

« J’oublie de prendre mes médicaments. »
Les variations de l’observance dans un réseau de soins

Nicolas Belorgey
Sociologie Santé – juin 2009 – n°30 – p. 287-309

Cette enquête a commencé pendant l’hiver 2005.¹ Doctorant, je bénéficiais alors d’une bourse, accordée par un organisme en charge de l’évaluation d’un réseau ville-hôpital en cardiologie, ci-après nommé le Réseau.² Avec une autre étudiante, je dois mener en quelques mois le « volet patients » de cette évaluation. Le Réseau, situé en France, compte environ trois cent patients, insuffisants cardiaques. Après avoir construit un échantillon d’une quarantaine de personnes, nous leur téléphonons, puis nous nous rendons chez ceux qui acceptent de nous recevoir, une douzaine en tout. Nous leur posons alors des questions telles que : « Savez-vous que vous êtes pris en charge par le Réseau ? », « Prenez-vous bien vos médicaments ? ». Ces questions tendent à cerner la représentation que les patients se font du Réseau. Elles ont été déterminées en commun avec les évaluateurs et il n’est pas question que nous quittions un domicile sans avoir rempli notre grille d’entretien.

M. Dupont, par exemple, est un des patients auxquels nous rendons visite. Il loge dans un HLM d’une petite ville de banlieue. Il nous reçoit dans sa cuisine aux robinets de style désuet. S’y entassent pêle-mêle courses non déballées, chaussures, outils de bricolage, boîtes de médicaments, brosses à dents, etc... Les peintures sont jaunies et écaillées. Contre un mur se trouve une petite table pliable en formica, couverte du même bric-à-brac, et au mur une horloge-souvenir avec une devise célébrant l’amitié. M. Dupont est retraité, ancien ouvrier des usines Citroën, célibataire, sans enfants, et vit seul. Plutôt que de répondre à nos questions de mémoire, il préfère fouiller dans une grande enveloppe. Certains papiers sont à en-tête d’un hôpital et d’autres indiquent qu’il a été juré à une Cour d’assises. Il nous les tend tout ensemble, ne faisant plus très bien la différence. Ainsi, dans les interstices de nos questions, quand nous laissons les patients parler sans les « recentrer » sur notre problématique, émergent des discours très différents de ceux que nous attendions. Il y est question de la famille, qu’on voit ou qu’on ne voit plus, des médecins, bons ou mauvais, et pour certains de la mort, qui revient comme un thème lancinant : celle de leur frère, de leur voisin, ou encore sous la forme d’un fait divers vu à la télévision.

L’analyse de ces entretiens intégralement retranscrits marque le début de la deuxième phase de l’enquête. Si elle ne rencontre qu’un écho mitigé de la part des évaluateurs du Réseau, elle me sert en revanche à concevoir un questionnaire, selon une méthodologie qui entend allier la compréhension des patients, restituée par l’ethnographie, et la modélisation et la généralisation de ces premières données par les outils statistiques (Gramain et Weber, 2001)³. Les animateurs du Réseau acceptent de diffuser ce questionnaire à l’ensemble de leurs patients encore vivants. Nous obtenons 154 réponses, soit un taux de retour de 53%. Ainsi, l’enquête retracée ici n’est pas celle de l’évaluation du Réseau. Initialement immergée dedans, elle s’en est peu à peu autonomisée autour du souci de comprendre ces patients, leur rapport aux soins, à la maladie et à la perspective de leur mort. En effet, la plupart des patients entrent dans le Réseau à un stade relativement avancé de leur pathologie, de sorte qu’ils succombent parfois en quelques mois et ne peuvent en tout cas ignorer cette éventualité.

La littérature soignante actuelle – c’est-à-dire les revues médicales et paramédicales – qualifie parfois de déraisonnables ou d’irrationnels les patients qui ne se conforment pas

¹ Des éléments empiriques plus détaillés sont disponibles dans Belorgey, 2006.

² Les noms d’institutions et de personnes sont anonymisés.

³ Les matériaux ethnographiques sur lesquels repose cette enquête sont : une quarantaine de coups de téléphone, une douzaine d’entretiens à domicile, le suivi de quelques tournées de paramédicaux chez des patients, et le travail en commun avec les médecins et paramédicaux (réunions, analyses,...). Le questionnaire et les bases de données sont disponibles sur demande à l’auteur.

à leurs prescriptions médicamenteuses ou alimentaires.⁴ Médecins et infirmières se situent ainsi volontiers dans une approche d' « éducation du patient », selon laquelle celui-ci est considéré comme un être à qui il s'agit, pour son bien, d'inculquer une certaine conduite. Les soignants analysent l'attitude des patients selon leur degré de conformité à leurs injonctions de soin, autrement dit selon leur « observance » (*compliance* dans la littérature anglophone). Les facteurs avancés pour expliquer la plus ou moins grande observance des patients (Lutfey, 2004 : 344-345) sont fortement individuels (« incapacité à comprendre les instructions du médecin »), voire psychologisants (« peur », « personnalité non coopérative »). Certes, ils accordent peu à peu une place plus importante aux dimensions économiques et sociales (« limitations socioéconomiques », « absence d'assurance-maladie », « multiples rôles familiaux des femmes »), mais l'obligation de se soigner y semble toujours tenue pour une évidence. Tout ce qui écarte les patients d'une bonne observance se voit rejeté du côté de l'irrationnel ou fait l'objet d'une condamnation morale, très proche en fin de compte du fonctionnalisme parsonien (Parsons, 1951 ; Carricaburu et Ménoret 2004 : 47-52). Un tel usage de la notion d'observance est ethnocentrique (Conrad, 1985 ; Trostle, 1988 ; Lerner, 1997 ; Ankri et *al.*, 2002 ; Haxaire, 2002 ; Akrich et Méadel, 2002) : elle pose une norme de comportement idéal, médicalement définie, et considère tout ce qui s'en écarte comme une déviance regrettable.

D'autres analyses permettent en revanche une meilleure compréhension des soignés. On peut en voir un élément fondateur dans un texte qui montre qu'une même douleur, selon le groupe d'appartenance de celui qui l'éprouve, sera ressentie avec une intensité, une signification et une traduction expressive différentes (Zborowski 1958). Cette étude a elle-même donné lieu à deux appropriations quasi-simultanées dans des mondes sociologiques différents : l'opposition entre la vision professionnelle et la vision profane de la maladie (cf. par exemple Freidson, 1970 : not. chap. 12 et 13) et l'approche en termes de « cultures somatiques » (Boltanski, 1971). Toutes deux conservent l'idée d'une construction sociale des émotions et de la douleur, tout en en donnant une interprétation radicalement différente en termes de groupes d'appartenance : alors que Freidson reprend ceux, ethniques, de son compatriote américain, l'auteur français se réfère aux classes sociales. Ces analyses présentent l'avantage de rompre avec l'ethnocentrisme soignant et de déplacer le champ d'investigation des professionnels vers les patients. Après Freidson, Strauss a approfondi la contribution que les patients apportent au travail de soin, et dont une forme extrême réside dans le fait de savoir « bien mourir » (Strauss et Glaser, 1965 ; Carricaburu et Ménoret, 2004 : 75-89).

