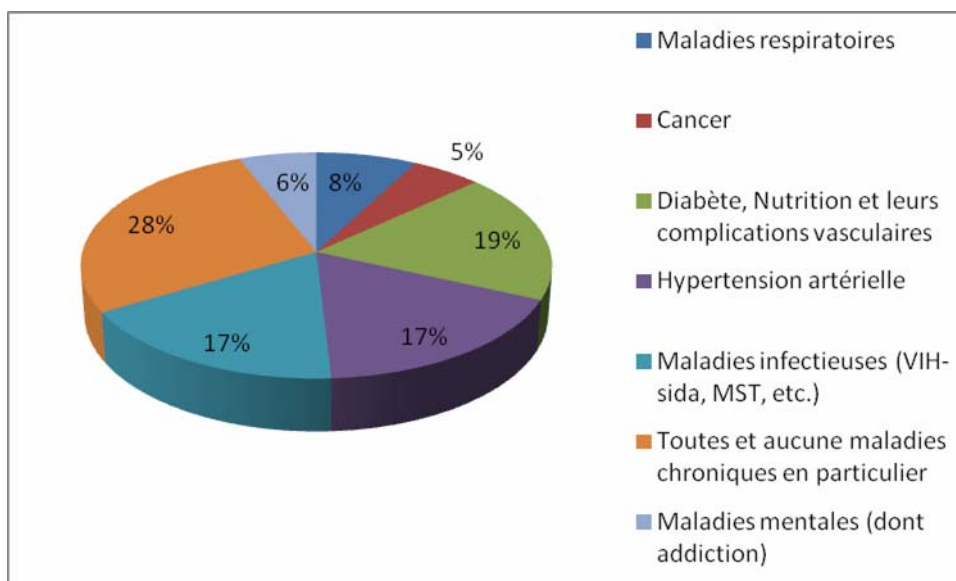
Parmi les documents analysés utilisant le mot « éducation thérapeutique », 54,7% définissent ce que leurs auteurs entendent par éducation thérapeutique. Parmi ceux-ci, seulement la moitié cite des sources bibliographiques. Les documents recensés définissant l'éducation thérapeutique portent majoritairement sur les disciplines médicales suivantes : hypertension artérielle, VIH-sida, maladies respiratoires telles que l'asthme ou l'apnée du sommeil, diabète et maladies cardiovasculaires.

Ces spécialités médicales⁶ sont également celles qui, par ailleurs, ont le plus expérimenté d'activités d'éducation thérapeutique dans les services hospitaliers. La diffusion de la notion d'éducation thérapeutique reste récente et sa définition est toujours en construction.

⁵ Structures pionnières qui ont majoritairement mis en place des activités d'éducation notamment par l'intermédiaire de soutien financier émanant de l'Etat.

⁶ Il faut prendre le taux « toutes et aucune maladies chroniques en particulier » comme une variable qui intègre les documents qui traitent de plusieurs maladies à la fois (comme par exemple Cook & al. 1977, 1978 qui traitent de l'observance aux rendez-vous médicaux dans des hôpitaux aux Etats-Unis et qui implique ainsi plusieurs maladies).

Graphique VI.4 : Répartition des maladies principales associées à l'éducation thérapeutique dans le corpus (n=517)



6.3.1. La définition de référence : le rapport OMS publié en 1998

La grande majorité des auteurs qui définissent ce qu'ils entendent par éducation thérapeutique se réfèrent à un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé publié en 1998. Ce rapport intitulé « *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease* » propose une définition de l'éducation thérapeutique dans les termes suivants : « *Therapeutic patient education is designed therefore to train patients in the skills of self-managing or adapting treatment to their particular chronic disease, and in coping processes and skills. It should also contribute to reducing the cost of long-term care to patients and to society. It is essential to the efficient self-management and to the quality of care of all long-term diseases or conditions, though acutely ill patients should not be excluded from its benefits. Therapeutic patient education is education managed by health care providers trained in the education of patients, and designed to enable a patient (or a group of patients and families) to manage the treatment of their condition and prevent avoidable complications, while maintaining or improving quality of life. Its principal purpose is to produce a therapeutic effect additional to that of all other interventions (pharmacological, physical therapy, etc.)* » (WHO Working Group, 1998, p.5)

C'est le premier document à définir à proprement dit l'action éducative sous le terme Education Thérapeutique du Patient (ETP)⁷. Ce rapport OMS a pour particularité de poser l'éducation thérapeutique comme authentique pratique de santé et fait consensus dans la communauté scientifique internationale quant à ses objectifs et son champ d'action. Selon ce rapport, l'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir des savoir-faire adéquats. Ces compétences sont transmises au patient pour qu'il trouve un équilibre entre sa vie quotidienne et le contrôle optimal de sa maladie. Elle est appréhendée comme un processus continu qui fait partie intégrante des soins. Elle comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage et le support psycho-social liés à la maladie et au traitement. Pour les experts, auteurs de ce rapport, l'éducation thérapeutique, dans la

⁷ D'autres définitions proches de celle proposée par le groupe d'experts de l'OMS existent sans pour autant utiliser le terme exact d'ETP. Ces définitions sont utilisées pour définir plus largement l'éducation pour la santé comme par exemple Green (1984) qui définissait comme éducation pour la santé, toutes les techniques et stratégies d'apprentissages ayant pour but de faciliter l'adoption volontaire de comportements qui conduisent à la santé (Green L., 1984, Health education models. In Matarazzo J, Weiss S., Herd J., Miller N. *Behavioural Health*. John Wiley and Sons, N-York).

mesure où elle prévient les complications, contribue à la réduction des coûts de santé à long terme pour le patient et pour la collectivité. Cette formation du malade et de son entourage (famille, amis, etc.) présente également un autre intérêt qui est de favoriser leur collaboration avec les soignants au vu d'un bon déroulement de la thérapie. L'éducation thérapeutique est appréhendée comme un véritable changement de perception de la place des acteurs de la relation soin.

C'est à la fin des années 1990 que l'éducation thérapeutique apparaît comme solution efficace au problème des maladies chroniques. L'évolution de l'appréhension de la place du patient à cette période, permet d'envisager les problématiques de santé, et en particulier les questions liées à l'observance, sous un autre angle : « *Cette formation du patient, centrée sur la gestion du traitement en vue de l'obtention d'une qualité de vie satisfaisante malgré l'omniprésence de la maladie, repose sur le développement par le patient lui-même de compétences et d'attitudes adéquates pour la gestion de ce traitement. L'enjeu est clair, il s'agit d'accompagner la personne dans un processus d'apprentissage, où le malade joue un rôle fondamental en étant au centre de cette démarche et en prenant des responsabilités dans le projet thérapeutique* » (Jacquemet, 1998, p.66). C'est donc dans l'objectif de « vivre avec » tout en préservant une certaine qualité de vie que l'éducation est mise en place.

Les dispositifs pédagogiques actuels de l'éducation thérapeutique, visent en premier lieu les savoirs et les connaissances des patients. Ils peuvent avoir plusieurs objectifs distincts : 1) investir les savoirs et savoir-faire pré-existants des patients ; 2) prendre conscience de l'insuffisance de certains de leurs savoirs et de leurs savoir-faire et 3) atténuer les savoirs et savoir-faire pré-existants pour en construire de nouveaux plus adaptés (Gatto, 1999). Cette focalisation première sur les savoirs des patients n'est pas sans lien avec la construction actuelle des principes qui fondent l'éducation thérapeutique.

6.3.2. Les principes fondateurs implicites ou explicites présents dans la littérature

L'éducation thérapeutique en plaçant les perceptions des malades au centre de la relation de soin, est donc plus qu'une pratique pédagogique spécifique, c'est une posture particulière de l'appréhension des acteurs dans le processus de soin. Dans le but d'atteindre une relation soignant-soigné dynamique, elle repose sur les principes d'intervention suivants : la responsabilité, le partage du pouvoir, la communication et l'information.

La question majeure associée à la mise en place de processus d'éducation est : comment fait-on pour transformer un comportement ? Certains vont se pencher sur la question de la motivation (Didier, 2005, etc.; Golay, & al., 2007), d'autres (Morin, 1991; Piaget, 1969; Vigotski, 1985) émettent l'hypothèse que le langage et la pensée étant difficilement dissociables, il serait possible d'agir en modifiant le langage. Modifier les pensées des malades serait alors la solution pour les amener volontairement à modifier leurs comportements. Le langage, l'expression, **la communication** sont donc des points importants à intégrer à la formation initiale des soignants selon ces auteurs. De nombreuses techniques relevant de la psychologie cognitivo-comportementale existent et se développent au cours des années 2000 dans les formations des soignants afin de leur donner des outils d'action, pour favoriser la transformation des comportements des patients pouvant faire obstacle à la thérapie.

Un autre point central pour l'éducation thérapeutique réside dans la notion d'**individualité**. C'est à l'appui de certaines approches du droit à l'enseignement pour tous, mais du droit d'un apprentissage différent personnalisé que l'éducation thérapeutique appréhende le malade (Gardner, 1996). Et c'est d'ailleurs ce qui permet à l'éducation thérapeutique de pouvoir concilier le double objectif de l'équilibre de la maladie et d'une amélioration de la **qualité de vie** du patient. Dans cette logique, c'est en fonction de ce que le malade exprime, de son vécu subjectif de la maladie que les objectifs et la qualité de vie à atteindre seront fixés et non uniquement en fonction d'une norme standard à atteindre. Cette prise en compte des individualités passe par des évaluations des savoirs et savoir-faire des patients permettant de conduire efficacement l'éducation thérapeutique.

L'émergence de l'éducation thérapeutique comme pratique de soin, marque une évolution de

la **responsabilité** des acteurs de la relation de soin dans l'échec ou la réussite de la thérapie, à travers un **contrat thérapeutique**. « Selon le principe de réciprocité, les soignants et les patients ont à apprendre à devenir partenaires et partager ainsi des responsabilités engagées dans le contrat. De fait, la responsabilité de la maladie est évacuée, tant pour le patient (sentiment de culpabilité) que pour le soignant (sentiment de frustration). Face à ses engagements contractuels, le patient acquiert un statut différent : il n'est plus cantonné dans une norme relative à la biologie et à la physiologie (maladie) et dans un apprentissage construit autour de contenus médicaux (savoirs) mais est reconnu par rapport à sa spécificité individuelle, son contexte (personne) et développe des apprentissages dans le domaine psycho-cognitif (compétences) » (Jacquemet, 1998 : p.67).

A travers la littérature recensée sur le sujet, nous pouvons constater l'apparition de plusieurs termes connexes à celui d'éducation thérapeutique : autonomie, empowerment, self-care, auto-soin, counseling, accompagnement, etc. Nous présentons ci-dessous quelques définitions de ces termes présentes dans la littérature médicale. Même si une recension centrée sur cette notion serait nécessaire pour faire un état des lieux plus exhaustifs des mots et notions constituant le champ de l'éducation thérapeutique, cette première exploration révèle de nombreux enjeux propres à sa définition.

6.3.3. Les termes connexes à celui de l'éducation thérapeutique du patient

6.3.3.1. Autonomie et Empowerment

La gestion quotidienne d'une maladie chronique implique la participation active du patient. Pour certaines pathologies, l'apprentissage d'auto-soins, de savoir-faire et de savoirs est plus que nécessaire pour le contrôle de la maladie. Par exemple, un diabétique insulino-dépendant peut faire jusqu'à quatre injections par jour (voire plus). Si le patient n'apprend pas à se faire lui-même les injections les solutions restantes sont moins efficaces et plus coûteuses : hospitalisation, infirmière à domicile, ou formation d'un proche aux techniques d'injection. « Ainsi en suivant les consignes, les patients développeraient une plus grande maîtrise dans la prise en charge de leur traitement, et par conséquent une plus grande autonomie » (Pélicand, & al., 2009, p.21). Ces auteurs considèrent que l'autonomie est une nécessité pour pouvoir inscrire les apprentissages de santé dans la durée. Cette définition de l'autonomie peut paraître paradoxale car ce sont les actions contraintes par la thérapie qui rendront le patient plus autonome. C'est d'ailleurs ce qui fait l'objet de débats parmi les praticiens. Si dans les écrits francophones le mot « autonomie » est fréquemment utilisé comme synonyme du mot anglophone « empowerment », une réflexion plus approfondie semble y être attachée. Certains auteurs comme Sandrin-Berthon (2008) et Ajoulat (2007) considèrent l'empowerment comme un transfert de pouvoir : « Il s'agit d'aider le patient à prendre le pouvoir » (Sandrin-Berthon, 2008, p.157). Cette prise de pouvoir se réalise dans un processus d'éducation à la santé, et plus particulièrement à la santé du malade. La relation de soin guidée par le principe d'autodétermination devrait permettre à la personne de pouvoir choisir en connaissance de cause de suivre les recommandations, mais aussi de choisir d'adopter des comportements défavorables à sa santé (Ajoulat, 2007). Le principe d'empowerment sollicité par les pratiques d'éducation thérapeutique est donc censé pour ces auteurs amener le malade à prendre des décisions de santé qu'elles soient en concordance ou non avec les professionnels de santé.

La notion d'empowerment soulève ainsi une des limites de la mise en pratique de l'éducation thérapeutique : le libre arbitre des individus. « Même si l'on sait que le choix de la personne n'est peut-être pas le meilleur, il faut le respecter. Cette évolution va dans le sens du courant actuel dans le domaine de la santé portant sur le contrôle des personnes sur leur propre santé et de l'empowerment (Anderson & Funnell, 2000 ; Feste & Anderson, 1995). C'est à ce niveau que l'enseignement et la relation de confiance entre les deux personnes prennent toute leur importance. » (Rioux & Sylvain, 2004, p.22). L'empowerment soulève une ambiguïté que l'on retrouve dans la littérature, notamment chez Lepresle et Réach (Lepresle & Reach, 2008) : le professionnel doit-il transmettre des informations au patient pour qu'il prenne lui-même la décision et exerce son libre arbitre dans un contexte de choix éclairé ?

Ou bien les stratégies éducatives servent-elles à donner au patient le pouvoir de comprendre ce qu'on lui explique pour qu'il adopte le point de vue des soignants (ce qui pour le moins s'éloigne fort loin de la perspective théorique de l'empowerment)?

D'autre part, certains auteurs (Deccache, 2009; Pélicand & al., 2009; Tourette Turgis, 2004) soulignent que les processus d'autonomisation ne sont pas seulement influencés par les acteurs du monde médical. La famille, l'entourage et tous les acteurs de la vie sociale, sont autant d'influences qui entrent en ligne de compte dans la prise de décision éclairée du patient. C'est dans cette optique que Philippe Svandra « *décrit la finalité du soin comme une alliance entre le soignant et le soigné « où le soignant à travers la sollicitude active, devient une aide, un soutien afin que l'autre retrouve une puissance d'agir ».* » (cité in Pélicand & al., 2009, p.23). Pour Cyril Tarquinio, la notion d'empowerment doit ainsi être pensée avec prudence et en toute conscience des orientations politiques et sociales qu'elle entraîne : « *La notion d'empowerment repose sur le fait que les sujets ne sont pas entièrement libres dans leurs choix de comportements en matière de santé et que ces choix peuvent être restreints par leurs conditions sociales et environnementales. [...]. Mais ici encore cette conception du patient responsable et autonome doit être appréhendée avec lucidité par les chercheurs et les praticiens. Cette internalisation des conduites [...] amène certes à une reconnaissance du rôle que peuvent jouer les patients dans la prise en charge de leur santé, mais elle correspond surtout à un changement de nature plus vaste, par lequel on abandonne l'idéologie de victimisation pour une idéologie de la responsabilité individuelle.* » (Tarquinio & Tarquinio, 2007, p.15). La responsabilité partagée sous-tendue par l'éducation thérapeutique établit certains devoirs et compétences propres aux acteurs de la relation de soin (Kellerhals, & al., 2000). Les compétences attendues des malades par les professionnels de santé, dans le cadre de l'éducation thérapeutique, sont définies et exprimées dans le counseling et les stratégies d'apprentissage de l'auto-soin.

6.3.3.2. « Self-care » : « prendre soin de soi » ou « auto-soin »

Pour certains auteurs, l'autonomie s'acquiert dans l'enseignement de savoir-faire à travers la maîtrise de l'auto-soin. Véritable apprentissage au prendre soin de soi, l'auto-soin (ou self-care en anglais) doit aboutir à l'indépendance des malades vis-à-vis des praticiens : « *La responsabilisation accrue de chacun conduit en quelque sorte la personne atteinte d'une maladie chronique à devenir 'médecin de soi-même'. Le concept de « self-care » qui désigne le processus par lequel une personne agit pour son propre compte, pour la promotion de sa santé, la prévention ou la gestion d'une maladie (Levin, & al., 1976) est né dans un contexte idéologique d'humanisation des soins en faveur d'une plus grande autonomie et d'une participation accrue des personnes dans les décisions qui concernent leur santé* » (Pélicand & al., 2009). Ces stratégies d'apprentissage du prendre soin de soi peuvent se faire dans le cadre de la consultation de counseling.

