

## Aspects sociologiques Gérer la migraine : expérience, savoir et information des malades

I. BASZANGER

La migraine en tant que telle a été peu étudiée par la sociologie et l'anthropologie. On peut noter trois ensembles de recherches, l'un en 1977 (Macintyre et Oldman 1977) où est envisagé le problème de la « gestion » de leur condition par des personnes souffrant de migraines, l'autre en 1995 (Baszanger 1995) où la migraine est abordée dans le cadre d'une étude plus large portant sur la prise en charge médicale des douleurs chroniques, et la troisième en 1996 (Forsythe 1996) où la migraine est envisagée sous l'angle de la constitution d'un système expert visant l'information des malades dans le cadre de leur suivi dans des unités de neurologie. Ce petit nombre n'indique pas un désintérêt à priori des sciences sociales pour ce sujet mais plutôt la spécificité de leur questionnement. Disons brièvement que ces dernières cherchent à comprendre les maladies et plus largement les états de santé comme des phénomènes sociaux : en interrogeant les modalités par lesquelles différentes sociétés singularisent certains états biologiques et/ou mentaux en entités morbides définies, ouvrant au statut et au rôle de malade (un même état biologique n'est pas également « repéré » dans toutes les sociétés et la manière dont il est catégorisé une fois identifié peut, elle aussi, varier) ; en interrogeant les modalités de leurs prises en charge, tant médicales qu'institutionnelles, sociales et économiques, ainsi que les conséquences de ces prises en charge sur l'expérience des individus ; en interrogeant plus largement les rapports entre société et maladies entendues comme phénomène « naturel ». Dans cette optique, on comprend que les sciences de l'homme ne soient pas en première intention intéressées en soi par des pathologies spécifiques (dont la migraine) mais plutôt que ces entités pathologiques soient envisagées potentiellement comme des cas empiriques constituant autant de modes d'entrée possibles à leurs interrogations, hypothèses et analyses. A ce titre, la migraine doit être comprise dans un ensemble plus large de problèmes pathologiques, celui des maladies chroniques que la sociologie a tenté d'aborder globalement.

## Un cadre général d'analyse : les maladies chroniques et leur ordre négocié<sup>1</sup>

La sociologie de la médecine s'est particulièrement intéressée aux maladies chroniques car leurs caractéristiques principales (incertitude, durée, gestion...) dessinent une situation sociale mal définie pour tous les acteurs de la maladie, très différente de celle qui prévaut dans le cas de la maladie aiguë où les éléments du rôle du malade et de celui du médecin sont plus clairement établis. Le terme chronique recouvre des réalités très diverses mais il appelle néanmoins l'attention sur au moins deux traits communs. En premier lieu, la durée de l'affection : lorsqu'on parle d'affections ou de maladies chroniques, on parle en mois et en années ; le plus souvent, dans l'état des connaissances actuelles, l'atteinte durera aussi longtemps que la vie de la personne. L'affection ne peut donc constituer – comme c'est le cas pour la maladie aiguë – une parenthèse même pénible dans la vie privée et sociale des personnes et de leur entourage. En second lieu, sur le plan médical, les maladies chroniques posent un problème de gestion de la maladie. Au schéma habituel de la maladie aiguë, symptôme-diagnostic-traitement-guérison/mort, se substitue un schéma toujours ouvert, autrement dit incertain (ce dernier point a une importance considérable). A l'aboutissement que constitue la guérison, se substitue la gestion de la chronicité au quotidien (ou par périodes répétées). Le travail médical est, en un sens, mis en difficulté par les pathologies chroniques quelles qu'elles soient. Si l'objectif idéal reste de guérir, d'éradiquer l'affection, l'objectif réaliste concret est en fait de contrôler, autant que faire ce peut, son évolution ou au moins ses symptômes et leurs conséquences ; ainsi prend son sens l'expression de « gestion de la maladie ».

Le malade – et c'est un point primordial – est, par nécessité, au cœur de ce travail médical de gestion. Cela impose de penser, non en termes de bonne ou mauvaise volonté des malades à coopérer, mais en termes de production de soins à laquelle participent les malades. Les efforts des malades doivent être conceptualisés comme un travail et les malades comme des acteurs incontournables de la division du travail. De plus, ce travail s'étend pour les malades au-delà de l'hôpital ou de la consultation médicale, dans leur vie familiale, professionnelle et sociale, et ce, sur le long terme.