Ce texte s'inscrit dans cette lignée théorique. Les patients du Réseau offrent en effet l'opportunité d'approfondir la compréhension du point de vue « profane ». Tout d'abord, ils se trouvent dans une situation intermédiaire entre des malades hospitalisés – à l'intimité réduite et totalement disponibles pour les interventions des soignants – et les simples clients d'une médecine de ville – la plupart du temps livrés à eux-mêmes entre deux consultations. Ici, les agents du Réseau (infirmières, diététiciennes, médecins) ont défini des protocoles d'intervention homogènes, assurent un suivi rapproché des patients et sont disponibles 24h/24 grâce à un numéro d'urgence. Les patients sont donc l'objet d'injonctions de soin relativement uniformes, mais conservent des marges de manœuvre considérables pour s'y conformer ou non, ce qui rend leur population particulièrement propices à la mise en lumière des conditions sociales d'une plus ou moins grande observance.

Ensuite, le déroulement de l'enquête permet lui-même de montrer les écarts entre logiques professionnelle et profane. D'un côté, la référence au point de vue médical a guidé les premières approches, et elle est restée présente dans le questionnaire, sous la forme d'items permettant de calculer un « score d'observance » à partir de la bonne connaissance et du respect par les patients de leurs prescriptions médicamenteuses et alimentaires. De l'autre, les aspects non directifs des entretiens et les réponses aux autres

⁴ Par le terme de « soignant », je désigne aussi bien les médecins que les paramédicaux auxquels le réserve l'usage indigène. Ce terme sert avant tout à les distinguer des patients. En ce qui concerne cette littérature, je me réfère notamment à *The European Journal of Heart Failure*, et plus précisément Strömberg, 2005.

questions, inductives ou portant sur des variables sociologiques classiques comme la profession exercée avant la retraite, la famille, etc., soulignent les logiques profanes des patients et leur rapport avec leurs appartenances sociales. Il devient alors possible d'observer les variations socialement construites de l'observance.

Ce travail montre en effet que le comportement des patients et leurs chances de survie sont liés à un ensemble de facteurs irréductibles les uns aux autres : leur position dans la hiérarchie sociale, leur rapport aux soignants et à la maladie, à la vie qu'ils ont eu, en termes d'expériences vécues et de trajectoires professionnelle et familiale, enfin leur attitude face à la mort. En ce qui concerne ce dernier point, l'hypothèse faite ici est que la relation à leur soin de ces patients ne peut se comprendre indépendamment de leur désir de vivre ou de mourir, et doit donc être pensée aussi à la lumière de la sociologie du suicide. Ne peut-on considérer le fait de mal se soigner comme une forme atténuée de suicide (Durkheim, 1897) ? Serait ainsi suicidaire « l'apathique qui, en tenant vivement à rien, ne se donne pas la peine de soigner sa santé et la compromet par sa négligence » (*ibid.*). Pour tester cette hypothèse, il convient de regarder si les facteurs traditionnellement invoqués pour rendre compte des variations des taux de suicide, comme le degré d'intégration familiale, permettent également de comprendre le plus ou moins grand conformisme de ces patients à l'orthopraxie médicalement définie.

Ceci implique de recourir à la notion d'observance dans un sens renouvelé. Il s'agit de partir, non du regard médical pour juger le comportement du patient, mais de ce que celui-ci ressent, pense et fait, pour appréhender ses logiques d'action.⁵ Le terme d'observance est ainsi réinvesti dans son sens originel d'obéissance à une règle, comme celle d'un ordre monastique, sur le bien-fondé de laquelle il ne s'agit pas ici de se prononcer.⁶

Comprendre les variations de l'observance des patients requiert une démarche en trois temps. Il faut examiner tout d'abord les modalités du recrutement des patients et le comportement de ceux-ci dans le réseau (I), ensuite les éléments qui font la conformité ou non de leurs pratiques aux attentes des soignants (II), enfin, plus spécifiquement, leur rapport à la mort (III).

I. Les patients du Réseau

Les animateurs du Réseau incluent dans celui-ci des personnes qui ont été hospitalisées pour un accident cardiaque. Ces patients sont plutôt âgés : ils ont entre 37 et 94 ans, avec une moyenne à 74 ans et une médiane à 77,5 ans ; les moins de 50 ans sont rares. Ceci provient à la fois de l'occurrence relativement tardive de la maladie dans le cycle de vie et du décalage entre ses sens biologique et social : les actifs que leur maladie n'empêche pas de travailler sont rares à se considérer comme « réellement » malades et donc à se soumettre à la discipline du Réseau.

Relativement âgés, ces patients se situent ensuite majoritairement à un niveau moyen ou inférieur dans l'échelle sociale. La comparaison avec une population de référence (tableau 1) montre en effet que les cadres et professions intellectuelles (PI) sont clairement sous-représentés (16% contre 30%), ainsi que dans une moindre mesure les professions intermédiaires (12% contre 20%) au profit des autres catégories sociales : artisans, commerçants et chefs d'entreprise (12% contre 7%), et surtout employés (32% contre 24%) et ouvriers (21% contre 15%). En effet, « si les maladies cardio-vasculaires représentent une part élevée de la mortalité prématurée des catégories aisées [cf. l'image d'Épinal du cadre surmené qui meurt d'infarctus], c'est en raison de leur taux de mortalité faible pour l'ensemble des autres causes de décès [s'il meurt ainsi, c'est parce qu'il n'est pas mort d'autre chose avant]. En réalité, c'est dans les catégories les plus modestes que les décès cardio-vasculaires sont les plus fréquents » (Lang et Ribet).

⁵ Cette prise de distance par rapport au regard médical n'a pas été conquise au cours de l'enquête sans conflits avec l'équipe médicale.

⁶ Une démarche analogue, consistant à décrire les rationalités pratiques des acteurs, a déjà été entreprise (Delaunay et Vidal, 2002), notamment en réponse aux résultats contradictoires d'approches essentiellement quantitativistes (pour une revue de cette littérature, voir Fainzang, 2002), mais sans aboutir au même type de résultats, et sans mobilisation d'un outil statistique afin de tester le degré de généralité des hypothèses ethnographiquement forgées.

Tableau 1 : dernière profession exercée

	Patients du réseau	Personnes de plus de 50 ans habitant l'agglomération parisienne*
Artisans, commerçants, CE	12 %	7 %
Cadres et PI	16 %	30 %
Prof. Intermédiaires	12 %	20 %
Employés	32 %	24 %
Ouvriers	21 %	15 %
Jamais exercé de profession	3 %	3 %
Non réponse	4 %	-
n =	146	

* Source : Enquête « participation et contacts sociaux » de l'Insee (2003), avec pondération pour le passage à la population totale.