6.3.3.3. Accompagnement

L'éducation thérapeutique se distingue de l'accompagnement dans la mesure où ce dernier est défini comme un processus externe au patient, tandis que l'éducation thérapeutique recherche un processus interne.

« *La notion d'accompagnement « apporte avec elle, une redéfinition des relations entre les différents acteurs de ces traitements »* (Couteron, 2005, p.15). Basée sur la reconnaissance du statut de partenaire de la personne en soins, la démarche d'accompagnement peut prendre le pas sur la recherche de compliance aux prescriptions médicales, en travaillant en tension les quatre pôles définis par Couteron (ibid.) : la consultation médicale et la prescription, les modalités de délivrance des traitements, le soutien social et l'aide psychologique. Constituée d'un ensemble d'activités étayées par des savoirs théoriques et des savoirs d'actions (Barbier, 1996), la démarche d'accompagnement se construit dans un rapport dialectique entre le médical et le social (Morel & al., 2003). Elle s'inscrit dans « une relation subjective, ou mieux intersubjective, entre des personnes, des sujets, et non seulement des rapports, qui pourraient être entendus comme plus objectifs, plus "neutres", dépourvus d'affectivité ou d'émotionnalité » (Ardoino, 2000, p.11). « Moins que de guider,

conduire, il s'agit alors, essentiellement, de se mettre à l'écoute de celui qu'on accompagne, postulé explicitement seul capable en définitive de choisir où il veut aller et comment il entend s'y prendre » (ibid. : 16). » (Eymard, 2007, p.163).

Au regard de ces nombreux mots et concepts qui circulent dans la littérature, nous ne pouvons que constater que l'éducation thérapeutique est un véritable champ en cours de construction. D'ailleurs la stabilisation du nom « Education thérapeutique du patient » comme expression définitive, conceptualisée, est également en discussion. Baudier (1999), en se référant aux définitions données par le Petit Robert, met en lumière la contradiction des mots composant la notion d'éducation thérapeutique « *Pour l'adjectif « Patient » il est dit « Passif »... Pour le nom « Patient » : « Personne qui subit ou a subi une opération ; malade qui est l'objet d'un traitement, d'un examen médical ; personne qui subit ou va subir un supplice ».* Le terme 'éducation' est porteur de concepts plus prometteurs : « mise en œuvre de moyens propres à assurer la formation au développement de l'être humain » » (Baudier, 1999, p.5). D'autres, comme Jacquemet (1998) par exemple, préfèrent utiliser « enseignement » plutôt qu'éducation, pour son caractère moins intrusif, plus ancré dans une logique de processus d'apprentissage que d'imposition d'un point de vue.

6.4. CONTEXTE DE L'EMERGENCE DE LA NOTION D'EDUCATION THERAPEUTIQUE

Pourquoi l'éducation thérapeutique est de plus en plus présente dans la littérature médicale ? Les raisons sont multiples⁸. Au regard de la multiplicité des facteurs explicatifs de l'observance, tous autant nombreux que liés les uns aux autres (Cf. Chapitre 3), de l'évolution de la perception de la place des acteurs de la relation de soin et face au développement massif des pathologies chroniques, l'engagement des politiques favorisent le déploiement de cette notion comme modèle de pensée et d'action dans la relation de soin.

Certains considèrent que l'éducation thérapeutique a pour premier objectif l'observance au traitement (Palazzolo, & al., 2007; Stalder, 2005). Pour d'autres « *les recommandations d'éducation en santé ne visent plus la compliance aux prescriptions médicales, c'est-à-dire « le comportement selon lequel la personne prend son traitement médicamenteux avec l'assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin »* (Delfraissy, 2002, p.75)» (Eymard, 2007, p.162). Le principe de la relation soignant-soigné fondateur de la pratique de l'éducation thérapeutique semble alors être la meilleure solution pour essayer de modifier ces comportements déviants face à la prescription médicale. L'éducation thérapeutique offre à la fois une réponse au problème d'observance, mais aussi donne une opérationnalité aux logiques politiques actuelles de promotion de la santé.

6.4.2. Convergence avec les mouvements d'individualisation

Le principe de responsabilité qu'appelle l'éducation thérapeutique correspond tout à fait aux mouvements d'individualisation et d'autonomisation caractérisant la société du XXème siècle : « *Depuis deux décennies, les interrogations sur les mutations contemporaines de la solidarité sociale se multiplient. La généralisation alléguée de l'individualisme (Dumont, 1983 ; Lipovetsky, 1983), l'essoufflement de l'Etat dit de providence (Rosanvallon, 1984), la redéfinition des frontières entre privé et public, les transformations des solidarités familiales (Lüscher, Schultheis et Wehrspau, 1988), les confrontations et concurrences intergénérationnelles (Attias-Donfut, 1988), l'universalisation des assurances (Ewald, 1986) constituent autant de facettes d'une redéfinition des droits et des obligations des individus entre eux et de ces derniers avec la (les) collectivité(s) »* (Kellerhals & al., 2000, p.307). Ces mouvements de responsabilisation amènent les pouvoirs publics à comprendre comment les individus se représentent les comportements dits "à risque". Dans cette perspective le citoyen cesserait d'être le mauvais élève à éduquer, pour devenir un partenaire à part entière de la négociation.

⁸ La recension sur l'éducation thérapeutique effectuée étant limitée, les causes explicatives avancées restent à étayer.

Par ailleurs, du côté des soignants, ce recentrage sur la relation de soin semble être une opportunité de se « libérer du paternalisme et du technicisme qui occultent souvent la dimension réellement éducative du soin. Elle permet également de retrouver le sens profond de la clinique, sans laquelle la médecine perd son caractère essentiel d'humanisme et d'art de la vie' » (Barrier, 2009, p.58). Bien que l'éducation thérapeutique semble être une réponse aux problématiques des praticiens et chercheurs en santé, l'impulsion en France réside dans un fort engagement des pouvoirs publics.

6.4.3. Des politiques publiques à l'appui

La montée fulgurante du nombre de maladies chroniques en France inquiète les pouvoirs publics, notamment en termes économiques. Pour ne donner qu'un exemple, dans le cas du diabète – deuxième pathologie la plus coûteuse pour la sécurité sociale en 2004⁹– le montant des consommations médicales remboursées au titre du régime général de l'assurance maladie aux personnes diabétiques était de 4,9 milliards d'euros en 1998, puis de 5,7 milliards d'euros en 2000, et de 12,5 milliards d'euros en 2007 (Données CNAMTS¹⁰). Ces dépenses publiques croissantes ont pour conséquence une forte implication des politiques en faveur de l'éducation thérapeutique¹¹.

L'analyse des circulaires émanant de l'Etat, des Ministères, de la Direction Générale de la Santé, ou de l'assurance maladie, nous montre que l'éducation thérapeutique devient une préoccupation centrale dans l'organisation des soins, et de la prise en charge médicale des malades.

Accompagnant l'impulsion de l'OMS (1998), la Direction Générale de Santé (DGS) produit en 1999-2000 un rapport intitulé « *Actualité de la réflexion sur l'éducation thérapeutique* ». Ce document participe de la mise en place de l'éducation thérapeutique, puisqu'il conclut que face à l'accroissement des maladies chroniques, face au constat d'une mauvaise observance des prescriptions qui favorise l'apparition de complications et à l'évolution des attitudes et comportements des patients envers la santé et les professionnels, l'éducation thérapeutique est une priorité de santé. Ce document est donc une reconnaissance politique de la nécessité de l'éducation thérapeutique en France. Il ouvrira la voie à de multiples mesures dans les années suivantes.

Un an plus tard, un Plan National d'éducation pour la santé (2001) confirme les deux précédents textes (OMS 1998, DGS 1999-2000), en ayant pour objectif de valoriser l'éducation thérapeutique. Dans sa circulaire de mise en application DGS/SD6/2001/504 du 22 octobre 2001 relative à l'élaboration des schémas régionaux d'éducation pour la santé, les trois objectifs annoncés sont : 1) la mise en place d'un service public en éducation pour la santé ; 2) le développement de la formation et de la recherche ; 3) la valorisation de l'éducation thérapeutique. Ce document soutient officiellement l'éducation thérapeutique, et entend la développer comme pratique favorisant la promotion de la santé.

Si l'éducation thérapeutique prend une place particulière, c'est qu'elle fait écho au mouvement de rupture avec l'éducation sanitaire, initié à partir des années 1970 en France. Le vocabulaire change à cette période, passant d'une « éducation sanitaire » perçue comme patriarcale, autoritaire, à « l'éducation pour la santé ». Cette transformation des mots est révélatrice d'un changement d'appréhension du patient dans la relation de soin. Il devient un acteur à part entière. La DGS dans son texte de 1999-2000 évoque d'ailleurs l'émergence d'une « citoyenneté de santé ».

Par ailleurs, l'éducation thérapeutique étant une démarche pédagogique qui a pour but de rendre plus autonome le patient face à sa maladie et son traitement, elle s'inscrit tout a fait dans les quatres axes stratégiques du Plan National d'éducation pour la Santé: 1) Mieux

⁹ Maladie reconnue comme une affection de longue durée (ALD), qui fait donc l'objet d'un remboursement des frais de santé à 100%.

¹⁰ Données collectées à partir de l'étude ENTRED (échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques). Site internet consulté : <http://www.hopital.fr/Hopital/Actualites/Actualites-generales/Le-nombre-de-diabetiques-progresse-de-110.000-personnes-par-an-en-France-selon-la-CNAMTS>.

¹¹ Pour le détail des textes officiels, Cf. Base de données EndNote sur CD joint au présent rapport.

connaître sa maladie pour mieux la gérer ; 2) Elargir la médecine de soins à la prévention ; 3) Faciliter la vie quotidienne des malades ; 4) Mieux connaître les besoins.

L'éducation thérapeutique se trouve être une réponse opérationnelle du volet interactionnel de la promotion de la santé.

Deux ans après l'impulsion de l'OMS, les autorités publiques françaises cherchent à organiser l'éducation pour la santé, impulser des activités d'éducation thérapeutique et soutenir les initiatives déjà en cours.

6.4.3.1. Des programmes de prévention soutenus par les tutelles

A partir des années 2000, en France, les pouvoirs publics impulsent des Programmes Nationaux divers :

▶ Le Programme National Nutrition-Santé (PNNS) est lancé en 2001 jusqu'en 2005 (puis a été renouvelé de 2006 à aujourd'hui). Si le message phare du premier était « Manger 5 fruits et légumes par jour », le second volet (2006-2010) est plus orienté vers la promotion de l'activité physique. Ce programme vise l'éducation de la population, mais la circulaire DGS du 9 janvier 2002 relative à la mise en œuvre du PNNS définit également des actions au niveau des établissements de santé : 1) Mise en place des réseaux ville-hôpital centrés sur la prévention ; 2) Traitement de l'obésité de l'enfant ; et 3) Dépistage de la dénutrition/soutien nutritionnel. En 2003 J-F. Mattéi, alors Ministre de la santé (et successeur de B. Kouchner qui avait lancé le premier PNNS) réaffirme le soutien de ces actions et souligne l'importance de développer une activité clinique sur la prise en charge nutritionnelle des patients hospitalisés comprenant recherche clinique et éducation thérapeutique.

Une série de trois programmes d'actions, de prévention et de prise en charge lancés par le Ministère de la Santé pour la période 2002-2005, axent leur priorité sur l'éducation thérapeutique :

▶ Le Programme d'actions, de prévention et de prise en charge de l'Asthme est lancé pour la période 2002-2005. Ce programme a un volet spécifique intitulé « éducation thérapeutique ». Les objectifs de ce programme en terme d'éducation sont de (p.15) : 1) Renforcer l'offre en matière d'éducation thérapeutique sur le plan qualitatif et quantitatif ; 2) Favoriser la formation des professionnels de santé à l'éducation thérapeutique ; 3) Initier des travaux de recherche clinique en éducation thérapeutique.

▶ Le Programme d'actions, de prévention et de prise en charge du Diabète de type 2, lancé pour la période 2002-2005 définit ses objectifs en 2 points, dans son volet intitulé « Aider les diabétiques à être acteurs de leur santé » (p.30) : 1) Développer l'éducation thérapeutique de groupe ambulatoire (à l'hôpital et en ville notamment avec le concours des réseaux diabète) ; 2) Proposer aux professionnels de santé une typologie de l'éducation thérapeutique de groupe.

Dans ce rapport, les activités d'éducation thérapeutique sont envisagées comme solution pour favoriser la prévention et le dépistage des complications, diminuer ainsi les recours d'hospitalisation et les prescriptions pharmaceutiques afin d'optimiser le coût de la prise en charge, et assurer une meilleure coordination de l'ensemble des professionnels concernés par la prise en charge du patient diabétique. Nous retrouvons exactement les mêmes préoccupations avec le troisième programme mis en œuvre suivant.

▶ Le Programme National de réduction des Risques Cardiovasculaires, lui aussi lancé pour la période 2002-2005, dans son volet intitulé « Encourager les patients à être acteurs de leur santé » définit ses objectifs (p.15) : 1) Développer l'éducation thérapeutique de groupe en ambulatoire, ciblée sur les facteurs de risques cardiovasculaires à l'hôpital et en ville dans les réseaux ; 2) Proposer aux professionnels de santé une typologie de l'éducation thérapeutique de groupe.

Si des programmes nationaux sont lancés pour la période 2002-2005 (et seront renouvelés par la suite), les tutelles (DGS, CNAMTS, DHOS, etc.) encadrent l'évolution de l'éducation thérapeutique à travers des circulaires précisant les modalités de mise en place et leur financement.

■ La circulaire DHOS/DGS n°2002-215 du 12 avril 2002 relative à l'éducation thérapeutique au sein des établissements de santé a pour objectif de définir les modalités d'un appel d'offres national pour développer l'éducation thérapeutique ambulatoire de groupe (diabète, asthme, cardiovasculaires). Elle permet la réaffirmation que le développement de l'éducation thérapeutique du patient est une priorité de santé publique. Et elle élabore les critères suivants de mise en œuvre pratique de l'éducation thérapeutique du patient :

- Assurée par une équipe pluridisciplinaire
- Mise en œuvre par une équipe ouverte sur l'extérieur
- L'enseignement est adapté à chaque patient et évalué
- Un financement national est alloué pour les équipes hospitalières ou extérieures dans le cadre des réseaux de santé ou des programmes régionaux de santé

Cette circulaire est intéressante dans la mesure où les autorités publiques impulsent l'éducation thérapeutique concrètement dans les services hospitaliers en allouant des financements, sans lesquels un grand nombre d'activités thérapeutiques n'auraient pas vu le jour faute de moyens.

■ La circulaire DHOS/CNAMTS du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé accompagne la mise en œuvre des dispositions prévues par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et la qualité du système de santé, qui permet une simplification des procédures administratives et financières afin de favoriser la continuité de la prise en charge des patients.

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. » Art. L. 6321-1. Loi 2002.

Cette loi prend une place importante dans les débats sur la place du soigné dans la prise de décision médicale. L'éducation thérapeutique en s'appuyant sur la notion d'empowerment, se retrouve en parfaite concordance avec ces orientations, et favorise les liens entre les différents milieux de pratique dans l'adaptation du parcours de soin aux besoins des patients.

Plus récemment, les autorités publiques ayant pu mesurer les premières retombées des différents dispositifs décrits précédemment, pérennisent les principes fondateurs de l'éducation thérapeutique en proposant le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques.

► Le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est lancé pour la période 2007-2011. Ces objectifs annoncés sont : 1) Améliorer les connaissances épidémiologiques des maladies chroniques ; 2) Améliorer la connaissance, l'amélioration et la recherche concernant la qualité de vie des malades ; 3) Garantir à tous les patients un droit à une éducation pour la santé de qualité ; 4) Développer la formation des professionnels de santé et des aidants ; 5) Assurer une coordination et une prise en charge des personnes malades ; 6) Faciliter l'intégration sociale et professionnelle des malades.

Face à ces objectifs, il est désormais clair que les autorités publiques ne posent plus le problème de la prise en charge des malades chroniques en termes d'observance. Même si ce problème reste actuel, les politiques publiques semblent miser sur l'éducation thérapeutique car les bénéfices de l'intégrer à la prise en charge des maladies chroniques portent sur « l'efficacité des traitements, sur la qualité de vie des patients et sur les dépenses de santé » (Plan national d'éducation pour la santé, 2001 : p.20). Les pouvoirs publics perçoivent dans l'éducation thérapeutique comme une solution à trois problèmes : 1) problème économique que pose les maladies chroniques, 2) problème de la non-observance, 3) problème de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Ce triple intérêt poussera en 2008 le Ministère de la santé à aller plus loin dans cette voie, avec la proposition d'implanter l'éducation thérapeutique dans une loi publique.

► Le Rapport du Ministère de la santé « Pour une Politique Nationale d'éducation

thérapeutique du Patient » publié en 2008 est un document très important dans l'évolution de l'utilisation de la notion d'éducation thérapeutique dans la littérature, dans la mesure où ce document la redéfinit en la différenciant de l'observance et de l'accompagnement des malades. Ce rapport débute par un état des lieux de la place de l'éducation thérapeutique. Ses auteurs formulent ensuite des recommandations et font des propositions de mise en œuvre organisationnelle et financière généralisées de l'éducation thérapeutique dans le système de santé.