Ce constat a incité la sociologie à poursuivre ses analyses des relations médecins-malades en faisant une place beaucoup plus large à l'idée de négociation aux dépens des précédents modèles, plus simples, en termes de consensus et conflit. En effet, dans les affections chroniques, le malade doit, le plus souvent, participer activement à son traitement, acquérir un savoir et même, dans certains cas, la maîtrise de techniques assez complexes qu'il lui faut

appliquer sur son propre corps (diabète, dialyse, par exemple). Dans ces situations, un certain transfert de compétence s'opère du médecin au malade, tous deux se trouvent en situation plus égalitaire et le modèle de la négociation correspond mieux à ce type de relation. Plus généralement, l'intérêt de cette notion est de conduire à envisager la rencontre entre médecin et malade comme ouverte, indéterminée, chaque protagoniste pouvant en influencer le déroulement et, partant, les résultats. Le poids du médecin y demeure bien évidemment décisif du fait de sa compétence technique et de l'information qu'il détient. L'analyse des échanges linguistiques dans des consultations l'a bien mis en évidence : non seulement les médecins ont la maîtrise des réponses aux questions des malades, mais, plus fondamentalement, ce sont eux qui organisent les interactions, formulant plus de questions que les malades et orientant ainsi leurs échanges. Cependant cette situation, comme le montrent d'autres études, n'est pas figée et le malade et/ou ses proches ont certains moyens pour intervenir dans cette dynamique d'échanges. Par exemple, West (1976) analyse comment à partir de la troisième consultation les parents d'enfants atteints d'épilepsie prennent un rôle actif et orientent eux aussi, dans une large mesure, ces échanges. Médecins et parents ont alors les uns et les autres une position également forte, même si elles sont parfois conflictuelles, dans les décisions à prendre autour de l'enfant malade.

Ces interactions négociées entre médecins et malades interviennent essentiellement autour de deux activités médicales centrales : le diagnostic et le traitement. Toujours au plan général, les maladies chroniques souvent n'apparaissent pas brutalement, les symptômes initiaux peuvent être peu tranchés, rampants. Cela pose des problèmes aux malades comme aux médecins. Pour les malades, il n'est pas toujours facile de « lire » des signes relativement banaux, telle une douleur de dos ou de tête, comme d'éventuels premiers signes d'une maladie et nécessitant de ce fait une intervention médicale. Ou, inversement, un malade peut lire certains signes comme ceux d'une maladie, ce qui ne sera pas nécessairement l'avis du médecin, que dès lors il cherchera à influencer par diverses stratégies. En ce sens, il arrive parfois qu'obtenir un diagnostic constitue pour le malade un long travail<sup>2</sup>.

Plusieurs manières de jouer un rôle actif sont décrites dans la littérature : d'abord, retourner sans cesse chez le médecin, obligeant ce dernier à entreprendre d'autres investigations, s'orienter vers d'autres diagnostics. Simultanément les malades peuvent rechercher d'autres médecins jusqu'à trouver « le bon médecin », éventuellement jouant dans ce parcours un médecin contre un autre. Une troisième manière de faire est la tentative de diagnostic personnel, ce procédé est important à prendre en compte dans l'analyse d'un processus de négociation car le diagnostic du profane viole un point qui, pour

2. Sur ces problèmes liés à l'obtention d'un diagnostic, voir par exemple Stewart et Sullivan 1982.

l'ensemble des médecins, n'est pas négociable : l'expertise diagnostique est exclusive. On a pu montrer que le malade l'apprend vite, et qu'il utilise ses informations et le savoir qu'il s'est constitué autrement : il organise ses symptômes de telle sorte qu'ils soient reconnaissables par le médecin. A ces tactiques des malades répondent dans des cas précis celles des médecins<sup>3</sup>, parfois peu pressés de donner un diagnostic qui va éventuellement plonger le malade dans l'angoisse, alors qu'il n'est guère possible de lui proposer des traitements. On peut ne pas revendiquer d'être le porteur de la mauvaise nouvelle, ou bien, le médecin peut reculer le moment de l'annonce d'un diagnostic pour diminuer, en raffinant ses observations, l'incertitude clinique qui accompagne le diagnostic d'une affection particulière. De plus, les médecins ne disposent pas toujours d'outils diagnostiques permettant avec certitude d'objectiver la maladie. Autrement dit, pour les médecins mais aussi pour les malades, le moment du diagnostic ne constitue pas nécessairement une situation simple où se répondraient connaissances et demande de connaissances.