Ces inégalités sociales, encore plus creusées pour les femmes que pour les hommes dans notre échantillon comme en population générale (Hunt et Macintyre 2000), structurent aussi celui-ci. Une analyse en correspondances multiples (ACM, cf. figure 1 et son encadré) montre en effet que les deux principales dimensions d'intelligibilité de notre population sont la hiérarchie sociale et le passage du temps. La première correspond à la dimension verticale de la figure et comporte elle-même plusieurs composantes : le revenu, le diplôme, le genre et la profession exercée. Le second principe de différenciation des positions, horizontalement, peut être interprété comme le passage du temps, sa flèche étant orientée vers la droite. En effet, les variables qui changent quand on se déplace de gauche à droite sont celles qui évoluent avec le temps : l'âge, le statut marital, la probabilité d'avoir des ennuis de santé, enfin ce que nous nommons le fait d'être ou non « parti », cette caractéristique indiquant un éloignement par rapport à la vie, comme si les personnes concernées avaient déjà commencé à la quitter, indépendamment de leurs autres propriétés biologiques et sociales.

Les deux dimensions de cette ACM sont :

1) Verticalement, la hiérarchie sociale, avec :

- Les revenus supérieurs (*Hsal*) ou inférieurs (*Bsal*) à 3.000 euros par mois⁷

- Les diplômes, le fait d'avoir ou non le bac est un facteur discriminant important ; que ce soit le bac qui soit discriminant s'explique notamment par l'âge moyen élevé de la population, qui a fait ses études avant l'inflation des diplômes.

- Les genres (*Homme* en position dominante par rapport à *Femme*)

- Les professions et catégories socio-professionnelles⁸, avec en haut le groupe des cadres et professions intellectuelles (*CPI*), des professions intermédiaires (*ProfInt*), et des artisans et commerçants (*ArtCom*), qui s'oppose à celui en bas des employés (*Empl*), des ouvriers (*Ouvr*) et de ceux n'ayant jamais exercé de profession (*SsProf*, surtout des femmes au foyer).

2) Horizontalement, le passage du temps, avec :

- l'âge, avec la succession des tranches <60, 60-70, 70-80, 80-90 et 90-95 ;

- le statut marital, avec l'opposition entre à gauche le mariage (*Marie*), la vie maritale (*VieMar*) ou le célibat (*Celib*) et à droite le veuvage (*Veuf*) ;

- la probabilité d'avoir des ennuis de santé, qui augmente au cours du temps, avec l'opposition entre à gauche le fait de n'en avoir encore eu aucun (*RAS*), ou seulement de légers (*Legers*) et à droite l'occurrence d'ennuis sérieux (*serieux*).

- l'opposition des genres, qui est structurante pour cette dimension comme pour la première, est à relier à la létalité plus précoce chez les hommes que chez les femmes : au fur et à mesure qu'on monte dans les classes d'âge, la proportion de femmes augmente.

- Le fait d'être ou non « parti ». Sont qualifiés ainsi les patients qui ont donné le même type de réponses aux trois questions suivantes :

Question	Réponse
Qu'est-ce qui vous a fait plaisir récemment ?	Rien
Qu'avez-vous d'important à faire dans l'année qui vient ? Dans les années qui suivent ?	Rien
Avez-vous des projets de voyage ?	Non

Cette caractéristique indique un éloignement par rapport à la vie, comme si les personnes concernées avaient déjà commencé à la quitter, indépendamment de leurs autres propriétés biologiques et sociales. Sa position sur le graphique est représentée par le point *Parti*, du nom que nous lui donnons. Logiquement, celui-ci se trouve à la droite du schéma, aux côtés des âges les plus avancés. Les patients qui n'ont pas donné ce type de réponses sont eux affectés de la propriété *NParti*, visible également sur le graphique.

Tous membres du Réseau, ces patients n'en ont pas moins une observance très variable.

2. Les variations de l'observance

2.1 Des logiques sociales à la construction d'un score d'observance et à son analyse statistique

Le niveau de disciplinarisation de soi et d'investissement dans son salut sanitaire n'est pas le même pour tous. Afin de l'objectiver statistiquement, des questions définies de concert avec les soignants ont été posées aux patients sur leurs connaissances et leurs pratiques en matière de consommations alimentaire et médicamenteuse (« Comment s'appelle le médicament que vous prenez pour vous aider à uriner ? », « Un insuffisant cardiaque peut-il manger du fromage ? », etc.) Les réponses recueillies ont permis de construire un indicateur d'observance. Il est calculé en comptant un point par « bonne » réponse, c'est-à-dire réponse correcte du point de vue médical, pour l'ensemble des 15 questions (et 0,5 points pour des « demi bonnes réponses »). Ce score varie

⁷ Selon l'Insee, le salaire net mensuel médian par profession varie entre 960 euros, pour les ouvriers non qualifiés de certaines filières, et 2770 euros pour les médecins ainsi que certains cadres (Insee). Le niveau élevé du seuil retenu ici signifie donc que ceux qui se retrouvent au-dessus ont un revenu comparable à près de la moitié des professionnels dotés des plus hauts revenus. Leur âge élevé, les salaires progressant généralement avec l'âge, doit aussi y contribuer.

⁸ L'immense majorité de la population étant à la retraite, il s'agit bien sûr des professions exercées avant celle-ci.

de 4 à 14, ce qui signifie que tous les patients ont « bien » répondu à au moins 4 questions et se sont « trompés » sur au moins une. Sa moyenne est à 8,9, son écart-type à 2, et son allure générale ressemble à celle d'une loi normale, de sorte qu'il est passible d'une régression par la méthode des moindres carrés ordinaires.⁹ Ce score est ici découpé en quatre classes (cf. tableau 2) : « très peu observant », « peu observant », « assez observant », « très observant ». Dans la suite du texte, quand on qualifie ainsi un patient, c'est en référence à ce score.

Tableau 2 : niveaux d'observance

Appellation dans le texte	Point dans l'ACM	Niveau d'observance sur l'échelle	Fréquence (n = 154)
« Très peu observant(e) »	Obs1	$X < 7$	16%
« Peu observant(e) »	Obs2	X compris entre 7 et 9 (exclu)	28%
« Assez observant(e) »	Obs3	X compris entre 9 et 11 (exclu)	36%
« Très observant(e) »	Obs4	$X > 11$	19%

Après un an de prise en charge par le réseau, les patients les plus observants vivent moins fréquemment un « événement majeur » (décompensation, infarctus, décès, etc...) que les autres (8% des très observants contre 31% des très peu observants). Il y a donc bien un lien entre observance et amélioration de la survie.

Si on projette ces niveaux d'observance sur l'espace des patients constitué plus haut (donc sous forme de variable supplémentaire dans l'ACM de la figure 1), on voit qu'ils se positionnent dans un ordre croissant et presque linéaire, du sud-est au nord-ouest, ce qui signifie que l'observance augmente essentiellement avec la position occupée dans la hiérarchie sociale, et subsidiairement décroît au cours du temps. L'espace des patients étant ainsi complété par une information sur leur degré de conformisme, chacun d'eux est désigné dans la suite du texte par quatre caractéristiques propres à le situer dans quelques dimensions dont on a vu qu'elles étaient importantes pour l'intelligibilité de l'ensemble : sa profession passée, sa tranche d'âge (sexagénaire, etc.), son genre, son degré d'observance.