Ces circulaires, rapports et plans nationaux permettent à l'éducation thérapeutique d'être pensée comme une authentique pratique de soins, organisée dans les équipes de soins et dans les réseaux, financée et soutenue par la CNAMTS notamment.

Ce rapport de 2008 émanant du Ministère de la santé, préconise de formaliser l'éducation thérapeutique dans une loi. L'accent est mis sur l'importance du changement d'appréhension des patients dans la relation de soin : « *A la différence de l'éducation thérapeutique, l'observance suscite des interrogations éthiques. La quantification de l'observance peut faire craindre pour l'autonomie du patient* » (p.15). Si l'observance s'intéresse au respect d'une prescription, l'éducation thérapeutique est plus ciblée sur la recherche des moyens à mettre en œuvre en fonction du quotidien de chacun, afin d'améliorer sa qualité de vie (qui peut notamment passer par l'amélioration de l'observance, mais aussi par le changement d'un traitement, l'amélioration de la qualité relationnelle avec le soignant, etc.). Dans cette perspective, le malade est considéré comme un véritable acteur, et non comme un patient passif soumis à la prescription. Les auteurs de ce rapport n'en restent pas moins prudents et réalistes :

« Cependant, il faut bien relever que depuis un peu moins d'une décennie, au nom de la rationalité économique, certains responsables politiques s'expriment en faveur de programmes d'observance comportant une part de contraintes. Sans aller rechercher les expressions de ceux qui estiment que dans la cadre d'une dépense socialisée, le remboursement des prises en charge pourrait varier en fonction de l'observance, il faut bien observer que « le paradigme dominant aujourd'hui fait appel à un modèle hiérarchisé de transmission de connaissances rationnelles, cherchant à influencer sur les comportements et à obtenir une conformité des attitudes à un modèle. Certains auteurs craignent un nouveau modèle de contrôle social » (Ministère de la santé, 2008, p.15).

6.4.4. L'éducation thérapeutique : les milieux de pratique et les directives publiques

Bien que les mouvements actuels de l'ensemble des acteurs (association de malades, militants, professionnels de santé, pouvoirs publics) soient en faveur du développement de l'éducation thérapeutique, certaines critiques existent depuis le développement de la promotion de la santé : « *Il n'en demeure pas moins que certains craignent que le renouveau d'intérêt porté à l'éducation pour la santé ne soit une nouvelle manifestation d'une technocratie dominatrice tendant à imposer à tous les hommes, dans l'intérêt public, des comportements normalisés.* » (Cayla, 1979 : p.56).

Dans cette perspective, qu'elle soit à l'écoute ou non du patient, qu'elle lui donne une nouvelle place ou non, l'éducation thérapeutique reste une pratique inculquant des comportements à adopter selon une règle. La relation de soin est alors envisagée comme un rapport de pouvoir qui serait garant d'un bon ordre social :

« Le savoir donne à ceux qui le détiennent une supériorité sur ceux qui en sont dépourvus. En l'absence de diffusion des connaissances il ne peut naître des « contre-pouvoirs » dans les populations maintenues dans l'état de dépendance ; le savoir répandu est dangereux pour les régimes despotiques. » (Cayla, 1979 : p.56).

Dans cette même lecture, certains dénoncent les formations des futurs professionnels de santé toujours ancrées dans une logique « *dominante [qui] tend à assurer l'hégémonie scientifique garante de rigueur, d'exigence et d'efficacité. A l'instar de la pratique médicale, cette conception de l'éducation thérapeutique du patient va reproduire le modèle classique : questionnement du patient, permettant d'établir un diagnostic éducatif, suivi d'une application*

d'un traitement, sous forme d'enseignements dispensés généralement à des groupes de patients » (Lacroix, 2009 : p.17). Dans ces modèles « clé en main », la prise de décision partagée semble davantage être une adaptation du soignant, qu'un véritable consensus entre patient et soignant.

Brian Haynes confirme que l'éducation thérapeutique est illusoire en termes de bénéfice pour la santé, sans un minimum de surveillance des comportements :

« Si vous incluez un changement du comportement ou si vous changez vous allez avoir un bénéfice ou une récompense, si ça c'est de l'éducation ça peut avoir un effet. Mais seulement aussi longtemps que l'intervention se maintient. Ensuite, si l'intervention s'arrête, le comportement tend à revenir à ce qu'il était avant. Il faut alors continuer la supervision. » (Haynes, 2010)

D'autres auteurs comme Deccache et Van Ballekom (2010) expliquent que les principes initiaux de l'éducation sont vraisemblablement en lien avec une réalité pragmatique : « *In Europe, the need to cut health costs, the creation of ambulatory care and the pressure of health consumer organizations for better care have also laid the basis for patient education and more globally for humanization of care.* » (Alain Deccache & van Ballekom, 2010, p.283). Ces auteurs rappellent que les objectifs de l'éducation thérapeutique étaient la promotion de l'autonomie et déplorent que dans la plupart des situations cliniques, "l'autonomie thérapeutique" se résume à suivre les prescriptions et que les objectifs actuels se limitent à cela. Finalement, loin des principes de l'empowerment, Deccache et Van Ballekom dénoncent les intentions mercantiles et pragmatiques qui réduisent l'éducation à la définition de l'observance des prescriptions thérapeutiques. « *The view of health care itself brings a new challenge, as health is becoming a market good like many others.* » (p 284). Ces auteurs, tout comme le rapport du Ministère de la santé (2008), dénoncent les risques de dérives de contrôle social de ces pratiques d'éducation-compliance : « *Thirdly, new dangers of increased social control are real and in conflict with self-determination and human rights. The so-called "humanist model" of health education was supposed to add interest in personal and subjective aspects of patients, which is not the case with the "traditional functionalist" model, based upon a positivist, objectivist view of human and scientific knowledge [29]. But both do serve a social control goal, aiming at compliance to social norms of behavior and lifestyle. Are health care professionals and patient educators new instruments of social norms? Are they conscious of and willing to fulfill such role.* » (p. 286).

Ces critiques sont d'autant plus pertinentes au regard de la mise en pratique de cette éducation dans les milieux de santé : « (...) sa mise en pratique ne va pas de soi et se confronte aux limites personnelles, professionnelles et institutionnelles. Ce qui renvoie à la place de l'institution de soins dans le contexte plus global de l'environnement extérieur, et la confrontation entre les valeurs professionnelles et humaines des membres de l'équipe et les valeurs de la société » (Eymard, 2007, p.181). Si les mots évoluent, et les définitions semblent tendre vers une relation soignant-soigné plus équilibrée, ce changement d'appréhension du patient dans la relation de soin n'est pas toujours évident à mettre en pratique pour les acteurs de soins.

Bibliographie

Ajoulat, I. (2007). *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Unpublished Thèse en santé publique Option Education du patient, Université catholique de Louvain, Bruxelles.

- Albano, M. G., & d'Ivernois, J.-F. (2001). Quand les médecins se font pédagogues. *La médecine à l'école* (Vol. 399): CRAP Cahiers pédagogiques.
- Assal, J.-P. (1996). Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encyclopédie médico-chirurgicale, Paris Elsevier*, 25-005-A010.
- Assal, J.-P., Berger, Gay, N., & Canivet, J. (1983). *How to improve patient education*. Paper presented at the International Congress : Diabetes education.
- Barrier, P. (2009). Education thérapeutique, un enjeu philosophique pour le patient et son médecin. *ADSP, mars 2009(66)*, 57-58.
- Barthassat, V., Chambouleyron, M., & Golay, A. (2009). Propositions pour une éducation thérapeutique du patient apnéique. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 3(3), 298-302.
- Baudier, F. (1999). L'éducation du patient : le défi de la qualité. *La santé de l'Homme*, 99(341), 5.
- Baylon, H., & Gounelle De Pontanal, H. (1977). Education nutritionnelle et prévention. Rôle du service national. *Médecine & Nutrition*, 13(2), 83-88.
- Belot, J. (1980). Le tabagisme quatre ans après. *Concours médical*, 102(31), 4433-4437.
- Benhamou, Y., Le Cam-Duchez, V., Schneller, J. M., Cailleux, N., Magne, J. C., Soubrane, J. C., Borg, J. Y., & Lévesque, H. (2009). Expérience d'un centre de suivi et de conseil des traitements anticoagulants oraux en médecine de ville : résultats à cinq ans. *La Revue de Médecine Interne*, 30(7), 567-572.
- Béraud, C., Gremy, F., Grenier, B., Grimaldi, A., Kervasdoué, J., & Lévy, G. (9-10 décembre 1996). *Quelle santé, quelle médecine, quels médicaments voulons-nous pour le 21^{ème} siècle?* Paper presented at the Réforme Debré, un tiers de siècle après.
- Berlivet, L. (2004). Une biopolitique de l'éducation pour la santé. In Cas de figure (Ed.), *Le gouvernement des corps*. Paris: Editions de l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Bouhey, H. M., & Leblanc, M. (1980). Prévention et éducation pour la santé. *Concours médical*, 102(22), 3341-3342.
- Bourdillon, & Grimaldi. (2007). Éducation thérapeutique du patient ou disease management. *Sante Publique(4)*, 267-268.
- Bourdillon, F., (sous direction de). (2009). *Traité de prévention* (Traités ed.). Paris: Médecines-Sciences Flammarion.
- Buhl, F. (1978). Les nouvelles orientations de l'éducation sanitaire en France. *Revue Internationale d'éducation pour la santé*, XXI(1), 53-61.
- Cabut. (1980). Rôle du médecin de famille dans l'éducation à l'usage des médicaments. *Archives belges de médecine sociale, hygiène, médecine du travail et médecine légale*, 38(5-6), 283-290.
- Caillaud, D., & Leroyer, C. (2009). Editorial - Dossier Education Thérapeutique : Concepts et enjeux. *ADSP, mars(66)*, 2.
- Carlier, J. (1974). Bases hygiéno-diététiques de la prévention de l'athérosclérose. *Revue médicale de Liège*, 29(21), 644-652.
- Cayla, J. A. (1979). Motifs et objectifs de l'éducation pour la santé *Revue Médicale de l'assurance maladie(2)*, 56-59.
- Charrier, S., & Feuvret, L. (2004). L'éducation thérapeutique en oncologie : compte rendu du XXe congrès de la société française de psycho-oncologie. *Cancer/Radiothérapie*, 8(4), 274-276.
- Cheyrier, J.-M., & Boutin, P. (1973). Possibilités actuelles de prévention de la prématurité. *Rev Fr Gynecol Obstet*, 68(5), 309-316.
- Collin, J.-F. (2009). Éducation thérapeutique du patient : des concepts qui interrogent pratiques de soins et politiques de santé. *Obésité*, 4(1), 17-22.
- Coudeyre, E., Givron, P., Vanbiervliet, W., Benaïm, C., Hérisson, C., Pelissier, J., & Poiradeau, S. (2006). Un simple livret d'information peut contribuer à réduire l'incapacité fonctionnelle de patients lombalgiques subaigus et chroniques. Étude contrôlée randomisée en milieu de rééducation. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(8), 600-608.
- Deccache, A. (2009). Démarches et méthodes. *ADSP, mars 2009(66)*, 26-28.
- Deccache, A., & Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Deccache, A., & van Ballekom, K. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 282-287.
- Delore, P. (1942). Editorial. *La Santé de l'Homme*, avril(1).
- Didier, A. (2005). Quels arguments pour motiver vos patients ? *Revue de Pneumologie Clinique*, 61(Supplément 1), 12-15.

- Dubois, G. (1982). Contribution de l'assurance maladie des travailleurs salariés aux mesures préventives en France. *Revue Médicale de l'assurance maladie*(4), 9-18.
- Espinoza, J., & Velazco, F. (1974). Education sexuelle de la primigeste. *Gynécologie*, 25(2), 207-210.
- Eymard, C. (2007). L'accompagnement à l'observance thérapeutique des personnes toxicomanes sous traitement de substitution en situation de précarité. *Drogues, santé et société*, 6(2), 153-184.
- Faure, O. (juin 1987). Aspects anthropologiques de la santé et de la maladie en France et en Allemagne. Paper presented at the Communication à table ronde.
- Gagnayre, R., & Traynard, P.-Y. (1998). Définir l'éducation thérapeutique d'un patient. *Impact Médecin hebdo*, 404, 4-15.
- Gardner, H. (1996). Les intelligences multiples. Pour changer l'école : la prise en compte des différentes formes d'intelligence (Evans-Clark, P., Muracciole, M. & Weinwurzle, N., Trans.). Paris: Retz.
- Gatto, F. (1999). Attitudes cognitives et cultures de soins. Contribution de dispositifs pédagogiques spécifiques aux actions d'éducation à la santé. Université d'Aix-Marseille 1, Aix-Marseille.
- Gatto, F., & Favre, D. (1998). Utilisation d'un modèle épistémologique pour évaluer, réguler et optimiser les effets thérapeutiques et éducatifs auprès de chaque patient. Paper presented at the Des quartiers à l'Europe.
- Giordan, A., Jacquemet, S., & Golay, A. (1999). A new approach for patient education : beyond constructivism. *Patient education counseling*, 38, 61-67.
- Golay, A., Lager, G., & Giordan, A. (2007). Une éducation thérapeutique en quatre dimensions pour diminuer la résistance au changement des patients obèses. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 1(1), 69-76.
- Gounelle De Pontanel, H. (1979). Prenons Parti... Actualités nutritionnelles en France en bonne direction. *Médecine & Nutrition*, 15(3), 175.
- Grenier, B., Bourdillon, F., & Gagnayre, R. (2007). The development of therapeutic education in France: proposals for its sustainable integration in the health system. *Sante Publique*, 19(4), 293-301.
- Grimaldi, A. (2009). L'observance : le défi de la maladie chronique. *La Revue de Médecine Interne*, 30(1), 1-2.
- Haynes, B. R. (2010). Entretien semi-directif. In Université McMaster - Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics (Ed.), *Réalisé par Adam-Vézina, Emilie & Cagnet, Marguerite*. Hamilton, Ontario, Canada
- Hubinont, P. O. (1973). Contraception in general medicine. Technical, educational and sociologic problems in family planning. *Revue Médicale de Liege*, 28(11), 357-361.
- Huguier, & Ezratty, M. (1976). L'éducation sanitaire et le praticien. *Concours médical*, 98(45), 7321-7324.
- Jacquemet, S. (1998). Le patient peut-il apprendre à devenir un malade chronique? *Bulletin d'Education du Patient*, 17(3), 66-68.
- Jacquemet, S., & Magar, Y. (2003). la maladie chronique...Un rôle thérapeutique en pleine mutation. *La lettre du pneumologue*(1), 37-40.
- Kellerhals, J., Languin, N., Ritschard, G., & MSardi, M. (2000). Les formes du sentiment de responsabilité dans les mentalités contemporaines : une étude empirique. *Revue française de sociologie*, 41(2), 307-329.
- Kepes, S. (1980). Le couple, le médecin et la régulation des naissances. *Revue du Praticien*, 30(57), 4063-4068.
- Lacroix, A. (2009). Education thérapeutique ou alliance thérapeutique? *ADSP*, mars 2009(66), 16-18.
- Lamour, P., & Brixi, O. (2009). La place de l'éducation pour la santé en prévention. In Bourdillon, F. c. (Ed.), *Traité de prévention*. Paris: Médecine-Sciences Flammarion.
- Lepresle, A., & Reach, G. (2008). Diabète et observance : comment devenir acteur d'une nouvelle alliance ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2(6), 629-632.
- Levin, L. S., Katz, A. H., & Hoist, E. (1976). *Self-care : lay initiatives in health*. New York: Prodist.
- Lorenzo, P. (2008). De l'éducation thérapeutique du patient en milieu pénitentiaire. *Pratiques Et Organisation Des Soins*(1), 13-22.
- Loubrieux, J.-F. (1974). A propos d'une poussée épidémique de rougeole à Tougan (Haute Volta) de mars 1971 à mai 1972. *Médecine tropicale*, 34(5), 671-678.
- Maldonato, A., Segal, P., & Golay, A. (2000). *The Diabetes Education Study Group and its activities to improve the education of people with diabetes in Europe*. Dublin: Elsevier Science.
- Manciaux, M. (1997). La santé publique - Histoire et Modernité. *Revue de la société Française de santé publique*(11), éditorial.