Autour de la question des traitements se joue la gestion de la maladie. Cet objectif de gestion imposé par la limite des connaissances scientifiques disponibles, spécifie le contenu du travail médical et sa répartition entre les différents acteurs. Certaines maladies demandent aux malades d'exercer directement des fonctions diagnostiques et thérapeutiques, généralement réservées aux médecins (ainsi par exemple, le cas de l'asthme, du diabète). Mais la gestion quotidienne n'est pas cantonnée à cette dimension qu'on pourrait dire de technique médicale, elle demande de mobiliser tout ou partie des ressources potentielles d'un individu (réorganiser le temps, soupeser des possibilités d'action très différentes, redessiner son style de vie et masquer ses symptômes par un travail pour essayer de « passer pour normal »...). Face aux contraintes de la maladie et à celles du traitement, les malades doivent opérer des choix.

La littérature sociologique a amplement montré que la gestion quotidienne de la maladie se fait autant sinon plus sur des critères sociaux que médicaux<sup>4</sup>. Ainsi, les régimes et les traitements ne sont pas automatiquement acceptés par les malades qui, en fait, les évaluent dans leurs conséquences. On peut retracer quelques unes des conditions qui font qu'un régime ou un traitement sera entrepris et suivi :

- il doit y avoir confiance initiale puis prolongée dans le médecin qui prescrit le traitement ;
- aucune autre personne ne doit précéder le médecin dans sa légitimité ;
- il faut qu'il y ait une évidence minimum que le traitement sert à contrôler, sinon la maladie, en tout cas les symptômes ;

---

3. Sur ce point, voir en particulier Davis (1963) qui établit une distinction entre incertitude clinique et incertitude fonctionnelle.

254 4. On s'appuie ici sur Strauss et Glaser 1975.

- il ne doit pas y avoir d'effets secondaires inquiétants, ceux-ci, selon la nature de l'affection, sont évalués en fonction de la maîtrise des symptômes ou de la peur des conséquences de la maladie elle-même ;
- il doit y avoir une relative absence d'interférence avec les activités quotidiennes les plus importantes (celles du malade et/ou de son entourage) ;
- enfin, les effets positifs perçus ne doivent pas être contrebalancés par un impact négatif sur la personnalité du malade.

Autrement dit, les malades opèrent des choix par une mise en balance d'éléments divers, posant de façon sous-jacente la question de l'efficacité perçue (« est-ce que ça marche ? »). Cette mise en balance peut à tout moment entraîner le malade à modifier en partie ou intégralement un traitement, de même qu'elle peut l'entraîner à chercher d'autres solutions qui seront utilisées simultanément ou successivement (le recours aux médecines dites parallèles par exemple).

Quels que soient les choix opérés par le malade, la maîtrise, la gestion des symptômes dépendent, pour une large part, du suivi d'un traitement et d'un régime palliatif indiqués par le médecin. Mais le malade, parce que sa maladie est quotidienne (ou récurrente à intervalles imprévisibles) et qu'il passe plus de temps loin des médecins que près d'eux, dépend d'abord de son propre jugement. Pour pouvoir exercer ce jugement il doit, entre autres choses, apprendre le *pattern* de ses symptômes. Cette situation éclaire l'importance des questions autour de l'information et de son contenu, qui entraînent souvent, au cours des consultations, médecins et malades dans des interactions tendues, voire des conflits. C'est précisément là qu'interviennent des négociations à travers lesquelles les malades essayent de faire valoir leur propre conception de leur problème, y compris l'analyse qu'ils font de leurs facteurs causaux, alors que les médecins, de leur côté, tentent de convaincre les malades sinon de renoncer à leur système d'explication au moins de suivre activement les traitements prescrits. Ces conflits de perspectives sont favorisés, dans le cas des maladies chroniques, par la durée de l'affection, d'autant plus que l'acquisition progressive d'un savoir propre aux malades peut les entraîner à des « stratégies d'utilisation des médecins » qui ne sont pas en accord avec la définition que ces derniers ont de leur rôle.