Pour chaque patient, différents facteurs se conjuguent ou s'opposent et il est difficile de restituer la part qui revient à chacun d'entre eux. Cependant, une bonne compréhension des logiques à l'œuvre exige qu'on les présente séparément, et qu'on compare leurs effets par un raisonnement du type « toutes choses égales par ailleurs ». Aussi, une régression multivariée a été faite afin d'expliquer les variations de l'observance selon ces facteurs. A partir de 149 observations utilisables, elle parvient à rendre compte de 50% de la variance de l'observance, selon des variables explicatives statistiquement significatives (cf. tableau 3). Dans la suite du texte, quand on parle d'un effet « toutes choses égales par ailleurs », on se réfère à cette modélisation.

⁹ Différents scores ont aussi été testés, avec différentes pondérations pour les variables, sans donner des résultats fondamentalement différents en termes de variables explicatives, mais plutôt avec des pertes de significativité. Finalement, le score retenu est le plus simple en ce qu'il n'opère aucune pondération en comptant chaque question pour 1 point. Les tentatives de distinguer différentes dimensions de l'observance, par exemple en séparant les connaissances des pratiques, ou les recommandations médicamenteuses de celles diététiques, n'ont pas non plus donné de résultat probants : les patients sont observants ou ne le sont pas sur tous ces aspects à la fois.

Tableau 3 : régression multivariée de l'observance

Variable	Coefficient et significativité (*)
Constante	8,8 ****
Variables biologiques	
Carré de l'âge (seule variable non <i>dummy</i>)	-0,0002 ***
Être boulimique	-2,5 **
Avoir des problèmes cognitifs	-3,2 ****
Avoir une infirmière à domicile	-2,8 ***
Variable de position sociale	
Homme, cadre ou PI, Hauts revenus	3,1 ****
Variables de situation familiale et de sociabilité	
Être veuf(ve)	-0,8 ****
Soigner soi-même un ascendant malade	5,6 ****
Recevoir la visite d'amis	1,0 ****
Recevoir la visite de voisins	0,7 ***
Variables de rapport aux soignants et à la maladie	
Être infirmière	2,4 ***
Avoir dans sa famille une infirmière ou une AS	1,5 ***
« BonsSoins »	0,5 *
« SeSoig »	0,2
Avoir déjà eu des ennuis de santé sérieux	0,9 ****
Avoir un proche décédé de maladie cardiaque	1,2 ***
Variable de rapport à la mort	
Être « parti »	-1,4 ****
Variable d'efficacité du réseau	
Questionnaire rempli 3 mois après inclusion récente	1,0 ***

* : on ajoute une (nouvelle) étoile quand le coefficient est significatif aux seuils de 15%, 10%, 5%, 1%.

N.B. : en-dehors du score expliqué et de l'âge, toutes les variables sont binaires, de valeur 0 ou 1.

2.2 L'âge et les facteurs biologiques

Que l'âge conditionne le niveau de conformité aux attentes des soignants est largement reconnu (Dodier et Camus, 1997). A l'intérieur du réseau, les patients âgés ont parfois du mal à être observants, quand bien même ils le voudraient : « j'oublie de prendre mes médicaments » confesse ainsi un ancien ouvrier de 66 ans, pourtant assez observant. Toutes choses égales par ailleurs, l'observance des patients décroît comme le carré de leur âge : passer de 70 à 80 ans réduit plus l'observance que passer de 60 à 70. D'autres facteurs biologiques ont un impact fort (entre 2,5 et 3 points) sur le niveau d'observance des patients : boulimie, problèmes cognitifs, graves problèmes de santé.

2.3 Hiérarchie sociale et inégalités sociales de santé

M. Dupont, dont on a vu plus haut une description de son logement, est fils d'ouvriers, sexagénaire et très peu observant. Il commence à travailler à 14 ans chez Citroën, qu'il quitte une quinzaine d'années plus tard, suite à des baisses de durée du travail et de salaire, pour occuper des emplois analogues mais mieux rémunérés. Avant d'être hospitalisé, il reste chez lui pendant une semaine avec un œdème aigu du poumon (OAP), qui est une cause d'hospitalisation en urgence :

« - NB : Et pourquoi vous êtes allé à l'hôpital la toute première fois ?

- M. Dupont : C'est pour l'eau dans les poumons, je pouvais plus respirer. Je dormais pas. J'ai resté combien de temps ? Une semaine. J'pouvais pas dormir. J'pouvais pas respirer. J'dormais avec la tête posée sur un oreiller sur la table. [Il mime l'essoufflement]. L'eau était dans les poumons, j'ai dit "ah, j'en ai marre", oh j'ai dit "tiens, je vais passer chez le pharmacien", comme j'ai l'habitude là, voir si j'ai un cachet à prendre. Il me dit "ouh là là, faut aller voir votre docteur, c'est pas un cachet qu'il vous faut c'est l'hôpital." J'étais essoufflé, je me tenais au mur, et quand il a vu ça le docteur il a dit "bon j'appelle un taxi". Le taxi est venu, 5-6 minutes après, et il m'a emmené en urgence à l'hôpital (...). Ah le bordel. C'est là que j'ai resté un mois à l'hôpital. »

Ainsi, M. Dupont supporte longtemps les sensations de gêne avant de recourir au système de soins, et il vit le passage par l'hôpital surtout comme un désordre (« Ah le bordel »). La formule « on n'avait pas le temps de s'écouter » à propos de la maladie au travail revient aussi souvent dans les déclarations d'autres patients au profil socio-professionnel analogue. Ce sont des tiers, médecin et même ici d'abord pharmacien, auxiliaire plus proche, qui détectent les phénomènes morbides à l'œuvre. Cette distance à la vision médicale s'associe sans surprise à une très faible observance.

Ce phénomène se retrouve au niveau de l'ensemble des patients : on remarque une meilleure observance en haut qu'en bas de l'échelle sociale, particulièrement visible dans la différence entre les cadres et PI d'une part et les ouvriers non qualifiés (ONQ) d'autre part (cf. tableau 4). Alors que la répartition des premiers par catégorie d'observance croît régulièrement de 4% (très peu observants) à 40% (très observants), 43% des ONQ sont très peu observants et 29% assez observants. L'opposition passe également à l'intérieur de la catégorie des ouvriers, puisque 52% des ouvriers qualifiés (OQ), c'est-à-dire même davantage en proportion que les cadres et PI, sont assez observants, et 29% très observants (moins que les cadres et PI mais plus que toutes les autres catégories). L'anomalie relative que constituent les OQ se comprend mieux si on se rappelle que ceux-ci forment au sein des ouvriers une sorte d'aristocratie, dotée d'importantes marges d'auto-organisation de leur travail (Beaud et Pialoux, 1999 : 123-134). C'est une prise en main analogue de son activité qui semble transposée de la sphère professionnelle à celle du soin de soi, et qui explique une meilleure observance que celle des représentants de catégories moins homogènes comme les employés ou les professions intermédiaires.