- Miller, L., & Goldstein, J. (1972). More efficient care of diabetic patients in a county hospital setting. *new England Journal of medicine*, 286, 1388-1391.
- Morin, E. (1991). La méthode tome 4 : les idées, leur habitat, leur vie, leurs moeurs, leur organisation. Paris: Le Seuil.
- Mosnier-Pudar, H. (2007). Éducation thérapeutique du patient et diabète de type 2 : que nous apprend la littérature? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 1(3), 80-87.
- Palazzolo, J., Weibel, L., Midol, N., & Dunezat, P. (2007). Enquête sur la perception de l'observance dans la schizophrénie (EPOS). *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 165(5), 313-324.
- Pélicand, J., Fournier, C., & Aujoulat, I. (2009). Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation thérapeutique du patient dans la relation de soins. *ADSP, mars 2009*(66), 21-23.
- Peretti-Watel, P. (2001). *La société du risque*. Paris: La Découverte & Syros.
- Piaget, J. (1969). Education et Instruction, psychologie et pédagogie. Paris: Denoël.
- Proupin, M., Roussel, C., Amphoux, J.-C., Chrétien, J.-M., & Philbert, M. (1979). L'information et l'éducaion sanitaire des salariés - Essai d'une approche méthodologique. *Archives des maladies professionnelles de médecine du travail et de sécurité sociale*, 40(5), 620-624.
- Réach, G. (2007). Pourquoi se soigne-t-on? Enquête sur la rationalité morale de l'observance (Clair & Net ed.). Paris: Le Bord de l'eau.
- Réfabert, L., de Blic, J., & Scheinmann, P. (1997). Intérêts et mise en place d'un programme d'éducation. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 37(3), 341-341.
- Rioux, & Sylvain. (2004). Le concept de l'observance, analyse et exemple : l'observance à la contraception orale. [Article document papier]. *Recherche En Soins Infirmiers*(77), 20-27.
- Rohr, R., Binder, J.-L., Galand, B., & Munsch, C. (1973). La convalescence. *Journal de médecine de Strasbourg*, 4(12), 921-926.
- Ronot, P., & Dupre, M. (1978). Essai d'information éducative sur la prévention de l'hépatite virale. *Archives des maladies professionnelles de médecine du travail et de sécurité sociale*, 39(9), 564-566.
- Roussel, C., Vial, F., Rullière, R., Proteau, J., & Philbert, M. (1979). Information et éducation saniatières des salariés : organisation d'une semaine de la santé en milieu de travail. *Archives des maladies professionnelles de médecine du travail et de sécurité sociale*, 40(8-9), 842-847.
- San Marco, J.-L., & Lamoureux, P. (2002). Prévention et promotion de la santé. In Bourdillon, F., Brucker, G. & Tabuteau, D. (Eds.), *Traité de santé publique* (Médecine-Sciences ed., pp. 536). Paris: Flammarion.
- Sandrin-Berthon, B. (1997). *Apprendre la santé à l'école*. Paris: ESF.
- Sandrin-Berthon, B. (2008). L'éducation thérapeutique : pourquoi ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 2(2), 155-159.
- Sannino, Martin-Dupont, Boisvert, & et al. (2007). L'éducation thérapeutique du patient asthmatique en médecine de ville vaut-elle le coût ? *Actualite Et Dossier En Sante Publique*(59), 9-14.
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R., & Grimaldi, A. (2009). *Education thérapeutique - Prévention et maladies chroniques* (Masson ed.). Belgique: Elsevier Masson SAS.
- Stalder, J. F. (2005). L'éducation thérapeutique : un enjeu majeur en dermatologie. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*, 132(2), 111-113.
- Tarquinio, C., & Tarquinio, M. P. (2007). L'observance thérapeutique : Déterminants et modèles théoriques. *Pratiques Psychologiques*, 13(1), 1-19.
- Tiacoh, G.-M., Pale, B., Dupin, H., & Delormas, P. (1972). Enquête nutritionnelle chez l'enfant de 1 à 4 ans dans la région de Bouaflé (R. Côte d'Ivoire). *Médecine tropicale*, 32(5), 654-655.
- Tondeur, L., & Baudier, F. (1996). Le développement de l'éducation pour la santé en France : aperçu historique. *ADSP*, (16), III-VI.
- Tourette-Turgis, & Boitel Stein. (1999). Spécial observance-Libérer la parole sur les traitements : parler des effets secondaires et des p- roblèmes d'observance dans un groupe de personnes en trithérapie. [Article]. *Info Traitements*(64-65), 31-32.
- Tourette Turgis. (2004). Niveaux d'observance comparables au Sud et au Nord. *Transcriptase*(115), 19-21.
- Traynard, P.-Y., & Gagnayre, R. (2009). L'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique. In Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. & Grimaldi, A. (Eds.), *Education thérapeutique - Prévention et maladies chroniques* (pp. 3-7). Paris: Masson.
- Veil, S. (1976). Nourriture et santé. *Médecine & Nutrition*, T.XII(3), 155-161.

- Vigotski, L. S. (1985). *Pensées et langage*. Paris: Ed. Sociales.
- WHO_Working Group. (1998). Therapeutic Patient Education - Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases.
- Zimmermann, C. (2009). L'éducation thérapeutique des personnes diabétiques au CHU de Besançon : exemple d'une démarche structurée. *ADSP, mars 2009(66)*, 12-15.

Chapitre VII

Observations sur 2 terrains hospitaliers parisiens

Emilie Adam-Vézina, Rosane Braud

Parallèlement à la recension et à l'analyse critique de la littérature, nous avons mené des observations dans deux services hospitaliers de deux Centres hospitaliers universitaires (CHU) parisiens. L'un est un service spécialisé dans l'accueil et le traitement de patients affectés par le VIH-Sida. Le deuxième l'est en diabétologie. Dans ces deux services, nous avons pu constater en quels termes les praticiens médicaux et paramédicaux expriment leurs préoccupations quant aux comportements des patients en hospitalisation et post-hospitalisations (consultations externes et hospitalisations de jour) vis-à-vis de leurs prescriptions (traitement médicamenteux, conseils diététiques, hygiéniques, etc.). Nous avons exploré, avec les équipes des deux services, leurs besoins en la matière. Ces collaborations ont donné lieu à l'expérimentation d'un outil d'évaluation de la satisfaction des patients de consultations d'observance/d'éducation thérapeutique¹ testé *in situ*. Nous restituons ci-dessous, l'évolution dans les deux services de l'utilisation de la notion d'observance et d'éducation thérapeutique ainsi que les résultats sommaires de ce questionnaire exploratoire toujours en passation.

7.1. SERVICE DES MALADIES INFECTIEUSES (VIH)

7.1.1. Observance, éducation thérapeutique, et VIH-sida

Le premier terrain hospitalier s'est déroulé dans un service d'immunologie clinique spécialisé dans la prise en charge du VIH-sida. L'observance de la prise des traitements médicamenteux fait l'objet d'une préoccupation accrue dans les services de maladies infectieuses et d'immunologie, en particulier pour les maladies transmissibles telles le VIH-sida. Vers la fin des années 1990 avec l'arrivée de meilleurs traitements antirétroviraux, et par le fait même, d'une maîtrise plus efficace de l'évolution de la maladie, son statut passe de maladie aiguë, conduisant à brève échéance à la mort du patient, au statut de maladie chronique. Son caractère chronique pose la question de la prise de traitement quotidien sur du très long terme et, avec elle, celle de l'observance (Bessette, & *al.*, 2001; Fourcade, 2004; Morin, 2001; Spire, & *al.*, 2001).

La confrontation des praticiens au VIH-sida à une maladie dorénavant catégorisée comme chronique les oblige à faire face aux difficultés d'une prise en charge s'inscrivant dans la durée où interviennent des enjeux cliniques liés à une prise de traitement à vie pour les patients. Ils doivent donc adapter la prise en charge où l'élément clé du contrôle de la maladie se trouve alors, pour les patients, dans le respect des recommandations médicales et, pour les soignants, dans la surveillance de l'observance. Les recommandations de l'OMS rejoignent les préoccupations des professionnels de la santé et trouvent des traductions concrètes dans les services de santé (Bungener, & *al.*, 2001; Moulin, 2001). Elles se traduisent aussi *via* la mise en place de diverses enquêtes et cohortes qui s'intéressent à l'observance, notamment la cohorte APROCO/Copilote (APROCO/Copilote ANRS CO8).

La question de l'éducation face aux traitements et à la prévention se superpose alors à celle du contrôle de la prise de traitement et des comportements hygiéno-diététiques. Elle n'arrive pas par hasard. En France, l'éducation thérapeutique prend le pas – à tout le moins dans le

¹ Ainsi que nous allons l'explicitier le passage de l'une à l'autre de ces deux notions est un des indices à considérer dans l'analyse.

vocabulaire, les pratiques peuvent rester centrées sur la seule surveillance – sur l’observance et doit être mise en lien avec les recommandations politiques nationales et supra-nationales (OMS) sur l’éducation à la santé (Cf. *Chapitre VI*) dont l’éducation thérapeutique fait partie.

En France, les médecins spécialisés dans le traitement de cette maladie utilisent des outils théoriques qui posent les bases des « bonnes pratiques » à suivre dans la prise en charge des personnes atteintes du VIH-sida. Il s’agit principalement du *Rapport de la prise en charge des personnes infectées par le VIH* (Recommandations du groupe d’experts sous la direction du Professeur Patrick Yeni)² mis à jour tous les deux ans et dont le dernier date de 2008. Ce rapport fait le bilan des recherches les plus récentes dans la prise en charge de la maladie et des recommandations des experts dans le domaine et offre le plan de soins à suivre dans la gestion du VIH. Ces recommandations sont suivies dans les services hospitaliers et concernent :

- La conformité au rythme du suivi médical
- La conformité des examens biologiques initiaux lors d’un début de prise en charge pour un patient nouvellement dépisté séropositif
- La conformité des examens avant le début d’un traitement antirétroviral
- La conformité des examens après le premier mois du début d’un traitement antirétroviral
- La conformité des examens biologiques de surveillance durant la première année d’un traitement antirétroviral et la conformité des examens biologiques de surveillance après la première année d’un traitement
- La conformité au traitement chimiothérapique

Dans le cas de cette maladie qui, bien qu’incurable, peut être traitée, le respect strict des traitements est primordial³. Les divers services hospitaliers, s’appuyant sur les recommandations des experts, réalisent un certain nombre d’examens cliniques et biologiques afin de s’assurer non seulement de la bonne prise du traitement mais aussi de la tolérance du patient à l’introduction des antirétroviraux⁴. La surveillance de la prise des traitements repose sur une série d’examens biologiques de contrôle principalement du niveau des cellules CD4 ou lymphocytes T et de la charge virale (soit le nombre de copies de VIH dans le sang).

Le rapport Yeni de 2008 définit l’observance comme suit : « L’observance est un comportement de prise du traitement avec l’assiduité et la régularité optimales, selon les conditions prescrites et expliquées par le médecin. L’adhésion, ou motivation du patient pour vivre au quotidien avec son traitement, en est l’un des déterminants. Cette notion s’intègre aujourd’hui dans le cadre plus large de l’éducation à la santé » (Yeni, 2008, p.71). On note que ce rapport d’experts qui encadre la prise en charge de la maladie en France pose l’adhésion – définie comme synonyme de motivation du patient – comme un des déterminants de l’observance, qui, elle, s’insère dans un contexte plus large d’éducation à la santé.

En effet, dès l’introduction du rapport de 2008, la question de l’éducation thérapeutique est posée : « *cet aspect multidisciplinaire contribue à la complexité de la prise en charge de*

² Yeni, P. (Ed). (2008). *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH. Rapport 2008*. Recommandations du groupe d’experts (Médecine-Sciences ed.). Paris, Flammarion.

³ Aux dires des experts, il a été démontré que pour le VIH-sida une « observance inférieure à 95% augmentait fortement le risque d’échappement virologique, et que le risque d’échec croissait à mesure que l’observance diminuait. Pour un traitement en deux prises par jour, une observance de 95% correspond à moins d’une erreur par semaine (oubli de prise, non-respect des contraintes alimentaires, décalage de plusieurs heures) » (Rapport Yeni, 2008, p. 72).

⁴ Selon les recommandations issues du rapport Yeni (2008) : « Les examens biologiques visant à évaluer l’efficacité immunovirologique (charge virale, lymphocytes CD4) seront réalisés à 1 mois et 3 mois de traitement, puis tous les 3 mois la première année. Au-delà d’un an de traitement et pour les patients ayant une charge virale indétectable, un contrôle immunovirologique sera réalisé tous les 3 à 4 mois si les CD4 sont inférieurs à 500/mm³ et tous les 4 à 6 mois si les CD4 sont supérieurs à 500/mm³ » (2008 : 68).

l'infection par le VIH, qui associe, à côté du médecin référent VIH et du médecin généraliste, un grand nombre de médecins spécialistes d'autres disciplines, de professionnels de santé prenant en charge l'éducation thérapeutique (nous soulignons) et les aspects sociaux, psychologiques, diététiques, et les associations de patients. Cette complexité nécessite, en particulier, une adaptation de la prise en charge à plusieurs niveaux : dans le domaine social, il est important de veiller à ce que les difficultés éventuelles (multiples dans le cadre de cette infection) ne mettent pas en péril le maintien du succès thérapeutique à long terme » (Rapport Yeni, 2008, p.2).

La question de l'observance qui assure le succès thérapeutique côtoie donc des mesures d'éducation thérapeutique qui mobilisent divers professionnels de santé. Propos confirmés plus loin par : « *ce traitement antirétroviral a pour objectifs le contrôle rapide et soutenu de la multiplication virale et l'obtention d'une restauration immunitaire. **Le succès thérapeutique est lié à un niveau très élevé d'observance** (nous soulignons) dès l'initiation du traitement, mais aussi au cours du temps. Cela justifie une préparation et un suivi du traitement dans le cadre d'une véritable éducation thérapeutique et d'un accompagnement aux soins » (Ibid. : 61).*

La circulaire publiée en 2007 relative aux missions des établissements de santé en matière d'éducation thérapeutique et de prévention dans le champ de la sexualité des personnes infectées par le VIH (circulaire n° 238 DGS/DHOS/2007 du 15 juin 2007) est venue renforcer la distinction entre les deux termes. L'éducation thérapeutique est ainsi définie comme suit :

« L'éducation thérapeutique vise à aider les patients souffrant de maladies chroniques à acquérir et maintenir les compétences et la motivation nécessaires pour la gestion de leur maladie et de leur traitement, et plus généralement de leur santé. Elle fait partie intégrante de la prise en charge et est intégrée au parcours de soins. Elle a pour but d'améliorer la qualité de vie du patient. » (Rapport Yeni, 2008, p.65).

Et puis, on peut y lire à la suite que l'éducation thérapeutique intègre la question de l'observance :

« L'éducation thérapeutique revêt, dans l'infection par le VIH, un intérêt essentiel dans trois domaines : l'observance thérapeutique, la prévention de la transmission du virus et la prévention de complications, en particulier néoplasiques, métaboliques et cardiovasculaires, par l'adoption de mesures hygiéno-diététiques. » (Rapport Yeni, 2008, p.65).

L'éducation thérapeutique recouvre bien ici l'observance qui elle, se limiterait désormais en France, au seul contrôle du suivi des traitements chimiothérapeutiques.

7.1.2. La mise en place d'une consultation d'observance dans le service hospitalier

Cette préoccupation des soignants et des politiques autour de « l'observance » et de « l'éducation thérapeutique » dans le cas du VIH s'est traduite dans le service concerné par la mise en place d'un « soutien à l'observance » pour les patients atteints du VIH sous la forme d'une **consultation d'observance** depuis 2008⁵. Cette consultation reçoit un soutien financier d'un laboratoire pharmaceutique dans le paiement de formations à l'observance pour le personnel soignant, l'achat de piluliers et d'outils pédagogiques (supports pour

⁵ Auparavant, les interventions et pratiques visant à contrôler l'observance prenaient des formes nombreuses. L'équipe travaillait plutôt de manière intuitive et leurs interventions n'étaient que rarement évaluées par d'autres membres de l'équipe ou à l'aide de guide systématisé d'évaluation. Dans le service, la forme d'évaluation la plus répandue était une consultation avec le praticien où le patient et son médecin évoquaient l'importance d'une bonne prise des traitements. Le praticien exploitait alors de la consultation médicale pour le questionner sur les problèmes rencontrés et en profitait lui rappeler les "bonnes pratiques" à adopter ou à maintenir. Les patients qui rencontraient des problèmes importants dans la prise de leurs traitements pouvaient être référés vers d'autres professionnels de santé (infirmière, psychologue, assistante sociale, technicienne d'études cliniques). C'est ainsi en premier lieu, les médecins qui doutent de l'observance du traitement – leurs observations sont souvent appuyées par des résultats biologiques d'analyse des marqueurs. Ces suivis se faisaient cependant de manière sporadique et au cas par cas, la procédure suivie pour l'envoi des patients vers d'autres soignants restant assez floue.

montrer l'utilisation de préservatifs féminin et masculin). Elle sert tout à la fois d'espace pour le contrôle de l'observance (vérification de la bonne prise des traitements antirétroviraux et des conseils médicaux) et pour l'éducation thérapeutique. En effet, le patient peut rencontrer un ou plusieurs professionnels (infirmier, psychologue, technicien d'études cliniques) lors de ces sessions. Un accent particulier est mis sur les patients nouvellement mis sous traitement, mais ces consultations peuvent aussi inclure des patients en échec thérapeutique, des patients traités depuis longtemps et rencontrant ou non des problèmes d'observance ou encore des patients faisant l'objet d'un changement de traitement (dans les deux derniers cas la consultation peut servir de simple rappel dans un souci de soutien à l'observance au long cours). Ces consultations servent, entre autres, à pallier le manque d'informations données lors des consultations médicales qui s'effectuent dans une temporalité marquée par la compression et la réduction des moyens structurels. Elles assurent aussi un lieu différent et complémentaire aux consultations médicales. Les sujets traités lors d'une session sont variés, mais nous avons noté que les soignants mettent principalement l'accent sur la prise des traitements médicamenteux en vérifiant les comportements des patients quant à leur prise quotidienne.