## L'expérience de la migraine

Ce cadre général, trop brièvement résumé, permet de bien saisir le contexte dans lequel se posent, s'agissant de la migraine, les questions cruciales de l'information des malades et du suivi des traitements et, plus largement, les problèmes liés aux perceptions différentes, selon qu'on est médecin ou malade, de l'expérience des malades migraineux (comme par exemple leur rationalité éventuelle, ou encore l'existence d'un pseudo-profil psychologique).

Rappelons, d'une façon volontairement schématique, quelques éléments minimaux sous-tendant les rapports médecins-malades dans le cas de la migraine afin de disposer d'une grille pour appréhender leurs interactions et leurs perspectives. D'abord, il est important de souligner que, même si les connaissances médicales sur les migraines sont nombreuses, elles n'offrent pas un modèle explicatif unique et clos. S'agissant de la survenue des crises, on dispose d'une variété d'explications débouchant sur des modalités de prise en charge diverses. On peut, dans le cadre de cette présentation et en suivant Macintyre et Oldman (1977), les regrouper selon deux grandes catégories : l'une qu'on pourrait appeler explication au niveau « personnel/social », l'autre, explication au niveau « physique ». Dans le premier cas, on attribue la migraine à des traits de personnalité ou à des éléments de mode de vie (personnalité obsessionnelle, personne intelligente et sensible, stress et anxiété, conflits intra-psychiques...). Dans l'autre cas, et on en trouvera largement la trace dans ce rapport, sont impliquées des dimensions neurophysiologiques, biologiques, génétiques (toute une liste de phénomènes impliqués, allant des hormones à l'ingestion de certains aliments, en passant par l'exposition à la lumière). A ces derniers vient s'ajouter la notion de « prédisposition ou terrain familial ».

Les traitements possibles, pour les qualifier grossièrement, sont de deux ordres, traitements dits préventifs ou de fond et traitements de crise. Recoupant la classification causale décrite par Macintyre et Oldman, ils peuvent être présentés en 4 grands types :

	personnel/social	physique
<b>Préventif</b>	ex : psychothérapie, éviter le stress, changer les routines	ex : sédatifs, antidépresseurs, vasoconstricteurs, hormones, évitement de certains aliments...
<b>Contrôle</b>	ex : retrait de la vie sociale, repos...	ergotamine, aspirine, chaud, froid...

Les traitements prescrits, de même que les méthodes préférées par les personnes pour faire face, peuvent être vus comme relevant d'une case ou d'une autre. Le choix de cases particulières par les médecins mais aussi par les malades dépend, non seulement de l'efficacité et de la dimension pratique perçues des différentes formes de traitements, mais aussi d'une évaluation morale de ces traitements. Autrement dit, l'adoption d'une explication privilégiant tel ou tel facteur déclenchant ou prédisposant aussi bien que le choix des traitements sont également affaire de morale. L'article de Macintyre et Oldman illustre ce point en contrastant l'expérience des deux auteurs, d'une part, un père de famille régulièrement employé dans une position de haut statut et, d'autre part, une jeune femme non mariée passant par les différentes étapes d'une carrière universitaire. Chacun reçoit des explications et des

prescriptions médicales très différentes, reposant sur la lecture de ces deux états sociaux. Dans le premier cas, médecin et malade s'accordaient sur cette lecture, alors que dans le second ils s'opposaient activement sur l'interprétation qui liait migraine et situation sinon déviante au moins non conforme au rôle social usuel de jeune femme mariée et mère de famille. Les méthodes choisies pour faire face et celles choisies pour traiter peuvent donc diverger quant à l'évaluation des facteurs causaux et des solutions associées.

Pour appréhender l'expérience de la migraine, il faut se souvenir qu'elle pèse sur la vie des personnes atteintes d'au moins deux manières : par la détresse et l'inconfort provoqués par la crise ; du fait de la conscience d'une crise comme une possibilité toujours présente qui influence la manière d'organiser la vie quotidienne. Face à cette situation, les personnes doivent construire des recettes pour minimiser non seulement la douleur mais aussi la durée de l'attaque, son interférence sur leurs propres activités et celles des autres, l'embarras provoqué et les dangers possibles. Être capable de « faire face » signifie posséder un savoir avec lequel comprendre et gérer deux zones de problèmes :

- être capable de reconnaître une crise de migraine pour ce qu'elle est, voir comment elle interfère sur les routines quotidiennes et éviter celles de ses habitudes que l'on relie au déclenchement de la crise ;
- être capable de traiter les épisodes de crise de façon à minimiser la détresse physique et sociale qu'ils causent.