Tableau 4 : observance par PCS

	Ensemble	Non réponse	Art., comm., ch. d'entr.	Cadres et PI	Prof. interm.	Empl.	Ouvriers			Jamais exercé d'emploi
							OQ	ONQ	Ss. préc.	
Très peu observants	16%	50%	24%	4%	22%	14%	5%	43%	0%	45%
Peu observants	26%	33%	30%	20%	28%	32%	14%	14%	40%	28%
Assez observants	38%	17%	35%	36%	28%	44%	52%	29%	40%	18%
Très observants	19%	0%	12%	40%	22%	10%	29%	14%	20%	9%
n =	154	6	17	25	18	50	21	7	5	5

Une autre dimension importante de la hiérarchie sociale est le niveau de revenu. Des soins trop coûteux peuvent en effet dissuader ou empêcher certains patients d'y recourir. C'est ce que signale une artiste peintre, cinquantenaire, assez observante : « Avec le traitement je me sentais bien. Hélas pour des raisons financières j'ai interrompu le traitement et mes visites chez le cardiologue, où je devais avancer l'argent. » Au niveau de l'ensemble de la population, le seuil critique semble se situer aux alentours de 3.000 euros par mois, ce qui indique un coût assez important des soins en cardiologie ou un défaut des mécanismes de prise en charge financière, comme l'absence de tiers payant généralisé. En ce qui concerne le niveau de diplôme, les 20% des patients qui ont le bac sont plus observants que les autres, puisqu'on trouve parmi eux 47% d'assez observants et 30% de très observants, chiffres bien supérieurs à la moyenne.

La hiérarchisation sociale des patients selon leur niveau de capital économique (revenus), culturel (diplôme), selon leur catégorie professionnelle et selon leur genre, correspond à la première dimension d'intelligibilité de leur population. Il est plus difficile en revanche de chiffrer exactement l'impact sur l'observance de chaque facteur, en raisonnant « toute chose égale par ailleurs », précisément en raison de la concentration des propriétés sur certains individus. Par exemple, la plupart des cadres et PI sont des hommes : faut-il dès lors imputer leur bonne observance à leur genre ou à leur statut social ? C'est pourquoi une variable croisée a été introduite après tâtonnement pour les individus qui cumulent les propriétés d'être des hommes, des cadres ou PI et d'avoir un salaire élevé. Quand ces propriétés sont réunies, toutes autres choses égales par ailleurs, le niveau

d'observance est augmenté de 3 points¹⁰.

2.4 Trajectoires familiales

De même qu'il existe un rapport inverse entre taux de suicide et degré d'intégration des groupes sociaux (Durkheim, 1897), il semble qu'on puisse établir un lien positif entre l'observance des patients et leur degré d'intégration, notamment familiale. Présente autour du patient, la famille favorise son observance. Elle le prévient parfois de se laisser aller, comme le montre le cas de cet ancien cadre, octogénaire, assez observant, qui déclare au sujet de ce que lui inspire sa mort à venir que « sauf la douleur que pourrait en ressentir ma femme, cela m'est complètement indifférent. » La présence d'un proche qui serait affecté par le décès encourage donc à prévenir celui-ci. Au contraire, l'absence de famille va parfois de pair avec un sentiment de solitude aiguë. Comme au niveau national, « les célibataires, les divorcés ou les veufs sont bien plus fréquemment sujets au sentiment de solitude que le reste de la population » (Pan Ké Shon). De ce point de vue, les patients du réseau ne font pas exception à la règle. Le croisement de leur niveau d'observance et de leur statut matrimonial fait clairement ressortir des pratiques plus conformes de la part de ceux mariés ou en couple par rapport aux célibataires et surtout aux veufs et veuves (cf. tableau 5).

Tableau 5 : observance par statut matrimonial

	Ensemble	Non réponse	Célibataire	Marié(e) ou en couple	Veuf(ve)
Très peu observants	16%	17%	7%	11%	31%
Peu observants	26%	17%	36%	21%	29%
Assez observants	38%	50%	39%	43%	29%
Très observants	19%	17%	20%	25%	11%
N =	154	6	31	72	45

L'absence de membres de la famille ne se fait jamais autant sentir que quand elle est due à leur disparition. Ainsi, au niveau de l'ensemble des patients, le fait d'être veuf diminue d'un point le niveau d'observance, toutes choses égales par ailleurs. L'influence du veuvage sur le suicide étant bien connue (Durkheim, 1897 ; Besnard, 1973 ; Baudelot et Establet), on constate donc à nouveau la proximité des facteurs explicatifs du suicide et d'une faible observance. Plus saisissantes sont les allusions au décès des enfants, quand celui-ci s'est produit. Voir un(e) de ses descendant(e)s mourir est probablement une cause très profonde de déstabilisation, amplement illustrée dans les arts du spectacle (cf. not. *Rigoletto* de Verdi). Un ancien employé administratif hospitalier, septuagénaire, invalide de guerre, dernier survivant d'une fratrie de six enfants, peu observant, et dont l'un des trois enfants est mort dans un accident de la route, déclare à propos de ce que lui inspire la mort : « l'imbécillité de certaine personne sur la route ou à l'école ». A la douleur de la perte peut s'ajouter un sentiment d'anormalité, comme le montre cet ancien employé des postes, octogénaire et peu observant, en disant à propos de sa mort à venir : « vu mon âge, ce sera plus naturel que mes enfants et petits-enfants ». On comprend mieux, dans ce genre de situation, que l'intéressé ne soit pas parfaitement attentif à ses soins. A quoi bon maintenir un octogénaire encore en vie alors que ses enfants et petits-enfants sont morts ? N'aurait-il pas mieux valu qu'ils vivent et que lui meure ? A quoi bon rester encore en vie pour lui qui est presque au terme de sa vie ? N'y a-t-il pas là une certaine absurdité ? Voilà quelques unes des pensées auxquelles cette déclaration peut faire allusion, et qui détournent l'attention du respect des prescriptions médicamenteuses et alimentaires. Au niveau de l'ensemble des patients, le fait d'avoir eu un enfant décédé infléchit substantiellement l'observance, puisque 25% de ceux dont c'est le cas, contre 15% des autres, sont très peu observants.

Si l'observance des patients est fortement influencée par leur niveau d'intégration sociale, elle dépend aussi de leur rapport à la maladie.

¹⁰ On touche ici une limite de la comparaison entre faible observance et suicide, puisque les femmes se suicident moins que les hommes, alors qu'ici elles apparaissent moins observantes. Cette anomalie est vraisemblablement due à la petite taille de l'échantillon, qui ne fournit que très peu de femmes cadres ou PI.