7.1.3. Le passage de la consultation d'observance à la consultation d'éducation thérapeutique

Depuis le début de 2009, les responsables de la consultation d'observance (le médecin responsable, une technicienne d'études cliniques, l'infirmière et la psychologue) ont suivi une formation financée par un laboratoire pharmaceutique mais donnée par un organisme spécialisé dans ce type d'apprentissage. Celle-ci, axée sur l'éducation thérapeutique, a conduit la responsable de la consultation à changer le titre de ces rencontres en passant de « consultation d'observance » à « consultation d'éducation thérapeutique ». Ce changement procède aussi de l'arrivée et de l'appropriation dans les services des injonctions gouvernementales quant à l'éducation thérapeutique (*Cf. supra*).

Les soignants de ce service sont donc influencés tant par les circulaires ministérielles qui balisent les « bonnes pratiques » en la matière que par certains organismes de formation, dans « l'air du temps », qui suivent ces politiques nationales.

Ces « nouvelles » consultations⁶ ont vocation à valoriser davantage le travail des soignants en tant qu'éducateur et moins en tant que « contrôleur » de l'observance. A ce propos, le médecin responsable de ce dispositif souhaite que ces consultations servent à creuser certains sujets qui sont parfois difficiles à aborder par le médecin référent et qui touchent des domaines de la vie du patient qui débordent le cadre strictement médical (sexualité, conditions socioéconomiques, situation personnelle et familiale, etc.). Ce médecin espère que certaines informations sur la vie du patient ressortent et qu'elles puissent être ensuite utiles à l'équipe soignante, notamment ce qui concerne les projets plus ou moins lointains du patient afin de les relier à l'importance d'une bonne observance. Nous avons observé que les personnes en charge d'une session posent des questions sur le projet de vie envisagé par le patient. Si ce dernier énonce, par exemple, qu'il souhaite trouver un emploi, le praticien mettra l'accent sur l'importance de prendre le traitement antirétroviral pour avoir les capacités physiques pour pouvoir d'abord assurer la recherche d'emploi puis le maintien dans le temps de ce travail.

Lors d'une réunion du staff responsable de cette consultation, en lien avec l'importance de poser des questions et de s'enquérir de la vie quotidienne des patients, le médecin avait demandé aux professionnels d'être « inquisiteurs sur l'observance mais pas trop ». Leur rôle de « surveillance » de l'observance est toujours présent mais ce médecin voulait également marquer le fait que les patients ont aussi besoin d'être renseignés et éduqués sur la question. En effet, le dispositif de contrôle des données biologiques qui permet de savoir si le patient prend réellement le traitement est toujours déployé, mais la transmission et la

⁶ Ces consultations ont changé de nom mais certaines pratiques des soignants qui l'animent demeurent. Elles font toujours l'objet de discussions et de restructurations.

vérification des connaissances du patient sur la maladie et le traitement prennent la forme d'une pédagogie moins magistrale pour s'inspirer davantage de modèles andragogiques où la relation entre enseignant et enseigné se veut plus interactive et l'enseigné moins infantilisé⁷. Ainsi, les consultations sont construites autour d'un certain nombre de modules à atteindre. Ces modules, au nombre de 5, se déclinent comme suit : a) la prise de traitement, b) la gestion des médicaments, c) la gestion des effets secondaires, d) la prévention de la transmission de la maladie et e) les connaissances sur l'infection par le VIH. Des objectifs au sein de ces modules doivent être atteints. Par exemple, dans le module « prise de traitement », le patient après quelques rencontres, doit être capable de *citer et identifier les médicaments de son traitement*. Le soignant qui dispense la consultation doit parvenir à ces objectifs en s'appuyant sur une approche andragogique qui lui permet d'interagir avec le patient.

Nous avons pu observer que cette nouvelle façon de procéder déstabilise quelque peu les soignants – excepté les praticiens et psychologues – qui n'ont pas été formés à ce genre de travail. Ces consultations s'enrichissent au fil du temps et donnent lieu à des modifications fréquentes. Par exemple, l'utilisation de questionnaires, à la manière de jeux ou de quiz, a été privilégiée avec certains patients. Les dispensatrices de la consultation se trouvaient parfois à court d'idées pour aborder la question avec les patients. Une d'entre elles de dire :

« Je me rends compte que débiter la consultation en demandant au patient : « Prenez-vous bien votre traitement ? ou Avez-vous des problèmes dans la prise de votre traitement ? », ça ne marche pas vraiment. Le patient se ferme parfois. On a cherché d'autres moyens d'introduire le sujet et la construction de questionnaires sur la maladie est sortie » (Technicienne, service d'immunologie clinique).

Caldwell (1970) reprenait également cette idée du mode d'entrée en matière d'observance lors des consultations médicales où certains types de questions étaient insuffisants pour évaluer la complexité du comportement des patients : *« Because of the complexity of motivation for behavior related to health and illness (6) our approach to the subject can only be regarded as a pilot look at the nature of the problem. The 'stated' reasons for discontinuing treatment and "inferred" reasons for continuing treatment are certainly of some validity but it takes much more than asking, 'why did you quit treatment?' or 'what were your reasons for continuing treatment as prescribed' ? » (Caldwell, 1970, p.586).*

Concrètement, divers modèles de quiz ont été construits, comportant un nombre de questions auxquelles le patient doit répondre par « vrai » ou « faux ». Ces petits « questionnaires » sont bâtis autour des thématiques abordées lors de la consultation d'éducation thérapeutique (prise de traitement, gestion des médicaments et des effets secondaires, prévention de la transmission de la maladie et connaissances sur l'infection par le VIH) et adaptées à la situation du patient. Par exemple, certaines questions autour du désir d'enfant et de la procréation médicament assistée visent spécifiquement les femmes ; d'autres sur la transmission du virus par les insectes ou la prise de médicaments lors d'un séjour à l'étranger visent principalement les populations catégorisées comme migrantes et le plus souvent africaines.

7.1.4. Evaluation de la consultation d'éducation thérapeutique

Très rapidement après l'implantation de la consultation d'éducation thérapeutique, les

⁷ Les modèles andragogiques destinés à l'enseignement aux adultes reposent sur les prémisses suivantes : 1) Les adultes ont besoin de savoir pourquoi ils doivent apprendre quelque chose ; 2) Les adultes ont besoin d'être traités comme des individus capables de s'autogérer et admettent mal que les autres leur imposent leur volonté ; 3) Les adultes arrivent avec une expérience propre, rendant les groupes très hétérogènes et nécessitant une personnalisation des stratégies d'enseignement et d'apprentissage ; 4) Les adultes sont prêts à apprendre si les connaissances permettent d'affronter des situations réelles. 5) Les adultes assimilent d'autant mieux que les connaissances, les compétences, les attitudes sont présentées dans le contexte de leur mise en application sur des situations réelles. Cf. Chalvin, Dominique (1996), « Les méthodes pédagogiques et les méthodes andragogiques » in Encyclopédie des pédagogies de formation - Tome 2, Méthodes et outils, exposé N°1 - E.S.F. 1996.

soignants se sont questionnés sur les effets d'un tel dispositif sur les comportements des patients vis-à-vis des recommandations médicales. Plus spécifiquement, le médecin responsable de la consultation et les divers intervenants impliqués ont souhaité connaître l'impact de cette consultation sur les comportements d'observance des patients. Des questions très concrètes ont été soulevées en réunion de service : « *Ces consultations sont-elles utiles ? A quoi servent-elles ? Les patients en sont-ils satisfaits ? Permettent-elles aux patients de comprendre l'importance de la prise des traitements et du suivi des conseils hygiéno-diététiques ? Quelles informations sont transmises ?* ».

Les outils biologiques de contrôle de l'observance existent et le service fait régulièrement des bilans sur les taux d'observance de leurs soignants (les outils de contrôle de l'observance médicamenteuse par le biais des contrôles biologiques dont les prises de sang notamment où la charge virale et le nombre de CD4 sont mesurés font partie de la pratique courante). C'est davantage le degré de satisfaction des patients que le personnel soignant souhaitait connaître comme le rapportait une infirmière :

« *On aimerait bien savoir si ce que l'on fait a un impact sur les patients. Dans ma pratique, j'ai l'intuition que cette consultation sert à quelque chose. Les patients reviennent et ont l'air satisfaits. Mais, on aimerait bien connaître ce qu'ils en pensent réellement. Les patients sont parfois intimidés devant nous pour nous dire la vérité* » (Infirmière, service d'immunologie clinique).

Cette demande fait aussi écho aux questionnements venant de la haute hiérarchie du service et de médecins autour de cette consultation. En effet, certains médecins s'interrogeaient sur le rôle pris par l'infirmière et la technicienne lors de ces rencontres qui « *empiétaient* » sur leur propre consultation, durant lesquelles de toute façon, « *la question de l'observance est discutée, alors je ne vois pas trop pourquoi les patients auraient besoin d'en parler davantage.* » (médecin, service d'immunologie clinique).

L'idée de construire et de distribuer un questionnaire de type « satisfaction » aux patients a émergé afin de mieux comprendre si les patients en tiraient des bénéfices et s'ils étaient satisfaits de ce type de consultation. L'équipe s'est mise d'accord sur le fait que ce questionnaire ne permettait pas de mesurer à proprement parlé le degré de conformité du patient à son traitement et aux consignes médicales (alimentation, hygiène de vie, vie sexuelle, etc.). Il offre plutôt la possibilité de sonder l'avis des patients sur la consultation et les informations qu'ils ont pu obtenir, car les préoccupations de l'équipe reposent sur la bonne façon de préparer un patient à la prise d'un traitement à vie et de le suivre pour observer s'il expérimente des difficultés dans la prise de ses antirétroviraux. Si c'est le cas, les consultations tentent au mieux, de cerner le problème avec le patient et favoriser le retour à une prise de médicaments quotidienne. La mesure de l'observance au sens : « *ce patient prend-il ses traitements ?* » n'a pas d'écho particulier auprès de l'équipe qui est en charge de la consultation d'éducation thérapeutique. La question qui les intéresse est : « *Ce patient a des difficultés dans sa prise des traitements, comment procédons-nous ?* ».

Ce questionnaire (Cf. *Annexe 3*) a fait l'objet de discussions dans l'équipe notamment autour du type de questions posées et du vocabulaire utilisé. Il a été intéressant de travailler conjointement avec les soignants dans l'élaboration de la version finale du document pour produire un outil facile à distribuer et à remplir par les patients et en accord avec les besoins du service quant à la mesure de l'impact de cette consultation. L'équipe a été sensible aux aspects relationnels créés lors de ce type de rencontre et a approuvé l'idée d'inclure des questions sur la relation dans le questionnaire. Le médecin responsable a abondé dans ce sens en disant que ces consultations : « *permettent d'en savoir plus sur nos patients, sur leur vie et leurs projets futurs. Comme en tant que médecin, on n'a pas le temps de parler trop longtemps en consultation, cela nous donne des informations précieuses sur les patients* ».

La version finale du questionnaire comprend 19 questions à choix de réponses. Les choix de réponses sont multiples ou non. Les questions recouvrent plusieurs thèmes :

- Informations apprises par le patient grâce à ces consultations
- Difficultés passées et présentes dans la prise des traitements
- Attentes face à cette consultation
- Niveau de satisfaction quant à la relation entre le soignant et le patient lors des consultations
- Capacité du patient à parler de la maladie et de ses conséquences avec le soignant lors des consultations
- Impacts des consultations sur la prise des traitements, le suivi des conseils médicaux et la capacité à parler de la maladie aux divers professionnels de santé

Les questionnaires ont directement été remis aux patients qui ont été vus préalablement 3 ou 4 fois en consultation d'éducation thérapeutique.

7.1.5. Résultats sommaires

Une vingtaine de questionnaires (n=22) ont été remplis. Ce petit nombre invalide un traitement statistique probant mais nous renseigne cependant sur l'impact de ces consultations sur la satisfaction des patients et sur leur prise de traitement.

En effet, la grande majorité des patients a répondu être « tout à fait d'accord » ou « plutôt d'accord » à la question : « Avez-vous le sentiment que ces consultations vous aident à prendre vos traitements ? ». Toutefois, parallèlement à cette réponse, la majorité des patients déclare actuellement ne pas avoir de difficultés à prendre les traitements.

La moitié des patients a répondu avoir eu, dans le passé, des difficultés lors de la prise des traitements; l'autre moitié déclare ne jamais avoir eu de problème.

Une seule personne déclare ne pas être à l'aise durant ces consultations pour parler des difficultés rencontrées dans la prise des traitements. Toutes les autres mentionnent être toujours ou souvent à l'aise pour le faire.

Quelques-uns des patients espèrent toutefois davantage de temps passé avec les soignants pour parler de la maladie et de ses conséquences sur la vie quotidienne.

D'autres résultats ont été colligés en raison de la passation du questionnaire par une des membres de l'équipe du projet de recherche avec les patients pour qui la lecture et l'écriture étaient fastidieuses. Ce fut l'occasion d'avoir des informations plus complètes, voire parfois contradictoires avec ce que croient savoir les soignants des conditions réelles d'existences des patients et de leurs problèmes de prise de traitement.

Prenons l'exemple d'un patient qui disait avoir quelques difficultés à prendre ses traitements. Les examens biologiques ont été réalisés afin de s'assurer que le patient n'avait aucune résistance médicamenteuse ou aucun autre problème d'ordre physiologique. Ensuite, l'équipe soignante a cherché à comprendre les raisons qui conduisent le patient à expérimenter des difficultés dans la prise des antirétroviraux. Le patient restera évasif et dira seulement qu'il oublie parfois le traitement. La soignante lui donnera des trucs pour ne pas les oublier (prise à heure fixe, alarme sur le portable, etc.). Puis, lorsque nous rencontrons le patient, nous lui posons des questions sur son travail et son logement. Après une demi-heure de rencontre, il expliquera qu'il habite avec son frère qui ne connaît pas sa séropositivité et qu'il doit cacher ses traitements. Comme un des médicaments doit se conserver au réfrigérateur, le patient a décidé de le placer dans la boîte aux lettres qui n'est pas accessible à son frère. Mais ce mode de conservation n'est pas adapté au médicament dont l'efficacité se dégrade s'il n'est pas réfrigéré et ce lieu est propice aux oublis du patient. Après discussions avec l'équipe soignante, le médecin décide de changer le médicament pour un qui n'exige pas d'être conservé au frais et une soignante lui donne un pilulier anonymisé qu'il peut garder avec lui en tout temps.

Cet exemple montre l'importance pour certains patients de l'introduction d'un tiers dans la relation patient-soignant. Pour ce patient, la présence de la chercheuse et le temps consacré à l'entretien lui ont permis de s'exprimer sur sa situation et de dire qu'un médicament qui se conserve au réfrigérateur ne lui convient pas du tout. Nous avons pu constater lors d'observations de quelques consultations d'éducation thérapeutique que certaines

informations étaient davantage dites pendant ces rencontres que lors des consultations médicales avec le médecin. Qu'il s'agisse d'informations liées à la prise des traitements ou à l'hygiène de vie. Une patiente par exemple mentionnera à une des dispensatrice de la consultation qu'elle a des saignements importants lors de relations sexuelles et qu'elle était gênée d'en parler à son médecin.

Cet espace n'est évidemment pas à mettre en « compétition » avec les consultations médicales. Ces consultations s'inscrivent dans un mouvement national et supranational de préoccupations autour de la question de l'observance et de l'éducation thérapeutique. Elles en sont une des réponses privilégiées par certains services hospitaliers en France et ailleurs dans le monde. Ces dernières constituent un espace supplémentaire de discussions et de passation d'informations aux patients. Elles viennent s'ajouter au dispositif habituel de prise en charge médico-psycho-sociale des patients séropositifs et permettent aux soignants de disposer d'un temps additionnel pour aborder tant les questions d'observance aux traitements que de prévention de la maladie, de sexualité, de conditions de vie ou de projets de vie.

La question stricte de l'observance est bien sûr au centre de ce dispositif mais sans s'y restreindre. Elle demeure une composante essentielle de la prise en charge des patients séropositifs tout en s'intéressant à toutes les autres qui touchent le malade : sa vie quotidienne, son travail, sa famille, son réseau social, sa vie affective et sexuelle, etc. Car, les soignants le mentionnent régulièrement : « l'observance ne se résume pas à la prise ou non des traitements, il faut s'intéresser aux conditions de vie des patients et à leur état psychologique ».