Autrement dit, la migraine est un phénomène toujours présent, en arrière plan de la vie quotidienne, et qui ne pèse pas seulement au moment des crises. Cela explique qu'une personne atteinte de migraine élabore ses propres théories de la migraine en se fondant sur l'expérience d'une vie de crises et des habitudes sociales qui y sont liées. Le fait important à noter est, ici, que théoriser sur sa migraine constitue, de la part du malade, une tentative continue d'inscrire la migraine dans sa propre biographie, de la voir comme un trait ordonné de sa vie. A l'inverse, le médecin, à travers les multiples malades qu'il voit, tente d'appréhender la migraine « pour ce qu'elle est », c'est-à-dire d'exclure les variations liées aux biographies individuelles. Cependant, il faut le souligner, même s'il est logique que le point de vue du médecin diverge de celui du malade, ils ne peuvent être envisagés totalement indépendamment l'un de l'autre. Les médecins apprennent des malades, et vice versa.

## Carrière de personnes souffrant de migraine

La gestion d'une vie avec des migraines est sous-tendue par l'acquisition d'un savoir qui s'élabore au cours d'une série de phases particulières liées au fait de

ressentir la douleur, de l'identifier comme migraine et, finalement, d'acquérir un répertoire de méthodes, elles-mêmes évolutives, pour y faire face. Toutes les personnes souffrant de migraines passent par ces phases. Le contenu du répertoire change au cours des années, à travers une série de stades qui, selon les moments, font porter l'accent sur l'une des manières d'envisager la migraine (comme nous les avons résumées dans le tableau ci-dessus). Le passage de l'une à l'autre n'obéit à aucun ordre prédéterminé et l'ensemble constitue la carrière spécifique d'une personne souffrant de migraines. Nous allons d'abord présenter ces trois phases types, avant d'aborder la question plus particulière du savoir des malades.

## Phase anomique

C'est la phase de début de la migraine, lorsque, au moins au cours de la première crise, la personne ne sait pas ce qui lui arrive. Sa durée dépend de la présence/absence d'une personne (que l'on désigne le plus souvent comme personne ressource) pouvant identifier le problème. Le plus souvent il s'agira d'un membre de l'entourage, quelquefois un médecin (mais en règle générale le médecin intervient ultérieurement). Le fait de disposer ou non d'un entourage qui peut lire rapidement la situation colore l'ensemble de la carrière d'une personne souffrant de migraines. Il y a donc deux cas de figures possibles :

- Pas de personne ressource, la phase anomique peut alors être longue ; elle s'accompagne de possibles bouleversements significatifs de la vie quotidienne, lesquels, éventuellement, laisseront des traces à long terme sur les rapports à la migraine et inciteront à considérer la migraine plutôt comme une maladie requérant une attention médicale particulière. Il y a en quelque sorte « médicalisation » de la migraine.
- Une personne de l'entourage donne immédiatement une information et une première identification du problème, la phase anomique est courte, voire s'ouvre immédiatement sur la phase suivante. La tendance est alors de prendre l'événement comme un fait relativement ordinaire avec lequel il faut se débrouiller. Le recours fait plus appel à l'entourage qu'à la médecine. Il y a en quelque sorte « normalisation » de la migraine.

Ici, il faut noter que l'existence de cette double entrée dans la maladie migraineuse peut expliquer le pourcentage élevé retrouvé dans les enquêtes de personnes souffrant de migraine qui ne consultent pas.

## Phase d'identification

258 Cette phase recoupe souvent la première phase pour ceux qui ont vu leur migraine très rapidement définie. Pour les autres, intriquée avec la phase



d'anomie, elle est souvent caractérisée par une succession de diagnostics négatifs, le diagnostic final étant alors reçu comme un « ce n'est qu'une migraine », à coloration plutôt négative.