2.5 Carrières de malades¹¹

Les patients adoptent des attitudes différenciées selon qu'ils ont ou non déjà été frappés par des maladies graves. Alors que, pour certains, leur cardiopathie est le premier gros ennui de santé qu'ils affrontent, d'autres sont déjà des vieux routiers de la maladie, au sens où ils ont depuis longtemps appris à vivre avec des contraintes sur leur vie quotidienne, comme une ancienne manutentionnaire, octogénaire, assez observante, qui se compare à une « vieille bagnole » :

« C'est une question d'âge aussi, hein. C'est comme les vieilles bagnoles, vous savez quand c'est usé... faut faire avec... (rires) J'ai des prothèses aux deux genoux, j'ai plus... Y a tout un tas de choses qui ne sont plus à moi, alors on m'en a enlevé un, puis on m'a enlevé l'autre, ça fait comme les voitures ! (...) J'ai eu trois interventions. La première ça doit faire quelque chose comme 17 ans, et... au bout de 7 ans, le chirurgien s'est aperçu que... le matériau s'était désagrégé, c'était du plastique, ça avait attaqué l'os, alors il a fallu changer la prothèse, faire une greffe osseuse (rire) (...) Et puis ensuite, on a fait le deuxième genou (...) Alors ça va, je marche, sur le plat c'est bien, mais pour descendre les escaliers, c'est marche par marche, et pour monter c'est marche par marche (...) (rires) Alors on fait avec ! »

On voit donc comment le port de prothèse(s) constitue un handicap avec lequel cette patiente a dû apprendre à vivre, ce qui l'a contrainte à s'adapter à l'état de malade préalablement à son entrée dans le réseau, et l'a vraisemblablement disposée à y répéter la conduite adoptée lors de sa première expérience handicapante. A l'inverse, un patient « débutant » aura plus de mal à accepter une remise en cause de son identité personnelle du fait des conséquences handicapantes de sa cardiopathie. Au niveau de l'ensemble des patients, toutes choses égales par ailleurs, le fait d'avoir déjà eu de sérieux ennuis de santé augmente l'observance de près d'un point. De manière analogue, l'apprentissage des effets de la maladie est plus fort encore quand des proches sont décédés d'une cardiopathie, comme si cela avait particulièrement sensibilisé l'intéressé (cf. tableau 3).

2.6 Rapports aux soignants

L'observance des patients varie aussi selon le degré de confiance qu'ils accordent à leurs soignants. Certains patients expriment une grande confiance, voire une admiration au sujet des soignants en général et de leur médecin en particulier. C'est le cas par exemple de cette ancienne employée, octogénaire, très observante, à l'appartement impeccablement rangé, qui déclare : « Mais je vous dis, je suis très reconnaissante, c'était un Professeur... Le Professeur Durand. Mais c'était vraiment le spécialiste... », phrase à laquelle sa fille, présente à l'entretien, renchérit : « Oh oui, un grand, grand, Monsieur... ». Inversement, d'autres patients semblent n'accorder qu'une confiance très limitée à l'autorité médicale en général et aux soignants du réseau en particulier. Typiquement, ces patients ont vécu une ou plusieurs expériences médicales malheureuses, tel cet ancien ouvrier, septuagénaire et très peu observant, qui se rappelle avoir été « massacré », et qu'on lui a « foutu en l'air les reins » avec un médicament mal dosé. Au niveau de l'ensemble des patients, ceux qui répondent positivement à la question « avez-vous été bien soigné(e) ? » sont toutes choses égales par ailleurs légèrement plus observants que les autres (cf. tableau 3).

Après les facteurs biologiques, les inégalités sociales de santé, la trajectoire familiale, la carrière de malade et le rapport aux soignants, un autre facteur semble jouer un rôle important dans le niveau d'observance des patients : le rapport à la mort.

3. Le rapport à la mort

Certains patients semblent en effet plus que d'autres préoccupés par l'idée de la mort et de la maladie qui peut y conduire. Leurs associations d'idées les y ramènent systématiquement, comme

¹¹ Sur cette notion, qui signifie un changement d'attitude en fonction de son degré d'avancement par rapport à une prise en charge médicale, cf. Goffman, 1961.

cet ancien ouvrier, septuagénaire, très peu observant, avec qui une conversation anodine avait été entamée :

- « - NB : J'peux vous prendre un mouchoir ? Un sopalin là ?
- Patient : Oh ben allez-y, allez-y.
- Etudiante : Je peux vous en prendre un aussi ?
- Allez-y (silence). Ah bon ? Vous allez me filer votre grippe.
- Non, c'est juste le froid [nous avons la goutte au nez car dehors il faisait très froid]
- Je suis vacciné, je sais pas s'il est efficace [le vaccin]. Je me suis fait vacciner contre la grippe au mois d'octobre, alors je sais pas depuis...
- Et vous avez eu la grippe ou pas ?
- Non non. »

Cet échange n'étonne pas tant par l'association d'idées qu'il établit entre le fait de se moucher et la grippe, ou entre la grippe et le vaccin, que par la succession des deux, dans une espèce de renforcement qui semble guidé par l'inquiétude. En outre, au cours de l'entretien, ce patient revient de manière récurrente au thème de la mort. Ainsi, quand nous lui posons des questions sur sa famille, il nous parle immédiatement des ennuis de santé de ses membres, et de ceux qui sont morts. De même, les thèmes qu'il aborde spontanément dans la partie non directive de l'entretien sont aussi liés à la mort, comme les accidents de chasse, les accidents de la route, les meurtres, etc., d'une manière qui semble obsessionnelle.

Cette attitude prend surtout son sens par contraste avec celle d'un autre patient, ancien cadre de banque, septuagénaire aussi, mais lui très observant. Quand nous allons chez lui, passe en musique de fond la chanson *What a wonderful world* ; il ne semble pas inquiet outre mesure par la perspective de sa mort (« la suite, la terminaison de cette maladie, ne me fait pas peur »). Il apparaît comme une sorte d'insatiable entrepreneur de soi, professionnellement et familialement. Tout d'abord, sa carrière professionnelle a connu de multiples reconversions. Il commence comme commercial en Afrique (« On faisait de tout : des soutiens-gorge, des assurances, de l'aviation, enfin... on représentait tout ce qu'il était possible de représenter »), poursuit comme cadre de banque en France (« j'ai recommencé à zéro, j'ai recommencé et je me suis fait une carrière dans la banque »), et gravit peu à peu les échelons jusqu'à un poste de direction. Du point de vue matrimonial, nombreux sont aussi les changements (« j'ai trois enfants, de trois femmes différentes (...) la 2^{ème}, je l'ai enlevée à un autre homme »). Ainsi, ce patient n'en est pas à une nouvelle conversion, à une nouvelle activité, à une nouvelle difficulté près. Or c'est précisément tout ceci à la fois que représente la maladie : une difficulté à surmonter, de nouvelles activités à entreprendre quotidiennement pour lutter contre elle, une certaine mutation dans son existence, qu'on doit réorienter en fonction de cette nouvelle contrainte et des possibilités de vie plus réduites qu'elle offre.