Les informations recueillies au cours de ces consultations d'éducation thérapeutique permettent aux soignants d'adapter leur pratique face à certains patients qui peuvent parfois être perçus comme « difficiles ». C'est notamment le cas pour un patient venu en 2007 dans le service puis qui avait « disparu », les soignants le considéraient comme un « perdu de vue » supplémentaire. Il réapparaît vers la fin de 2009, disant avoir accepté la maladie et le traitement et demandant une lettre pour la préfecture afin de monter son dossier de régularisations pour raisons médicales. C'est lors d'une des consultations qu'il expliquera les raisons de sa « disparition » et de sa non prise des ARV :

« J'ai beaucoup bougé, je n'avais pas le temps de venir. J'ai dû aller travailler en province. Puis depuis quelque temps, je suis sans emploi. Je ne suis pas venu parce que je ne me sentais pas malade, j'étais bien dans ma peau. Et puis je me suis renseigné sur la maladie. On m'a dit que je pouvais avoir une vie normale et j'ai repensé à ce que m'avait dit le médecin que si je ne me soignais pas, j'aillais mourir. J'ai revu mon enfant aussi et ça m'a donné envie de vivre » (commentaire du patient).

Suite à cette rencontre, les perceptions de l'équipe sur ce patient se sont apaisées et axées sur le désir de comprendre davantage le quotidien de ce patient pour rester à l'affut de risques futurs de non-observance.

7.1.6. L'observance et l'éducation thérapeutique : le quotidien des services

Au quotidien, les termes d'observance et d'éducation thérapeutique sont employés malgré un effort des soignants pour intégrer celui d'éducation thérapeutique. La question de l'observance strictement pensée comme la prise des ARV (antirétroviraux) fait l'objet d'une mesure des composantes biologiques. La question de l'éducation thérapeutique fait appel, malgré l'utilisation des deux notions de manière synonymique, à l'idée du soutien à l'observance et aussi d'une transformation de comportements « inadaptés » avec la maladie : tabagisme, consommation excessive d'alcool, relations sexuelles non protégées, etc.

Nous pouvons dégager trois grands facteurs avancés par les praticiens pour expliquer les déficits d'observance : 1) Les problèmes psychologiques du patient; 2) Les problèmes d'acceptation et de compréhension de la maladie et du traitement; 3) Les problèmes de précarité socioéconomique du patient. Ils sont tour à tour utilisés par les soignants pour

expliquer les comportements des patients, ces divers facteurs pouvant se combiner.

Ils rejoignent les déterminants tels qu'exposés dans le rapport Yéni :

« Les facteurs susceptibles d'influer sur l'observance sont multiples. Ils peuvent être liés à l'efficacité du traitement, ses contraintes de prise ou ses effets indésirables, essentiellement ceux perçus par le patient [3, 6], à son adhésion à la stratégie thérapeutique, à ses conditions de vie et à leur évolution, à la présence éventuelle d'une dépression (également corrélée, de manière indépendante, à la progression clinique), à l'organisation du système de soins (compatibilité des horaires de consultation et de délivrance des médicaments avec le mode de vie du patient) [2, 4]. L'observance ne peut pas être prédite avec fiabilité à partir de la « personnalité » ou de la situation initiale du patient. Il s'agit, au contraire, d'un phénomène largement lié au vécu du patient au cours du traitement et susceptible d'évoluer au cours du temps [5] » (Yeni 2008, p.72).

Notons toutefois que le poids des facteurs organisationnels n'est que très rarement abordé par les soignants.

7.2. SERVICE DE DIABETOLOGIE, ENDOCRINOLOGIE ET NUTRITION

7.2.1. Observance, éducation thérapeutique et diabète

Les observations de terrain effectuées en parallèle de la recension des écrits, nous permettent également de comprendre dans quelles mesures les débats dans la littérature autour d'observance et d'éducation thérapeutique peuvent avoir des répercussions ou se traduisent dans le quotidien de la pratique médicale.

Comme nous l'avons souligné (Cf. *Chapitre VI*) la diabétologie est une discipline médicale qui bien qu'elle ne se soit pas éloignée des préoccupations d'observance, s'est investie très tôt dans les débats sur l'éducation. Cette histoire est sûrement en partie explicative de la moindre utilisation du mot « observance » par les professionnels, au profit de celui d'éducation thérapeutique (ou d' « éducatif » comme il est d'usage de le dire).

Lorsque le terme observance apparaît dans les discours des professionnels, il est fréquemment entendu dans un sens restrictif : observance aux traitements médicamenteux. Comme le souligne l'extrait d'entretien suivant avec un diabétologue du service, l'observance est pour eux lisible dans les résultats d'examens de santé : *« C'est simple, nous on se préoccupe de l'observance que quand l'hémoglobine glyquée est déséquilibrée ⁸ »*. L'objectif premier de ce professionnel est celui de l'équilibre des taux de sucre dans le but d'éviter les complications, quelle que soit la méthode employée pour l'obtenir (investissement du malade : observance du traitement ou du suivi du régime ; ou évolution naturelle de la maladie, donc dans ce dernier cas, aucune action de la part du malade). Cette position tranchée est révélatrice d'une approche du rôle du soignant très pragmatique : un prescripteur qui prend des décisions en fonction de données objectives. Nous sommes, dans ce discours, loin des principes d'éducation qui prônent la prise de décision partagée, mais beaucoup plus dans une logique d'adaptation de l'action médicale à la vie du malade. Malgré tout, pour ce praticien tout comme pour l'ensemble de l'équipe cela fait partie de l'éducation thérapeutique. Ces discours ne sont toutefois pas à analyser en dehors de leur contexte. L'observation des consultations de suivi auprès des médecins de ce service ont permis d'estimer le temps moyen passé avec chaque patient à 15 minutes. Ces consultations 'express' ne permettent en aucun cas de mettre en place des outils pédagogiques construits sur l'écoute du patient et la négociation des objectifs. Ces consultations à la chaîne sont des conditions de travail déplorées par les professionnels mais imposées par le manque de ressources (humains et financiers). Dans ce contexte, la priorité pour les médecins est donc

⁸ Cet indicateur est même surnommé par les soignants : « le mouchard ». En effet, cette mesure dose le taux de glycémie à partir de la quantité de sucre transportée par les globules rouges sur trois mois. Comme le souligne régulièrement l'infirmière en charge des activités d'éducation thérapeutique : *« si vous voulez avoir un bon taux il faut changer ses comportements pendant trois mois, alors si vous le faites pendant trois mois, autant le faire tout le temps ! »*.

d'adapter et non de négocier.

D'autres raisons peuvent être mises en avant pour expliquer que le mot « observance » soit moins utilisé dans ce service. Une des particularités du diabète de type 2 porte sur la manière dont cet équilibre des taux de sucre dans le sang peut être atteint, donc sur sa prévention ou sa correction. Le premier mode de traitement préconisé est celui de l'équilibre alimentaire. Viennent ensuite toute une batterie de médicaments allant de la monothérapie à l'insulinothérapie tout en contrôlant les pratiques alimentaires. L'observance médicamenteuse fait donc partie des comportements à surveiller, mais n'est pas suffisante pour obtenir un état de santé satisfaisant (au moins aux yeux des professionnels et si l'on s'en tient à la définition réduite au traitement médicamenteux). Selon ces professionnels le plus difficile pour les patients n'est pas de prendre leurs médicaments, mais de suivre les conseils diététiques et plus largement d'hygiène de vie.

Dans cette logique d'une définition de l'observance réduite à celle du médicament et des difficultés à transformer les pratiques d'hygiène de vie, les spécialistes du diabète s'appuient sur l'éducation thérapeutique pour aider le patient à maintenir un état de santé lui octroyant une certaine qualité de vie.

Même si l'équipe n'utilise pas fréquemment le terme observance, ils ont tout de même beaucoup à dire sur les comportements, voire les capacités du patient quant à respecter les recommandations d'hygiène de vie. C'est d'ailleurs un des critères majeurs utilisés lors de la prise de décision médicale sur le choix du traitement et de ses modalités.

L'évaluation des capacités du patient à équilibrer ses glycémies et des obstacles à cet objectif, se font à l'occasion de consultations à partir de ce que les professionnels appellent le "diagnostic éducatif". Il est conseillé aux professionnels, dans leur formation initiale et complémentaire, et par la Haute Autorité de Santé (HAS), d'effectuer une écoute active, d'utiliser les questions ouvertes ou fermées de manière pertinente, de reformuler le discours du patient, de mettre le malade en situation de décider de la démarche future, et de savoir être empathique, autrement dit, écouter et respecter les points de vue différents des leurs (Association des diététiciens de langue française, 2006). En théorie, plus que de se plier aux recommandations médicales, il est donc demandé au patient de prendre une place active dans le processus de soins.

Pourtant dans la pratique, les conflits de perspectives des professionnels de santé (entre bon équilibre de la maladie, et par là, bonne observance pour atteindre l'équilibre, et qualité de vie du patient sans laquelle il sera moins enclin à suivre les recommandations du médecin), compliquent le projet d'autonomie des patients :

Lors de l'observation d'une consultation, un patient insulino-dépendant (4 injections d'insuline par jour) arrive avec des résultats sanguins démontrant que sa santé se dégradait. La première question du médecin a été de lui demander s'il prenait bien le traitement. Il répond par l'affirmative en précisant les doses d'insuline qu'il s'injecte et dit avoir des difficultés à restreindre son alimentation. Le diabétologue tout en continuant d'écrire les résultats des examens dans son dossier, lui demande ce qu'il a mangé la veille pour le déjeuner. Soudainement, le médecin coupe son interlocuteur dans son récit et lui demande à quel moment il s'injecte l'insuline du midi. Il précise alors qu'il a du mal à trouver du temps sans le regard de ses collègues de travail, et que par exemple la veille il n'avait pas pu faire son injection. Le médecin réalise alors qu'il avait prescrit un traitement trop lourd pour ce patient qui ne souhaite pas afficher son matériel d'injection, ni sa pathologie. La solution immédiate préconisée par le professionnel de santé fut de prescrire une autre forme de traitement, plus adaptée à son mode de vie⁹.

Cet exemple montre à quel point les professionnels naviguent entre recherche de la qualité de vie du patient, et nécessité d'observance. Dans ce cas de figure, nous sommes plus proches d'une consultation de counseling que de l'éducation thérapeutique. Même si les professionnels de santé utilisent le terme d'éducation thérapeutique, leurs interventions en

⁹ Extrait des notes d'observations réalisées.

elles-mêmes n'en relèvent pas toujours. Pour Barrier, la différence entre la recherche de l'observance et la recherche d'une meilleure qualité de vie du patient est souvent subtile, car la démarche médicale et pédagogique est fondée sur la « *normativité exogène au patient, [qui] aboutit soit à un 'dressage' qui fait de celui-ci une marionnette, soit un échec, qui le coince dans un statut de 'mauvais-malade' dont il est extrêmement difficile de sortir.* » (Barrier, 2009, p.67). La posture pédagogique respectant le libre-arbitre du patient semble en pratique se limiter aux périodes de stabilisation de l'état de santé. Elle évolue vers une posture adaptative allant jusqu'à l'injonction d'observance en phase critique comme l'apparition de complications, phases plus aiguës de la maladie chronique. En basculant d'une posture à l'autre les soignants naviguent entre deux conceptions de la santé : 1) privilégier la santé physique (en contrôlant les comportements d'observance) ou 2) privilégier le bien-être du malade (en améliorant la qualité de vie du patient).

7.2.2. Description des activités d'éducation thérapeutique observées

Bien que les dispositifs d'éducation mis en place dans le service de diabétologie partenaire varient en fonction du mode d'hospitalisation (traditionnel, de semaine ou de jour), l'équipe de soin privilégie les actions d'éducation thérapeutique collectives. Nous en avons suivi une en particulier : « l'atelier culinaire ».

Cet atelier est une formation organisée sur 2 jours, une à deux fois par mois. Les patients ont, pour la majorité, été orientés vers cet atelier suite à la proposition de leur diététicien-n-e et/ou de leur diabétologue. Ce programme a pour objectif d'aider les patients à suivre les recommandations d'hygiène de vie (alimentation, prise en charge de la maladie et de son corps, activité physique) préconisées lors de la découverte d'un diabète. Cette activité d'éducation thérapeutique est animée par une équipe pluridisciplinaire : un médecin, une infirmière et une diététicienne. L'atelier porte le nom de « culinaire », mais la formation proposée aux patients est en réalité plus large : explication du dysfonctionnement biologique qui provoque le diabète, de la maladie et de sa prise en charge à l'appui d'un outil favorisant l'expression (corps humain de taille réelle qui permet d'écrire, dessiner, coller des vignettes, etc.); animation sous forme de jeux sur l'utilisation des outils (lecteur de glycémie, stylo à insuline, etc.), gestes quotidiens à promouvoir en prévention de complications (le soin des pieds, les lieux d'injection, etc.); et la préparation d'un repas permettant des échanges, l'observation et la mise en pratique de savoir-faire culinaires.

Dès la création de l'atelier culinaire, les professionnels de santé organisateurs ont conçu cet atelier en fonction d'un critère, **celui de l'origine et de la culture supposée** du patient ainsi que l'explique une des diététiciennes :

« En fait, on a un groupe Mixte, un groupe Maghreb et un groupe Afrique. Quand on a commencé à vouloir faire ça, on s'est un peu interrogé parce que c'est pas évident, dès qu'on parle de migrants et de culture, on est vite mal à l'aise. On a fait venir un expert, pour qu'il nous dise ce qu'il en pensait. Il nous a rassuré dans notre démarche, en nous disant qu'il fallait se décomplexer un peu, et que notre démarche n'était pas dans le but de culturaliser les patients. On a des réalités de pratiques qui nous ont poussées à faire ça. Et puis c'est vrai qu'on n'oblige pas les patients à se mettre dans un groupe ou l'autre, on leur demande dans quel groupe ils veulent aller. » (Extrait d'entretien informel).

Au début de la mise en place de ce programme, il existait des divisions de groupes différentes : un groupe dit « Afrique », un groupe dit « Inde », un autre appelé « Chine » et un groupe « Mixte ». La démarche était, dans la mesure du possible, de demander au patient à quel groupe il souhaitait assister. Sinon, de lui attribuer une place disponible dans un autre groupe. La diététicienne, en retraçant l'historique de la mise en place de cet atelier explique que certains groupes n'ont pas pu se pérenniser dans le temps, pour ne laisser à l'heure actuelle que les trois groupes dits « Afrique », « Maghreb » et « Mixte ».

La structure observée accueille des populations plutôt défavorisées socialement et/ou économiquement, souvent immigrées ou enfants de parents immigrés. Cette population de quartier a en partie influencé l'évolution du recrutement des patients.

7.2.3. L'influence des politiques publiques sur les pratiques

Cet atelier a pu être mis en place grâce à l'investissement de chacun des membres de l'équipe soignante, mais aussi grâce à des budgets spécifiques.

Les programmes d'actions, de prévention et de prise en charge du diabète de type 2, lancés pour la période 2002-2005 par les autorités publiques ont permis à l'équipe de soin partenaire de bénéficier de fonds spécifiques pour la mise en place d'éducation thérapeutique en ambulatoire. Ce soutien financier de l'Etat a permis la création d'un poste d'infirmière, de diététicienne et de vacations pour un médecin extérieur au service. Les instances politiques ont donc la possibilité d'insuffler des dynamiques et peuvent avoir un impact direct sur les pratiques des soignants.

Aujourd'hui, cinq ans après la mise en place du dispositif d'éducation thérapeutique, la question majeure pour cette équipe de soin est de savoir comment il va évoluer. L'équipe initiatrice se renouvelle et les objectifs semblent de moins en moins faire consensus. Les points de discussions portent sur : 1) les modalités de recrutement des patients selon leur origine, 2) la question du niveau d'engagement de chacun des membres de l'équipe, 3) l'utilisation d'un nouvel outil (silhouette taille humaine) qui perturbe l'organisation des tâches et rôles de chaque intervenant (et qui est l'occasion de résurgence de tensions internes à la vie quotidienne du service), 3) et enfin les questions portent également sur le mode de financement à venir des postes spécialement conçus pour cette activité.

Lors des investigations de terrain, certains débats généraux ont émergé sur le devenir de l'éducation thérapeutique dans le milieu hospitalier. Pour certains le travail de réseau doit s'amorcer afin d'extérioriser ses activités auprès des médecins généralistes et diabétologues libéraux notamment. Pour d'autres, la structure hospitalière permet plus de souplesse en termes de moyens (infrastructures, matériels, personnels plus mobiles, etc.). Ce débat est bien évidemment un thème central qui traverse à l'heure actuelle tout autant les milieux de pratiques, comités d'experts et autorités publiques, notamment à travers la création des ARS (Agences Régionales de Santé). Ces agences vont redéfinir les rôles de chacun dans le parcours de soin, et vont être les instances organisatrices d'une mise en œuvre rapide et pérenne de l'éducation thérapeutique : « *L'agence régionale de santé (ARS) sera au cœur du dispositif de pilotage. Elle devra planifier, selon une approche territoriale, l'offre d'ETP et inclure cette thématique dans la contractualisation avec les établissements de santé. Une réflexion sur la répartition de l'offre de manière qualitative, quantitative et par territoire pour offrir une offre de proximité aux patients devra voir sa traduction dans le projet régional de santé.* » (Jacquat, juin 2010, p.5).