- Pas de personne ressource : parallèlement à la durée de la première phase, le processus d'apprentissage est, lui aussi, long. Il passe en grande partie par la profession médicale laquelle, cependant, donne peu de méthodes pratiques pour « faire face ». Une conséquence de cet état de fait est la nécessité forte de devoir chercher des connaissances un peu partout pour constituer des savoirs utiles. Les savoirs élaborés alors par ces malades peuvent donc différer beaucoup entre eux et, surtout, différer de ceux qui sont constitués dans des relations avec des personnes qui souffrent déjà de migraine, comme c'est le cas pour les malades dans le cas de figure suivant.

- Existence d'une famille/personne ressource : le processus d'apprentissage est de nature didactique, du type recevoir et partager « un savoir empirique », une sagesse, sur l'étiologie et les méthodes pour « faire face ». Autrement dit, les symptômes sont d'abord interprétés dans l'environnement proche et les nouvelles connaissances y sont discutées, puis éventuellement intégrées.

D'une manière générale, la façon de considérer « sa » migraine varie en fonction des personnes rencontrées et des médecins consultés ainsi que du cadre de référence de chacun d'entre eux ; cela influence l'adoption d'une stratégie pour faire face à la maladie migraineuse. A la fin de la période d'identification et dans la période suivante, les personnes testent les hypothèses proposées, les solutions adoptées s'organisent ainsi progressivement en un savoir spécifique (cf. infra).

## Phase de gestion au long cours : le malade expert

Une fois acquise la définition en termes de migraine, la carrière des personnes au cours de la vie va passer par des stades différents de réflexion et de gestion. Selon les moments, l'accent portera plus sur une définition en termes physiques ou en termes personnels/sociaux, ouvrant sur une tentative de prévention (action sur mode de vie) ou de traitement physique. Le choix d'une inflexion ou d'une autre dépend d'un mélange entre informations reçues, définition morale, dimensions pratiques et efficacité perçue.

Les informations disponibles viennent à la fois de facteurs fortuits et d'une quête active, s'appuyant selon les cas sur des médecins, des associations de malades, des rencontres, la littérature technique... De plus, la fréquence et la sévérité des crises, en changeant avec le temps, peuvent modifier la saillance des problèmes et affecter les recherches d'information et la gestion même de la migraine.

Le savoir des personnes souffrant de migraine se constitue donc au fil du temps, c'est avant tout un savoir pratique, en ce sens qu'il lie la prévention et

les traitements au contexte particulier d'une personne. Les personnes deviennent, si l'on peut dire, des experts, leur savoir servant de point d'appui à l'utilisation des ressources matérielles couramment disponibles.

La première caractéristique de ce type de savoir est d'être *forgé dans une expérience directe* des crises de migraine. Chacun élabore ses propres théories de la migraine dont l'objectif est d'abord d'être utilisées pour éviter, prédire ou améliorer les crises. En d'autres termes, c'est un savoir qui est à la fois personnel et pratique. C'est « ce que je sais sur ma migraine » et non pas « ce que l'on sait ».

De cette dimension liée à l'expérience découle une seconde caractéristique : *ce savoir est un savoir construit et non reçu*. Les malades n'acceptent pas passivement un savoir universel, pas plus qu'ils ne le mettent en application. Chacun sélectionne et interprète des événements au cours d'une vie de rencontres tant avec des médecins qu'avec d'autres personnes souffrant de migraines, voire avec de simples observateurs. Il est clair que « ce que l'on sait » est une source d'information importante, néanmoins le savoir médical tend à subir toutes sortes de transformations lors qu'il est intégré à « ce que je sais ». A bien des égards, le savoir des malades est proche d'un savoir de sens commun, distinct, donc, d'un savoir théorique. Cela suggère un autre trait propre à ce savoir : il est *relativement à l'abri du doute*. La profession médicale se bat pour mettre au jour une étiologie de la migraine mais ce n'est pas le souci principal des malades qui, s'ils arrivent à se débrouiller de leurs propres crises, n'ont guère besoin de plus de validation ou d'objectivité. On peut résumer ce point en une formule : les médecins avant tout traitent la migraine, les personnes atteintes lui font face.