Ces deux patients adoptent des attitudes différentes face au risque de mourir. Le premier en retient les exemples de réalisation, ainsi que l'inévitabilité de cette réalisation. A la limite, puisque tôt ou tard nous mourrons, à quoi bon nous soigner ? Une telle attitude serait fondamentalement vouée à l'échec. Mauss soulignait déjà l'effet réel que pouvait avoir la simple idée de sa propre mort. Il décrit des cas de mort causés brutalement chez de nombreux individus « tout simplement parce qu'ils savent ou croient (ce qui est la même chose) qu'ils vont mourir » (Mauss, 1928). On serait ici face à un phénomène analogue, la certitude de sa fin prochaine précipitant celle-ci pour ce patient qui ne semble plus juger utile de se soigner. La zone d'ombre de cette attitude est précisément la zone de lumière de l'autre : le deuxième patient semble attaché à retenir tout ce qui se passe tant que le risque de mourir ne s'est pas encore réalisé. Pour lui, la mort n'est que la cessation de ses activités actuelles, c'est-à-dire qu'elle constitue un non-objet, conformément à l'argument de Lucrèce (Pourquoi craindre la mort puisque tant qu'on est en vie elle n'est rien, et que quand nous sommes mort plus rien ne nous affecte ?).

Dans le questionnaire, deux groupes de questions ont été posées, qui permettent de généraliser cette opposition. Le premier groupe est celui qui a débouché sur la construction de la propriété : parti (cf. figure 1). Comme on l'a vu, sont partis dans ce sens les patients à qui « rien »

n'a fait plaisir récemment, qui n'ont « rien » d'important à faire, ni dans l'année qui vient, ni dans les suivantes, et qui n'ont pas de projets de voyage¹². Cette propriété diminue l'observance de 1,4 points, toutes choses égales par ailleurs. Le deuxième groupe de questions porte directement sur le rapport à la mort : « Avez-vous pensé récemment à la mort, que ce soit la vôtre, celle de vos proches ou d'autres personnes ? Si oui, qu'avez-vous pensé ? ». Seul un nombre réduit de réponses à ces questions a pu être codé (59), notamment en raison de leur caractère assez intrusif (« jusqu'à maintenant non mais désormais je vais y penser » écrit quelqu'un).

Les réponses font apparaître quatre types d'attitudes. Certains, comme le cadre dont on vient de parler, expriment de la sérénité ou de la distance : « j'ai eu à l'hôpital la vision d'une promenade avec la mort, style symphonie fantastique, cela me laisse indifférent » (ancien professeur de biochimie, septuagénaire, assez observant). D'autres sont fatalistes : « c'est inéluctable » (nombreuses occurrences) , « c'est inévitable, il ne faut pas se tracasser pour ça » (ancien employé, octogénaire, assez observant). Un troisième groupe est en lutte contre la maladie : « la mort ne me fait pas peur ce qui est angoissant c'est de laisser la famille derrière soi » (ouvrier, sexagénaire, assez observant). Ce sont aussi souvent les personnes qui, interrogées sur leurs projets d'avenir, donnent des réponses du type : « me soigner », « vivre ». Ce type de réponses, toutes choses égales par ailleurs, accroît statistiquement l'observance. Enfin, un quatrième groupe semble avoir « décroché », comme l'indique clairement la teneur de certaines réponses (cf tableau 6). Nous les nommons « partis au sens large » (pour les distinguer des précédents, que nous nommons à présent « partis au sens strict » ; nous utilisons par la suite ces deux expressions sans guillemets).

Tableau 6 : exemples de patients partis au sens large, c'est-à-dire selon la réponse aux questions : « Avez-vous pensé récemment à la mort, que ce soit la vôtre, celle de vos proches ou d'autres personnes ? Si oui, qu'avez-vous pensé ? »

(Ancien) métier	Genre	âge	Observance	Réponse
Employé	H	80	Assez observant	« Dans un sens ce serait peut-être plus simple »
Prof. Int.	H	74	Peu observant	« Je souhaite une mort rapide. »
Employée	F	85	Assez observante	« Que je ne suis plus sur terre. »
Employée	F	37	Peu observante	« Je n'ai pas pensé à la mort parce que Jésus-Christ est vivant. Vivant. »
Employée	F	79	Peu observante	« Je l'attends avec sérénité. J'espère que ça ne tardera pas trop. »
Artisan, Commerçant	H	81	Très observant	« J'attends. »
Artisan, Commerçante	F	74	Très observante	« A chaque fois la médecine me sauve mais pourquoi faire ? (74 ans). Cela fait trois mois que je ne suis pas sortie de chez moi. »
Prof. Int.	F	82	Assez observante	« Depuis bien longtemps avant mon hospitalisation. Que je l'attends avec sérénité, que je n'en ai absolument pas peur et que cela me permettra, enfin, de connaître l'autre côté du miroir. »

Le rapport ainsi différencié à la mort va de pair avec une observance différente. Aucun des patients en lutte n'est très peu observant ; ils sont aux 4/5 assez (45%) ou très (36%) observants, ce qui est cohérent avec leur prise de parti : ceux qui ne veulent pas abandonner leurs proches par exemple font des efforts en conséquence dans leur pratique de soins. L'opposition la plus forte se fait entre les sereins ou distants et les partis au sens large: si 14% des premiers sont assez observants et 43% très observants, cette proportion est quasiment inversée pour les seconds (respectivement 39% et 11%), qui présentent aussi une plus forte proportion de peu observants (39% contre 29%). Quand on a encore beaucoup de choses à faire dans l'existence, on cherche à la prolonger par tous les moyens, alors que rien ne sert d'être très observant quand on est déjà de « l'autre côté ». Quant

¹² Les deux premières questions sont largement issues de la comparaison entre nos deux patients. Quant à la question sur les voyages, elles ont certes été soufflées par un soignant, et les voyages ne sont pas distribués également selon les PCS, mais elle semble bien faire sens pour les patients. Les détails parfois apportés aux réponses positives montrent qu'il peut s'agir de voyages courts, par exemple pour rendre visite à un membre de la famille distant de quelques centaines de kilomètres, et que ces voyages sont aussi effectués par des membres des classes populaires. Au demeurant, d'un point de vue statistique, le modèle est robuste à l'exclusion de cette dernière question dans la construction de la catégorie de « parti au sens strict », qui reste très significative avec un coefficient à peine réduit.

aux fatalistes, la distribution de l'observance chez eux est assez proche de la moyenne, avec toutefois une proportion plus importante d'assez observants, comme si l'acceptation de la fin inéluctable allait aussi de pair avec celle du rôle de malade et de son obligation sociale de se soigner, sans excès de zèle toutefois.

Ainsi, l'opposition présentée de manière idéale-typique entre nos deux patients, celui pour qui la perspective de la mort est très présente et celui qui pense à tout sauf à elle, se retrouve bien au niveau de l'ensemble des répondants au questionnaire. Celui-ci permet de distinguer des patients partis, au sens strict ou au sens large, des autres, et de relier cette caractéristique à leur moindre observance.