Pour l'équipe de soin, les enjeux de la continuité de l'éducation thérapeutique, sont bien évidemment économiques (redéfinition des modes de rémunération des consultations), mais aussi "corporatiste" dans la mesure où l'interdisciplinarité considérée comme nécessaire dans l'éducation thérapeutique se heurte parfois à la construction cohérente de parcours de soin personnalisé (problème de la place du médecin traitant, des spécialistes libéraux ou hospitaliers). Les enjeux professionnels sont forts. Certains libéraux et généralistes y voient une manne financière du fait de la chronicité, quand d'autres estiment cette activité moins rentable car demandant un temps de consultation plus long. De l'autre côté, les spécialistes hospitaliers se voient, en quelque sorte, dépossédés d'une activité qu'ils ont menée de longue date. Pourtant la majorité perçoit la nécessité d'étendre cette activité à tous les patients, et non plus à quelques uns, sélectionnés de manière plus ou moins arbitraire. La notion d'éducation thérapeutique, n'est donc pas un mot sans réalité ni questionnements quotidiens pour ces professionnels de santé. Des recherches particulières sur le sujet permettraient d'analyser plus finement ces enjeux intriqués dans les réformes des politiques publiques et de restructuration du système de santé en cours.

7.2.4. Evaluation des ateliers d'éducation thérapeutique

Bien que les ateliers soient construits pour convoquer des patients censés avoir des ressemblances (au moins avoir des pratiques alimentaires similaires), nous avons choisi de passer les questionnaires aux différents groupes de manière non sélectionnée. Vingt quatre

questionnaires ont été remplis sur place à la fin des deux journées d'éducation. Les patients ayant partagé collectivement toutes les activités, jusqu'à leurs objectifs personnels pour les mois à venir, répondaient au questionnaire de manière simultanée. Un membre de l'équipe recherche, remplit le questionnaire avec les patients pour qui la lecture et l'écriture sont difficiles. A leur initiative, les professionnels de santé, ont systématiquement trouvé une autre occupation lors de ce moment, afin que leur présence biaise le moins possible les réponses.

7.2.4.1. Résultats sommaires

Les quelques résultats présentés ici, sont à prendre avec prudence dans la mesure où ce questionnaire n'est qu'expérimental et que l'équipe de soin souhaiterait désormais reconstruire un outil en meilleure adéquation avec les nouvelles orientations qui seront prises après avoir redéfini les objectifs. Par ailleurs, l'échantillon réalisé sur place n'est composé que de 24 personnes, ce qui ne répond pas aux critères d'un échantillon représentatif.

L'analyse de la question concernant ce que les patients retiennent des informations diffusées lors de l'atelier montre que 72% de ces informations données paraissent captées par les patients. Il faut bien évidemment mettre ce résultat en lecture avec les conditions de réponses des patients. Nous leur avons demandé, à la fin des deux journées d'éducation thérapeutique, de cocher les affirmations avec lesquelles ils étaient d'accord (exemple : « Je connais le dysfonctionnement du corps qui provoque le diabète »). Ce résultat positif pourrait être mis en lien avec le fait que les informations diffusées au cours de l'atelier sont en partie expérimentées¹⁰.

Un des objectifs principaux de ces deux journées d'éducation est de faire passer l'idée que l'alimentation est centrale dans le contrôle de la maladie, mais que rien n'est interdit en soi. Nous avons donc focalisé notre attention sur la fréquence à laquelle les patients semblent d'accord avec l'affirmation suivante « Je sais que je peux manger de tout ». Sur les 24 patients, 60% sont d'accord avec cette affirmation. Une des limites de ce résultat réside dans le fait que nous ne savions pas auparavant si ces patients étaient déjà enclins à cette idée. Il serait donc nécessaire de passer ce questionnaire avant et après l'atelier afin de pouvoir en tirer une interprétation valide.

Ce questionnaire donne des informations pratiques sur les besoins des patients ou ce qu'ils estiment être manquants dans les deux journées d'éducation. Les rares questions ouvertes ont été peu remplies par les soignés. Malgré tout, deux thèmes manquants ont été signalés : 1) les liens avec les associations de patients ou les réseaux de santé offrant d'autres activités de ce genre et la rencontre avec d'autres patients ; et 2) certains patients auraient souhaité une initiation à une activité physique. Ces informations pratiques sont également importantes pour les professionnels de santé en quête d'évaluer leur performance et l'outil pour lequel ils s'investissent beaucoup.

Nous avons interrogé les patients sur la façon dont-ils avaient été recrutés, et la personne qui les avaient dirigés vers ce dispositif. 78% ont été orientés vers cet atelier par une des diététiciennes du service. Cette information a été particulièrement discutée lors de la présentation des premières analyses à l'équipe de soin, car elle informe également sur la manière dont ces dispositifs éducatifs peuvent être investis par certains professionnels plus que d'autres.

Les questions d'observance ont été abordées avec deux séries de questions, l'une sur les difficultés actuelles, et l'autre sur les difficultés passées (Avez-vous des difficultés à suivre les recommandations d'hygiène de vie (alimentation, activité physique, prendre soin de ses pieds, etc.? Avez-vous eu des difficultés à prendre vos médicaments ?). Si un lien semble se faire entre les difficultés actuelles déclarées et des difficultés dans le passé, aucune signification statistique n'émerge lors du croisement de ces données avec les connaissances retenues juste après l'atelier. Notons que la tendance est même inverse, les patients qui

¹⁰ Magar & Jacquemet (2009) notent que le pourcentage d'informations retenues varient selon les modes de transmission : « 10% de ce que nous lisons ; 20% de ce que nous entendons ; 30% de ce que nous voyons ; 50% de ce que nous voyons et entendons à la fois ; 80% de ce que nous disons et 90% de ce que nous disons et faisons à la fois » (Magar & Jacquemet, 2009, p.240)

déclarent avoir des difficultés avec la thérapie sont souvent ceux qui ont les meilleurs scores d'informations retenues. D'une façon plus globale les réponses à ces questions montrent surtout la difficulté à cerner les comportements des patients, leurs raisons et leur dynamique dans le temps ? Ce que nous avons argumenté tout au long de ce rapport.

Si les attentes des patients en venant à cet atelier se traduisent en termes de conseils pratiques, "trucs et astuces" pour équilibrer leur alimentation, les 24 patients semblent être satisfaits d'avoir pu rencontrer d'autres professionnels de santé, mais surtout d'avoir pu échanger avec d'autres patients. Une patiente dit à la fin d'une session : « *On devrait faire ça une fois par an. Ça nous coupe de la routine, et puis moi, j'ai moins l'impression d'être toute seule. En fait ça me rassure de voir des gens comme moi !* ».

En termes de satisfaction, les patients sont tous extrêmement satisfaits de l'écoute et de la disponibilité des soignants durant ces ateliers. Pour ne prendre qu'un exemple, un des patients écrit « *C'est un atelier qui permet d'avoir une meilleure idée de ce que c'est d'être en bonne santé. Merci* ».

7.3. ANALYSE CRITIQUE DE L'OUTIL D'ÉVALUATION PASSE DANS LES DEUX SERVICES HOSPITALIERS

La revue de littérature réalisée dans le cadre de ce projet montre l'hétérogénéité des définitions autour d'observance, de la multiplicité des facteurs explicatifs et des difficultés de mesure du phénomène. Face à ces constats, à la structuration des consultations et aux préoccupations des services autour de l'éducation thérapeutique – et non plus seulement de l'observance dans le cas du service d'immunologie – la construction d'un outil de mesure de l'observance semblait désuète et impossible à réaliser. L'outil proposé (Cf. *Annexe 3*) aux services partenaires a été adapté aux réalités de mise en œuvre des activités d'éducation thérapeutique. Il doit être entendu comme un outil exploratoire d'évaluation des dispositifs de soutien et d'accompagnement de l'éducation thérapeutique. Il permet aux équipes, comme nous l'avons dit plus haut, d'effectuer un travail réflexif sur leur pratique.

7.3.1. Limites et intérêt de l'outil pour les équipes partenaires

7.3.1.1. Limites : Impossibilité de comparaison

Tout d'abord, le questionnaire a été adapté à la réalité de la prise en charge des deux maladies, le VIH-sida et le diabète. Les thématiques abordées sont à peu près les mêmes mais les questions et modalités de réponse peuvent diverger afin de rester fidèles aux pratiques médicales propres à chacune des maladies. Par exemple, si, dans le service d'immunologie, la régularité des prises médicamenteuses est la priorité, en diabétologie, l'attention se porte prioritairement sur les pratiques d'hygiène de vie.

De plus, l'organisation et le déroulement des sessions d'éducation thérapeutique dans les deux services sont différents. Dans le service d'immunologie, les consultations sont « individualisées » : un professionnel de santé rencontre un patient, la grande majorité du temps seul, bien que parfois le conjoint-e, un membre de la famille ou un ami-e soit présent. Dans le service de diabétologie, les activités d'éducation sont collectives (6-10 personnes maximum) et animées par au moins trois professionnels de santé.

Par ailleurs, les deux services ont des préoccupations qui divergent en ce qui a trait au dispositif d'éducation lui-même. Pour le service d'immunologie dans lequel s'est déroulé les observations, la mise en place de la consultation d'éducation thérapeutique, bien que faisant suite à celle d'observance, est nouvelle et les soignants doivent encore se l'approprier. Le service de diabétologie est lui dans l'optique de pérenniser les consultations. Les défis relatifs à la mise en place d'une nouvelle consultation avec des outils pédagogiques différents et ceux concernant le maintien, dans le temps, d'une consultation dont le fonctionnement a été éprouvé ne peuvent procéder d'un outil d'évaluation rigoureusement identique pour les deux services et les deux types de pathologies (diabète/VIH-sida). Certaines questions ont donc été ajoutées dans chacun des deux questionnaires en raison des demandes spécifiques de deux services. Celui de diabétologie cherchait, par exemple, à savoir comment les divers professionnels de santé investissaient l'atelier culinaire, ce qui a

conduit à inclure la question : « Quel professionnel vous a orienté vers cet atelier ? ». Celui d'immunologie était intéressé à savoir si la consultation avait permis aux patients de parler de la maladie à leur entourage, entendu au sens large, soit aux autres soignants hors et à l'hôpital, à la famille, aux ami-es, aux collègues, etc. Ce questionnement s'inscrit dans la stigmatisation de la maladie, dont les soignants se préoccupent, puisqu'elle est à leurs yeux toujours existante et source potentielle de mauvaise observance.

Le traitement des données a également donné lieu à des procédures différentes des deux séries de questionnaires. En ce qui concerne le service de diabétologie, l'analyse des données liées aux informations retenues par les participants après les sessions (consultation ou atelier), l'équipe a préféré utiliser une méthode d'analyse à score donnant une importance plus forte à certaines réponses. Par exemple, ils soulignent comme plus important le fait que le patient ait retenu la posologie des médicaments plutôt que leur nom (qui, comme l'a souligné un des professionnels, changent régulièrement avec les génériques). Mais il est encore plus important, selon les objectifs de cet atelier, que le patient ait compris qu'il pouvait manger de tout sans interdit alimentaire. Nous avons donc attribué une valeur plus forte pour cette dernière variable que pour les deux premières. Cette mesure graduée semblait plus pertinente dans la mesure où les comportements d'hygiène de vie préconisés ne répondent pas à une règle précise, mais plus à un style de vie. L'équipe d'immunologie était, elle, moins intéressée à effectuer une échelle des consignes prioritaires à retenir pour les patients, qu'à connaître ce que les soignés pouvaient énumérer comme éléments d'information appris et retenus. Chacun des items de la question (modalités de la variable) a ainsi reçu une valeur de poids égal.

Dans la mesure où les dynamiques d'éducation du patient ne sont pas les mêmes dans les deux contextes, le questionnaire a été adapté rendant, *a posteriori*, la comparaison des analyses ardue. Il faut aussi souligner que les questionnaires sont toujours en passation dans les deux services en raison de l'implantation qui a demandé du temps (ajustements du questionnaire, accès aux patients, disponibilité de ces derniers, etc.). Les résultats sommaires discutés plus haut seront sujets à modifications.

7.3.1.2. Utilité pour les équipes de soin

La présence de chercheuses en sciences sociales dans les services a permis aux divers soignants de revenir sur leur pratique, à l'explicitier, soit à effectuer un travail réflexif sur leurs décisions médicales et manières de faire souvent non ré-interrogées en raison du rythme et de la routinisation du travail. Certains sujets ont émergé tels que la culture dans l'éducation thérapeutique, des enjeux autour de la mise en place de certains outils éducatifs, en particulier des dispositifs d'éducation différenciés selon l'origine, mais aussi l'utilité ou la désuétude des méthodes ludiques d'apprentissage, etc.

Le thème de la qualité de la relation établie avec les patients et son impact sur l'observance a été soulevé. Certains soignants ont tenté de montrer à leurs collègues que le temps passé dans ces consultations n'était pas « du temps perdu » mais qu'il permettait au patient de se révéler et de parler de lui. Ces informations sont primordiales au reste de l'équipe et sont discutées lors des réunions de service ou au détour des couloirs, lorsque le temps manque.

Lors des discussions autour du questionnaire dans le service de diabétologie, les soignants ont constaté que l'ensemble de l'équipe ne partageait pas tout à fait les mêmes façons d'envisager l'éducation thérapeutique. Cet outil a donc obligé les divers professionnels à se concerter pour que des principes fédérateurs sur l'éducation et les méthodes d'enseignements convergent afin que le questionnaire fasse consensus et soit utilisé par l'ensemble de l'équipe soignante.

Cet outil exploratoire aura également permis de montrer l'intérêt de continuer des recherches multidisciplinaires entre sciences sociales et sciences de la santé sur la question. Lors d'une réunion organisée avec l'équipe de diabétologie, l'intervention d'un des médecins responsables des sessions d'éducation illustre l'importance de ce partenariat : « *Moi, je raisonne en scientifique, je suis capable de construire des outils quantifiables à partir des données de santé, et je suis capable de les analyser. Mais tout ce qui touche aux aspects*

plus qualitatifs, je ne sais pas ce qu'on peut mesurer, ni comment les recueillir et les transformer pour les analyser ».

Comme le rappelle Bungener & al. (2001) : « En effet, au-delà du rapport direct entre le médecin et son patient, l'observance constitue une interrogation ancienne pour les sciences sociales comme pour les praticiens même si la mémoire n'en n'est pas forcément conservée et si la transposition des expériences concrètes entre divers champs de la pathologie n'a pas été envisagée de façon spontanée. Ainsi, ce mouvement bien que relativement récent pour l'infection par le VIH, peut et doit être situé dans la lignée des recherches appliquées déjà anciennes sur les difficultés rencontrées dans le suivi au long cours de traitement de pathologies chroniques comme par exemple les cardiopathies, le diabète ou l'asthme » (2001, p.1).

Non seulement des liens plus étroits entre sciences sociales et sciences de la santé sont souhaitables mais tout autant entre les diverses disciplines médicales et pathologies concernées par le phénomène. Certaines maladies telles le diabète dont l'expérience de la chronicité et de sa prise en charge sont bien antérieures à celle d'une pathologie récente comme le VIH-sida, doivent servir à l'élaboration de recherches qui s'appuient sur une connaissance éprouvée de la question. Or pour le moment, ce travail, bien qu'en construction, reste à faire.

Bibliographie

- Association des diététiciens de langue française. (2006). Recommandations pour la pratique clinique. La consultation diététique réalisée par un diététicien.
- Barrier, P. (2009). L'observance. In Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. & Grimaldi, A. (Eds.), *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (pp. 61-69). Paris.
- Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.A., Matheron, S., Morin, M., Setbon, M. & Souteyrand, Y. (2001). *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* Paris: ANRS.
- Bungener, M., Morin, M. & Souteyrand, Y. (2001). L'observance thérapeutique : Questions de recherche et interventions pragmatiques. In Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., Setbon, M. & Souteyrand, Y. (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 1-5). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.
- Fourcade. (2004). Les enjeux de l'observance de la trithérapie anti-VIH. *Quotidien du Medecin*(7481), 7.
- Jacquat. (juin 2010). *Education thérapeutique du patient : propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne*.
- Magar, & Jacquemet. (2009). Outils pédagogiques pour l'éducation des patients. In Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. & Grimaldi, A. (Eds.), *Education thérapeutique. prévention et maladies chroniques* (pp. 239-252). Paris: Masson.
- Morin, M. (2001). De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales. In Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., Setbon, M. & Souteyrand, Y. (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 5-20). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.
- Moulin, P. (2001). Enquête sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'observance dans le domaine du VIH/sida en France : Recherches, actions, évaluations. In Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., Setbon, M. & Souteyrand, Y. (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 21-31). Paris: ANRS : Sciences sociales et sida.