Dans cette phase de croisière, les malades – au moins la plupart – revendiquent nettement un fait : leur savoir est supérieur à celui de chaque médecin particulier. Cela a évidemment d'importantes conséquences sur les relations entre médecins et malades. Tout d'abord, pour les malades, la migraine est un mode de vie alors que pour les médecins, elle s'apparente plus à une sérieuse indisposition. Par ailleurs, si les neurologues ont le plus souvent affaire aux situations les plus sérieuses, le fardeau de la gestion au quotidien revient, pour une large part, aux médecins généralistes. Comme les crises sont relativement courtes, ces derniers en sont rarement témoins. Les personnes les décrivent après coup, la plupart n'informent d'ailleurs pas leur médecin de ce qu'elles croient savoir sur les éléments qui entourent leur crise et sur leur manière de les gérer. Certaines d'entre elles ne consultent même pas de médecin du tout. Ce cadre structurel explique que chaque protagoniste conserve « sa théorie préférée », tout étant dès lors en place pour qu'apparaisse une tension, voire un certain conflit de perspectives : la personne souffrant peut ressentir son savoir comme supérieur à celui de son médecin alors que ce dernier peut penser que son savoir, plus scientifique et abstrait, est en fait supérieur. L'expertise présumée du malade défie là le rôle professionnel du médecin et son autorité d'expert.

Reste alors une question : pourquoi les malades à ce stade consultent-ils ? Souvent, c'est parce que ce sont les médecins qui contrôlent l'accès aux médicaments, ils sont alors « utilisés » comme dispensateurs de médicaments, ce qui entre, là encore, en conflit avec leur savoir et leur rôle. Dans ce cas précis, les malades sont alors souvent perçus comme « dérangement », ne serait-ce que par leur refus d'adopter le rôle du malade et de s'en remettre à l'avis du médecin.

Signalons que lorsque quelque chose se grippe, que les modes de gestion mis en place s'affaiblissent ou perdent de leur efficacité, la porte s'ouvre pour la transformation de la migraine en céphalée chronique quotidienne.

## Information des malades et suivi des traitements

L'existence d'un savoir construit progressivement par les malades et non pas passivement reçu, telle qu'on vient de le présenter, éclaire déjà un des points fondamentaux pour aborder le problème de l'information. En effet, lorsqu'on aborde la question de l'information des malades, il est raisonnable de partir du constat que ceux-ci ne manquent pas structurellement de connaissances, mais que les connaissances qu'ils ont sont d'une nature différente de celles des médecins.

Une série de textes (Forsythe 1995, 1996) sur la production d'un système expert visant à donner des informations avant la première consultation puis au cours du suivi en neurologie, nous apporte des données précieuses pour comprendre comment poser cette question de l'information et du suivi des traitements.

Les anthropologues conviés à participer à l'élaboration de ce système expert ont, dans un premier temps, reconstruit les présupposés qui sous-tendaient l'approche médicale de cette question de l'information. On peut les résumer ainsi :

- les médecins ont des connaissances très étendues sur la migraine ;
- les personnes souffrant de migraine ont besoin de ce savoir pour pouvoir gérer leur état, autrement dit, ils ont des besoins d'information non satisfaits ;
- ces besoins d'information contribuent à ce que les médecins perçoivent comme une faible « compliance » : si les malades avaient plus de connaissances sur la migraine, leur compliance augmenterait ;
- améliorer la compliance des malades permettrait d'obtenir un traitement réussi de leur état ;
- les médecins n'ont pas le temps de fournir aux malades de longues explications et sont susceptibles dans le futur d'en avoir encore moins ;

- le problème à résoudre est donc celui de l'accès insuffisant à l'information médicale qui provient de ce manque de temps médical ; la solution est le développement d'un système expert<sup>5</sup>.

Cependant, ces présupposés ne vont pas de soi. Les enquêtes effectuées par observation de consultations et entretiens avec des malades, font ressortir que :

- les malades ne manquent pas de savoir mais que les connaissances qu'ils ont ne sont pas d'ordre biomédical ;
- effectivement, ils souhaitent de nombreuses informations mais sur un large éventail de sujets. Le problème ici est, pour une part, celui de la traduction d'un savoir médical formel sur la migraine et ses traitements en informations que les malades pourraient, selon leur souhait, appliquer dans leurs propres vies ;
- l'explication par le manque de temps n'est pas satisfaisante. Dans la plupart des consultations suivies dans cette étude (comme dans d'autres), on constate que s'il y a beaucoup de questions posées directement par les malades ou qui affleurent dans leurs propos, les médecins fournissent peu de matériels explicatifs, et que les malades ont peu d'occasion de le demander. De plus, lorsque les malades essayent de parler de leurs propres interrogations, les médecins semblent ne pas les « entendre » ou mettent en place des tactiques d'évitement (l'usage de la plaisanterie étant la plus courante).