Les patients partis (au sens strict) sont les plus isolés et situés plutôt en bas de l'échelle sociale.¹³ L'idée de mort chez les patients est donc à la fois socialement construite et porteuse d'effets sociaux autonomes. Elle est une construction sociale dans le sens où ce sont plutôt les personnes les moins entourées socialement et se trouvant aussi dans les catégories inférieures de l'échelle sociale, qui, du risque de mourir, retiennent plutôt sa réalisation inéluctable. Quand cette représentation est forte au point de désigner les soins comme inutiles, on se rapproche d'attitudes suicidaires et on peut alors retrouver au niveau des patients le constat selon lequel « ce sont aujourd'hui les catégories sociales situées au bas de l'échelle qui se suicident le plus. » (Baudelot et Establet : 181). De même, à l'extrême inverse, certains ne retiennent que ce qui se passe tant que le risque de mourir ne se réalise pas ; ces derniers sont plutôt bien entourés, situés dans le haut de la hiérarchie sociale et bien observants. Ensuite, cette relation à la perspective de mourir apparaît aussi porteuse d'effets sociaux autonomes, puisqu'elle influence l'observance (de 1,4 points pour les patients partis au sens strict), compte *déjà* tenu des facteurs de position sociale et d'isolement relatif.

Conclusion

On a restitué ici, par le biais d'entretiens et par l'analyse statistique d'un questionnaire inductivement conçu, les logiques profanes faisant que les insuffisants cardiaques du Réseau sont plus ou moins observants de leurs prescriptions médicamenteuses et alimentaires. Ces patients sont d'autant plus observants, et prolongent d'autant plus leurs existences, qu'ils ont un niveau social élevé, bénéficient d'un entourage familial proche, sont déjà avancés dans leur carrière de malades, ont confiance dans le pouvoir curatif des soignants, et se détournent de l'idée de mort. Aucun de ces facteurs ne peut être réduit aux autres.

Au-delà du Réseau, ce type d'analyse pourrait être utilisée pour rendre compte de la plus ou moins grande observance de patients en général ou même, en-dehors de la sphère du soin et de la santé, de l'inégale application par des profanes d'injonctions qu'ils reçoivent de professionnels. Pourquoi des religieux observent-ils plus ou moins la discipline de leur ordre, ou des laïcs croyants se conforment-ils plus ou moins aux injonctions de leurs prêtres ? Pourquoi des élèves font-ils plus ou moins ce que leur demandent leurs enseignants ? Pourquoi ceux qui recourent à des avocats ou à des consultants suivent-ils plus ou moins leurs recommandations ? La réponse n'est pas à chercher dans l'irrationalité des intéressés, ou dans de simples corrélations statistiques plaquées hors d'une démarche visant à comprendre ce qu'ils font. Si des profanes se conforment plus ou moins aux injonctions des professionnels, c'est plutôt en raison des ressources socialement différenciées dont ils disposent pour ce faire, de leurs trajectoires familiales et plus généralement sociales, de leur position dans leur carrière profane, de la plus ou moins grande confiance qu'ils témoignent aux professionnels, et enfin de leur rapport à la question qui les a précisément fait recourir à ceux-ci.

Bibliographie

Akrich M. et Méadel C., 2002, Prendre ses médicaments / prendre la parole: les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électronique. *Sciences sociales et santé*, 20, 1, 89-116.

¹³ Pour le premier point, ceci ressort d'une analyse statistique trop longue pour être restituée ici.

- Ankri J. et al., 2002, Médicaments psychotropes et sujets âgés: une problématique commune France-Québec? (synthèse de la littérature). *Sciences sociales et santé*, 20, 1, 35-62.
- Baudelot C., Establet R., *Suicide, l'envers de notre monde*, Paris, Seuil, 263 p.
- Beaud S., Pialoux M., 1999, *Retour sur la condition ouvrière*, Paris, Arthème Fayard, Coll. 10/18, 480 p.
- Belorgey N., 2006, "On nous a dit qu'en adhérant on serait prioritaires aux urgences". *Les usages sociaux d'un réseau de soins*, Rapport de recherche, 91 p.
- Besnard P., 1973, Durkheim et les femmes ou le Suicide inachevé. *Revue française de sociologie*, 14, 1, 27-61.
- Boltanski L., 1971, Les usages sociaux du corps. *Annales ESC*, 26, 1, 205-233.
- Carricaburu D., Ménoret M., 2004, *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, Coll. U, 235 p.
- Conrad P., 1985, The meaning of medications: another look at compliance. *Social Science and Medicine*, 20, 1, 29-37.
- Delaunay K. et 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, 5-27.
- Dodier N. et Camus A., 1997, L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital. *Annales HSS*, 4, 733-763.
- Durkheim E., 1897, *Le suicide*, Paris, PUF, 462 p.
- Fainzang S., 2002, Avant-propos. *Sciences sociales et santé*, 20, 1, 5-11.
- Freidson E., 1970, *Profession of medicine. A study of the sociology of applied knowledge*, Chicago, University of Chicago Press, xxi-409 p.
- Gramain A. et Weber F., 2001, Ethnographie et économétrie: pour une coopération empirique. *Génèses*, 44, 127-144.
- Haxaire C., 2002, 'Calmer les nerfs': automédication, observance et dépendance à l'égard des médicaments psychotropes. *Sciences sociales et santé*, 20, 1, 63-86.
- Hunt K. et Macintyre S., Genre et inégalités sociales de santé. In Leclerc, A., Fassin, D. et al. (Ed.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte / Inserm, pp. 363-376.
- Insee, *Les salaires en France*, tableaux en ligne sur www.insee.fr.
- Lang T. et Ribet C., Les maladies cardio-vasculaires. In Leclerc, A., Fassin, D. et al. (Ed.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte / Inserm, pp. 223-238.
- Lerner B., 1997, From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance. *Social Science and Medicine*, 9, 45, 1423-1431.
- Lutfey K., 2004, Assessment, Objectivity and interaction: The Case of Patient Compliance with Medical Treatment Regimens. *Social Psychology Quarterly*, 67, 4, 343-368.
- Mauss M., 1928, Effet physique chez l'individu de l'idée de mort suggérée par la collectivité. In Mauss, M. (Ed.), *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF.
- Pan Ké Shon J.-L., 1997, Etre seul, *Données sociales*, Paris, INSEE, pp. 587-594.
- Parsons T., 1951, *The social system*, New-York, The Free Press.
- Strauss A., Glaser B., 1985, *Awareness of dying*, London, Aldine.
- Strömberg A., 2005, The crucial role of patient education in heart failure. *The European Journal of Heart Failure*, 7, 363-369.
- Trostle J. A., 1988, Medical compliance as an ideology. *Social Science and Medicine*, 27, 12, 1299-1308.
- Zborowski M., 1958, Cultural Components in Response to Pain. In Jaco, E. G. (Ed.), *Patients, Physicians and Illness*, New-York, The Free Press, pp. 256-268.