Spire, B., Duran, S., Carriéri, P., Chêne, G., Leport, C., Raffi, F., Obadia, Moatti, J.P., & le groupe d'études Aproco et Manif 2000. (2001). *Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes Aproco et Manif 2000*. In Bessette, D., Bungener, M., Costagliola, D., Flori, Y.-A., Matheron, S., Morin, M., Setbon, M. & Souteyrand, Y. (Eds.), *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : mesures, déterminants, évolution* (pp. 87-98). Paris: ANRS : *Sciences sociales et sida*.

Conclusion

Marguerite Cognet, Emilie Adam-Vézina

Nous terminerons ce rapport en revenant sur trois points que notre analyse approfondie nous permet de constater comme des éléments principaux à retenir. Le premier revient sur certains constats et connaissances que nous pouvons avancer de manière à peu près sûre au sujet de l'observance. Le deuxième concerne notre inquiétude sur la course à l'innovation. Le troisième nous permettra de souligner, encore une fois s'il le faut, les enjeux sociaux qui accompagnent la notion d'observance.

Qui mieux que Brian Haynes pouvait résumer l'état des connaissances au terme de 40 ans de recherche sur l'observance et ses facteurs présumés :

« *D'après vous, quels sont les facteurs cruciaux qui peuvent affecter l'observance ?*

Brian Haynes : La complexité du traitement est évidemment un facteur important. Et aujourd'hui la plupart de mes patients diabétiques ont un traitement que je ne pourrais même pas suivre moi-même ! L'autre est la durée du traitement. Plus il s'étale dans le temps, moins les patients ont de chance de le prendre. Souvent, ils arrêtent et reprennent lorsqu'un événement grave est survenu. Le coût des traitements aussi. Pour ceux qui n'ont pas de couverture maladie et d'assurance, il peut être difficile de prendre les traitements. Les facteurs qui n'ont pas d'importance : le quotient intellectuel, la race, la religion, le genre. Nous pouvons penser à un patient « classique » mais ça ne marche pas. Les effets secondaires aussi peuvent avoir un impact mais je ne sais pas lequel, il peut être positif ou négatif. Les patients qui n'ont pas d'effets secondaires pensent que le traitement ne fonctionne pas et arrêtent et ceux qui ont des effets secondaires peuvent l'arrêter à cause de cela ! C'est compliqué. » (Haynes, 2010)

Les propos de Brian Haynes confirment globalement notre analyse, du moins en ce qui a trait à la complexité des traitements et aux facteurs cliniques, la temporalité et les facteurs socioéconomiques. Ces facteurs sont également corroborés par nombre d'auteurs.

Les termes utilisés, que ce soit *compliance*, *adherence*, *observance* ou *adhésion*, posent problème et il nous semble qu'en l'absence de clarifications et de véritables efforts de conceptualisation, il sera difficile d'aller plus loin (Reach, 2006).

Bowen & al., qui s'interrogent sur les résultats des études ayant cherché à prédire l'observance, restaient dubitatifs: « *we feel that research on compliance is needed: not just more research but more thoughtful research on compliance must be funded and conducted* » (Bowen, & al., 2001, p. 28) et répétaient après bien d'autres, que les études péchaient par diverses lacunes dont un sérieux manque de charpente conceptuelle.

Leurs propos ne sont pas sans rappeler ce que disait déjà Seibold en 1975 au sujet des études ayant rapporté des liens entre la communication et des comportements des individus où il concluait, au terme de son analyse critique des études, que les résultats ne pouvaient affirmer de liens dans la mesure où il relevait : (1) une formulation inappropriée pour traiter des liens entre attitudes et comportement ou encore des façons de conceptualiser tant l'un que l'autre; (2) des définitions conceptuelles et opérationnelles inadéquates tout comme s'agissant des autres variables; (3) un contrôle inadapté des facteurs influençant les relations entre les variables.

Dans le même ordre d'idées, Oldridge (2001) introduisait son article, on ne peut plus clairement intitulé *Future Directions : What Paths Do researchers Need to Take ?* en rappelant que le vrai défi pour les chercheurs du nouveau millénaire serait, moins de

produire de nouvelles connaissances sur l'observance que de s'appliquer à mettre en œuvre des stratégies désormais connues pour leur extrême efficacité qui ont trop tendance à être sous-utilisées parce qu'oubliées ou reléguées au profit d'une course effrénée à la production d'une excitante nouveauté.

Au terme de notre analyse de la littérature, c'est donc sur ce deuxième point que nous voulons insister. Il nous semble que l'avancée des connaissances ne procède pas d'une "réinvention permanente de la roue" mais plutôt d'une démarche méticuleuse adossée à une analyse critique en profondeur des savoirs accumulés antérieurement. Autrement dit, chaque nouvelle étude se doit d'avoir compilé et synthétisé les écrits antérieurs sur le sujet. Tout nouvel objet doit trouver son sens par rapport au savoir déjà acquis.

« Je pense qu'il y a d'excellentes recherches mais quand on les applique à la vraie vie, on se rend compte que même si un traitement est bon, si les patients ne le prennent pas, il ne vaut rien. Toutes les brochures le montrent : elles sont belles et pensent d'une manière rationnelle que le médicament est bon et que le patient va le prendre. Ils ne font pas avancer le champ mais réinventent ce qui a déjà été fait et qui ne marche pas » (Haynes, 2010).

C'est sans doute moins sur la mesure et la prédiction qu'il faut travailler que sur le sens que chacun donne à l'observance (Grimaldi, 2009; Gérard Reach, 2007). Dans ce sens il faut commencer par éviter les transpositions trop rapides des analyses faites dans un contexte donné à un autre contexte comme si toutes choses étaient égales par ailleurs. Les notions de *compliance* et d'observance comme toute autre notion ou concept ne sont jamais immédiatement transposables d'une société à l'autre. Bien au contraire, l'étude de chacun des termes et de ce qu'ils recouvrent doit toujours tenir compte des contextes locaux de leur production et de leur évolution (Schnapper 1998). En France, les cliniciens et les administrateurs de la santé publique semblent vouloir davantage consacrer d'efforts à l'éducation thérapeutique. Cette notion n'est pas davantage nouvelle que celle d'observance. De nombreuses études ont déjà été conduites et, ces dernières années, l'éducation thérapeutique est venue prendre place dans les programmes d'amélioration de l'observance, nous l'avons amplement montré dans les chapitres précédents. Pour autant, depuis longtemps déjà, les médecins, mais surtout les infirmières, les diététiciennes, les éducatrices et d'autres paramédicaux font de l'éducation thérapeutique même si certains le font, comme Monsieur Jourdain de Molière faisait de la prose, « sans le savoir ». Les services de diabétologie ont également une longue pratique dans ce domaine. Une analyse des savoirs théoriques et expérientiels existant s'impose. Cette analyse ne peut pas être conduite par les seuls cliniciens, elle exige d'abord une mise en commun de l'ensemble des acteurs du soin. Mais au-delà, elle ne peut pas non plus s'envisager dans le cloisonnement disciplinaire. La notion d'observance nous aura au moins montré l'immense intérêt que tout nouvel objet peut gagner à être appréhendé sous l'angle de multiples disciplines. Les historiens de la médecine comme Jeremy Greene ou Barron Lerner ont ouvert des pistes d'analyse qui ne cessent de stimuler notre réflexion et Brian Haynes, lors de notre entretien le 26 mai dernier confirmait notre position en faveur de la multidisciplinarité :

« C'est en sciences sociales qu'il se passe beaucoup de choses. J'ai un collègue, Howard Levenfall qui a une théorie qui, au plan conceptuel, marche bien mais il y a beaucoup de travail à faire et il faut des études plus larges avec des outils technologiques avancés. (...) Maintenant nos efforts sont mis sur trouver un niveau de compréhension et d'entente entre le médecin et le patient. Et pour le faire, on utilise des outils informatiques de support à la décision où les caractéristiques médicales du patient sont reliées aux instructions/consignes (guidelines) du moment. L'ordinateur génère les informations pertinentes pour leur maladie et besoins. Ensuite, nous voulons intégrer ces informations dans les dossiers informatisés dans les hôpitaux. Je travaille maintenant dans une clinique pour le diabète. Nous ne travaillons pas encore sur les données sociales des patients. C'est pour cette raison que je pense que nous pourrions avancer dans ce champ si nous travaillons avec plusieurs

disciplines. Nous avons besoin des sciences sociales et ça débute avec le NIH (National Institutes of Health) et Espacomp » (Haynes, 2010).

Nous achèverons cette conclusion sur les enjeux qui accompagnent les notions d'observance (quelle que soit la langue) et les notions connexes dont celle d'éducation thérapeutique. Toujours lors de l'entretien que nous avons eu avec Brian Haynes, ce dernier soulignait que l'éducation dissimule beaucoup de choses :

« Ça dépend de ce que vous entendez par éducation. Si vous pensez que le patient est ignorant et ne sait rien et que vous devez l'éduquer et lui donner des instructions, c'est une perspective qui ne marche pas. Et nous savons depuis longtemps que cette façon de faire ne marche pas. Donc, tout dépend de ce que vous mettez derrière le mot éducation » (Haynes, 2010).

Naudin et ses collaborateurs (2009) développent, à quelque chose près, le même type de réflexion à propos de l'observance. Le projet en arrière des termes peut être bien différent selon la part que l'on accorde à l'individu "patient" entre celle d'un sujet autonome libre de ses choix et celle d'un objet de soin. Au sujet du traitement de patients schizophrènes les auteurs notent que « le choix : APAP (*antipsychotique atypique à action prolongée*) ou forme orale questionne le degré de liberté accordé au patient, il renvoie aux deux modèles connus de la relation soignant—soigné : hiérarchique médical ou participatif. Plus le patient a le choix, plus il a des chances de se montrer un jour compliant. ». Ils se réfèrent aux travaux de Marland (Marland, 2005 ; Marland & Cash, 2001) qui définit la compliance dans le rapport soignant-soigné dans ces termes : a) la compliance active, dans laquelle le consentement s'inscrit dans une relation de réciprocité authentique ; b) la compliance choisie, dans laquelle le patient est disposé à céder à la volonté des autres ; c) la compliance imposée dans laquelle il s'agit d'une pure et simple capitulation sous le pouvoir d'un autre. » (Naudin, & al., 2009, p. 318). Ces trois conceptions de l'observance se retrouvent dans la littérature que nous avons examinée. La variation entre la vision a et la vision c, illustre assez parfaitement ce que nous entendons en termes de risque de contrôle social par de telles notions et le jeu subtil auquel la santé publique comme organe du pouvoir de l'état, peut se livrer :

« This research suggests that noncompliance, like other categories of deviance, is socially constructed and subjectively defined and interpreted. Specifically, it suggests that noncompliance is a provider-constructed category of unacceptable client behaviours. Staff members of this agency subjectively defined noncompliance in accordance with their expectations of appropriate, proper and reasonable client behaviour. In addition, they interpreted the meanings of their clients' noncompliance in accordance with their subjective assessments of the intent underlying their clients' noncompliant acts. Their assessments, in turn, served as the moral and rational bases for constructing the strategies they used to manage clients' noncompliant behaviours and bring about compliance » (Fineman, 1991, p. 355).

En accord avec quelques-uns des auteurs présentés dans ce rapport, nous croyons que les pratiques de mesure de l'observance et des pratiques éducatives, voire des « méthodes policières » visant à l'améliorer, comportent des risques de dérives en contrôle social (Deccache & van Ballekom, 2010; Faure, 1998; Grimaldi, 2003; Lerber, 1997).

« La méthode « policière » tend en effet à transformer tout malade « non répondeur » au traitement en suspect potentiel qu'un interrogatoire « bien mené » ou l'électronique cachée ou des dosages sophistiqués peuvent confondre... » (Grimaldi, 2003, p. 766).

Deccache et van Ballekom (2010) soulignent ce qu'ils appellent les nouveaux dangers de l'accroissement du contrôle social :

« Thirdly, new dangers of increased social control are real and in conflict with self-determination and human rights. The so-called "humanist model" of health education was supposed to add interest in personal and subjective aspects of patients, which is not the case

with the "traditional functionalist" model, based upon a positivist, objectivist view of human and scientific knowledge. But both do serve a social control goal, aiming at compliance to social norms of behavior and lifestyle. Are health care professionals and patient educators new instruments of social norms? Are they conscious of and willing to fulfill such role ? » (Deccache et van Ballekom, 2010, p. 286).

Foucault considérait que le contrôle social est appelé à prendre des formes de plus en plus subtiles dans les sociétés dites "libérales". Dans ce sens, ces sociétés « animées par une crainte immodérée du risque et une obsession de sécurité pourraient être qualifiées de "post-disciplinaires" où des formes de contrôle se mettent en œuvre via des techniques sophistiquées qui touchent toutes les sphères de l'organisation sociale soit, la justice, la législation civile et pénale mais aussi bien sûr, la santé et l'éducation » (Beaulieu, 2008, p.5). Au sujet des technologies électroniques mises au service de la surveillance et de la mesure de l'observance des malades chroniques (piluliers électroniques, dosages biologiques, etc.) Grimaldi parle de « sophistication de plus en plus élaborée de ces « méthodes policières » (Grimaldi, 2003, p. 766). Ce même type de réflexion est abordé par d'autres auteurs (Anderton & Elfert, 1989; Greene, 2004; Greene, 2007; Reach, 2009) alors même qu'il faudrait, à en croire André Grimaldi, « si l'on veut améliorer l'observance en pratique clinique, il faut premièrement alléger au maximum les contraintes du traitement, et deuxièmement se préoccuper plus de la subjectivité du patient que de l'objectivation de ses défaillances » (Grimaldi, 2003, p. 767).

Nous ne pouvons que souhaiter que les conditions d'existence des patients fassent davantage l'objet d'une attention particulière au sein des diverses organisations de santé malgré le quotidien des soignants marqué par les contraintes organisationnelles et structurelles (manque de temps, de personnel et restrictions budgétaires). Il en va d'une prise en compte dynamique et globale de l'observance dans les services de santé tout comme d'une éthique du soin intégratrice des multiples composantes de la santé des populations.

Bibliographie

- Anderton, J. M. & Elfert, H. L. M. (1989). Ideology in the clinical context : chronic illness, ethnicity and the discourse on normalization. *Sociology of health and Illness*, 11(3), 253-278.
- Beaulieu. (2008). *Michel Foucault et le contrôle social* (2005 ed.). Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Bowen, D. L., Helmes, A. & Lease, E. (2001). Predicting Compliance. How Are We Doing ? In Burke, L. E. & Ockene, I. S. (Eds.), *Compliance in Healthcare and Research* (pp. 25-41). Armonk (NY): Futura Publishing Company.
- Deccache, A. & van Ballekom, K. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 282-287.
- Faure, J. (1998). L'observance : enjeux et dérapages. *Transcriptase*, 69 (Les programmes d'aide à l'observance : premier bilan), 20-23.
- Fineman, N. (1991). The social construction of noncompliance : a study of health care and social service providers in everyday practice. *Sociology of Health & Illness*, 13(9), 354-374.
- Greene, J. (2004). Therapeutic Infidelities: Noncompliance Enters the Medical Literature, 1955-1975. *Social History of Medicine*, 17(3), 327-343.
- Greene, J. (2007). *Prescribing by Numbers. Drugs and the Definition of Disease*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Grimaldi, A. (2003). Mesurer l'observance, pour quoi faire ? *La Revue de Médecine Interne*, 24(12), 766-767.

- Grimaldi, A. (2009). L'observance : le défi de la maladie chronique. *La Revue de Médecine Interne*, 30(1), 1-2.
- Haynes, B. R. (2010). Entretien semi-directif. In Université McMaster - Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics (Ed.), *Réalisé par Adam-Vézina, Emilie & Cagnet, Marguerite*. Hamilton, Ontario, Canada
- Lerner, B. H. (1997). From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance. *Social Science and Medicine*, 45(9), 1423-1431.
- Naudin, J., Dassa, D. & Cermolacce, M. (2009). La compliance aux antipsychotiques d'action prolongée: D'un problème d'image à une question d'indication. *L'Encéphale: Revue de psychiatrie clinique biologique et thérapeutique*, 35(4), 315-320.
- Oldridge, N. B. (2001). Future Directions : What Paths Do researchers Need to Take ? In Burke, L. E. & Ockene, I. S. (Eds.), *Compliance in Healthcare and resaerch* (pp. 331-347). Armonk (NY): Futura Publishing Company.
- Reach, G. (2006). La non-observance thérapeutique : une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine. [Article document papier]. *Medecine : De La Medecine Factuelle a Nos Pratiques*, 2(9), 411-415, fig.
- Reach, G. (2007). Pourquoi se soigne-t-on ? Enquête sur la rationalité morale de l'observance (2 ed.). Paris: Le Bord de l'eau.
- Reach, G. (2009). Faut-il faire peur aux patients ? *Médecine des Maladies Métaboliques*, 3(3), 303-309.
- Schnapper, D. (1998). La relation à l'Autre. Au coeur de la pensée sociologique (1ère ed.). Paris: Gallimard.