Il ne s'agit pas ici de faire une critique de l'écoute des médecins mais d'essayer de mieux cerner ce que sont les éventuels besoins d'information des malades tels qu'eux-mêmes les formulent. Ce problème est évidemment essentiel pour construire un système expert. Après avoir analysé le contenu des entretiens et des consultations, une liste hiérarchisant les grandes zones d'interrogations des malades a pu être établie. Ces interrogations sont regroupées en 5 classes :

- 1 - Est-ce que c'est grave ? Qu'est-ce qui va m'arriver ? (interrogation sur tumeur au cerveau, attaque cérébrale...)
- 2 - Quelle relation ces crises ont-elles avec ce que je sais sur mon corps et sur ma vie ? (habitude alimentaire, rythme de sommeil, cycle menstruel...)
- 3 - Que dois-je faire ? Comment cela va-t-il affecter ma vie quotidienne ? (mon emploi du temps, ma capacité à conduire...)
- 4 - Pourquoi cela m'arrive-t-il ? (allergie, hérédité...)
- 5 - Qu'est-ce que la migraine en général ? Comment fonctionnent les médicaments ?

Il est intéressant de noter que le besoin d'un savoir formel sur la migraine arrive après les questions en rapport avec l'expérience des personnes. Ce

constat conduit à s'interroger sur les manières possibles de nouer les interactions avec les malades. En effet, ces travaux insistent tous sur la nécessité de développer ce qu'ils appellent un *processus d' enrôlement* dans les consultations et, pour y réussir, sur le recours à un *langage inclusif*. Autrement dit, il faut d'abord répondre aux questions les plus sensibles pour les malades et s'assurer que ces questions sont sinon closes au moins bien éclaircies. Cela constitue la voie d'accès pour aborder ultérieurement la question des traitements. L'ensemble de la consultation doit s'appuyer sur une manière d' enrôler le malade en lui faisant une place à lui dans les énoncés, reconnaissant explicitement ses compétences (par exemple, mentionnons l'utilisation de phrases inclusives, du type « comme vous savez... », suivies de l'information).

Pour conclure, il faut soulever la question du contexte d'incertitude médicale qui accompagne toute prise en charge de migraine. Le choix d'un traitement chimique, ses doses efficaces, sa durée d'utilisation sont loin d'être strictement codifiés et d'usage automatique. Plus important encore, trouver pour chaque personne un traitement adapté relève d'un processus de type essai-erreur auquel les malades sont peu préparés de la part d'une médecine « scientifique ». Les phénomènes d'incompréhension, de lassitude, de négociation peuvent ici jouer pleinement. Plus particulièrement, mal expliqué, cet inévitable tâtonnement thérapeutique vient se heurter aux modes de gestion développés par les malades, les éloignant parfois des cabinets médicaux ou les conduisant à « utiliser » les médecins comme prescripteurs des traitements qu'ils ont déjà éprouvés pour eux-mêmes.

## RÉFÉRENCES

BASZANGER I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Rev Fr Sociologie* 1986 27 : 3-27

BASZANGER I. *Douleur et médecine. La fin d'un oubli*. Le Seuil, Paris, 1995

DAVIS F. *Passage through crisis*. Bobbs-Merril, Indianapolis, 1963

FORSYTHE D. Using ethnography in the design of an explanation system. *Expert Syst Appl* 1995 8 : 403-417

FORSYTHE D. New bottles, old wine : hidden cultural assumptions in a computerized explanation system for migraine sufferers. *Med Anthropol Q* 1996 10 : 551-574

MACINTYRE S, OLDMAN D. Coping with migraine. In A Davis, G Horobin (Eds) : *Medical Encounters*. Croom Holm, London, 1977, pp. 55-71

STEWART D, SULLIVAN T. Illness behavior and the sick role in chronic disease : The case of multiple sclerosis. *Soc Sci Med* 1982 16 : 1397-1404

STRAUSS A, GLASER B. *Chronic illness and the quality of life*. C.V. Mosby Co, St Louis, 1975

WEST P. The physician and the management of childhood epilepsy. In M Wadsworth, D Robinson (Eds) : *Studies in everyday medical life*. Martin Robinson, London, 1976